

# L'accompagnement spirituel des enfants et des adolescents en soins palliatifs

Martine Tremblay

Intervenante en soins spirituels

[Martine.tremblay@chuq.qc.ca](mailto:Martine.tremblay@chuq.qc.ca)



## Qui suis-je?

- D'abord et avant tout une **clinicienne**, intervenante en soins spirituels au Centre Mère-enfant Soleil, CHU de Québec.
- Aussi, une **doctorante en Théologie pratique** à l'Université Laval.

# L'expression et le vécu de la spiritualité chez les adolescents atteints d'une maladie grave

Un projet de Doctorat en théologie pratique  
à l'Université Laval, Québec  
par Martine Tremblay

- Bourse Derouin-Renaud du Réseau de soins palliatifs (2011)
- Bourse Raymond-Lemieux, Chaire Religion, spiritualité et santé

## Au terme de cette communication, le participant pourra :

1. Mieux comprendre la spiritualité des enfants et des adolescents en soins palliatifs;
2. Repérer dans leurs agirs et leurs discours, leur conception de la mort;
3. Développer les attitudes favorisant l'accompagnement spirituel de ces jeunes et de leurs proches.

# 1. Mieux comprendre la spiritualité des enfants et des adolescents en soins palliatifs



# Spiritualité : un mot qui a une histoire...

- Le terme latin *spiritualitas* est issu du grec *pneuma* qui signifie « esprit ».
- À l'origine les termes « esprit » et « spirituel » n'étaient pas en opposition au corporel ou matériel (*soma*), mais à la chair (*sarx*), i.e. ce qui s'oppose à l'Esprit de Dieu.
- Pour les chrétiens, la spiritualité est « la rencontre de l'esprit humain avec l'Esprit divin ».



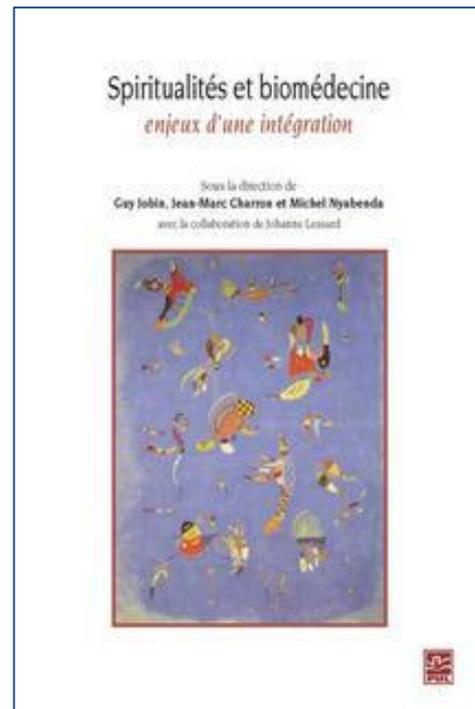
# Spiritualité : un concept qui interpelle les soignants

- Depuis une trentaine d'années...

PubMed

National  
Library  
of Medicine  
NLM

- Et nous assistons à l'émergence de la spiritualité distincte de l'appartenance religieuse, objet de soins et de recherche.



# La spiritualité : une dimension des soins palliatifs pédiatriques

- Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et **spirituelle**. (Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Gouvernement du Québec, 2006, p.17).
- Les soins palliatifs pédiatriques, c'est une approche active, holistique aux soins mettant l'accent sur le soulagement de la **souffrance** physique, sociale, psychosociale et **spirituelle** vécue par les enfants et les familles aux prises avec une maladie évolutive mortelle et pour les aider à atteindre leurs objectifs physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. (Association canadienne de soins palliatifs. Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs et normes de pratique. 2006, p. 7.)

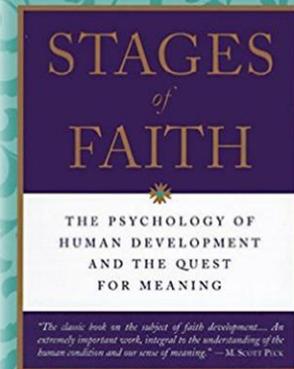
## Les soins spirituels selon l'ACSP

- Ils consistent à renforcer le sentiment d'**espoir** et de **valeur personnelle de l'enfant et de sa famille**, **le sens et la raison d'être de la maladie**, les liens qui les unissent aux autres et le contact avec une puissance supérieure à la leur.
- Ces soins spirituels peuvent être dispensés par l'un ou l'autre membre de l'équipe soignante. Toutefois, le recours à un conseiller spirituel est encouragé, voir même recommandé.

(Association canadienne de soins palliatifs. Soins palliatifs pédiatriques : Principes directeurs et normes de pratique. 2006, p. 23.)

# La spiritualité selon Himelstein (2004 et 2006)

- Sans définir la spiritualité, Himelstein insiste sur la nécessité de supporter **le développement spirituel** de l'enfant en soins palliatifs, développement influencé par :
  - l'âge
  - et la conception de la mort.
- Himelstein a subit l'influence de Fowler (1995).



JAMES W. FOWLER

# La spiritualité selon Himmelstein (2004 et 2006)

**Table 3.** Development of Death Concepts and Spirituality in Children.

Age Range	Characteristics	Predominant Concepts of Death	Spiritual Development	Interventions
0-2 yr	<ul style="list-style-type: none"> <li>Has sensory and motor relationship with environment</li> <li>Has limited language skills</li> <li>Achieves object permanence</li> <li>May sense that something is wrong</li> </ul>	None	<ul style="list-style-type: none"> <li>Faith reflects trust and hope in others</li> <li>Need for sense of self-worth and love</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Provide maximal physical comfort, familiar persons and transitional objects (favorite toys), and consistency</li> <li>Use simple physical communication</li> </ul>
>2-6 yr	<ul style="list-style-type: none"> <li>Uses magical and animistic thinking</li> <li>Is egocentric</li> <li>Thinking is irreversible</li> <li>Engages in symbolic play</li> <li>Developing language skills</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Believes death is temporary and reversible, like sleep</li> <li>Does not personalize death</li> <li>Believes death can be caused by thoughts</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Faith is magical and imaginative</li> <li>Participation in ritual becomes important</li> <li>Need for courage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Minimize separation from parents</li> <li>Correct perceptions of illness as punishment</li> <li>Evaluate for sense of guilt and assuage if present</li> <li>Use precise language (dying, dead)</li> </ul>

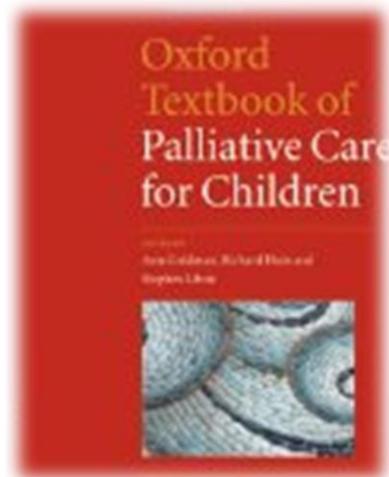
# La spiritualité selon Himmelstein (2004 et 2006)

**Table 3. Development of Death Concepts and Spirituality in Children.**

Age Range	Characteristics	Predominant Concepts of Death	Spiritual Development	Interventions
>6–12 yr	Has concrete thoughts	Development of adult concepts of death Understands that death can be personal Interested in physiology and details of death	Faith concerns right and wrong May accept external interpretations as the truth Connects ritual with personal identity	Evaluate child's fears of abandonment Be truthful Provide concrete details if requested Support child's efforts to achieve control and mastery Maintain access to peers Allow child to participate in decision making
>12–18 yr	Generality of thinking Reality becomes objective Capable of self-reflection Body image and self-esteem paramount	Explores nonphysical explanations of death	Begins to accept internal interpretations as the truth Evolution of relationship with God or higher power Searches for meaning, purpose, hope, and value of life	Reinforce child's self-esteem Allow child to express strong feelings Allow child privacy Promote child's independence Promote access to peers Be truthful Allow child to participate in decision making

# La spiritualité dans le Oxford Textbook of Palliative Care for Children (2006)

- « La vie intérieure de l'enfant ou de l'adolescent est le berceau pour la construction du sens. »
- « Nous savons peu de chose au sujet de la spiritualité des enfants : ce qui se passe dans leur esprit et comment ils l'expriment. Nous pouvons seulement connaître ces choses en le demandant à l'enfant et à sa famille. » (Brother Francis, p. 75)



# La spiritualité selon J.-C. Klick et J. Hauer (2010)

**TABLE 8.** Cognitive concepts and emotional, communication, and coping strategies

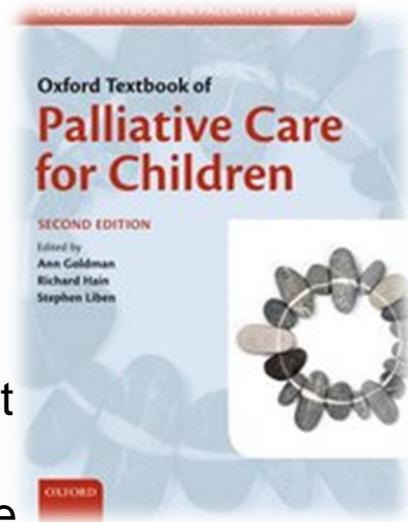
	<b>Infants and toddlers (age 0-3)</b>	<b>Preschool age (age 3-6)</b>	<b>School-age (age 7-12)</b>	<b>Adolescents (age 13-17)</b>
Major Characteristics	Interactions initially limited to sensory and motor actions. Achieves object permanence.	Egocentric. Uses magical and animistic thinking. Understanding centers on interweaving fact and fantasy. Can engage in symbolic play.	Begin to differentiate between self and others. Concrete thoughts with beginning transition to more logical thinking.	Capable of abstract thoughts; reality becomes objective. Body image and self-esteem paramount. Begins to identify with cultural specificity and to challenge parental views. Separate by developing peer-group identity.
Concept of spirituality	Needs a sense of trust and hope in others. Developing need for self-worth and love.	Spirituality is magical and imaginative. Participation in rituals becomes important.	Develops concern over right and wrong. Start connecting ritual with personal identity and accepting external interpretation as truth.	Searches for meaning, purpose, hope, and value of life. Begins to accept internal interpretations as truth. Evolution of relationship with higher power.

## Quelques définitions de la spiritualité

- « La spiritualité doit rester ouverte et inclure un accent sur le point de vue individuel, sur la vie, la recherche de sens et de but, ainsi que la conscience de soi ». (Mary McSherry et al. Psychosocial and Spiritual Needs of Children Living with a Life-Limiting Illness. Pediatric Clinics of North America. Elsevier. 2007. 54L 609-629.)
- Un processus de développement conscient qui se caractérise par deux mouvements de transcendance; celui d'aller profondément à l'intérieur de soi ou encore au-delà de soi-même. (Mélanie Vachon, Lise Fillion et Marie Achille. A conceptual analysis of spirituality at the end of life. Journal of Palliative Medicine 2009. 12, p. 56.)
- Ce qui donne profondeur à notre vie, à nos expériences humaines, à nos convictions et croyances, à nos amours, à notre foi en nous-mêmes, aux autres, à l'avenir – et à Dieu pour ceux qui y croient. (Jacques Grand'Maison. Une spiritualité laïque au quotidien. Neuf voies d'accès au spirituel. Novalis. 2013, p.13.)

# La spiritualité dans le Oxford Textbook of Palliative Care for Children (2012)

- « La spiritualité se réfère
  - à la façon dont les individus cherchent et expriment le sens et le but,
  - et l'expérience de leur connexion au moment présent, à soi, aux autres, à la nature, au sens ou au sacré. » p.130 \* Citant C. Puchalsky (2009)
- La spiritualité est généralement définie comme étant les sentiments, pensées, expériences et comportements qui découlent d'une recherche de ce qui est généralement considéré comme sacré. \* Citant L. Dosey (2003)



## Ce dont ces auteurs ne parlent pas...

- La vie n'est pas linéaire et tous les jeunes ne se développent pas à la même vitesse!
- L'influence de la culture sur la spiritualité des jeunes;
- La foi et les croyances qui se transmettent d'une personne à l'autre;
- L'enjeu de l'immédiateté offerte par les technologies informatiques;
- Les médias véhiculent une certaine conception de la vie et de la mort!

# Les caractéristiques des enfants

- Ils vivent dans “l’ici et maintenant”...
- Ils sont dépendants de leurs parents pour les soins de base, leur développement affectif et l’éducation.
- La famille élargie (surtout les grand-parents) peuvent offrir une sécurité affective.
- Les enfants peuvent s’inquiéter au sujet de leurs parents (absence, tristesse, maladie, etc.)
- Ils croient aux fées, aux lutins, au Père Noël et peut-être même à Dieu!

# Les constances des adolescents

- Ils désirent devenir indépendants!
- Ils veulent ressembler à des adultes sans avoir terminé leur maturation affective.
- Les parents demeurent leurs premiers modèles... Bien qu'ils cherchent d'autres modèles inspirants.
- La plupart des adolescents ne croient pas en Dieu.
- Pour la majorité d'entre eux, il n'y a rien après la mort.
- Mais certains croient à la réincarnation ou à une autre vie...

# Les personnes les plus signifiantes pour les adolescents

les parents



avant



les amis

## 2. Repérer dans leurs agirs et leurs discours leur conception de la mort



« Est-ce que je vais  
mourir ? »

# Le concept de mort

Il varie :

- Selon l'âge
- D'après les expériences de mort
- Et les expériences de vie!



## Des expériences de mort

- Un animal trouvé mort;
- Le décès d'un grand-parent;
- La mort d'un ami;
- Un voisin de chambre disparu pour toujours;
- Les nouvelles des médias (guerre, meurtre, catastrophes)



## Et des expériences de vie

- Le lever du jour, le printemps;
- La naissance d'un bébé;
- Le retour d'une personne absente;
- Les jeux vidéos ou informatiques;
- Les sports de performance ou les sports extrêmes



# Comment le jeune comprend-t-il le concept de mort?

Âge	Séparation	Immobilité	Insensibilité	Irréversibilité	Causalité	Inévitabilité	Universalité
0-2							
3-5	5 ans	5 ans			Une punition ?		
6-8			8-9 ans	Vers 6 ans	Externe et interne	8-9 ans	8-9 ans
9-12							
12 +							

## Quels aspects de la mort sont en jeu?

- « J'ai apporté mon toutou pour que mon frère n'ait pas froid. »
- « Pleure pas maman! Je vais revenir bientôt! »
- « C'est de ma faute! Je lui ai dit que je voudrais qu'il soit mort! »
- « Papa, est-ce que tu vas toujours tenir ma main? »
- « Mais non! Je ne vais pas mourir! Je suis trop jeune! »

## « Je ne veux pas mourir! »

AAARGH!

- Je veux vivre! J'ai plein de projets!
- Je commence juste à me réaliser moi-même!
- C'est injuste! Je ne mérite pas ça!
- Je suis trop jeune pour mourir!

Que dire

???

**3. Développer les attitudes favorisant l'accompagnement spirituel de ces jeunes et de leurs proches.**



# Comment accompagner spirituellement ?

Créer ou trouver en soi **l'espace intérieur**

pour « être présent à l'autre »,

peu importe ce qu'il vit!



# Comment accompagner spirituellement ?

- Apprivoiser les parents...
- Les « valider » dans leurs rôles et responsabilités.
- Les accueillir et les écouter dans leurs questionnements spirituels.
- Ne pas imposer nos croyances religieuses ou spirituelles!!!

## Comment accompagner spirituellement ?

- Se présenter, offrir notre écoute et notre accompagnement.
- Lui permettre de nous dire « Non! »
- Visiter régulièrement le jeune et ses proches.

# Comment accompagner spirituellement?

- **Faire équipe avec les autres intervenants!**
- Prendre soin des amis et de la fratrie.
- Se rendre présent et tolérer les silences!
- Être calme et paisible... même devant la mort!

# Comment accompagner spirituellement ?

- Créer un lien indéfectible...
- Fournir un cadre « rassurant »
- Être vrai... et dire la vérité!



# Comment accompagner spirituellement ?

- Offrir la construction de rites spirituels
  - Accueil dans la famille, dessins, héritage, etc.
- Présider des rituels religieux
  - Baptême
  - Prière
  - Funérailles.



## Ce que j'ai parfois doucement exprimé...

*N'aie pas peur! Papa et maman sont là, tout près de toi.*

*Là où tu vas,*

*tu seras bien, heureux et tu ne souffriras pas.*

*Peut-être que tu reviendras autrement...*

*Ou bien que tu seras avec Dieu, au Ciel...*

*Peut-être que tout s'arrête ici!*

*Je n'en sais rien... mais j'ose espérer!*

*J'ose espérer que tu ne seras pas loin,*

*tout près de ceux et celles que tu aimes.*

*J'ose espérer que là-bas, il y a de la crème glacée,*

*de la pizza, des bonbons, des jouets fantastiques*

*et des chaises berceuses pour tes grand-parents!*

*Sois sans crainte, nous ne t'oublierons pas! Jamais!*

*Tu habiteras notre cœur et nos pensées!*

*Nous parlerons de toi en prononçant ton prénom.*

*Tu entendras nos voix... et tu nous répondras!*

*Mais nous devons apprendre à mieux écouter...*

*Tu nous aideras, guideras nos pas, veilleras sur nous...*

*Tu nous attendras*

*et un jour, tu nous accueilleras!*

*Nous serons alors ensemble pour toujours!*

*Repose-toi!*

*Papa et maman veillent sur toi!*



Merci!