



Traduction réalisée par les Services linguistiques de l'Université McGill

Déterminer les besoins spirituels des enfants gravement malades et des proches aidants, et y répondre

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme [Courageous Parents Network](http://CourageousParentsNetwork.org) (CourageousParentsNetwork.org) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Objectifs d'apprentissage

Après avoir lu ce guide, vous serez en mesure :

- de reconnaître les signes de spiritualité chez les enfants malades et leurs proches aidants;
- de reconnaître les signes d'une détresse spirituelle;
- d'intégrer cette évaluation au bilan des symptômes.



Introduction

Comment offrir des soins holistiques – physiques, émotionnels, sociaux et spirituels – à l'enfant malade et à ses proches aidants? Si la maladie semble toucher non seulement le corps, mais l'esprit, la spiritualité pourrait bien être un élément fondamental du bien-être et de la guérison de l'enfant. Répondre aux besoins spirituels de l'enfant et de ses proches aidants compte pour beaucoup dans l'offre de soins centrés sur la famille, dans une perspective palliative. Or, ce rôle n'est pas forcément l'apanage des praticiennes et praticiens en soins spirituels.

Définition

La spiritualité peut être définie comme le sentiment qu'a chaque personne de ce qui donne un sens à sa vie : l'harmonie de sa relation avec elle-même, avec sa famille, sa communauté, son travail, et/ou quelque chose qui dépasse le divin, une

force supérieure ou une énergie sans fin. La spiritualité est notre vie intérieure, une part de chacun de nous, qui nous est propre. La spiritualité ne se vit pas de la même façon pour tout le monde. Dans le contexte de ce guide, nous ne la définissons pas comme une foi, mais comme l'expression du besoin universel qu'a l'être humain de trouver et de donner un sens à sa vie. La spiritualité trouve sa source dans la famille, les relations avec autrui, la nature, la religion, l'amour, la musique, l'art, une mission ou un objectif de vie. Pour certaines personnes, elle s'exprime dans la compassion.

Reconnaître la spiritualité chez les enfants et leurs proches aidants

Patients et proches aidants nous renseignent sur leur spiritualité par des phrases comme «j'ai une foi solide», «je crois que tout arrive pour une raison», «je médite (je chante ou je prie) chaque jour», «la volonté de Dieu (ou d'Allah) va s'accomplir», «je suis mis (ou ma famille est mise) à l'épreuve» ou «tenir mon enfant dans mes bras, le soir, m'apporte la paix». La spiritualité se reconnaît aussi dans certaines questions: «Voulez-vous prier avec nous?», «Croyez-vous aux miracles?» Le rôle du personnel clinique est de soutenir l'enfant et ses proches aidants dans leur spiritualité, c'est-à-dire respecter leurs croyances et leurs pratiques telles qu'elles sont exprimées, accepter d'apprendre d'eux. Les proches aidants ne veulent pas que l'on remette leurs croyances ou leurs pratiques en question. Ils attendent le respect, ont besoin de respect, et souhaitent que l'équipe les aide à vivre le stress des décisions à prendre et de la vie avec un enfant atteint d'une maladie grave.

Évaluer la spiritualité dans le cadre du bilan des symptômes

Portez attention aux objets personnels. Quelles images ornent les murs? Quels objets a-t-on mis dans le berceau? Quels livres se trouvent sur la table de chevet? Que voyez-vous sur l'appui de fenêtre?

Utilisez un instrument d'évaluation qui a fait ses preuves, comme FICA®, HOPE ou les deux.

- [The ©FICA Spiritual History Tool](#)
- [HOPE Spiritual Assessment Tool](#)
- [Anandarajah G, Hight E. « Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. », *Am Fam Physician*, 2001, vol.63, no1, p.87](#)

Comme ces instruments ont été élaborés à l'intention de patients adultes et de leurs proches aidants, les termes qui suivent pourraient vous aider à les adapter au contexte pédiatrique :

- « Avez-vous des croyances religieuses ou spirituelles qui vous aident à traverser les moments difficiles? » Vous pouvez fournir quelques suggestions après une courte pause : La prière? La méditation? Le yoga? Ou demandez par exemple : « Qu'est-ce qui vous tient le plus à cœur, dans la vie? »
- « Qu'est-ce qui vous donne de l'espoir, de la force, du réconfort, la paix? À quoi vous raccrochez-vous pendant les périodes difficiles? »
- « Est-ce que vos croyances ou vos pratiques ont une influence sur votre façon de prendre soin de vous ou de votre enfant, dans cette situation? »
- « Faites-vous partie d'un groupe spirituel ou religieux, comme une église ou un groupe de soutien local, pour les jeunes (ou pour adultes)? Est-ce que ces liens vous aident? Accepteriez-vous de m'en parler? »
- « De quelle manière pourrait-on respecter vos croyances et les intégrer aux soins de santé que nous allons fournir à votre enfant? »
- « Qu'est-ce que je peux faire pour vous faciliter l'accès aux ressources qui vous aident, en général? Comment l'équipe soignante peut-elle soutenir et intégrer vos croyances et vos pratiques dans les soins médicaux que vous souhaitez obtenir de nous? »

La détresse spirituelle

La meilleure définition de la détresse spirituelle est celle d'une souffrance interne, « de l'âme », qui n'est pas physique. Elle ne touche pas que les personnes qui s'identifient à une tradition ou à une religion formelle. La détresse spirituelle se vit généralement comme une lutte entre ce que l'on croit et la réalité. On la reconnaît aux questions que posent l'enfant ou ses proches aidants sur le sens de la vie ou de la souffrance ou aux questions comme « Pourquoi moi (ou nous, elle ou lui)? »

La crise médicale qui frappe un enfant provoque des réactions diverses chez ce dernier et chez ses proches aidants qui vont, par exemple :

- remettre en question leur système de croyances ou leurs pratiques spirituelles (et/ou religieuses);
- exprimer un sentiment de culpabilité à propos d'actions passées ou récentes;
- craindre de décevoir les êtres qui leur sont chers ou la puissance supérieure à laquelle ils croient;
- éprouver de la colère, un sentiment d'abandon ou se sentir rejetés ou trahis par une puissance supérieure ou leur système de croyances.

La détresse spirituelle ne touche pas que les proches aidants : il arrive aussi que les enfants en souffrent. Elle affecte leur sens de l'identité ou de leur place dans le monde, ou leur sentiment de sécurité. L'expression de cette détresse dépend du degré de développement de l'enfant et de son état neurologique, et elle peut évoluer. Elle se manifeste dans son comportement : l'enfant devient anxieux, se met en colère ou se renferme. Elle l'affecte mentalement, l'enfant ayant alors l'impression qu'il souffre davantage, ou physiquement, en perturbant son sommeil. Si vous avez l'impression qu'un enfant vit une détresse spirituelle, parlez-en à ses proches aidants et offrez-leur de l'aide.

Répondre à la détresse spirituelle

La plupart des hôpitaux offrent les services de praticiennes et praticiens en soins spirituels, qui font partie de l'équipe multidisciplinaire et travaillent avec les enfants et les familles, peu importe si ceux-ci professent ou non une foi. Ces personnes sont formées pour offrir leur présence et leur compassion à chaque personne, dans les moments les plus effrayants et les plus menaçants. Les proches aidants pourraient aussi vouloir faire appel à leur propre conseiller spirituel (rabbin, prêtre, ministre, imam, par exemple).

La première chose à faire est souvent d'aiguiller l'enfant ou les proches aidants vers les services appropriés, mais il importe aussi de se doter de stratégies pour répondre plus rapidement aux interrogations spirituelles des enfants et des proches aidants. Voici quelques idées :

- écouter attentivement, sans chercher à remédier au problème, puisque la personne a souvent simplement besoin de s'exprimer et d'être entendue, et qu'il ne vous est pas forcément possible d'apaiser ces inquiétudes;

- accueillir les sentiments exprimés par la personne;
- demander quelle forme de soutien aide généralement la personne dans les moments difficiles;
- s'il convient de le faire, inviter l'enfant (et les membres de la famille s'ils sont présents) à exprimer leurs émotions par le jeu ou l'art.

La spiritualité du personnel clinique

Le personnel clinique aura aussi avantage à prendre conscience de sa propre spiritualité et à en prendre soin. Quelques questions pour vous à ce sujet :

- Y a-t-il des pratiques ou des rituels qui vous soutiennent?
- Quels sont vos recours quand vous vous sentez au bord de l'épuisement ou que vous ne supportez plus la tristesse et la peine?
- Est-ce que vos croyances ou vos valeurs changent quand vous traitez des enfants gravement malades? Si oui, comment?

La réflexion et l'attention que vous consacrez à l'autocompassion ont une incidence positive sur les soins holistiques qu'il vous faut fournir aux familles. Remarque : si vous formez d'autres cliniciennes et cliniciens, portez attention aux signes de détresse spirituelle qu'ils manifestent. S'il convient ou s'il est nécessaire de le faire, aiguillez-les vers les ressources appropriées.

Conclusion

En soins cliniques, la relation avec le patient sera d'autant plus profonde que tous les aspects de sa personne – physique, émotionnel, social et spirituel – seront pris en compte. Les patients et les proches aidants aiment et veulent que le personnel clinique s'informe de leurs pratiques spirituelles et respectent leur façon de composer avec la peur et d'entretenir l'espoir. Valider leurs besoins et y répondre, c'est contribuer à la création de liens de confiance.

Ressources pour les familles et les aidants naturels

- LeDeuil.ca – Une Hub canadienne proposant des outils, des témoignages et des stratégies pour aider les gens à comprendre le deuil et à soutenir ceux qui sont en deuil.
- DueildesEnfants.ca – Modules gratuits destinés aux parents et aux aidants canadiens sur la manière de parler de la mort aux enfants et de les aider à surmonter leur deuil.
- DeuildesAdos.ca – Une plateforme nationale en ligne où les jeunes âgés de 13 à 25 ans peuvent se connecter, partager leurs expériences et accéder à des ressources sur le deuil proposées par leurs pairs.
- MonDeuil.ca – Modules fondés sur des données probantes conçus pour les adultes en deuil, proposant des stratégies pratiques pour faire face et s'adapter.
- Upopolis – Une communauté en ligne sécurisée et modérée pour les jeunes âgés de 13 à 23 ans qui font face au deuil, à la maladie ou à la maladie d'un proche, avec le soutien de pairs guidés par des spécialistes de l'enfance.