

La spiritualité de l'enfant en soins palliatifs

Martine Tremblay

Animatrice de pastorale au Chul-CHUQ

Membre du CPSSS

Doctorante au D.Th.P., Université Laval

Objectifs de cette présentation

- ✓ Présenter brièvement les étapes du développement spirituel de l'enfant.
- ✓ Déterminer comment l'enfant comprend les concepts de maladie et de mort.
- ✓ Mettre en évidence l'importance de la spiritualité chez l'enfant en soins palliatifs.

La spiritualité en 2006



- ✓ Tout le monde en parle!
- ✓ Il est difficile de savoir de quoi il s'agit vraiment ...
- ✓ Les professionnels de la santé s'y intéressent et se questionnent.

Votre propre définition de la spiritualité



Caractéristiques de la spiritualité et de la religion

Spiritualité

- Personnelle
- Intime
- Dynamique
- Non-structurée
- Porteuse de sens
- Liée à l'espérance

Religion

- Communautaire
- Publique
- Statique
- Faite de rituels
- Donneuse de sens..
- Liée à l'espérance

**La
spiritualité
est
possible
sans la
religion....**

**Mais
la religion
ne saurait
se passer de
la spiritualité!**

Une définition de la spiritualité

- ✓ Dimension ontologique de l'être humain qui s'élabore progressivement et dynamiquement et qui le garde en **quête de sens**.

- ✓ Trois axes majeurs la constituent:
 - Relations à soi
 - L'altérité: avec les autres
et le transcendant (Dieu ou...)
 - Relations avec le cosmos.



Les
enfants
ont-ils
une
spiritualité ?

La véritable question
n'est pas de savoir si les
enfants ont une spiritualité...
mais de découvrir
comment ils l'expriment !

Âge	Piaget Développement cognitif	James W. Fowler <i>Stages of Faith</i>
0 / 2-3	Stade sensori-moteur	Foi primaire (indifférenciée) <i>Attachement - lien de confiance - mutualité</i>
2-3 / 7-8	Pré-opératoire	Foi intuitive / projective Émergence d'un certain «meaning-making» à partir du vécu émotionnel et de la perception de l'enfant. L'imagination y est très importante.
7-8 / 11-12	Opérations concrètes	Foi mythique / littérale « Le bien est récompensé et le mal est puni. » Début de la réflexion sur les sentiments et les idées sur la foi.
11-12	Opérations formelles	
13-17		Foi de synthèse / « de convention » Période d'intégration de diverses images de soi en vue d'une identité cohérente. Synthèse personnelle des croyances et des valeurs. Les images de Dieu sont souvent le prolongement des rapports interpersonnels : Dieu-ami.
17+		Foi individuée / réfléchie Réflexion critique sur les valeurs, les croyances, etc. Ajustement des frontières entre l'individu et le groupe.

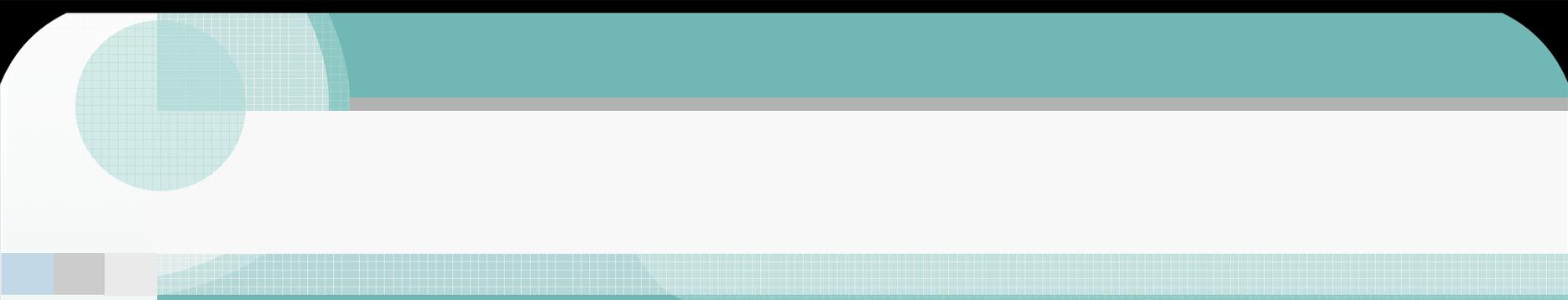
La spiritualité des enfants...

- ✓ Certes influencée par celle de ses parents
- ✓ et de ses grand-parents.
- ✓ **Mais elle demeure sienne et distincte,**
- ✓ **façonnée par ses propres expériences,**
ses jeux et ses réflexions.



Les enfants
malades
ont-ils
une spiritualité
plus développée
que celle des
enfants

© Martine Tremblay, 2006.



Oui

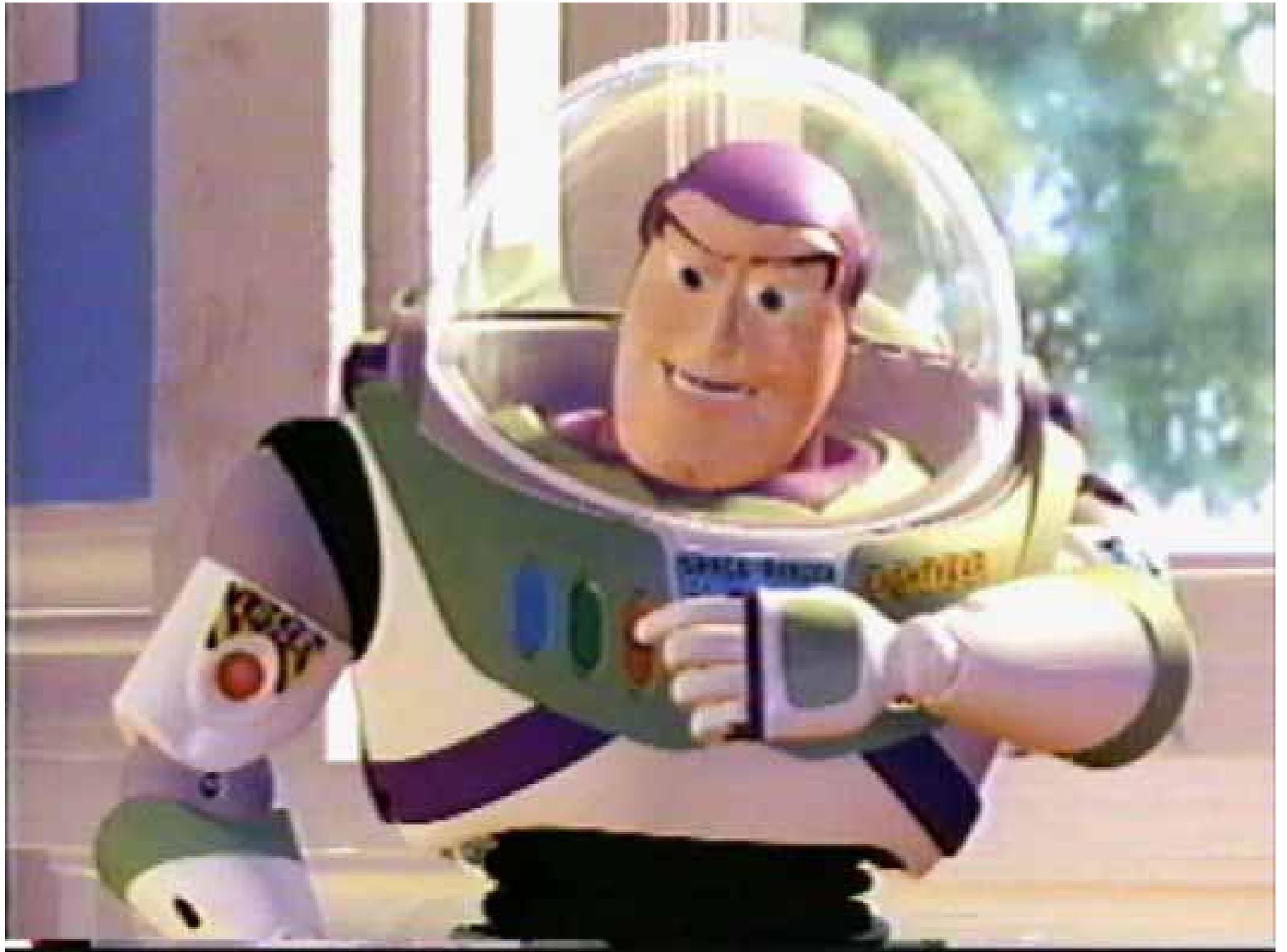
et

non...

Tu vas aller au Ciel...



Est-ce que je vais voler?





La vie

est

si fragile...

mais

si belle

aussi! (Steven)

Lorsque l'enfant découvre la maladie...

Olle Jane Z. Sahler & al., 2000 (adapté de Bluebond-Langner)

Stades d'acquisition de l'information	L'information de l'enfant	L'expérience requise	Comment l'enfant conçoit sa maladie
1	C'est une maladie grave (ne connaît pas nécessairement le nom de la maladie).	Les parents l'informent du diagnostic.	<u>Auparavant j'étais bien</u> , mais <u>maintenant</u> je suis gravement malade.
2	Le nom des médicaments utilisés, leurs modes d'administration et leurs effets.	Les parents informent l'enfant qu'il est en rémission; celui-ci parle avec les autres enfants de la clinique.	Je suis gravement malade et <u>je vais aller mieux</u> .

(suite)...

Olle Jane Z. Sahler & al., 2000 (adapté de Bluebond-Langner)

3	Buts et protocoles du traitement; relations entre les protocoles et les symptômes particuliers.	Première rechute	Je suis <u>encore</u> malade et je vais aller mieux.
4	La maladie est une série sans fin de rechutes et de rémissions.	Plusieurs rechutes et rémissions.	Je suis encore malade et <u>je n'irai jamais mieux.</u>
5	La maladie est une série de rechutes et de rémissions qui se terminent par la mort	Expérience de la mort d'un autre enfant...	Je suis <u>mourant.</u>

La mort et l'enfant



MOURIR

M'ENDORMIR

PARTIR

Puis REVENIR...

ALLER AILLEURS

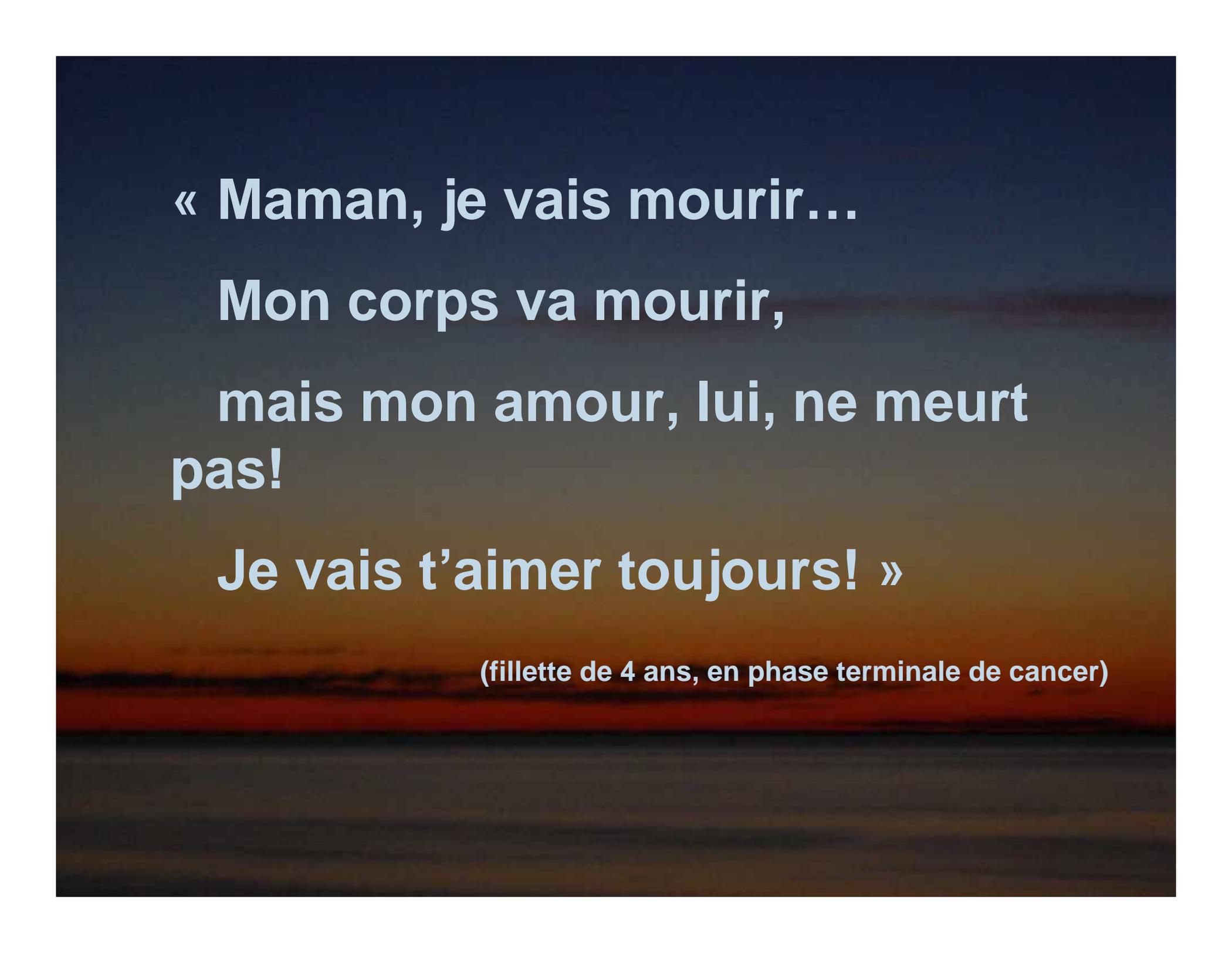
RESTER DANS TON COEUR

Comment l'enfant conçoit-il la mort?

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

L'enfant malade et la mort...

L'expérience de sa propre maladie,
la mort des autres enfants,
les discussions des parents,
Tout cela peut faire en sorte que l'enfant,
peu importe son âge, en vienne à
concevoir la mort de la même manière
qu'un adulte le fait.



**« Maman, je vais mourir...
Mon corps va mourir,
mais mon amour, lui, ne meurt
pas!
Je vais t'aimer toujours! »**

(fillette de 4 ans, en phase terminale de cancer)

La spiritualité de l'enfant en soins palliatifs

Diverses formes d'expression:

- Langage verbal
- Langage non-verbal: attitudes, comportements
- Jeux
- Dessins
- Choix de films
- Musique
- Jeux vidéo: Playstation, Gameboy, Nintendo, etc.

De multiples questions...

... qui demandent des réponses honnêtes, mais surtout beaucoup d'écoute et de présence :

- *Est-ce que je vais mourir? Quand?*

- *Pourquoi moi?*

- *Qu'est-ce qu'il fait Dieu? Rien?*

- *Est-ce que mes parents vont m'oublier? Et toi?*

- *Sais-tu comment c'est après la mort?*

Accompagner l'enfant et ses proches

Un défi, parce que

- Les besoins spirituels de l'enfant sont parfois différents de ceux de ses parents.
- Les frères et sœurs ne comprennent peut-être pas ce qui se vit autour d'eux et en eux.

Accompagner l'enfant et ses proches

Un défi, parce que

- Les grands-parents ont aussi des besoins religieux... qui ne sont pas souvent partagés par l'enfant et ses proches.
- La mort d'un enfant demeurera toujours une expérience difficile pour les soignants.



**Le propre de la spiritualité
n'est pas de demeurer sans réponse,
mais de garder l'être humain
en quête de sens et d'espérance.**

**Les événements et les rencontres
quotidiennes
se chargeront de bousculer
nos certitudes et nos incertitudes humaines
afin d'y faire jaillir des instants de sens
pour nous et les enfants...**

(M. Tremblay)