



Série « La psychologie peut vous aider » : Soins palliatifs pédiatriques

La psychologie aide les enfants à faire face aux maladies graves

La mort d'un enfant est perçue comme ne faisant pas partie de l'ordre naturel des choses. Les enfants représentent l'espoir, l'énergie et la santé. Un enfant mourant peut ébranler notre compréhension de la vie, notre foi et notre confiance en l'avenir.

Les soins palliatifs pédiatriques sont axés sur la prestation de soins actifs et entiers (englobant les éléments physiques, affectifs, sociaux et spirituels) aux enfants atteints de maladies pouvant abrégé la vie ou la mettre en péril. Ils visent à améliorer la qualité de la vie de l'enfant et de la famille entière pendant la maladie et son parcours de vie. Les soins palliatifs interdisciplinaires, notamment la communication efficace, le soutien psychologique, le soutien spirituel, le contrôle complet de la douleur et des symptômes, et le soutien au cours du deuil sont appropriés dès l'annonce du diagnostic. Les objectifs de soins palliatifs et de prolongement de la vie peuvent être poursuivis simultanément.

Si des conditions qui mettent la vie en péril progressent et que la mort est imminente, les soins en fin de vie efficaces peuvent aider l'enfant et la famille à se préparer à la mort, et l'enfant à connaître une mort paisible.

Aspects du développement

La compréhension du concept de la mort repose sur le développement cognitif et l'âge de l'enfant. La compréhension de la mort pour l'enfant émerge avec le temps de manière séquentielle, mais le processus varie le plus souvent d'un enfant à un autre.

Les enfants et les adolescents sont dans un processus de développement physique, affectif, cognitif et spirituel. Selon leur stade de développement, ils ont acquis différentes aptitudes et font face à des besoins ou des questions d'ordre affectif, physique et de développement.

Il est important de reconnaître les questions et les besoins uniques soulevés dans le contexte des soins palliatifs des enfants et des adolescents.

- Les enfants ne communiquent pas tous de la même façon et, selon le stade de développement où ils sont rendus, ont une compréhension différente de la maladie, de la mort et de leur mortalité. Les concepts de la maladie et de la mort chez l'enfant évoluent avec le temps et évoluent en même temps que leur expérience de vie et de la maladie. Chez l'enfant, la compréhension de la mort est influencée par de nombreux facteurs (p. ex. religieux, croyances culturelles, modèles d'adaptation (coping), l'expérience de la maladie, les expériences antérieures de perte/mort, les émotions associées au deuil).



- Les enfants participent à de nombreux milieux, tels la famille, le voisinage et l'école et leur rôle continu dans ces milieux devrait être intégré dans leur parcours de vie. L'école fait partie intégrante de leurs vies et il est essentiel qu'ils aient la possibilité de poursuivre leur éducation.
- Les enfants réagissent souvent différemment aux thérapies médicales et aux médicaments, ils n'éprouvent et n'expriment pas la douleur de la même façon que les adultes et ont besoin d'un traitement personnalisé.
- Souvent les enfants ne sont pas capables d'exprimer eux-mêmes ce qu'ils veulent et comptent souvent sur des membres de la famille pour prendre des décisions à leur place.
- Les parents assument une très grande responsabilité dans le soin de leur enfant notamment en prenant des décisions dans leur meilleur intérêt à un moment où ils sont grandement stressés et endeuillés par la perte de la santé de leur enfant, tout en devant gérer d'autres pertes (p. ex. la stabilité financière, le temps qu'ils ne passent pas avec leurs autres enfants).
- Le deuil lié au décès d'un enfant a des conséquences dévastatrices et à long terme pour la famille en entier. Tout particulièrement, les frères et sœurs ont des besoins uniques au moment du décès de leur frère ou sœur et par la suite.

Comment la psychologie peut-elle aider?

L'attention à la famille est un aspect essentiel du soutien lorsque le malade est un enfant. Le soin d'un enfant gravement malade représente un défi complexe et difficile sur le plan affectif qui a une incidence sur le bien-être de tous les membres de la famille. La prestation des soins et le soutien pour combler les besoins de l'enfant malade entraîne une douleur morale et une détresse chez les aidants naturels, peu importe leur préparation.

La psychologie peut aider à soulager la souffrance physique, sociale, psychologique et spirituelle éprouvée par la famille de l'enfant qui fait face à un état de santé chancelant et qui met la vie en péril, tout en leur aidant à atteindre leurs objectifs physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

Les exigences physiques, affectives, sociales et économiques imposées à une famille qui prend soin d'un enfant à la maison ou pendant les hospitalisations prolongées et/ou répétées, peuvent être extrêmement stressantes. Le stress et le traumatisme de la situation augmentent souvent la tension et la vulnérabilité affective qui peuvent exacerber les relations conjugales et familiales.

Les frères et sœurs se sentent souvent « mis de côté » pendant la maladie de l'enfant et peuvent faire des passages à l'acte ou peuvent intérioriser des émotions fortes (p. ex. la tristesse, la colère et la jalousie). Il est possible d'alléger ce fardeau et de renforcer les membres individuels de la famille en encourageant chacun à obtenir du soutien à l'extérieur de la cellule familiale, pour devenir ensuite plus disponibles, d'un point de vue affectif et physique, les uns pour les autres. Les psychologues peuvent fournir du counseling, de la thérapie familiale et de la psychothérapie afin d'atténuer un certain nombre de préoccupations et de problèmes connexes pour tous les membres de la famille.



Le soutien psychologique fourni aux aidants naturels avant et après le décès d'un enfant a été lié à une adaptation saine pour les familles endeuillées (Foley et Whittam, 1991).

Comment les psychologues peuvent-ils aider?

Ils peuvent aider des façons suivantes :

Gérer la douleur. Diverses interventions psychologiques (p. ex., imagerie, relaxation) sont efficaces dans la gestion de la douleur et les malaises physiques et peuvent aider à soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie.

Parler aux enfants au sujet de la mort. Les professionnels peuvent consulter les parents sur la façon de parler à leur enfant au sujet des différents aspects de la mort. Diverses stratégies de communication peuvent être utilisées pour parler à l'enfant au sujet de la mort et faciliter sa compréhension d'une manière appropriée à l'âge. De plus, la psychologie peut appuyer les familles dans l'examen de leurs croyances au sujet des différents aspects de la mort.

Prendre des décisions difficiles. La psychologie peut assurer son soutien et son aide dans la résolution de problèmes de préoccupations pratiques (problèmes financiers, fonctionnement du ménage et l'appui aux êtres chers). Certaines interventions psychologiques supposent une aide structurée dans l'établissement des priorités, la décortication de problèmes en partie gérables et l'identification (et la mise en œuvre) de solutions possibles. L'aide structurée peut être utile lorsque des décisions difficiles doivent être prises concernant un traitement médical (p. ex. l'abstention thérapeutique qui pourrait soutenir la vie, l'exécution d'un ordre de non-réanimation, la décision de mettre fin au maintien des fonctions vitales).

Promouvoir les habiletés d'adaptation et d'ajustement. La psychologie peut aider l'enfant et la famille à s'ajuster à la détresse et à une gamme d'émotions difficiles (p. ex. les remords, la colère, l'anxiété, la dépression, le deuil, l'état de détresse et le désespoir).

Traitement des troubles d'humeur et d'anxiété. Les psychologues peuvent administrer des traitements validés empiriquement pour les troubles qui surviennent souvent chez les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie.

Les psychologues peuvent assurer la prestation de diverses thérapies utiles :

Les thérapies de relaxation peuvent aider à réduire l'éveil et améliorer le sommeil.

La thérapie cognitive et/ou comportementale peut aider à contrer ou modifier les modes de pensée et de comportement qui sont sources d'une mauvaise adaptation, promouvoir des façons saines et adaptées de pensée et de comportement et favoriser des stratégies d'adaptation (coping) efficaces.

La thérapie interpersonnelle peut aider aux personnes à examiner les facteurs sociaux et des difficultés dans leurs relations actuelles. La thérapie interpersonnelle peut aider la personne/famille à communiquer ses besoins et ses émotions de façon plus efficace à l'intérieur des relations courantes. Les systèmes de



communication au sein d'une famille influencent la façon que les parents, les enfants et les familles interagissent.

La thérapie existentielle peut aider à l'individu à explorer sa vision du monde, accroître sa conscience de soi et trouver un sens à sa vie.

Stratégies de parentage. Les parents bénéficient souvent d'une orientation spécifique et de l'éducation pour améliorer les aptitudes requises pour parenter un enfant dont la vie est en péril. De telles interventions peuvent également être utiles dans le parentage des autres enfants.

Préparation de l'enfant à la mort. La famille peut bénéficier du soutien psychologique en ce qui touche le deuil anticipatif lorsque la mort de l'enfant est inévitable. De plus, la psychologie peut aider l'enfant et la famille à se préparer pour la mort en participant à des rites et des rituels qui sont importants pour la famille, et/ou dans les tâches de fin de vie, les cadeaux, les legs et d'autres activités significatives.

Adaptation à la perte, au chagrin et au deuil. Même si la plupart des personnes qui éprouvent un chagrin n'ont pas besoin de traitement, la mort d'un enfant est un facteur de risque de développement d'un chagrin compliqué (une réponse plus intense à une perte). Pour cette raison, le soin psychologique de la famille est important pendant le processus de deuil qui suit la mort d'un enfant.

La mort d'un enfant peut devenir l'une des expériences les plus difficiles et profondes pour les parents et les frères et sœurs. Les parents endeuillés peuvent être à risque de dépression, d'anxiété, de culpabilité, de stress post-traumatisme et de colère (Murphy et coll., 1999). Les familles subissent aussi des changements significatifs à la suite de la mort d'un enfant (p. ex. un stress parental et conjugal accru).

Les enfants qui survivent peuvent éprouver une variété de difficultés psychosociales après la mort (p. ex. un sentiment d'isolement et de retraite sociale, de culpabilité, d'anxiété, de dépression, de problèmes du sommeil, de symptômes du stress post-traumatisme (Hutton et Bradley, 1994). La mort d'un enfant entraîne une réorganisation de la famille. Il est souvent utile pour les enfants qui survivent d'avoir du soutien dans leur ajustement à leur nouveau rôle familial et à gérer leur chagrin. La thérapie du deuil (personnelle ou en groupe) pour les parents et les enfants assure un environnement sécuritaire et thérapeutique pour l'adaptation à cette perte.

Vous pouvez consulter un psychologue autorisé pour déterminer si les interventions psychologiques peuvent vous venir en aide. Les associations de psychologie provinciales et territoriales ainsi que certaines associations municipales offrent souvent des services d'aiguillage. Pour obtenir le nom et les coordonnées des associations provinciales et territoriales en psychologie, visitez <http://www.cpa.ca/publicfr/Unpsychologue/societesprovinciales/>.

Ce feuillet d'information a été préparé pour la Société canadienne de psychologie par Lindsey Forbes, MA, Danielle Cataudella, Psy. D., C. Psych et Cathy Maan, Ph.D., C. Psych.

Dernière révision : mars 2009



Votre opinion est importante! Veuillez communiquer avec nous pour toute question ou tout commentaire sur les feuillets d'information de la série « La psychologie peut vous aider » : factsheets@cpa.ca.

Société canadienne de psychologie
141, avenue Laurier Ouest, bureau 702
Ottawa (Ontario) K1P 5J3
Tél. : 613-237-2144
Numéro sans frais (au Canada) : 1-888-472-0657