

## **Série LA PSYCHOLOGIE PEUT VOUS AIDER : Les soins palliatifs pédiatriques**

### **Définition des soins palliatifs pédiatriques**

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs complets, qui tiennent compte du bien-être physique, émotionnel, social et spirituel de l'enfant. Ils visent à améliorer la qualité de vie d'un enfant ou d'un adolescent, et de sa famille, tout au long d'une maladie grave ou d'une maladie limitant l'espérance de vie. Les maladies graves ou limitant l'espérance de vie se divisent en quatre catégories : les maladies graves pour lesquelles un traitement curatif existe, mais n'est pas nécessairement efficace (p. ex., cancer), les maladies présentant une forte probabilité de décès prématuré (p. ex., fibrose kystique), les maladies chroniques évolutives incurables (p. ex., céroïde-lipofuscinose neuronale juvénile ou maladie de Batten) et les maladies irréversibles, mais non évolutives, dont les complications sont susceptibles d'entraîner une mort prématurée (p. ex., paralysie cérébrale sévère). À la différence des soins de fin de vie et des soins palliatifs, les soins palliatifs pédiatriques sont plus vastes et sont fournis à l'enfant dès qu'il reçoit un diagnostic de maladie grave ou limitant l'espérance de vie. Ils peuvent donc être utilisés pendant tout le cheminement de l'enfant ou de l'adolescent, simultanément avec des traitements curatifs ou des soins susceptibles de prolonger la vie, et culminent avec les soins palliatifs ou les soins de fin de vie, lorsque la maladie évolue et que la mort devient imminente.

Les soins palliatifs sont souvent dispensés par une équipe interdisciplinaire composée de divers professionnels, comme les médecins, les infirmières praticiennes, les travailleurs sociaux, les pharmaciens et les psychologues. Cette approche peut aider à atténuer les lacunes sur le plan des soins tout en traitant plusieurs symptômes courants chez les enfants et les adolescents atteints d'une maladie qui limite l'espérance de vie ou d'une maladie grave. D'autres formes de soutien s'intéressant, notamment, à l'amélioration de la communication, au bien-être psychologique, aux soins spirituels, à la prise de décision, à la prise en charge complète de la douleur et des symptômes et à l'aide aux personnes endeuillées peuvent aussi être offertes dans le cadre des soins palliatifs.

### **Quel est le rôle de la psychologie dans les soins palliatifs pédiatriques?**

Le parcours de l'enfant ou de l'adolescent atteint d'une maladie qui limite l'espérance de vie ou d'une maladie grave peut être long, complexe et difficile pour le malade et pour sa famille. Le stress ou le traumatisme qu'engendre la situation peut avoir de nombreuses répercussions sur le bien-être de la personne, qui se traduisent notamment par une tension accrue, des relations tendues et une vulnérabilité émotionnelle plus grande. Les psychologues peuvent aider à répondre aux besoins et aux objectifs de l'enfant ou de l'adolescent et de sa famille, avec comme objectif ultime d'améliorer la qualité de vie des enfants et des adolescents atteints d'une maladie qui limite l'espérance de vie ou d'une maladie grave, et de leurs familles. Par exemple, ils peuvent aider les enfants et les adolescents et leurs familles de la manière suivante :

- Aider à développer leur capacité d'adaptation au diagnostic et aux émotions qui l'accompagnent
- Traiter les troubles concomitants liés à l'humeur, à l'anxiété, aux traumatismes et aux facteurs de stress
- Aider les enfants, les adolescents, et les familles de manière structurée à résoudre les problèmes et à prendre des décisions difficiles
- Aborder avec les enfants, les adolescents, et les familles le sujet de la mort, et les croyances et les souhaits qui s'y rapportent
- Soutenir la capacité des enfants et des adolescents à exprimer leurs croyances et leurs souhaits à leur famille et aux autres membres de leur équipe de soins interdisciplinaire, et les aider à poser toutes les questions qui les aideront dans leur parcours
- Gestion de la douleur (p. ex., avec la visualisation assistée ou la relaxation)
- Fournir des conseils et de l'information aux parents afin de les aider à s'occuper d'un enfant ou d'un adolescent atteint d'une maladie qui limite l'espérance de vie ou d'une maladie grave, ainsi que de ses frères et sœurs
- Se préparer à la mort de l'enfant ou de l'adolescent (p. ex., deuil blanc, réaliser des activités significatives en lien avec leur proche)
- Aider les parents et les frères et sœurs à faire face à la perte, au chagrin et au deuil

Dans ces situations, les psychologues utilisent une variété de thérapies :

- La thérapie cognitivo-comportementale, qui peut aider à remettre en question ou à modifier les modèles de pensée et de comportement mal adaptés, à favoriser des pensées et des comportements sains et adaptés et à encourager le recours à des stratégies d'adaptation efficaces.
- La relaxation, qui peut aider à réduire l'hypervigilance et à améliorer le sommeil.
- La thérapie interpersonnelle, qui peut aider les individus à analyser leurs difficultés relationnelles et à les surmonter.
- La thérapie existentielle, qui peut aider l'individu à explorer son rapport au monde, à accroître sa conscience de soi et à trouver un sens à sa vie.

L'approche thérapeutique utilisée variera en fonction de la personne, de la famille et de leurs besoins ou objectifs.

## **Considérations relatives au développement dans les soins palliatifs pédiatriques**

Les enfants et les adolescents sont en plein développement physique, affectif, cognitif et spirituel. Selon leur stade de développement, ils ont des compétences particulières et des besoins différents sur le plan émotionnel et physique, et sur le plan du développement. Le développement cognitif et l'âge de l'enfant ou de l'adolescent peuvent également influencer la façon dont il appréhende certains concepts, comme la maladie dont il souffre, le pronostic, les expériences émotionnelles et la mort. Il est donc important de reconnaître les problèmes et les besoins particuliers qui surgissent dans le cadre des soins palliatifs destinés aux enfants et aux adolescents.

- Les enfants et les adolescents communiquent différemment et, selon leur stade de développement, ils comprennent différemment la maladie, la mort et l'agonie. L'idée que se fait un enfant ou un adolescent de la mort évolue avec le temps et est influencée par de nombreux facteurs (p. ex., religion, croyances culturelles, modes d'adaptation, expérience de la maladie, expériences vécues en lien avec la perte ou la mort, et émotions associées à la perte d'un être cher).
- Les enfants et les adolescents évoluent dans plusieurs milieux différents, comme ceux que constituent la famille, le quartier et l'école. Ils devraient continuer à y prendre part malgré leur maladie. Certaines maladies graves ou qui limitent l'espérance de vie peuvent empêcher les enfants de vivre des expériences typiques de l'enfance et de profiter de certains aspects du développement. Par exemple, ces enfants peuvent passer plus de temps avec des adultes qu'avec leurs camarades. Il est essentiel, dans la mesure du possible, qu'ils aient régulièrement l'occasion d'interagir dans un cadre scolaire ou social normal avec leurs camarades.
- Dans la plupart des cas, les enfants et les adolescents sont moins capables de défendre leurs intérêts et ils comptent souvent sur les membres de leur famille pour prendre des décisions en leur nom.

**Vous pouvez consulter un psychologue agréé** 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 de psychologues, rendez-vous à l'adresse <https://cpa.ca/fr/public/unpsychologue/societesprovinciales/>

La présente fiche d'information a été préparée pour la Société canadienne de psychologie par Lara M. Genik, M.A., Danielle Cataudella, Psy. D., psychologue agréée, et Cathy Maan, Ph. D., psychologue agréée. Révision par Emily Johnson, Ph. D., psychologue agréée.

Dernière révision : décembre 2025

Votre opinion est importante! Si vous avez des questions ou des commentaires sur les fiches d'information de la série **LA PSYCHOLOGIE PEUT VOUS AIDER**, veuillez communiquer avec nous : [factsheets@cpa.ca](mailto:factsheets@cpa.ca)

Société canadienne de psychologie  
1101, promenade Prince of Wales, bureau 230  
Ottawa, Ontario K2C 3W7  
Tél. : 613.237.2144  
Numéro sans frais (au Canada) : 1.888.472.0657

