



## 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., céréoïde-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 est 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
- Traitement des troubles de l'humeur et des troubles anxieux concomitants
- 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
- Gestion de la douleur (p. ex., avec la visualisation assistée ou la relaxation)
- Orientation et éducation parentale pour apprendre aux parents 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, et 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 ses 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., croyances religieuses et culturelles, modes d'adaptation, expérience de la maladie, expériences vécues en lien avec la perte ou la mort, émotions associées à la perte d'un être cher).

- Les enfants et les adolescents font partie de plusieurs collectivités, comme celles que constituent la famille, le quartier et l'école. Ils devraient continuer à y prendre part malgré leur maladie. Par exemple, l'école fait partie intégrante de leur vie, et il est essentiel qu'ils puissent maintenir leurs contacts avec leurs pairs dans le contexte scolaire et social normal.
- 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.

## Où puis-je obtenir plus d'information ?

Pour savoir si une intervention psychologique peut vous aider, **consultez un psychologue agréé**. Les associations provinciales et territoriales de psychologues, et certaines associations municipales de psychologues offrent des services d'aiguillage. Pour connaître les noms et les coordonnées des associations provinciales et territoriales de psychologues, veuillez vous rendre à l'adresse <http://www.cpa.ca/publicfr/Unpsychologue/societesprovinciales/>.

*La présente fiche d'information a été rédigée pour le compte de 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 : octobre 2019

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  
141, avenue Laurier Ouest, bureau 702  
Ottawa (Ontario) K1P 5J3  
Tél. : 613-237-2144

Numéro sans frais (au Canada) : 1-888-472-0657

