



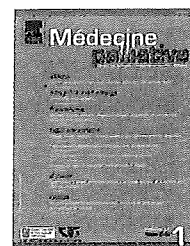
ELSEVIER

Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



SYNTHÈSE

Dynamiques et enjeux de l'accompagnement spirituel en milieux de soins pédiatriques palliatifs



Dynamics and issues of spiritual care in pediatric palliative care settings



Elaine Champagne
(professeure agrégée)

Elaine Champagne (professeure agrégée)*,
Frédéric Lusignan (candidat au doctorat en théologie
pratique D.Th.P.)

Faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval Pavillon Félix-Antoine Savard, 2325, allée des Bibliothèques Québec, G1V0A6 Québec, Canada

Reçu le 2 février 2021 ; reçu sous la forme révisée le 11 avril 2021 ; accepté le 10 juin 2021
Disponible sur Internet le 28 octobre 2021

MOTS CLÉS

Soins spirituels ;
Pédiatrie ;
Langage ;
Vulnérabilité ;
Qualité de relation

Résumé Les professionnels de la santé reconnaissent l'importance de l'accompagnement spirituel en soins palliatifs et en fin de vie, même en contexte pédiatrique. Mais encore très peu de ressources éclairent et approfondissent cette pratique d'accompagnement spirituel spécialisé auprès des enfants et de leurs proches. Une étude de la littérature de type « examen de la portée » nous permet de proposer une synthèse globale des fruits de la recherche dans ce domaine et de suggérer quelques pistes nouvelles pour la réflexion et la pratique. Trois thématiques récurrentes sont repérées dans les publications : les défis du langage dans l'expression du spirituel et comme lieu du spirituel ; l'importance de la qualité relationnelle dans l'accompagnement et comme pratique d'accompagnement spirituel ; de même que les réflexions qui invitent à l'intégration de la vulnérabilité humaine dans les pratiques de soins et les postures d'accompagnement. Enfin, un rappel souligne l'importance, pour les praticiens comme pour les chercheurs, de se rendre attentifs à la voix des enfants eux-mêmes.
© 2021 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : elaine.champagne@ftsrl.ulaval.ca (E. Champagne).

KEYWORDS

Spiritual care;
Pediatrics;
Language;
Vulnerability;
Quality of
relationship

Summary Health care professionals recognize the importance of spiritual care in palliative and end-of-life care, even in the pediatric context. However, there are still very few resources that shed light on and deepen the practice of specialized spiritual care for children and their families. A study of the literature of the "scope review" type allows us to propose a global synthesis of the fruits of research in this field and to suggest some new avenues for reflection and practice. Three recurring themes are identified in the publications: the challenges of language in the expression of the spiritual and as a place of the spiritual; the importance of relational quality in accompaniment and as a practice of spiritual accompaniment; as well as reflections that invite the integration of human vulnerability in care practices and accompaniment postures. Finally, a reminder underlines the importance for practitioners and researchers alike to be attentive to the voice of the children themselves.

© 2021 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

L'augmentation exponentielle des publications au sujet de l'importance à accorder à la dimension spirituelle en soins palliatifs montre l'intérêt croissant pour cette question de la part d'une grande diversité d'intervenants de la santé. Malgré cela, cette question demeure « la moins étudiée et la plus négligée » dans le milieu [1]. En contraste, les publications qui précisent la contribution spécifique des aumôniers ou des intervenants en soins spirituels (ISS)¹ à l'accompagnement spirituel² des personnes malades et à leur famille sont beaucoup moins visibles et les approches varient grandement d'une culture à l'autre. Enfin, le nombre des publications qui s'intéressent à l'accompagnement spirituel en contexte de soins palliatifs pédiatriques est extrêmement limité. Cette rareté, de même que la rareté des experts en accompagnement spirituel spécialisés en pédiatrie deviennent critiques lorsqu'advient un pronostic fatal, tant pour l'enfant que pour sa famille. Apparemment, l'accompagnement en fin de vie des enfants et le soutien de leurs proches sollicitent plus de ressources et touchent les intervenants et les proches autrement que lorsqu'il s'agit de la mort d'un adulte, certainement à cause de leur vulnérabilité d'enfants, mais aussi peut-être à cause de la signification symbolique de leur présence comme enfants [2]. Une part d'avenir disparaît avec eux lorsqu'ils meurent.

Dans ce contexte de rareté, les auteurs du présent article se sont intéressés aux caractéristiques spécifiques du travail professionnel d'accompagnement spirituel en soins pallia-

tifs pédiatriques pour un public francophone. Cet article constitue le premier volet d'une recherche plus large. Il propose les résultats d'une étude exploratoire de la littérature afférente, en vue de mieux comprendre les enjeux liés à la pratique de l'accompagnement spirituel pédiatrique en fin de vie. L'auteur secondaire est candidat au doctorat en théologie pratique. La recherche présentée ici s'inscrit en théologie, mais vise autant un public d'aumôniers qu'un public diversifié de professionnels de la santé, intéressés par la question spirituelle en pédiatrie palliative. L'origine culturelle, les perspectives disciplinaires et l'expérience professionnelle des auteurs s'inscrivent comme biais possibles de la recherche.

Après avoir précisé la méthode et présenté les éléments clés qui ressortent des publications repérées sur le sujet, quelques pistes d'analyse sont offertes. Il ne s'agit pas seulement de nommer des éléments constitutifs du travail d'accompagnement spirituel tel que relaté par les professionnels et les chercheurs concernés, mais aussi d'en saisir les dynamiques et les enjeux.

Problématique et question de recherche

Selon une revue de littérature au sujet des soins spirituels en milieu de santé tels que pratiqués en Europe, les divers intervenants accordent de plus en plus d'importance à la dimension spirituelle dans leur pratique de soins médicaux, et plusieurs professionnels cherchent à intégrer une anthropologie plus holiste au modèle médical qu'ils adoptent [1]. Selon le même article, un grand nombre de publications s'appuient sur une même définition de la « spiritualité », proposée par la *European Association for Palliative Care* (EAPC), ou sur une définition similaire :

Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred [12].

Malgré cet enracinement dans la définition de la EAPC, plusieurs auteurs ressentent la nécessité de définir la spiritualité d'une manière qui la rend plus concrète, plus facilement repérable et mesurable par le personnel soignant. En fin de compte, bon nombre d'articles concluent

¹ C'est ainsi que les aumôniers sont identifiés au Québec. L'appellation ISS est inclusive d'aumôniers laïques. Dans le cadre de cet article, les auteurs reprennent les termes utilisés selon les auteurs francophones cités, et retiennent le terme d'« aumônier » lorsqu'il s'agit de rendre compte de la littérature anglophone. Les pistes d'intervention et de recherche suggérées par cette étude nécessiteront un travail de contextualisation. À ce sujet, pour plus d'inclusivité, les deux appellations sont retenues.

² En français, le substantif qui décrit la pratique professionnelle liée au soutien spirituel ne fait pas l'unanimité : accompagnement, care, soin, intervention, etc. Les considérations qui président à ce débat dépassent largement le cadre de cet article. Nous respecterons donc les formulations des auteurs francophones cités et nous retiendrons l'expression « accompagnement spirituel » pour les traductions de l'anglais ou pour un usage plus générique.

au manque d'une définition unique et intégrative de la spiritualité, et à la nécessité d'une meilleure formation offerte aux divers professionnels de la santé en vue d'intégrer l'accompagnement spirituel aux pratiques de soins [1,13,14]. Le manque de repères concrets et mesurables pour évaluer la dimension spirituelle des patients se ressent comme un déficit important. Il arrive que des infirmières cherchent à combler ce vide par une plus grande qualité relationnelle [13], comme si la part indéterminée de la définition du spirituel renvoyait à une incertitude existentielle vécue par les soignants autant que par les patients face à la maladie grave ou à la mort. Cette incertitude existentielle serait transférée ou investie dans l'importance accrue accordée à l'établissement d'une relation de confiance et de respect [10] avec la personne soignée. Cette observation peut interroger sur la manière dont les facteurs relationnels et existentiels sont articulés dans la relation d'accompagnement spirituel.

Plusieurs publications rapportent également que la pratique des professionnels de l'accompagnement spirituel³ (aumôniers ou ISS) demande à être clarifiée et qu'il est nécessaire de mieux préciser la spécificité de leur rôle dans l'équipe de soins et leur impact sur les personnes malades et leurs familles [4,5].

Notre question de recherche se formule comme suit : comment les professionnels de la santé (incluant les aumôniers et les ISS) rendent-ils compte de la pratique – la leur ou celles d'autres professionnels – d'accompagnement spirituel pédiatrique en situation de fin de vie ? Une sous-question accompagne la première : quels enjeux ressortent de ces écrits ?

Méthode

L'étude documentaire proposée ici fut inspirée de l'approche de *Scoping review – Examen de la portée*. Cette façon de faire, encore très peu connue en théologie, permet « d'examiner l'étendue, la portée et la nature de l'activité de recherche [ciblée], de déterminer la pertinence d'entreprendre une revue systématique, de synthétiser et de diffuser des résultats de recherche, et de déceler d'éventuelles lacunes dans la recherche » [3]. Pour notre étude, nous visons :

- présenter une vue d'ensemble de la documentation pertinente à partir de contenus essentiels repérés et ;
- identifier des pistes de recherches prometteuses pour le futur.

Ce type de revue de littérature se réalise selon un processus itératif qui permet de construire la réflexion au fur et à mesure des avancées dans l'analyse documentaire. Notre recherche n'est pas exhaustive et il est possible que des publications qui auraient contribué de manière pertinente au portrait d'ensemble nous aient échappé. Nous considérons cependant que les conclusions que nous avons mises

en évidence s'avèrent suffisamment significatives pour être présentées ici. Notre travail a visé à rendre compte des recherches existantes, mais aussi produire une réflexion neuve à partir de ces données.

Une première exploration des bases de données Pub-Med et CINHALL à partir des concepts de pédiatrie, enfants, religion, spiritualité, deuil, aumônier et soins palliatifs, a permis en 2017 de repérer 73 articles, en anglais ou en français, qui traitaient de la dimension spirituelle dans les soins de santé pédiatriques. Nous n'avons conservé que les articles publiés à partir de l'an 2000, pour un total de 64 articles. Parmi eux, 12 articles portaient plus spécifiquement sur les soins palliatifs et de fin de vie en pédiatrie. Ces articles proviennent d'auteurs établis, par ordre alphabétique, au Brésil, aux États-Unis, en France, en Italie, en Norvège, au Portugal, au Québec (Canada) et au Royaume-Uni. Nous avons complété cette liste à partir de la littérature secondaire ou par d'autres articles qui ont été portés à notre connaissance et dont les auteurs proviennent d'Australie, d'Autriche, de Belgique, des Pays-Bas, du Québec (Canada) et du Royaume-Uni. Après avoir réalisé un tableau des données, nous avons procédé à la réalisation d'une carte conceptuelle de manière à organiser les contenus recueillis.

Analyse

Nous nous sommes d'abord intéressés aux définitions de la spiritualité ou de l'accompagnement spirituel présents dans les articles. Dans certains cas, nous avons relevé que la spiritualité est identifiée à des pratiques spécifiques. Quelques articles visent également à préciser la contribution de l'accompagnement spirituel à l'intervention interdisciplinaire auprès des enfants et de leur famille. Par ailleurs, trois thématiques ont émergé de l'analyse des données : les enjeux de langage, l'importance de la qualité relationnelle de la pratique d'accompagnement, et la vulnérabilité ressentie par les professionnels de la santé en pédiatrie.

Définition de la spiritualité en milieu pédiatriques palliatifs

La majorité des articles étudiés ne proposent pas de définition de la spiritualité. Certains auteurs se réfèrent à la définition proposée par l'EAPC [14,19] alors que d'autres renvoient à la définition de Puchalski qui lui est très similaire [16]. Un article fait plus largement référence aux « grandes questions de la vie qui impliquent des concepts tels que le sens, l'identité, la destinée et le potentiel pour une relation au transcendant ou au sacré » [17]. Deux auteurs font appel aux définitions offertes par les personnes accompagnées [8,18]. Aucun auteur ne mentionne qu'une définition distincte de la spiritualité soit nécessaire pour aborder l'accompagnement spirituel plus spécifique des enfants.

Pratiques liées au spirituel en milieu pédiatriques palliatifs

En milieu pédiatriques, certains auteurs, plutôt que de définir la spiritualité, l'envisagent à partir de pratiques concrètes – gestes, formules, postures – qui permettent

³ L'accompagnement spirituel est parfois appelé *spiritual care* selon les milieux, parfois traduit par soins spirituels. Pour des raisons qui dépassent le cadre de cet article, nous maintiendrons la première formulation.

d'inclure les enfants dans des rituels familiaux par exemple. Cette participation active des enfants aux rituels facilite leur compréhension de la réalité de la perte et contribue à leur processus de deuil, le cas échéant [15].

Les articles qui abordent les pratiques liées à la spiritualité en pédiatrie s'intéressent plus explicitement à la participation active des enfants comme sujet de leur expérience de vie. Des auteurs, en particulier en soins infirmiers, soulignent l'importance de l'attention à porter à la vie spirituelle des enfants selon une perspective holistique, alors qu'en réalité il est rare que cette dimension soit considérée ou abordée par le personnel [16]. Un changement paradigmatique est nécessaire, qui tiendrait compte des stades de développement des enfants en matière de spirituel et de religieux, mais aussi de leur expérience de vie, de leurs rapports avec leur famille et de leur contexte social et culturel. Pour aider à l'évaluation ou à l'appréciation⁴ de la dimension spirituelle des enfants, ces auteurs explorent différents « outils diagnostics » déjà utilisés auprès des adultes et parfois adaptés aux enfants. Mais ils notent que dans les faits, le personnel infirmier s'adresse le plus souvent aux parents, et c'est rarement que la dimension spirituelle des enfants est abordée de manière directe auprès de ces derniers. Plus d'études empiriques permettraient de mieux connaître l'expression spirituelle des enfants et adolescents et de mieux les accompagner [16].

Justement, quelques recherches réalisées auprès des enfants permettent de déterminer différentes thématiques qui contribuent à leur meilleur accompagnement spirituel [17-19]. Parmi les éléments relevés, notons que le lieu, ou l'espace physique de l'accompagnement ne leur est pas indifférent ; les parents jouent un rôle de premier ordre dans l'apaisement des enfants ; les enfants hospitalisés s'inquiètent d'entendre d'autres enfants pleurer, avoir mal, ou du fait que des adultes censés les soigner leur fassent « mal » par leur intervention. Des activités concrètes peuvent contribuer à explorer leur monde intérieur, une trace matérielle de cette activité apporte une valeur ajoutée [17]. Deux principes fondamentaux de l'accompagnement en pédiatrie ressortent ici :

- l'importance de la qualité relationnelle de chaque rencontre. Il importe de tenir compte de la valeur de l'enfant comme « sujet », de soutenir son autonomisation, de prendre conscience de la place de la « communauté de soins » dans sa vie, auprès de sa famille, etc. à travers des activités et des conversations ;
- les outils de support au langage facilitent le travail par les enfants du « faire sens » de leur expérience (à travers des jeux, des activités ou des contes, de même que des ressources religieuses éventuelles de la famille) [17].

Certaines recherches sollicitent explicitement l'expertise des enfants. Une recherche empirique auprès d'enfants s'est intéressée à une dynamique spirituelle particulière, l'espérance [18]. Selon des jeunes atteints de maladie chronique, l'espérance « n'est pas une expérience passive, mais une décision active » [18], profondément influencée par leur expérience relationnelle en même temps que par leur expérience de la souffrance. « L'espérance

implique une attention, au présent, à la plénitude de la vie et des relations, expérimentées dans la tension entre la finitude de la maladie et la richesse de la communauté soignante [18] ». La qualité de présence et l'accueil de l'expérience de la finitude participent à développer ou à soutenir l'espérance active des enfants.

Au sommaire, les différents articles présentent tout un éventail de pratiques d'accompagnement spirituel en pédiatrie. Ils mettent l'accent sur des actions particulières à réaliser auprès des familles, sur le soutien de l'entourage de l'enfant malade, et jusqu'à l'écoute des enfants eux-mêmes. L'expertise professionnelle en accompagnement spirituel est mise à profit dans le développement de ces pratiques.

Contribution de l'accompagnement spirituel en milieux pédiatriques palliatifs

Plusieurs articles rendent compte du travail de recherche des aumôniers et des ISS afin de mieux expliciter leur contribution au soutien et à l'expression de la vie spirituelle des enfants et de leur famille dans le processus de soins de santé.

En pédiatrie, du moins aux États-Unis, les aumôniers sont surtout sollicités lors de situations critiques, de maladies graves, ou de situations de fin de vie [4,8,9]. Des programmes de soins en pédiatrie palliative intègrent tout spécialement la dimension spirituelle dans leur approche auprès des enfants et de leurs familles. À cette fin, des aumôniers font partie intégrante de l'équipe interdisciplinaire [4]. Ils contribuent aux soins par le soulagement de la souffrance spirituelle des patients et leur famille, par l'amélioration de la communication entre l'équipe de soins et les patients et leur soutien spirituel à l'équipe de soins [4,9]. Pour certains, la « spiritualité est comprise comme un facteur de bien-être psychologique [7] ». Effectivement, plusieurs aumôniers font référence à des thématiques psychologiques ou issues du spirituel contemporain pour parler de leur pratique professionnelle [5] et des recherches mentionnent la participation des aumôniers à l'équipe psychosociale [4], mais les articles repérés ne traitent pas de manière explicite du départage entre les approches des psychologues, des travailleurs sociaux et des aumôniers. Par ailleurs, un article issu du monde de la psychologie et qui s'intéresse au travail des aumôniers à partir d'études de cas recommande qu'en plus des modèles théoriques spécifiques à leur discipline, les aumôniers n'hésitent pas à puiser dans les modèles d'autres disciplines des sciences humaines [8] pour réfléchir et actualiser leur pratique.

Certains médecins qui ont peu de contacts avec des aumôniers se préoccupent à savoir si la pratique de ces derniers est suffisamment inclusive de la diversité religieuse des familles, alors qu'en contrepartie, très peu d'aumôniers interviewés dans les études ont utilisé un langage religieux pour décrire leur travail [5]. En réalité, le travail des aumôniers dans les services palliatifs pédiatriques soutient les enfants, les adolescents et leur famille, peu importe leurs croyances, et selon une manière attentive aux étapes du processus développementaux [4,5,7-9,14,15,17-19]. La dimension relationnelle de l'approche des aumôniers vise à soutenir l'expression des ressources spirituelles des

⁴ Selon le terme anglais « *assessment* ».

patients et à mobiliser ces ressources pour leur bien-être [5].

Des chercheurs présentent les aumôniers comme des traducteurs entre le monde du patient et celui du milieu des soins hospitaliers [8,9]. Pour être un « traducteur » du monde du patient, il est alors important que les aumôniers puissent rendre compte de façon claire de leur travail auprès des autres professionnels de la santé. [6,8,9]. Alors que plusieurs professions médicales s'intéressent d'abord aux effets ou aux *résultats* des pratiques, les aumôniers identifient plus spontanément les processus qui président aux leurs en utilisant par exemple des termes comme « qualité de présence », « intégrité » ou « guérison (intérieure) »⁵ [4,5]. Non seulement le vocabulaire ou les perspectives se distinguent d'une profession à l'autre, mais aussi les épistémologies, les manières de penser et de développer les connaissances propres aux disciplines de la santé [6]. Nous y revenons dans la section qui traite des enjeux de langage.

Enjeux de langages dans l'accompagnement spirituel en milieux palliatifs pédiatriques

Les questions de langage ressortent comme thèmes récurrents dans l'ensemble des publications analysées au sujet de l'accompagnement spirituel en soins palliatifs pédiatriques. En réalité, il existe des contrastes importants dans les représentations du spirituel et dans l'utilisation du langage qui découle de ces représentations, selon les professions médicales d'où elles proviennent. Des épistémologies différenciées sont à l'œuvre [6]. Selon les professionnels consultés, le phénomène s'observe entre autres dans la disparité des attentes au sujet des pratiques qui concernent la spiritualité d'une part, et au sujet de la manière de rendre compte de ces pratiques d'autre part. Ces enjeux de langage interviennent dans trois champs de pratique des aumôniers⁶ : auprès des patients suivis en soins palliatifs pédiatriques et de leur famille ; auprès de l'équipe de soins palliatifs (dans le contexte du travail interdisciplinaire au sujet des patients), et entre l'aumônier et le personnel soignant (en vue du soutien spirituel du personnel).

Un premier enjeu ressort du fait des disparités de langage qui existent dans la compréhension du rôle attendu des aumôniers en soins palliatifs pédiatriques selon les perspectives apportées par chaque discipline professionnelle. En effet, au-delà de la diversité des définitions du spirituel déjà observées, ce sont les horizons de sens dans lesquels s'inscrivent ces définitions qui se posent en contraste avec des conséquences directes sur les interventions escomptées [4–7]. Les uns s'attendent à des gestes concrets, des tâches définies, des procédures et des résultats vérifiables alors que les autres insistent sur des attitudes et sur une dynamique relationnelle moins facilement repérable, mais qui puisse contribuer à « faire sens ». Des langages différents sont en cause.

Un deuxième enjeu concerne le fait que la visée de la pratique de l'accompagnement spirituel s'entend aussi de manière différenciée. Ainsi, deux langages distincts, mais

non exclusifs, ressortent des articles au sujet de la spiritualité : le langage du « bien-être » et le langage de la « présence ». Dans le premier cas, il est question, à travers le langage, d'un accompagnement spirituel qui vise le bien-être ou le mieux-être de la personne malade, son confort [7–9]. Dans le second, il s'agit de clarifier comment le savoir-être de l'intervenant peut contribuer à offrir un « espace langagier » de soutien et de transformation à la personne accompagnée [10,11]. Dans le premier cas, il est question d'une visée bien identifiée qu'il s'agit de chercher à atteindre. Dans le second, selon une perspective plus rogérienne, il est question d'une attitude de la part du professionnel qui laisse au patient et à sa famille l'espace nécessaire pour identifier leurs propres visées spirituelles.

Selon les perspectives adoptées pour les deux premiers points, il est possible d'envisager qu'un troisième enjeu entre ici en scène, alors que les aumôniers s'efforcent de traduire à partir de leurs référents disciplinaires les attentes et les perspectives spirituelles portées par les patients et leur famille aux professionnels de l'équipe interdisciplinaire [7]. En effet, souvent, il ne suffit pas de formuler ce qui pourrait contribuer à l'amélioration des soins de cet enfant d'un point de vue spirituel, (ce dont ils deviennent « passeurs » dans le respect de l'altérité des patients et de leur famille), mais ils doivent également communiquer leur posture, la perspective ou le « lieu » à partir duquel ils peuvent rendre compte de l'expression spirituelle des enfants.

Ces observations permettent de constater que le langage ne renvoie pas ici seulement à des codes de communications mais également à des cadres de compréhension (épistémologie) [6]. Le terme « spiritualité » s'entend autrement d'une discipline à l'autre : son sens, mais aussi ce qu'il requiert des professionnels, de même que ses retombées pour les patients et leur famille sont envisagés selon des perspectives différenciées. Ce phénomène entre en jeu dans tous les champs de la pratique des aumôniers.

Dimension relationnelle et qualité de présence dans l'accompagnement spirituel

La dimension relationnelle et la qualité de présence émergent comme facteurs essentiels, voire comme constituants de l'accompagnement spirituel.

Ainsi, accompagnement spirituel et qualité de présence sont indissociables. La qualité de présence devient un critère de qualité de cette pratique qui s'inscrit dans le relationnel et pas seulement dans l'opérationnel ou le fonctionnel [1,18]. Cette caractéristique relationnelle implique que la pratique d'accompagnement spirituel ne se comprend plus comme unidirectionnelle, allant du professionnel vers le patient. La pratique rejaille en quelque sorte sur les aumôniers et les soignants et elle les touche, les atteint. La qualité de présence du soignant et sa capacité à se laisser toucher par l'expérience spirituelle exprimée par le patient modifient ainsi profondément la dynamique de tout ce qui est considéré comme soin, ou care – selon la discipline. La relation devient vectrice d'un soin humanisant [19]. L'engagement ou l'implication des patients dans cette relation ne se conçoit alors plus uniquement comme réponse à une aide offerte, mais aussi comme contribution unique à une démarche partagée [1].

⁵ « Presence, wholeness and healing ».

⁶ Les auteurs rapportent des différences dans la participation à l'un ou l'autre de ces champs selon les milieux de soins.

En pédiatrie, la relation d'accompagnement spirituel se comprend non pas d'abord selon une « intention » thérapeutique, mais selon une dynamique de reconnaissance et d'accueil de la vie spirituelle. Cette reconnaissance favorise et facilite l'expression du spirituel chez la personne malade, d'une manière qui peut être libératrice et constructive pour elle. [2,16–19] Rendre compte de l'accompagnement spirituel, c'est alors d'abord rendre compte de la relation comme soin [4,5,7,17]. La personne malade prend une part active dans cette relation. L'aumônier ou l'ISS se comprend alors comme catalyseur et comme traducteur de l'expression des univers symboliques des personnes malades [8,9]. Grâce à la relation d'accompagnement spirituel, les personnes malades, y compris les enfants, peuvent prendre mieux conscience de leur vie spirituelle et l'approfondir.

Quelles seraient les qualités relationnelles spécifiques à l'accompagnement spirituel en milieu de soins pédiatriques palliatifs ? La capacité d'écoute occupe une part inaliénable de cette pratique [2,7,11,15–19]. Des approches créatives (la musique, la danse ou les contes) contribuent à encourager ou à soutenir la participation active des patients. Les rituels entrent également dans cette dynamique relationnelle de soins qui met en valeur l'agentivité des patients. En outre, les rituels rassemblent les membres d'une famille et les proches autour d'une même réalité partagée. Tant les adultes que les enfants peuvent alors s'y exprimer et prendre une part active à ce qui se passe [7,11,15–19].

Posture d'accompagnement spirituel et vulnérabilité

Le dernier point repéré dans la littérature ne peut s'envisager qu'en relation avec le précédent. La notion de vulnérabilité décrit un élément important à prendre en compte dans la relation entre le personnel soignant, les enfants suivis en soins palliatifs et leur famille [10]. En fait, prendre conscience de sa vulnérabilité peut être considéré comme l'un des fondements de la relation de soins, comme un « socle » de cette relation et comme « principe de lecture et d'interprétation de la pratique clinique » en pédiatrie [10]. La vulnérabilité s'apparente à « un principe d'action », qui laisse sa place à l'incertitude. Elle s'oppose à la « culture de la maîtrise et de la domination ». Elle favorise une qualité d'attention à l'enfant qui met en valeur l'enfantin (pas l'infantile), et sa parole propre [10,11]. Là où la technicité considère l'incertitude comme menace à son efficacité, dans une démarche de soin envisagée selon la notion de la vulnérabilité, elle devient un moteur relationnel [10,11]. Considérée à la fois comme « capacité à être blessé » et « capacité à se laisser affecter », la vulnérabilité devient ainsi un vecteur de relation où soigné et soignant se rencontrent dans leur vulnérabilité respective [10].

En soins palliatifs pédiatriques, la « capacité à être blessé » et la « capacité à se laisser affecter » impliquent pour les professionnels de la santé la capacité à renoncer aux représentations des enfants qui nous éloignent de « l'être en devenir » unique, partenaire de telle relation de soins [2,10,11,17,18]. Ainsi, l'accueil de sa vulnérabilité permet au soignant de se rendre disponible à l'enfant dans ce qu'il porte de fragilité, mais également de force. « Par leur délicatesse et leur petitesse, en même temps que

par leur vitalité, les enfants témoignent également d'une "force fragile". Ils sont signe de vulnérabilité, mais aussi de la résilience de la vie qui les habite » [10].

Discussion

La spiritualité, que les professionnels de la santé cherchent de plus en plus à intégrer dans le modèle biopsychosocial, appelle une dimension spécifique de leurs pratiques. La spiritualité sollicite en première instance la qualité relationnelle de même que le pouvoir du langage, en vue de soutenir la construction et l'épanouissement de soi et de la collectivité par le « faire sens » et par « l'être avec ». Pour ce faire, la spiritualité intègre la vulnérabilité de chaque personne.

Il est impossible d'entrer en contact direct et immédiat avec une expérience ou un vécu spirituel autre que le sien propre. Cette expérience spirituelle est unique et doit être médiatisée, exprimée, pour être communiquée. L'aumônier ou l'ISS prend connaissance de cette expérience à travers le langage (verbal ou non verbal) révélé par les différents modes d'être (sensible, relationnel et existentiel) [11] de la personne accompagnée qui se voit ici confrontée à une maladie à issue fatale. Lorsque l'aumônier ou l'ISS offre du soutien spirituel à des membres du personnel du milieu de santé, un processus semblable est à l'œuvre. Le langage joue alors un rôle de médiation essentiel pour le soutien ou l'accompagnement spirituel. Le travail de médiation du langage au sujet du spirituel se reconnaît encore dans le travail interdisciplinaire alors qu'il est question d'intégrer la dimension spirituelle à une pratique biopsychosociale. C'est pourquoi cette question du langage nous est apparue comme particulièrement significative et c'est sur elle que nous focalisons maintenant la discussion⁷.

Chez les aumôniers et les ISS, la pratique recherchée vise à coupler qualité de présence et facilitation des expressions langagières afin d'aider les enfants et les adolescents malades, de même que leur famille, à habiter leur existence et à en cultiver les dimensions relationnelles. De même, la qualité de présence et la facilitation des expressions langagières visent à soutenir l'effort des jeunes pour faire sens de leur expérience, comme on cherche le fil d'une histoire ou d'un conte. Plutôt que de réfléchir de manière abstraite aux questions existentielles, les enfants, par des associations symboliques (en s'identifiant à des personnages ou en improvisant des scénarios par exemple) ou par des expressions ou des représentations concrètes (les objets dont il était question plus haut par exemple) apprivoisent et élaborent à leur manière et selon leur âge, sens et relations interpersonnelles. En pédiatrie, le langage symbolique s'étend

⁷ L'importance de la qualité de présence ou des enjeux de langage n'est certainement pas exclusive aux aumôniers. D'autres professionnels de la santé s'appuient également sur ces facteurs clés pour leur pratique, en particulier les travailleurs sociaux et les psychologues. Plutôt que de départager les champs d'action des uns et des autres – un travail qui dépasse les cadres de cet article – nous souhaitons articuler une réflexion enracinée dans une approche théologique contemporaine, et nous faire « passeur » de cette réflexion soumise au dialogue interdisciplinaire.

aux jeux, aux activités ludiques, aux bricolages, de même qu'aux contes et aux récits. Beaucoup reste encore à découvrir sur les ressources spirituelles des enfants de même que sur la manière d'en faciliter et d'en soutenir l'expression.

Si le langage est nécessaire à l'expression de la spiritualité, les théologiens spirituels font également remarquer que la réalité de l'expérience spirituelle excède constamment le langage. Elle dépasse ce qui peut en être dit. C'est pourquoi les comparaisons, les associations libres, les métaphores, le symbolisme ou encore les expressions artistiques constituent des ingrédients essentiels de l'expression de la spiritualité. Ces expressions demeurent ouvertes à l'exploration de nouveaux sens, comme si elles dépassent, ou cherchent à dépasser notre finitude.

Certes, nous avons parfois le sentiment que le langage ne dit pas tout, qu'il laisse échapper une partie de la « réalité », qu'il y a de la perte dans le discours, que la réalité excède le langage. [...] Nous prenons acte du point de fuite, de la brèche, de la trace, du manque. [20]

Mais tout se passe comme si cette brèche, cet espace ouvert et insaisissable révélait justement le spirituel, la spiritualité de la personne écoutée et entendue.

Au final, nous constatons donc que par « langage », les auteurs réfèrent à un concept beaucoup plus large que celui d'une langue, d'un moyen de communication verbal ou non verbal, ou même d'un médium de la relation. En somme, le langage ne sert pas seulement comme instrument transactionnel, mais il peut aussi se comprendre comme un « espace », et ce à plusieurs niveaux. Le langage ouvre un espace d'hospitalité, disponible, ouvert à la rencontre de l'autre. Le langage peut également s'envisager comme un espace d'émergence du spirituel, comme ce qui permet de pointer vers ce qui dépasse les mots. Le travail de faire sens (l'expérience du sens, son expression et sa recherche, selon la définition de l'EAPC) nécessite un « espace », à la fois ouvert et circonscrit par le langage. C'est en quelque sorte par le langage que le langage est dépassé. Les contes, les dessins, les jeux, les récits, les événements du quotidien participent et contribuent à ce langage qui se construit de manière relationnelle (selon l'autre pan de la définition de l'EAPC) avec l'aumônier, l'ISS ou avec les personnes qui « entrent » dans ce langage pour favoriser l'expression du spirituel qui le dépasse. Ce langage « particulier » devient en quelque sorte l'espace d'actualisation de la spiritualité. Il y a là une importante piste de recherche à poursuivre.

En fait, la conscience de sa vulnérabilité est essentielle au travail de l'aumônier et de l'ISS pour « habiter ». Cet « espace béant » entre l'expérience de la brèche et le langage spirituel appelle des « passeurs » compétents qui favorisent la formulation symbolique d'un riche travail intérieur de construction et de déprise de soi, de la part des accompagnés et des accompagnants. Ce travail délicat doit se faire sans imposer ni sens, ni langage, mais bien dans la déprise de l'accompagnateur qui partage avec la personne malade la vulnérabilité.

L'expression langagière et relationnelle de l'expérience spirituelle confronte constamment les professionnels de la santé tout autant que les personnes malades au sentiment de vulnérabilité. C'est avec la spécificité de cette qualité d'écoute que le soignant a la possibilité de reconnaître et d'accueillir la « force fragile » de chaque personne qui

s'éprouve dans sa vulnérabilité. Justement, la vulnérabilité appartient à la spiritualité. Elle se comprend comme richesse de notre humanité en même temps qu'elle s'expérimente comme ce qui excède tout langage. Un milieu de soins qui accueille et intègre la vulnérabilité dans ses pratiques contribue déjà, de manière concrète à rendre plus présente la spiritualité dans sa mission.

Conclusion

Au final, bien que plusieurs articles renvoient à la définition de l'EAPC pour la spiritualité, des différences persistent et certains associent plus spontanément la spiritualité à des pratiques spécifiques – parfois liées au religieux, mais pas toujours. En vue de préciser et d'approfondir la contribution des aumôniers et des ISS pour l'accompagnement spirituel en milieux pédiatriques palliatifs, nous avons repéré trois enjeux cruciaux directement liés à la spiritualité. Nous proposons que ces enjeux renvoient à des dimensions essentielles de la pratique d'accompagnement spirituel en milieux de soins, et en particulier en milieux pédiatriques palliatifs :

- un niveau relationnel (l'espace de rencontre, la nécessité d'une qualité de présence, et la relation comme soin) ;
- un niveau langagier (les modalités d'expression du spirituel, l'usage du langage symbolique – incluant les jeux, les contes et les activités ludiques – comme espace d'expression du spirituel, et l'ineffable du spirituel) ;
- un niveau existentiel : l'expérience d'une vulnérabilité partagée.

Les trois dimensions s'articulent intimement les unes aux autres, s'éclairent les unes les autres et invitent à des réflexions plus poussées tant sur le sens et les conséquences des enjeux dont elles relèvent.

Un dernier enjeu, et non le moindre, passe pourtant presque inaperçu dans cet ensemble : celui de la place accordée aux enfants. Alors que la présence attentive à l'expression de l'autre constitue un essentiel de l'accompagnement spirituel, il est étonnant que si peu d'articles répertoriés accordent un espace réel pour reconnaître la parole propre des enfants. Même si ce domaine est en expansion, beaucoup reste à faire pour mieux entendre les enfants, mieux reconnaître leur expression du spirituel et mieux les accompagner. À ce sujet, nous n'en sommes qu'à de simples balbutiements.

Protection des droits des sujets humains et animaux

Les auteurs déclarent que les travaux décrits n'ont pas impliqué d'expérimentations sur les patients, sujets ou animaux.

Consentement éclairé et confidentialité des données

Les auteurs déclarent que les travaux décrits n'impliquent aucun patient ou sujet.

Financement

Cette étude a été financée par: Fonds François-et-Rachel-Routhier de la Fondation de l'Université Laval – projet F0520153.

Contribution et responsabilité des auteurs

L'ensemble des auteurs attestent du respect des critères de l'International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) en ce qui concerne leur contribution à l'article. Les contributions des auteurs se sont réparties comme suit: Elaine Champagne 85 %; Frédéric Lusignan 15 %.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Gijsberts MJHE, Liefbroer AI, Otten R, Olsman E. Spiritual care in palliative care: a systematic review of the recent European literature. *Med Sci* 2019;7(2):1–21.
- [2] Champagne E. Liberating hope in the context of pediatric care at the end of life. *Int J Pract Theol* 2021;25(1) [Sous presse].
- [3] Arksey H, O'Malley L. Scoping Studies: Towards a methodological framework. *Int J Social Res Methodol* 2005;8(1):19–32.
- [4] Lyndes KA, Fitchett G, Berlinger N, Cadge W, Misasi J, Flanagan E. A survey of Chaplains' roles in pediatric palliative care: integral members of the team. *J Health Care Chaplaincy* 2012;18:74–93.
- [5] Cadge W, Calle K, Dillinger J. What do chaplains contribute to large academic hospitals? The perspectives of pediatric physicians and chaplains. *J Relig Health* 2011;50(2):300–12.
- [6] Jobin G. La prise en compte de l'expérience spirituelle en soins palliatifs : un cas de mutation des représentations de la spiritualité. *Laval theol Philosoph* 2016;72(3):449–63.
- [7] Proserpio T, Ferrari A, Veneroni L, Giacon B, Massimino M, Clerici CA. Spiritual aspects of care for adolescents with cancer. *Tumori* 2014;100(4):130e–5e.
- [8] Cotton S. Critical response to pediatric case studies: a psychologist's perspective. In: Fitchett G, Nolan S, editors. *Spiritual care in practice: case studies in healthcare chaplaincy*. London: Jessica Kingsley; 2015. p. 98–106.
- [9] de Vries R, Berlinger N, Cadge W. Lost in translation: the Chaplain's role in health care. *Hastings Center Report* 2008;38(6):23–7.
- [10] Pierron JP. Vulnérabilité et pédiatrie : incertitude. *Med Palliat* 2015;14(5):290–4.
- [11] Champagne E. Mit Kindern eine Sprache für das Geheimnis Suchen. *Spiritual Care* 2016;5(4):281–91.
- [12] EAPCNET.eu [site Internet]. Spiritual care. Consultable sur: <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/reference/spiritual-care>. (accès le 28 août 2020).
- [13] Tørnøe K, Danbolt LJ, Kvigne K, Sørlie V. A mobile hospice nurse teaching team's experience: training care workers in spiritual and existential care for the dying—a qualitative study. *BMC Palliative Care* 2015;14(1):1–9.
- [14] Best M, Leget C, Goodhead A, Paal P. An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care* 2020;19(9).
- [15] Søfting GH, Dyregrov A, Dyregrov K. Because I'm also part of the family. Children's participation in rituals after the loss of a parent or sibling: a Qualitative Study from the children's perspective. *J Death and Dying* 2016;73(2):141–58.
- [16] de Andrade Alvarenga W, Campos de Carvalho E, Caldeira S, Vieira M, Castanheira Nascimento L. The possibilities and challenges in providing pediatric spiritual care. *J Child Health Care* 2017;21(4):435–45.
- [17] Nash P, Darby K, Nash S. The spiritual care of sick children: reflections from a pilot participation project. *Intern J Children's Spirituality* 2013;18(2):148–61.
- [18] Bidwell D, Batsky D. Abundance in finitude: an exploratory study of children's account of hope in chronic illness. *J Pastoral Theology* 2009;19(1):38–59.
- [19] Llewellyn H, Jones L, Kelly P, Barnes J, O'Gorman B, Craig F, et al. Experiences of healthcare professionals in the community dealing with the spiritual needs of children and young people with life-threatening and life-limiting conditions and their families: report of a workshop. *BMJ Support Palliat Care* 2015;5(3):232–9.
- [20] Salin D. L'expérience spirituelle et son langage : leçons sur la tradition mystique chrétienne. Paris: Éditions Facultés jésuites de Paris; 2015.