

Table des matières

1	Introduction	6
2	Problématique et question de recherche	7
2.1	Origine de notre questionnement	7
2.2	Intérêt de la question pour le contexte socio-sanitaire.....	8
2.3	Intérêt de la question pour la discipline infirmière	9
2.4	Question de recherche.....	11
2.5	Concepts centraux.....	11
2.5.1	Développement de l'enfant	11
2.5.2	Spiritualité.....	12
2.5.3	Le <i>Human Caring</i> de Jean Watson.....	14
3	Méthode	16
3.1	Base de données.....	16
3.1.1	Recherche par mots-clés	16
3.1.2	Recherche dans les bases de données	17
3.1.3	Cross-referencing	18
3.2	Périodiques et ouvrages consultés	18
3.3	Autres sources.....	18
3.4	Résultats des recherches	18
4	Processus de sélection.....	19
4.1	Première étape : critères d'inclusion et d'exclusion	19
4.2	Deuxième étape : grille de lecture critique	19
4.3	Troisième étape: articles retenus	19
5	Analyse des articles	20
5.1	Benore, E., Pargament, K-I., & Pendleton, S. (2008). An Initial Examination of Religious Coping in Children With Asthma. <i>The International Journal for the Psychology of Religion</i> , 18(4), 267-90.	20
5.2	Breland-Noble, A-M., Wong, M-J., Childers, T., Hankerson, S., & Sotomayor, J. (2015). Spirituality and Religious coping in African-American youth with depressive illness. <i>Mental Health, Religion & Culture</i> , 18(5), 330-41.....	21
5.3	Bull, A., & Gillies, M. (2007). Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital. <i>Paediatric Nursing</i> , 19(9), 34-38.	21
5.4	Cotton, S., Grosseohme, D., & McGrady, M. (2012). Religious Coping and the Use of Prayer in Children With Sickle Cell Disease. <i>Pediatrics Blood Cancer</i> , 58(2), 244-49.....	22
5.5	Cotton, S., Grosseohme, D., Rosenthal, S-L., McGrady, M-E., Roberts, Y-H., Hines J., & Tsevat, J. (2009). Religious/Spiritual Coping in Adolescents with Sickle Cells Disease: A Pilot Study. <i>Journal Pediatrics Hematology Oncology</i> , 31(5), 313-18.....	22
5.6	Cotton, S., Kudel, I., Humenay, Roberts, Y., Pallerla, H., Tsevat, J., Succop, P., & Yi, M. (2009). Spiritual Well-Being and Mental Health Outcomes in Adolescents With or Without Inflammatory Bowel Disease. <i>Journal of Adolescent Health</i> , 44(5), 485-492.	23
5.7	Cotton, S., Larkin, E., Hoopes, A., Cromer, B-A., & Rosenthal, S-L. (2005). The impact of adolescent spirituality on depressive symptoms and health risk behaviors. <i>Journal of Adolescent Health</i> , 36, 529 e7- 529 e14.	24

5.8	Kamper, R., Cleve, L-V., & Sevedra, M. (2010). Children With Advanced Cancer: Responses to a Spiritual Quality of Life Interview. <i>Journal for Specialists in Pediatric Nursing</i> , 15(4), 301-6.	24
5.9	Pendleton, S-M., Cavalli, K-S., Kenneth, I., Nasr, P., & Nasr, S-Z. (2002). Religious/Spiritual Coping in Childhood Cystic Fribrosis: A Qualitative Study. <i>Official Journal of the American Academy of Pediatrics</i> , 109, 1-11.	25
5.10	Reynolds, N., Mrug, S., Hensler, M., Guion, K., & Madan-Swain, A. (2014). Spiritual Coping and Adjustment in Adolescents With Chronic Illness: A 2-Year Prospective Study. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> , 1-10.....	25
6	Comparaison des résultats.....	26
7	Discussion et perspectives	33
7.1	Analyse des résultats.....	33
7.1.1	Rapport avec Dieu.....	33
7.1.2	Religion / Spiritualité comme stratégie de coping.....	34
7.1.3	Bien-être global.....	35
7.2	Liens avec avec le <i>Human Caring</i> de Jean Watson.....	35
7.3	Implications et propositions pour la pratique	36
7.4	Perspectives de recherche	38
7.5	Limites de la revue de littérature	38
8	Conclusion	39
8.1	Développement personnel et professionnel	39
8.2	Apprentissages en lien avec le processus de recherche	39
8.3	Place de la recherche dans l'exercice du rôle infirmier	40
9	Références	41
9.1	Références des articles analysés	41
9.2	Liste de références	42
9.3	Liste bibliographique	44
10	Annexes	46
10.1	Annexe 1 : Grille d'analyse des articles	46
10.2	Annexe 2 : Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Brain Tumor Survivor	48

1 Introduction

Mathieu a six ans, il a de la peine à respirer. Depuis quelques mois, un point sur sa poitrine l'opresse. Il angoisse quand il pense à sa prochaine « crise », c'est ainsi que maman l'appelle, ce « truc » sur sa poitrine. Marise, est assise en tailleur face au terrain de jeu de son école. Elle regarde ses camarades courir et rire, une petite larme s'échappe. Elle la sèche du revers de sa main et s'en va. Elle ne veut pas être ainsi vue par ses petits copains. Elle a 9 ans. Thomas, 14 ans, a rencard avec la belle Marlène. Il flippe. Il la trouve tellement belle, il se trouve tellement différent. Il voudrait lui dire qu'il l'aime et se promener tranquillement dans le parc. Il déteste son corps, ce traître pas cool. Asthme, mucoviscidose, drépanocytose, voilà, entre autres maladies chroniques, des termes bien barbares pour eux. Mathieu ne sait pas encore écrire correctement le nom de sa maladie, c'est juste un truc bizarre. Marise ne comprend pas les grands qui lui parlent de ce bidule qui fatigue. Un jour elle a même eu très peur quand on lui a dit qu'on allait, peut-être, lui donner le poumon de quelqu'un d'autre. Pourtant ils avaient bien insisté sur le mot « peut-être », pour la rassurer. Thomas déteste sa maladie, tout simplement.

Ils sont des millions dans le monde, comme des étoiles clairsemées dans un ciel obscur, à se poser des questions, à se sentir isolés, à se demander pourquoi.

Le cheminement d'un enfant vers l'adolescence est un moment essentiel. L'identité se façonne, pas après pas. Lorsque l'enfant comprend qu'il est un être individuel, il prend conscience de lui-même et par conséquent de l'autre. Cette dualité le reconforte, mais amène aussi son lot de questionnements. Il se compare à l'autre.

L'enfant malade doit trouver son identité en associant l'objectif au subjectif de son être. D'un point de vue objectif, tout semble lui faire comprendre qu'il est différent. Que son corps n'a pas eu droit aux meilleures pièces de fabrication. Le subjectif lui donne un peu d'espoir, même si son corps est défaillant, il peut prétendre tout de même à atteindre le sommet de son évolution personnelle.

Pour chacun d'eux, la nuit les questionne. Parfois ils pleurent, parfois ils voudraient cesser de se poser tant de questions. Le sommeil arrive, comme un libérateur. Plus de douleurs, ni de questions envahissantes. Seulement des rêves. Leur imagination leur permet de devenir des héros, plus rien ne les arrête ou ne semble impossible. Malheureusement le réveil s'impose. Retour à la réalité.

Ce travail est né du questionnement suivant : Comment font-ils, ces petits héros du quotidien, pour pouvoir donner du sens à l'expérience qu'ils traversent ? Comment les accompagner dans leur cheminement, vers une compréhension plus profonde d'eux-mêmes ?

2 Problématique et question de recherche

2.1 Origine de notre questionnement

La spiritualité touche à l'intime, au personnel. Chacun de nous a choisi d'exposer sa vision reliée à cette dimension, à son parcours et à ses questionnements. Les voici, en guise de préambule à la problématique.

Clémence « Il y a 4 ans, traversant une période difficile et pour faire face au stress, je commence à m'intéresser à la pleine conscience, la méditation, la sophrologie ou encore l'hypnose. Cela m'a ouvert les portes de mon "intérieur", permis un voyage introspectif dans lequel je n'ai cessé d'aller et venir. Puis, j'ai débuté mon Bachelor infirmier et j'ai tout de suite été confrontée à des situations difficiles (la maladie, la mort, la finitude) me rappelant la vulnérabilité et l'impuissance de l'Homme, plus particulièrement du soignant, face à la maladie. Pour prendre du recul, me préserver, je m'aperçois que ces approches méditatives sont une ressource précieuse pour moi. C'est suite à un voyage de plusieurs mois, de nombreuses lectures sur le Bouddhisme et sur la perception de la mort, que j'intègre le mot "spiritualité". J'ai découvert avoir besoin de spiritualité pour apaiser mes questionnements, rester dans l'instant présent. La créativité, l'inspiration par la nature, l'imaginaire et la pleine conscience font partie intégrante de "ma" spiritualité. J'ai beaucoup travaillé avec les enfants. C'est une population qui a toujours suscité ma curiosité. Leur capacité à créer leur propre monde, leur imaginaire sans limite et leur curiosité me fascinent et me transportent. Je me suis alors demandée comment eux, sans le savoir, parviennent-ils à faire face à la maladie? Comment moi, en tant que soignante, puis-je percevoir puis répondre à leurs besoins spirituels? Existe-il des outils ou cela dépend-il de la sensibilité et l'habileté du soignant? »

César « Je me suis souvent posé des questions en lien avec la vie, la mort, le pourquoi des choses. Des rencontres, des lectures, qui souvent sont arrivés à des moments charnière de ma vie, difficiles parfois, m'ont permis de visualiser un cheminement intérieur, propre à moi-même, qui me permettait de devenir plus conscient de mon être intérieur. J'ai alors remarqué que l'évolution de ma personnalité, apportait des changements dans la perception du monde qui m'entourait. C'est alors que ce questionnement avait émergé : à partir de quel moment sommes-nous capables de comprendre le monde, dans son aspect le plus personnel et intime ? Comment sont comprises et comment se manifestent chez les enfants les notions de la construction de l'identité, des valeurs, des aspirations, de la spiritualité ? Pourquoi avons-nous cette faculté à nous questionner sur le monde qui nous entoure, et aussi de nous questionner et de rechercher notre propre essence ? Ces questions de type philosophico-spirituelles, sont des questions qui font irruption dans la pratique du soignant, constamment. Je les ai souvent rencontrées, et j'ai souvent constaté que la spiritualité est un sujet sensible. »

Giulia « Il y a quelques temps en arrière, j'ignorais complètement le concept, si nous pouvons le définir ainsi, de "spiritualité". Provenant d'un pays catholique et d'une famille religieuse pratiquante, j'ai toujours associé la spiritualité à la religiosité. Une rencontre me fut indispensable pour ouvrir mon esprit à une nouvelle conception du terme. Cette rencontre m'a initiée au questionnement sur le sens de la vie, de la mort, de la maladie. Ceci s'emmêlant aux expériences de maladie et mort vécues durant les stages. Aujourd'hui, je commence à me rendre compte de l'importance de se questionner perpétuellement sur qui sommes-nous, nos croyances et valeurs. Confronter mes valeurs et croyances antérieures avec celles issues d'une longue réflexion, qui n'est pas et ne sera jamais terminée, n'est pas simple. Ceci demande beaucoup d'énergie et de volonté mais je me rends compte jusqu'à quel point cela m'enrichit. Forte de ma réflexion, j'ai vécu mes derniers stages différemment et parfois avec un sentiment de frustration. En effet, je me suis rendue compte que la dimension spirituelle est très peu nommée dans les soins. Pourtant, à plusieurs reprises la notion de personne comme être "bio-

psycho-social et spirituel” est présente dans les services de soins. Je me suis donc posée les questions suivantes : “Y a-t-il vraiment un sens de l’explorer? Ou bien, est-elle une sphère trop intime pour qu’elle soit “explorable”? De quelle manière une personne manifeste un besoin spirituel ? Et comment puis-je déceler ce besoin et y répondre?”. »

Les expériences personnelles et vécues durant les stages, ont nourri allégrement discussions et débats autour de cette thématique. Finalement, le constat suivant s’est imposé : nous avons des approches à la spiritualité totalement différentes. Loin de s’avérer un point négatif, cela a permis de comprendre que ce qui nous unissait était la prise de conscience d’une dimension plus élevée, nous permettant d’évoluer vers un degré de conscience plus subtil et intime.

Constatant durant nos stages que la dimension spirituelle était difficile à explorer chez les enfants et les adolescents, nous avons décidé de partir à la rencontre d’infirmiers et aumôniers afin d’aiguiser notre vision sur ce sujet. Les modules à option de troisième année «Soins palliatifs » et « Enfant-Famille », ont eux aussi rajouté quelques éléments supplémentaires à notre édifice en construction.

2.2 Intérêt de la question pour le contexte socio-sanitaire

La première brique qui démarre ce travail s’est avérée difficile à poser, la littérature scientifique étant pauvre à ce sujet. La thématique de la spiritualité chez l’enfant malade semble peu explorée. Pourtant, le nombre d’enfants atteints de maladie chronique reste élevé et les enjeux qui en découlent semblent importants pour la pratique infirmière. En effet, les derniers chiffres selon Newacheck & Halfon montrent que le nombre d’enfants atteints de maladie chronique aux Etats Unis est passé de 12,8% en 1994 à 26,6% en 2006 (2010, cité dans Drutchas & Anandarajah, 2014, p.26)¹. Aux Etats Unis, 7.5 millions d’enfants sont atteints de maladie chronique dont 3 millions, âgés entre 1 et 19 ans, sont limités dans les activités de la vie quotidienne et cela est directement attribué à la maladie chronique (Fulton & Moore, 1995, p.224). De plus, selon le documentaire “Maladie chronique, les enfants aussi” de Arte (2015), elles pourraient doubler d’ici 2025 chez cette population.

D’après l’Organisation Mondiale de la Santé (2008), les maladies chroniques sont “des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement”. Fulton & Moore définissent la maladie chronique comme une dysfonction anatomique ou physiologique fluctuant par des phases d’exacerbations aiguës à des périodes plus stables. Elle peut être considérée comme une expérience multidimensionnelle pouvant conduire à des états de dépression, d’isolement, d’impuissance, d’infériorité, et pouvant créer un risque accru de détresse spirituelle, notamment chez les enfants (1995, p.225). Ceci est renforcé par O’Brien (2011) qui met aussi en avant l’atteinte à la dimension psychologique de l’enfant, comme étant une conséquence de la maladie chronique.

Nightingale, pionnière du nursing moderne, ainsi que Watson, fondatrice du *Human Caring*, soutiennent que la spiritualité est intrinsèque à l’humain et une ressource essentielle dans le processus de guérison (Pepin & Cara, 2001). Ebmeier *et al*, suggèrent que la spiritualité joue un rôle important dans la vie quotidienne des enfants et peut être intensifiée durant les périodes de crise comme par exemple pendant les périodes de maladie. La manière dont un enfant ou un adolescent manifestent leur besoin spirituel diffère de celle propre à l’adulte, ce qui pourrait rendre plus difficile sa détection (1991, cité dans McSherry & Smith, 2007, p.18). En effet, cela dépend de leur stade de développement, de leurs traditions religieuses et de la sévérité de la maladie (Elkins & Cavendish, 2004, cité dans O’Brien, 2014).

¹ Le textes issus de la littérature d’articles anglophones sont des traductions libres, réalisés par nos soins. Afin de rendre la lecture plus agréable elles ne sont pas indiqués dans le texte.

Pour le jeune enfant malade, le soin spirituel doit être directement relié à l'interaction avec les parents. L'enfant hospitalisé expérimente généralement une exacerbation de sa maladie chronique. La gravité de la maladie, le type d'unité de soin, les expériences passées en terme d'hospitalisations et le soutien des parents vont définir les besoins émotionnels et spirituels de l'enfant. Les parents représentent une ressource primordiale pour les enfants hospitalisés, il est important de prendre soin d'eux. Le soin spirituel des enfants devrait donc inclure le soutien auprès des parents, la maladie de l'enfant représentant une "crise" vécue par la famille entière (O'Brien, 2011).

Les chiffres ressortis jusqu'à présent sont issus surtout d'articles Afro-Américains. La spiritualité est souvent vécue par l'intermédiaire de la religion et elle a une place très importante dans la société américaine. Selon Paley, en occident il y a une forte multiculturalité (2009, cité dans Desmedt & Shaha, 2013). Ceci a engendré au fil du temps un processus de sécularisation avancé. La place du religieux est plutôt vécue dans la sphère intime que manifestée dans le domaine public (Desmedt & Shaha, 2013). En ce qui concerne l'accompagnement spirituel en Suisse, il est considéré différemment selon les cantons. Au Tessin, il se réduit notamment à l'aspect religieux. A Genève, les intervenants spirituels ont une marge de manœuvre plus restreinte que dans le Canton de Vaud, où la dimension spirituelle est reconnue dans l'article 169 de la Constitution. En effet, selon l'article 169 de la loi cantonale vaudoise du 9 janvier 2007 sur la vie privée (RSV 180 05):

L'Etat tient compte de la dimension spirituelle de la personne. Il prend en considération la contribution des Eglises et communautés religieuses au lien social et à la transmission de valeurs fondamentales.

Cet article de loi facilite l'intégration de la dimension spirituelle dans les soins, dans les équipes et services hospitaliers dans notre pays. Ceci ne va pas à l'encontre du principe de laïcité, qui autrefois avait pris le dessus sur le pouvoir religieux dans le domaine public. La spiritualité est intrinsèque à la nature humaine, et n'est pas obligatoirement associée à des organismes religieux. Ceci offre une possibilité d'expansion dans des contextes qui n'ont pas encore pris position vis-à-vis de ce sujet (Bigorio, 2008).

2.3 Intérêt de la question pour la discipline infirmière

Il nous semble intéressant d'aborder l'intérêt pour la discipline infirmière en commençant par un exemple tiré de l'expérience vécue par Françoise Dolto, pédiatre et psychanalyste française. Dans un hôpital, elle avait demandé aux infirmières de prendre les enfants dans les bras pendant cinq minutes, et ce chaque jour. Ceci dans le but de leur donner un contact humain et affectif. Les résultats de cette expérience se sont révélés payants : le nombre de mortalités infantiles s'est vu diminué. Ainsi, créer une relation empreinte d'affection et de bienveillance, permet la reconnaissance de l'existence de leurs besoins primaires dans leur expérience de santé. L'expérience de Dolto nous donne un aperçu de l'importance de l'aspect humain dans les soins, ce qui rejoint la conception de soin "holistique". C'est essentiellement à travers un paradigme holiste, à travers la conception de l'humain comme étant indivisible, que des questionnements autour de la compréhension de la personne, de la santé, et du soin surviennent et que la dimension spirituelle de l'humain prend son sens (Pepin & Cara, 2001). Afin de soutenir les infirmières² dans ce cheminement, il existe des modèles de soins qui prennent en compte les besoins spirituels de la personne soignée. En 1979, Jean Watson, dans l'esprit d'humain unitaire qu'elle nomme "corps-âme-esprit", développe le modèle du *Human Caring*. Elle considère l'âme comme l'essence de la personne, ce qui lui permet de transcender l'ici et maintenant vers une prise de conscience plus profonde sur le sens de la vie (1979, cité dans Pepin & Cara, 2001). Elle intègre dans la discipline infirmière des aspects humanistes, ainsi que des connaissances liées à la dimension

² Ce qui est écrit au féminin se lit également au masculin.

spirituelle (Pepin, 2010). Nous nous appuyons sur ce modèle pour étayer ce travail car il soutient la prise en compte de besoins spirituels et s'inscrit dans une approche holistique, de plus en plus prônée dans le domaine des soins actuels. Cette approche est très présente dans les théories contemporaines de soins infirmiers. Toutefois, les infirmières intègrent difficilement cette dimension dans leur pratique de manière structurée et systématique. Une enquête menée auprès d'aumôniers montre que la détection des besoins spirituels par les professionnels de santé chez les enfants est insuffisante (Feudtner, Haney & Dimmers, 2003, p.67). Plusieurs raisons peuvent expliquer pourquoi les infirmières n'approfondissent pas systématiquement la dimension spirituelle de l'enfant. Selon Carson, l'une des raisons pourrait être qu'elles évitent l'aspect spirituel car ne se sentent pas à l'aise avec ce dernier. Ceci s'expliquerait par un manque de formation (1898, cité dans Fulton & Moore, 1995, p.226). Highfield & Cason suggèrent que les infirmières associent le besoin spirituel au besoin psychosocial des patients et interviennent plutôt sur ce dernier (1983, cité dans Fulton & Moore, 1995, p.226). Historiquement, les soins infirmiers et la religion étaient étroitement liées dans la pratique, et par conséquent, les infirmières peuvent assimiler la spiritualité avec la religion (Fulton & Moore, 1995, p.226). De plus, Sloan, professeur en médecine du comportement en psychiatrie, affirme que les praticiens ne seraient pas formés pour faire face à une discussion au sujet de la spiritualité avec un patient. Les soignants de leur côté, indiquent manquer de temps, d'entraînement, et éprouver des difficultés à identifier le besoin spirituel du patient (1999, cité dans Guides des soins palliatifs n°5, 2008). Pourtant, les patients sont demandeurs et ceci nous est confirmé par l'étude menée par McCord, où 83% des personnes interrogées souhaitent que le médecin traitant pose des questions sur leurs croyances spirituelles. Ceci, dans certaines circonstances particulières telles qu'une maladie (2004, cité dans Guide des soins palliatifs n°5, 2008).

La spiritualité étant intrinsèque à tout être humain, elle doit faire partie intégrante de la prise en soins globale des patients. Il incombe donc à chaque soignant de l'intégrer dans sa pratique (Bigorio, 2008). Il semblerait, selon ce que McCord affirme, que la spiritualité et la religiosité sont corrélées avec une morbidité et une mortalité réduites, une meilleure santé physique et mentale, une meilleure capacité d'adaptation, un bien-être augmenté et une diminution du stress (2004, cité dans Guide des soins palliatifs n°5, 2008). D'où l'intérêt de tenir compte de ces dimensions dans la pratique soignante. Selon le Guide des soins palliatifs n°5 (2008), plusieurs recherches médicales ont été menées à ce sujet. La spiritualité et la santé étant comme "l'intervention volontaire d'une ou de plusieurs personnes, visant à améliorer l'état de santé d'un autre être vivant" (Guide des soins palliatifs, 2008 n°5, p. 17). En ce sens, il existerait une corrélation positive entre spiritualité et qualité de vie (Guide des soins palliatifs n°5, 2008).

Plusieurs échelles facilitant l'exploration de la dimensions spirituelle chez la personne malade existent. Le Guide des soins palliatifs n°5 (2008), propose le SPIR, anamnèse spirituelle élaborée par le Docteur E. Frick, le STIV, questionnaire développé par un groupe "label CTR" dans le canton de Vaud en 2006 et l'échelle *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Scale-Spirituality* (FACIT-sp). D'autres échelles sont utilisées dans la pratique clinique : la *Spiritual Well-Being Scale* (SWBS) ou encore la *Spiritual Index of Well-Being* (Desmedt & Shaha, 2013). L'échelle FACIT, composée de quatre parties, existe aussi en pédiatrie pour des patients atteints d'anorexie et de tumeur cérébrale. Des questions autour du sens donné à la maladie, des émotions vécues en rapport avec la situation de santé sont présentes dans les trois dernières parties. Pour avoir une idée plus claire, nous avons mis les trois dernières parties de l'échelle en annexe (Annexe 2 : Pediatric Functional Assessment of Cancer Therapy - Brain Tumor Survivor).

En complément à ces échelles, d'autres outils plus répandus et spécifiques aux infirmiers souhaitant réaliser un accompagnement spirituel sont disponibles, tels que le manuel de diagnostics infirmiers (Carpenito Moyet, 2012), qui est un outil de référence dans l'élaboration de démarches de soins, à

l'intérieure duquel existent des diagnostics tels que : "Déresse spirituelle" (p.83) et "Risque de détresse spirituelle" (p.87). Leur présence nous indique que cette dimension fait partie de l'accompagnement infirmier et que les soignants disposent de ressources accessibles pour procurer une prise en soins d'ordre spirituel. De plus, pour chaque diagnostic cité ci-dessus, il existe un paragraphe intitulé "interventions auprès des enfants". Dans ce sens, Fulton & Moore nous disent que le diagnostic infirmier de *Détresse Spirituelle*, relié à la crise et à la souffrance causées par la maladie, peut se manifester chez l'enfant. Quand l'infirmière établit des objectifs et interventions, elle doit tenir compte du stade de développement dans le but d'éliminer ou réduire la détresse spirituelle de la personne (1995, p.228).

2.4 Question de recherche

L'ensemble de ces aspects démontre un enjeu de taille pour les infirmières qui accompagnent cette population en intégrant les paradigmes de soins holistiques. Ceci nous amène à formuler la question suivante :

“Comment se manifeste la dimension spirituelle de l'expérience de santé chez les enfants et adolescents atteints de maladie chronique ainsi que chez leur famille ?”

2.5 Concepts centraux

Trois concepts principaux ont été retenus. Le développement de l'enfant, mis en lumière grâce aux travaux d'Erickson, Piaget, Kolberg et Fowler qui établit des stades de développement spirituel chez les enfants dans les années '80.

Le large concept de la spiritualité sera aussi abordé, pour ensuite l'approfondir à celui de spiritualité dans les soins, et pour finir chez les enfants et adolescents. Pour ce qui est du concept du *Human Caring* de Watson, il sera décrit de manière générale puis corrélé avec la dimension spirituelle. Tout au long de notre travail, nous tenterons d'établir un lien entre cette théorie et les apports empiriques extraits des articles analysés.

2.5.1 Développement de l'enfant

Afin d'apporter des éléments théoriques sur le développement de l'enfant, nous avons choisi plusieurs références répertoriées dans ce tableau, pour des raisons de clarté. Cependant, ce dernier n'est pas défini aussi catégoriquement en pratique, notamment en ce qui concerne les tranches d'âge.

	6-12 ans	12-18 ans
Erickson³ <i>Développement Psycho-social</i>	Travail / Infériorité « Suis-je capable ou incapable ? » L'enfant encouragé par ses pairs devient persévérant, l'enfant dévalorisé s'isole, se sent inférieur.	Identité / Confusion des Rôles Phase de confusion des rôles o l'adolescent doit affirmer son identité, prendre confiance en lui. Beaucoup de changements physiques. Transition entre enfance et monde adulte, il pèse le pour et le contre dans les rôles qu'il pourrait jouer plus tard.
Piaget <i>Développement Cognitif</i>	Stade des opérations concrètes Compréhension plus juste des liens de cause à effet, raisonnements logique.	Opérations formelles Capacité d'un raisonnement hypothético-déductif. Relations abstraites généralement maîtrisées

³ Erickson, Piaget et Kohlberg sont cités dans le livre « Soins infirmiers en pédiatrie » de Ball & Bindler, 2010.

<p>Kohlberg <i>Développement Moral</i></p>	<p>autour de l'âge de 15 ans. Il peut utiliser une logique formelle et abstraite. Il peut réfléchir aux probabilités et aux questions morales, comme la justice.</p>
	<p><u>Morale préconventionnelle</u> <i>Stade 2 : Orientation vers l'échange</i> → L'enfant obéit dans le but d'obtenir des faveurs, des gratifications: il y a un échange.</p> <p><u>Morale conventionnelle</u> <i>Stade 3 : Orientation vers les bonnes relations</i> → Être bon est important. L'enfant valorise la confiance, la loyauté, le respect, la gratitude et la conservation des relations mutuelles. <i>Stade 4: Orientation vers le maintien de la loi et de l'ordre</i> → Le bien consiste à accomplir son devoir et éviter la réprobation des autorités.</p>
<p>Fowler⁴ <i>Développement Spirituel</i></p>	<p><u>Stade 2 : Foi Mythique-Littérale</u> Intériorise les histoires, les croyances, les rituels et les observances qui symbolisent son appartenance à la communauté. « Le bien est récompensé et le mal est puni ». Début de la réflexion autour des sentiments et des idées sur la foi.</p> <p><u>Stade 3 : Synthétique Conventionnel</u> 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.</p>

Comprendre le développement de l'enfant, dans un but d'accompagnement spirituel, c'est comprendre ce que l'on peut dire à l'enfant et ce qu'il est capable d'entendre. Comme exposé dans le tableau ci-dessus, le développement cognitif et moral passe par des stades bien précis, que nous pouvons utiliser dans notre pratique infirmière quotidienne.

Elkins & Cavendish (2004), soutiennent l'importance de prendre en compte le stade de développement de l'enfant et de l'adolescent dans le but de détecter le besoin spirituel et pouvoir y répondre (cité dans O'Brien, 2011).

2.5.2 Spiritualité

Il est difficile de donner une définition universelle du mot "spiritualité". Selon Potter & Perry, la spiritualité répond au besoin de trouver un sens aux événements de la vie (2010, cité dans Desmedt & Shaha, 2013). La spiritualité comprend toutes les dimensions de la personne, elle concerne les valeurs, les croyances. Elle se vit dans la relation à soi, à l'autre et aussi dans la relation à ce qui transcende son humanité. Elle comporte également des questions générées par la maladie et la finitude. C'est une dimension intime, et qui ne se réduit pas uniquement à la religion. Chaque religion exprime une part du champ spirituel dans un langage structuré, traditionnel et rituel (Bigorio, 2008).

La pratique infirmière a été longtemps exercée dans un cadre religieux, et c'est à partir du 1860 que Nightingale introduit, dans la discipline infirmière, l'intérêt des lois de la Nature et de Dieu, en définissant la spiritualité comme le sens d'une présence plus grande que l'humain (Pepin & Cara, 2001). Dans le domaine des sciences infirmières, certains définissent la spiritualité comme étant la religion de la personne soignée, d'autres comme une relation avec soi-même, les autres, l'environnement et ce qui est plus grand que soi. Macrae et Watson la considèrent comme l'essence de

⁴ Fowler est cité dans le livre « Spirituality in Nursing. Standing on holy ground » de O'Brien, 2011.

la personne, et Stoll comme étant la recherche d'un sens profond aux événements de la vie (Pepin & Cara, 2001). Honoré, psychiatre et psychologue, la définit ainsi :

La spiritualité renvoie aux aspirations, à la culture et à l'histoire personnelle et sociale des personnes et ne s'exprime pas nécessairement par une croyance religieuse. Elle s'inscrit dans un courant philosophique tel que l'humanisme, athée ou non, dans la pratique d'une tradition, ou encore d'un travail personnel sur les émotions et le corps (2011, p.55).

Cette définition met en évidence la distinction entre spiritualité et religiosité, souvent superposés. Selon Paley, définir la religion n'est pas anodin (2009, cité dans Desmedt & Shaha, 2013). Jobin affirme que la religion prend en compte à la fois un côté individuel et un côté institutionnel. Elle se manifeste par des rituels qui sont communes à une culture donnée (2012, cité dans Desmedt & Shaha, 2013). En sciences infirmières, la distinction entre la religion et la spiritualité apparaît comme fondamentale. En effet, le concept de spiritualité, qui englobe celui de religion mais qui ne fait pas appel à une affiliation religieuse spécifique, permet à l'infirmière une approche plus personnelle auprès de l'individu ayant besoin de soins (Pepin & Cara, 2001).

Dans la pratique professionnelle, les infirmières sont constamment interpellées par des expériences humaines qui engendrent un questionnement quant au sens de la vie, de la santé, de la finitude, et ceci non seulement pour la personne soignée mais aussi pour la personne qui soigne (Pepin & Cara, 2001). Les infirmières cherchent également à identifier les effets bénéfiques de la spiritualité, à décrire la détresse spirituelle vécue par leur patients, à évaluer l'importance de la spiritualité pour ces personnes et à en identifier les besoins spirituels (Pepin & Cara, 2001). Plusieurs auteurs ont soulevé l'importance de la spiritualité et de ses effets bénéfiques sur la santé de la personne malade et montrent qu'elle favorise le soulagement de la souffrance et de l'anxiété, ainsi qu'un accroissement du bien-être (Pepin & Cara, 2001). Pour cette raison, certains auteurs suggèrent une exploration systématique de cette dimension chez la personne soignée et sa famille par l'infirmière. Ceci lui permettrait de discerner leur besoins d'ordre spirituels et, une fois les besoins identifiés, elle pourra respecter et faciliter la quête de sens entreprise par la personne (O'Neill, 1998, cité dans Pepin & Cara, 2001). Vonarx & Lavoie (2011), suggèrent l'existence de besoins fondamentaux d'ordres spirituels susceptibles d'être rencontrés chez des personnes malades. Ils l'explicitent ainsi :

Une personne aurait besoin de trouver un sens à sa vie dans les moments difficiles, aurait besoin de pardonner, d'aimer, de se faire aimer, d'espérer, de vivre des relation harmonieuses, de créer, de faire confiance, d'exprimer ses croyances et ses valeurs (p. 314).

Selon Desmedt & Shaha "La perte de sens, de cohérence ou de relations peut entraîner l'apparition d'une détresse spirituelle"(2013, p. 21). Dans le NANDA⁵, nous retrouvons que la maladie chronique ainsi que les facteurs comme le stress, l'anxiété, le manque de soutien qui en sont liés, sont reconnus comme des facteurs de risque de détresse spirituelle (2010, cité dans Desmedt & Shaha, 2013). Le Guide des soins palliatifs définit la détresse spirituelle ainsi :

La détresse spirituelle est une crise au sens d'un changement subi se caractérisant, entre autres, par un éclatement de l'identité spirituelle. Elle remet en cause les valeurs et la transcendance vécues jusqu'au moment de la crise et interrompt toute recherche d'un sens pour sa vie. Elle met également en question les valeurs que le patient donne à sa propre dignité.

Selon Chochinov, la souffrance spirituelle peut se manifester à travers plusieurs domaines de l'être humain : physique par des douleurs ; psychologique par des angoisses, de l'anxiété et par un sentiment de désespoir ; social par une perturbation dans les relations. Ce même auteur nous dit qu'il est donc

⁵ North American Nursing Diagnosis Association, fondé en 1982.

difficile de reconnaître la détresse spirituelle en se basant uniquement sur ces symptômes (2006, cité dans Bigorio, 2008). L'enfant ou l'adolescent malade peut souffrir et avoir des séquelles psychologiques reliées à la solitude, l'interruption de l'école et des activités sociales reliées à l'école. Les adolescents peuvent être inquiets de perdre leur « groupe social », et déclencher des réactions telles que de la colère envers Dieu et se demander « pourquoi moi ? » (Elkins & Cavendish, 2004, cité dans O'Brien, 2011).

Le questionnement sur la mort fait partie du développement de tout enfant et adolescent. Ils s'interrogent sur le sens et la valeur de la vie, sur la place qu'ils occupent, sur leurs repères identitaires et sur la société (Humbert, 2012). Avant de pouvoir entrer en contact avec l'intimité de l'enfant ou adolescent, nous devons d'abord nous interroger nous-mêmes et savoir qui est-il pour moi, qui suis-je pour lui, qu'est-ce qui m'autorise à dialoguer avec lui et jusqu'où je serai capable de l'accompagner pour ne pas le laisser seul au milieu du parcours. Nous ne sommes pas aptes à apporter des réponses, mais plutôt à développer sa réflexion (Humbert, 2012).

L'enfant dispose de nombreux moyens pour exprimer ses émotions, ses pensées, et ses croyances internes. Il peut utiliser des rêves, des comportements, des questions directes ou allusives, des fantaisies, des dessins. Dans les dessins, les enfants peuvent tout exprimer (Humbert, 2012). Il peut exprimer ses émotions avec les pairs par le biais du jeu (Demers, 2008). Les parents peuvent aussi être les interlocuteurs pour échanger autour de ces questionnements fondamentaux. L'enfant n'attend pas d'eux des réponses précises, mais qui lui donnent des repères en fonction de leur histoire familiale, leurs références culturelles, spirituelles ou religieuses (Humbert, 2012). Le petit enfant pense que les parents sont tout puissants et il attend d'eux qu'ils le protègent de tout, de la maladie, de la mort. La maladie peut engendrer des questions chez l'enfant qui cherche à donner une explication (est-elle une punition ?). L'adolescent comprend que les parents ne sont pas tout puissants et que nous sommes mortels. Pour sa part, il présente aussi des réactions et des émotions face à la maladie, et il l'exprimera à travers les activités de groupe, les dessins, la musique, la poésie, la danse, les vidéos (Humbert, 2012).

Les enfants ont la capacité de comprendre ce qui leur arrive et éprouvent le besoin d'en parler. Surtout quand il sont malades, ont une incroyable facilité à communiquer et à exprimer leurs interrogations et préoccupations (O'Brien, 2011). Oscar, enfant âgé de 10 ans, personnage d'un roman d'Eric-Emmanuel Schmitt, parle ainsi de la mort: « Mais pourquoi ils ne me disent pas tout simplement que je vais mourir? Là, Bacon, il a fait comme tout le monde à l'hôpital: il est devenu sourd. Si tu dis « mourir » dans un hôpital, personne n'entend » (p.17). Quand les questions des enfants deviennent plus précises, Françoise Dolto nous dit que les mots existent et que nous devons les utiliser (1994).

2.5.3 Le *Human Caring* de Jean Watson

Margaret Jean Hartman Watson, née en Virginie occidentale en 1940, est infirmière et possède un Master en sciences infirmières spécialisation santé mentale, ainsi qu'un doctorat en psychologie de l'université du Colorado. S'inspirant d'une philosophie existentielle, phénoménologique et spirituelle, elle est la fondatrice du *Watson Caring Science Institute* et elle développe la théorie de l'*Human Caring* qui porte sur l'engagement personnel, moral, spirituel et social de l'infirmière comme étant indispensable dans la relation de *caring* transpersonnel entre la personne et l'infirmière (Pepin & Cara, 2001). Les valeurs humanistes, fondement du *caring*, se forment lorsque l'infirmière réalise une introspection profonde, réfléchissant autour de ses conceptions, croyances et valeurs, et en cherchant à les aiguïser et à les élever volontairement (Watson, 1998). Selon elle, la spiritualité est l'essence de la personne, intrinsèque à l'être humain, et qui devient une ressource dans le processus de guérison pour la personne soignée (1999, cité dans Pepin & Cara, 2001). Watson nous dit aussi que la personne est un « être-dans-le-monde » avec les trois sphères âme, corps et esprit qui sont indissociables et qu'elle

essaie en permanence d'établir une harmonie entre ces trois sphères (Pepin, 2010). Le rôle de l'infirmière consiste à accompagner la personne dans sa quête de sens dans le but de promouvoir une harmonie entre corps-âme-esprit, garante de la qualité de la relation infirmière / patient. Donc, une infirmière inspirée par une philosophie basée sur le *Human Caring*, peut offrir à la personne la possibilité de verbaliser ses perspectives, ses craintes, et ses besoins et peut l'encourager à comprendre ses conflits d'ordre moral ou spirituel (Pepin & Cara, 2001). Toute personne, qu'elle soit un adulte, un enfant ou un adolescent, a le besoin de progresser vers le point culminant de soi-même (Watson, 1998). L'infirmière est présente pour l'accompagner dans ce cheminement et le *Human Caring* s'avère être un outil intéressant dans ce sens. L'infirmière se basant sur cette théorie, pourra encourager la croissance de son patient. Le paradigme de l'holisme, contribue, lui aussi, à offrir aux infirmières les moyens pour faire face aux questions de sens qui émergent dans leur pratique. Ceci implique une croissance tant professionnelle que personnelle pour l'infirmière qui en prend conscience, uniquement lorsque cette dernière accepte d'être touchée dans son propre "corps-âme-esprit" (Pepin, 2001). En effet, le *caring* demande à l'infirmière de cultiver une sensibilité à soi et à l'autre, ceci dans le but d'accompagner la personne vers un approfondissement de ses émotions et ainsi les reconnaître et les accepter, chez soi et chez l'autre (Watson, 1998). De fait, elle pourra être attentive à ce qui se manifeste et pourra ainsi laisser émerger et faire exprimer les sentiments positifs ou négatifs (Watson, 1998).

La théorie du *Human Caring* de Jean Watson nous offre des moyens pour aborder la spiritualité avec les enfants et adolescents malades. Watson propose dix *Processus de Caritas Cliniques* (PCC) qui guident l'infirmière dans la mise en pratique de la théorie (1979, cité dans Pepin, 2010). Nous avons réduit cette liste aux sept PCC (sur dix), qui nous semblent être les plus en lien avec la thématique abordée:

- *Caritas II* : Être authentiquement présent, faciliter et maintenir le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné ;
- *Caritas III* : Culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel, se dirigeant au-delà du soi ego, s'ouvrant aux autres avec sensibilité et compassion ;
- *Caritas V* : Être présent et offrir du soutien par l'expression de sentiments positifs et négatifs, telle une profonde connexion avec son âme et celle du soigné ;
- *Caritas VII* : S'engager dans une expérience d'enseignement-apprentissage authentique, qui essaie de demeurer dans le cadre de référence de l'autre ;
- *Caritas VIII* : Créer un environnement de Healing à tous les niveaux (physique de même que non physique), un environnement subtil d'énergie et de conscience, où intégralité, confort, dignité et paix sont potentialisés ;
- *Caritas IX* : Assister en regard des besoins de base, avec une conscience de *caring* intentionnelle, administrer les "soins humains essentiels", qui potentialisent l'alignement corps-âme-esprit, l'intégralité et l'unité de la personne dans tous les aspects du soin, veiller sur l'âme incarnée et l'émergence spirituelle en développement.
- *Caritas X* : Ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles-mystérieuses et existentielles de sa propre vie-mort ; soin de l'âme pour soi-même et la personne soignée.

Les PCC permettent de donner une structure à l'accompagnement spirituel de la personne soignée. Ainsi, comme abordé plus haut, par la connaissance d'elle-même, l'infirmière pourra assurer une posture relationnelle et appliquer de manière cohérente ces différents PCC.

3 Méthode

Dans cette partie sera détaillée notre méthode de recherche des articles scientifiques, incluant les différentes bases de données utilisées, les articles sélectionnés, ainsi que les autres ressources nous ayant été utiles à la réalisation de cette revue de littérature.

3.1 Base de données

Afin de construire ce travail, nous avons eu recours à différentes bases de données dans le but de trouver des articles scientifiques. Les deux principaux outils nous ayant apporté le plus de ressources ont été PubMed / Medline et Cinhal. Leur utilisation s'est trouvée simplifiée grâce au cours de recherche ainsi qu'au soutien des documentalistes du CEDOC. Notre processus ne s'est pas déroulé de manière linéaire. En effet, la thématique touchant des sujets peu explorés, nous avons dû adapter notre problématique. Ainsi nous sommes passés du contexte des soins palliatifs au contexte de la maladie chronique, ceci nous a permis d'ouvrir le champs des recherches.

3.1.1 Recherche par mots-clés

Dans cette partie, nous vous exposons les mots-clés utilisés lors de la recherche des articles. Dans un premier temps, nous avons cherché les mots-clés en anglais grâce à l'outil "HONselect" et, dans un deuxième temps, nous avons vérifié leur validité dans les thésaurus des bases de données utilisées: Cinhal et PubMed / Medline.

Mots-clés en français	Mots-clés traduits en anglais dans HONselect	Descripteurs dans Cinhal	Descripteurs dans PubMed / Medline
Enfant	Child	Child	Child
Adolescent	Adolescent	Adolescent	Adolescent
Développement de l'enfant	Child development	Child development	Child development
Maladie chronique	Chronic disease	Chronic disease	Chronic disease
Spiritualité	Spirituality	Spirituality	Spirituality
Besoins spirituels	-	-	-
Bien-être spirituel	-	Spiritual Well-Being	-
Soins spirituels	-	Spiritual care	Holistic nursing
Soins holistiques	Holistic nursing	Holistic nursing	Holistic nursing
Stratégie de coping	Coping behavior	Coping	Adaptation, Psychological
Soins infirmiers	Nursing care	Nursing care	Nursing care
Croyances religieuses	Religious beliefs	Attitude of illness	Religious beliefs
Qualité de vie	Quality of life	Quality of life	Quality of life

3.1.2 Recherche dans les bases de données

Nous présentons ici un tableau comportant les combinaisons de mots-clés ayant permis la recherche des articles ainsi que le nombre d'articles trouvés et retenus. Pour une raison de lisibilité, nous avons fait le choix de montrer uniquement les équations des articles sélectionnés.

Combinaisons de mots-clés	Date de dernière recherche	Limites appliquées	Résultats de recherche	Nombre d'articles lus	Nombre d'articles retenus
Cinhal					
Spirituality AND Child AND Chronic Disease	07.06.2016	de 2006 à 2016	35	2	1
Adolescent AND Spiritual Well-Being	08.06.2016	de 2006 à 2016	23	2	1
PubMed / Medline					
Adolescent OR Child AND Chronic Disease AND Spirituality	2.07.2016	de 2006 à 2016	52	3	1
Chronic Disease AND Spirituality OR Religious Beliefs AND Child OR Adolescent	7.06.2016	de 2006 à 2016 Humans	96	3	1
Adolescent OR Child AND Spirituality AND Quality of					

Life	8.06.2016	Full text de 2006 à 2016 Humans	114	2	1
Child AND Adaptation, Psychological AND Religious Beliefs	8.06.2016	Full text de 2006 à 2016 Humans	178	3	1
Totaux	2.07.2016	-	498	15	6

3.1.3 Cross-referencing

Afin de compléter au mieux nos recherches et de ne pas passer à côté d'articles intéressants, nous avons décortiqué la bibliographie des articles préalablement sélectionnés. Cela nous a permis de trouver des références supplémentaires et correspondantes à notre problématique. Nous en avons finalement retenu quatre, utilisés dans l'analyse.

3.2 Périodiques et ouvrages consultés

La thématique abordée étant pauvre en articles dans les bases de données, nous avons consulté plusieurs ouvrages traitant la spiritualité, le développement de l'enfant, la maladie chronique afin d'enrichir nos connaissances à ce sujet. Nous avons tout de même consulté des ouvrages de psychologie. Ces lectures ont alimenté l'intérêt que nous portons pour le sujet et mieux défini la question de recherche.

3.3 Autres sources

Toujours dans le but d'élargir nos connaissances concernant la thématique, nous avons consulté certains sites internet tels que l'OMS, l'OFSS, la Société Vaudoise de Médecine, le Site officiel du Canton de Vaud ainsi que des documentaires concernant la maladie chronique et l'enfant. Nous sommes de plus partis à la rencontre de professionnels du terrain, infirmières en pédiatrie et aumôniers, nous ayant apporté plusieurs éléments qui ont étayé la problématique. Ces sources n'apparaissent pas forcément dans la rédaction du travail, mais nous ont apporté une vision plus globale du sujet exploré.

3.4 Résultats des recherches

Une vingtaine d'articles, comprenant ceux retenus pour l'analyse et ceux retenus pour la construction de la problématique, ont attiré notre attention. Notre sélection est à peu près équitable entre les articles qualitatifs et quantitatifs. La recherche qualitative vise à décrire et analyser la complexité des phénomènes humains dans un environnement naturel et avec une perspective holistique (Joanna Briggs Institute, 2014, p. 15). En effet, dans une thématique aussi personnelle et intime que la spiritualité, ces articles nous fournissent une vision au plus près du vécu de la personne. Quant à elles, les données quantitatives cherchent généralement à établir des relations entre deux ou plusieurs variables, et des modèles statistiques sont utilisés pour évaluer la force et la significations entre ces deux relations. La force de la preuve quantitative réside dans sa validité et la fiabilité (Joanna Briggs Institute, 2014, p. 47). Cette vision permet de faire émerger un éventuel lien causal entre la spiritualité et la qualité de vie, le bien-être des enfants atteints de maladie chronique. Cette répartition quasi binaire permet d'avoir une complémentarité dans les résultats observés.

4 Processus de sélection

4.1 Première étape : critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Les participants de l'étude sont des enfants et adolescents	Les participants de l'étude sont uniquement des adultes
Les études prenant en compte les parents des enfants et adolescents malades	Les études prenant en compte uniquement les enfants et les adolescents malades
Les articles traitant la maladie chronique	Les articles traitant la maladie aigüe
Les articles traitant la spiritualité	-
Les études réalisées à partir de années 2000	Les études publiées avant les années 2000

4.2 Deuxième étape : grille de lecture critique

Afin d'analyser de manière efficiente les articles sélectionnés, nous avons conçu notre propre grille d'analyse (Annexe 1 : Grille d'analyse des articles). Nous nous sommes inspirés du *JB I Database of Systematic Reviews* (Joanna Briggs Institute, 2014 éditions), ainsi que du livre intitulé *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (Fortin, 2010). De plus, nous avons mobilisé les connaissances acquises lors du module REC 2.1 de deuxième année afin de construire une analyse la plus complète possible.

4.3 Troisième étape: articles retenus

Voici la liste des dix articles retenus suite à la recherche:

1. Benore, E., Pargament, K-I., & Pendleton, S. (2008). An Initial Examination of Religious Coping in Children With Asthma. *The International Journal for the Psychology of Religion*, 18(4), 267-90.
2. Breland-Noble, A-M., Wong, M-J., Childers, T., Hankerson, S., & Sotomayor, J. (2015). Spirituality and Religious coping in African-American youth with depressive illness. *Mental Health, Religion & Culture*, 18(5), 330-41.
3. Bull, A., & Gillies, M. (2007). Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital. *Paediatric Nursing*, 19(9), 34-38.
4. Cotton, S., Grosseohme, D., & McGrady, M. (2012). Religious Coping and the Use of Prayer in Children With Sickle Cell Disease. *Pediatrics Blood Cancer*, 58(2), 244-49.
5. Cotton, S., Grosseohme, D., Rosenthal, S-L., McGrady, M-E., Roberts, Y-H., Hines J., & Tsevat, J. (2009). Religious/Spiritual Coping in Adolescents with Sickle Cells Disease: A Pilot Study. *Journal Pediatrics Hematology Oncology*, 31(5), 313-18.
6. Cotton, S., Kudel, I., Humenay, Roberts, Y., Pallerla, H., Tsevat, J., Succop, P., & Yi, M. (2009). Spiritual Well-Being and Mental Health Outcomes in Adolescents With or Without Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Adolescent Health*, 44(5), 485-492
7. Cotton, S., Larkin, E., Hoopes, A., Cromer, B-A., & Rosenthal, S-L. (2005). The impact of adolescent spirituality on depressive symptoms and health risk behaviors. *Journal of Adolescent Health*, 36, 529 e7- 529 e14.

8. Kamper, R., Cleve, L-V., & Sevedra, M. (2010). Children With Advanced Cancer: Responses to a Spiritual Quality of Life Interview. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 15*(4), 301-6.
9. Pendleton, S-M., Cavalli, K-S., Kenneth, I., Nasr, P., & Nasr, S-Z. (2002). Religious/Spiritual Coping in Childhood Cystic Fribrosis: A Qualitative Study. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics, 19*, 1-11.
10. Reynolds, N., Mrug, S., Hensler, M., Guion, K., & Madan-Swain, A. (2014). Spiritual Coping and Adjustment in Adolescents With Chronic Illness: A 2-Year Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology, 1-10*.

5 Analyse des articles

Les articles cités ci-dessus seront ici présentés à l'aide d'un résumé qui est le résultat de l'analyse réalisée grâce à la grille de lecture.

5.1 Benore, E., Pargament, K-I., & Pendleton, S. (2008). An Initial Examination of Religious Coping in Children With Asthma. *The International Journal for the Psychology of Religion, 18*(4), 267-90.

Cet article, publié en 2008, est issu du *International Journal for the Psychology of Religion*, journal reconnu mondialement. Les auteurs sont des professionnels dans les domaines de la pédiatrie, psychologie, ainsi que la médecine de l'enfant. Cette étude quantitative cherche à comparer les relations entre les stratégies d'adaptation religieuse positives (PRC), qui abordent la religion comme ressource, et négatives (NRC), qui l'abordent comme jugeante et culpabilisante. Le but est d'explorer un possible lien entre les stratégies religieuses et une meilleure adaptation des enfants et adolescents atteints d'asthme lors de leurs hospitalisation. L'hypothèse serait que l'adaptation religieuse des enfants se manifesterait sous deux formes distinctes, PRC et NRC, ce qui influencerait différemment l'ajustement pendant l'hospitalisation et à un mois d'intervalle. L'échantillon de commodité se compose d'enfants et adolescents (n=87) asthmatiques hospitalisés, âgés entre 8 et 17 ans, de sexe masculin, Afro-Américains et chrétiens. Pour la récolte des données, les chercheurs ont utilisé des enquêtes à l'aide de questionnaires et un sondage téléphonique à un mois d'intervalle. Les stratégies de coping religieuses ont été évaluées grâce à l'échelle *Children's Religious Coping scale*, adaptée à la RCOPE dans le but de réduire sa complexité. La cohérence interne des questions posées a été analysées avec les α de Cronbach ce qui donne de la fidélité au test utilisé. Ensuite, les résultats ont été analysés avec la p -value pour en déterminer la significativité. Les résultats montrent deux thématiques principales : les corrélations entre les stratégies de coping religieuses des enfants et l'ajustement durant l'hospitalisation ; le coping religieux comme prédicteur d'un ajustement dans le temps.

Les limites nommées dans le texte sont nombreuses. Premièrement, l'homogénéité et la petite taille de l'échantillon : Afro-Américain et chrétien, empêchant la généralisation des résultats. Deuxièmement, les données étaient principalement issues de l'auto-évaluation ou du témoignage d'un parent. Ainsi certaines données cliniques objectives étaient indisponibles. Troisièmement, l'enquête à un mois d'intervalle ne permettait pas de disposer de suffisamment de temps pour évaluer efficacement les résultats, un suivi plus approfondi est nécessaire. Finalement, les chercheurs n'explicitent pas si l'étude a fait recours à une Commission d'éthique ni le type de méthode utilisée.

Malgré les limites, cet article est intéressant car il nous propose des informations détaillées sur les variables entre deux stratégies différentes liées au religieux. L'influence que peut avoir le choix de stratégies négatives ou positives sur les résultats de santé.

5.2 Breland-Noble, A-M., Wong, M-J., Childers, T., Hankerson, S., & Sotomayor, J. (2015). Spirituality and Religious coping in African-American youth with depressive illness. *Mental Health, Religion & Culture*, 18(5), 330-41.

Article tiré de *Mental Health, Religion & Culture*, revue s'adressant aux professionnels de santé et aux universitaires regroupant des données empiriques en lien avec la santé mentale, la religion et la culture, qui date de 2015. C'est une recherche qualitative qui utilise la théorie enracinée afin d'éclairer le processus à l'étude et qui complète une première analyse de données. Les auteurs appartiennent au domaine de la psychologie, sociologie ou psychiatrie. Le but est d'accroître les connaissances en matière de stratégies d'adaptation religieuses et spirituelles en examinant les interactions entre les symptômes dépressifs des jeunes Afro-Américains (n=28), âgés entre 11 et 17 ans, et leurs croyances religieuses et spirituelles. Une partie d'entre-eux (n=21) a participé à des groupes de discussion et les autres (n=7) à des entretiens individuels. Concernant l'analyse des données, le recours à la triangulation a permis d'assurer la fiabilité. Le résultat de l'analyse des données par codage a permis de mettre en évidence plusieurs thèmes : la religion comme motivation au traitement ; prière et initiative personnelle ; mélange d'émotions ; trouver du soutien dans l'Eglise.

Selon les auteurs, la limite principale de l'étude se situe au niveau de la taille de l'échantillon. Cela la rend peu généralisable. Ethiquement, il n'y a pas d'indications concernant l'intervention d'une commission ou bien le recours à des formulaires de consentement auprès des patients et de leurs familles.

Ce qui nous a semblé intéressant à la lecture de cet article est d'avoir, suite à ces interviews, l'avis direct des adolescents concernant leur rapport à la spiritualité.

5.3 Bull, A., & Gillies, M. (2007). Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital. *Paediatric Nursing*, 19(9), 34-38.

Cet article qualitatif, éclairé par la théorie enracinée, provient de *Paediatric Nursing*, revue apportant des informations pratiques, politiques et scientifiques aux professionnels de santé travaillant avec les enfants. Les auteurs sont un médecin ayant un Master en théologie et une infirmière chef ayant un Master en sciences. Le but de cette étude écossaise est d'explorer les points de vue d'enfants (n=5), âgés de 8 à 11 ans, hospitalisés et ayant des besoins de santé complexes en rapport avec leurs besoins spirituels. Selon les auteurs, cette recherche pourrait permettre d'informer le National Health Service (NHS) d'Ecosse sur l'impact que peut avoir un séjour en soins aigus dans un hôpital pédiatrique sur les besoins spirituels d'enfants ayant recours au NHS⁶. Quatre images provenant d'une précédente étude accompagnées d'une question ouverte, ont été montrées aux enfants de manière successive. Volontairement, seule la dernière question faisait référence à Dieu. Afin de procéder à l'analyse, les auteurs ont eu recours à la triangulation. Cependant, le faible échantillon n'a pas permis la saturation des données. La littérature scientifique et un groupe de recherche multidisciplinaire a supervisé puis validé l'étude (Peer Review). Pour mener cette dernière, une permission a été accordée des parents. Nous ne savons cependant pas si une Commission éthique est intervenue. Deux thèmes ont été mis en évidence : le rôle des relations que l'enfant a avec sa famille, ses amis et les professionnels de santé ; la croyance : le point de vue des enfants à propos de leur santé et du système de santé.

Une des principales limites de l'étude est la petite taille de l'échantillon (n=5). Cependant, elle a largement retenu notre attention car elle apporte un éclairage dans un contexte culturellement proche du notre.

⁶ Le NHS d'Ecosse a mis en place en 2002 une politique de développement du soin spirituel.

5.4 Cotton, S., Grosseohme, D., & McGrady, M. (2012). Religious Coping and the Use of Prayer in Children With Sickle Cell Disease. *Pediatrics Blood Cancer*, 58(2), 244-49.

Cet article publié en 2012 est issu de la revue scientifique *Pediatric Blood Cancer*. Cette dernière publie des enquêtes de qualité au sujet des maladies du sang et des maladies malignes chez l'enfant. Les auteurs sont professeurs, doctorants ou masteriens dans des domaines comme la médecine communautaire, la pédiatrie ou encore la psychologie. Les buts de cette étude qualitative sont de décrire les stratégies religieuses utilisées par des enfants atteints de drépanocytose (SCD), le contenu et la fréquence de leurs prières pour faire face à la SCD et d'évaluer comment les enfants perçoivent Dieu / Puissance Supérieure⁷ par rapport à leur maladie. Les hypothèses sont que les enfants avec SCD utilisent la religion et plus particulièrement la prière pour faire face à la maladie, et qu'ils considèrent Dieu comme une figure positive qui les aide à vivre avec la SCD. L'échantillon est composé d'enfants Afro-Américains (n=19) avec une moyenne d'âge de 8 ans, dont environ la moitié est protestante. Suite à l'accord donné par les enfants et les parents ainsi que par le CCHMC Institutional Review Board, les auteurs ont récolté les données à travers des entretiens semi-structurés et des dessins. Le sujet aborde l'adaptation à la maladie en général et grâce à la religion. L'analyse s'est ensuite faite de manière rigoureuse pour en sortir différents thèmes : type de coping religieux ; utilisation, contenu et efficacité de la prière ; fonction de Dieu.

Selon les auteurs, cette étude présente cependant quelques limites. En effet, la petite taille de l'échantillon et la localisation géographique spécifique ne la rendent pas généralisable. De plus, elle ne permet pas d'établir de lien causal entre l'utilisation de la prière et les résultats de santé. Cette étude ne prend pas en compte les stratégies religieuses des parents alors que ce facteur est très important pour les enfants atteints de maladie chronique.

Ce qui a retenu notre attention dans le choix de l'article est la méthode de récolte de données qui s'est faite de manière "large", permettant aux enfants de répondre aux interviews de manière spontanée afin d'exprimer leurs ressentis face à Dieu durant leur maladie. Ainsi, leurs perceptions ne sont en aucun cas biaisées ou influencées par les questions spécifiques des chercheurs.

5.5 Cotton, S., Grosseohme, D., Rosenthal, S-L., McGrady, M-E., Roberts, Y-H., Hines J., & Tsevat, J. (2009). Religious/Spiritual Coping in Adolescents with Sickle Cells Disease: A Pilot Study. *Journal Pediatrics Hematology Oncology*, 31(5), 313-18.

Il s'agit d'un article scientifique publié en 2009, tiré par le *Journal Pediatrics Hematology Oncology*, regroupant des recherches d'origine au sujet de l'hématologie et/ou oncologie dans le contexte pédiatrique. Parmi les auteurs, certains détiennent un Doctorat de recherche, d'autres sont diplômés de Master ou de Bachelor. Ils proviennent de divers domaines tels que la médecine familiale, la psychologie, la médecine interne et la pédiatrie. Les chercheurs ont utilisé une méthode mixte comportant des entretiens semi-structurés et une enquête à l'aide des échelles FACIT-sp et RCOPE. Dans cette dernière, les chercheurs distinguent les stratégies de coping religieuses positives et négatives, les premières étant une forte connexion avec Dieu et les deuxièmes une punition par Dieu. Les buts de l'étude sont d'examiner la religiosité et la spiritualité chez les adolescents vivant avec une drépanocytose (SCD) ainsi que leur relation avec la qualité de vie, comprendre de quelle manière ils utilisent ces deux dimensions pour faire face à leur maladie et évaluer le rôle de la religiosité et de la spiritualité chez les parents des adolescents atteints de SCD. Après l'approbation de l'étude par le CCHMC Institutional Review board ainsi que par les enfants et leurs parents, les auteurs ont recruté par lettre des adolescents (n=48), âgés entre 11 et 18 ans et atteints de SCD, et leurs parents (n=42). Les données issues de l'enquête quantitative ont été analysées par divers outils solides, tels que les

⁷ Par soucis de lisibilité, le terme Dieu prend aussi en considération toute autre Puissance Supérieure.

coefficients α de Cronbach, les corrélations de Pearson et le t -test. La p -value a été utilisée pour tester la significativité des résultats. Ils portent sur l'importance de la religiosité et de la spiritualité, l'utilisation des stratégies de coping religieuses et spirituelles et sur l'association de ces dernières avec la qualité de vie.

Selon les auteurs, l'étude contient plusieurs limites : la petite taille de l'échantillon qui ne permet pas la généralisation des résultats et empêche de donner une conclusion définitive ; l'accent mis uniquement sur les stratégies de coping religieuses et spirituelles alors que d'autres stratégies sont utilisées par les personnes atteintes de maladie chronique. Mais encore, l'étude met ensemble les données recueillies lors des deux événements qui ont eu lieu à un an d'intervalle sans comparaisons entre eux.

Malgré les limites, cet article a retenu notre attention car il met en évidence que les stratégies de coping spirituelles et religieuses jouent un rôle important pour les adolescents atteints de SCD et leurs parents dans cette population cible.

5.6 Cotton, S., Kudel, I., Humenay, Roberts, Y., Pallerla, H., Tsevat, J., Succop, P., & Yi, M. (2009). Spiritual Well-Being and Mental Health Outcomes in Adolescents With or Without Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Adolescent Health, 44(5), 485-492.*

Cet article scientifique est tiré du *Journal of Adolescent Health*. Les sept auteurs travaillent dans divers domaines comme la médecine interne, la médecine familiale et la psychologie, et détiennent un doctorat de recherche. C'est une étude quantitative réalisée à l'aide de questionnaires déjà existants incluant les échelles suivantes : *Spiritual Well-Being, Children's Inventory-Short Form (CDI-S)* et *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)*. Les buts principaux de cette étude sont de décrire le bien-être spirituel et les associations entre ce dernier et la santé mentale ainsi que le fonctionnement émotionnel, chez les adolescents atteints de maladie inflammatoire des intestins (MICI) ainsi que chez les adolescents en bonne santé. L'hypothèse étant que les adolescents atteints de MICI ont un risque plus élevé de détresse sociale et émotionnelle et donc pourraient être plus susceptibles de mobiliser la religion/spiritualité pour le confort lors des périodes de stress. Donc, la relation entre le bien-être spirituel et la santé mentale serait plus positive pour les adolescents atteints de MICI que pour les pairs en bonne santé. Suite à l'approbation de l'étude par le Institutional Review Board, ainsi que par les enfants et leurs parents, les auteurs ont recruté des adolescents, pour la plupart Caucasian ($n=121$), atteints de MICI ($n=67$) et en bonne santé ($n=88$), âgés entre 11 et 19 ans. La validité de l'analyse des données est prouvée par l'utilisation d'outils fiables tels que les α de Cronbach pour examiner la cohérence interne, le chi-square pour les relations entre deux variables, le coefficient de corrélation de Pearson pour en évaluer leur validité et le t -test pour analyser les variantes. De plus, le MANOVA a été utilisé pour analyser plusieurs variables. Pour établir si les résultats étaient statistiquement significatifs, les auteurs ont utilisé la p -value. Ces derniers portent surtout sur le bien-être spirituel chez les adolescents.

Selon les auteurs, l'étude contient plusieurs limites : l'échantillon sélectionné a été étudié à un moment donné sans une comparaison temporelle, le recrutement des participants n'est pas axé sur une maladie des intestins spécifique, ni au degré de gravité, et pour finir l'étude met en évidence une relation sans lien de causalité entre les variables.

Cependant, l'article contient des points intéressants ayant attiré notre attention : l'utilisation de plusieurs outils qui témoignent la fiabilité de l'article, la comparaison entre deux populations (malade et saine). Finalement, les résultats montrent que la spiritualité est une plus-value pour la population malade dans le but de diminuer les symptômes dépressifs.

5.7 Cotton, S., Larkin, E., Hoopes, A., Cromer, B-A., & Rosenthal, S-L. (2005). The impact of adolescent spirituality on depressive symptoms and health risk behaviors. *Journal of Adolescent Health, 36*, 529 e7- 529 e14.

Ceci est un article publié en 2005 tiré du *Journal of Adolescent Health*. Ce dernier est un journal scientifique qui regroupe plusieurs disciplines et qui traite de la santé des adolescents. Les auteurs détiennent des doctorats de recherche et viennent de divers domaines, à savoir : la médecine familiale, les services de santé et développement ainsi que le centre de la santé des adolescents. C'est une recherche quantitative utilisant des questionnaires préexistants incluant les échelles suivantes : la *Youth Risk Behavior Survey* (YRBS), la *Spiritual Well-Being Scale* (SWBS) incluant deux sous-catégories dans le but d'évaluer le bien-être existentiel et religieux, et la CDI-S. Les buts de l'étude sont d'examiner la signification de la spiritualité dans la vie des adolescents ainsi que son effet sur les symptômes dépressifs et les comportements à risque pour la santé. Les deux hypothèses à la base étant que des niveaux élevés de spiritualité, et plus particulièrement de bien-être existentiel, pourraient être corrélés à une diminution des niveaux de dépressions et de comportements à risque pour la santé.

Suite l'approbation de l'étude par le Institutional Review Board et par les étudiants ainsi que par leurs parents, les chercheurs ont recruté au hasard des étudiants (n=300), la majorité Caucasiens avec une moyenne d'âge de 16.2 ans. Les données ont été analysées à l'aide d'outils fiables, tels que les α de Cronbach pour mesurer la cohérence interne, les corrélations de Pearson pour en vérifier leur validité et le *t*-test pour l'analyse des variantes. La p-value a été utilisée pour juger si les résultats sont statistiquement significatifs. Ce derniers se composent de deux parties : correlats avec les symptômes dépressifs et correlats avec les comportements à risque pour la santé.

Selon les auteurs, l'étude contient des limites : les variables psychosociales connues pour jouer un rôle dans les symptômes dépressifs et dans les comportements à risque pour la santé n'ont pas été évaluées ; la comparaison transversale des données ne permet pas une interprétation de cause à effet ; l'échantillon s'est trouvé biaisé car environ un tiers des étudiants étaient absents le jour de l'enquête. Cependant, cette étude donne des informations importantes concernant la spiritualité dans la santé des adolescents et justifie une exploration plus profonde du sujet.

Nous avons retenu cet article car la méthode nous a semblé explicite et rigoureuse. De plus, il apporte une complémentarité au précédant article traitant du même sujet (spiritualité et dépression chez les adolescents).

5.8 Kamper, R., Cleve, L-V., & Sevedra, M. (2010). Children With Advanced Cancer: Responses to a Spiritual Quality of Life Interview. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 15*(4), 301-6.

Cet article qui date du 2010, est tiré du *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, journal international spécialisé dans le soin des enfants et des familles. Parmi les auteurs, deux sont diplômés et professeurs universitaires en Soins Infirmiers et un travaille en tant que diététicien. Il s'agit d'une étude qualitative prospective qui a comme but de présenter les réponses des enfants au *Spiritual Quality of Life Questionnaire* (SQL), avec des implications pour la pratique clinique. L'hypothèse étant qu'en temps de stress, le domaine spirituel peut être une source de réconfort ou d'espoir. Après avoir reçu un consentement éclairé par les enfants et leurs parents et l'approbation par le Institutional Review Board, les chercheurs ont recruté des enfants (n=60), âgés entre 6 et 17 ans, atteints de leucémie. Les questions se basent sur les trois domaines suivants : la relation avec un être supérieur, avec soi et avec les autres.

Les limites explicitées par les chercheurs sont la petite taille de l'échantillon, l'absence d'outils valides et fiables pour mesurer la spiritualité des enfants. Cependant, la nature longitudinale de l'étude utilisée

par les auteurs a permis aux enfants de créer un lien de confiance avec les chercheurs et de s'exprimer autour de la spiritualité.

Malgré ces limites, cet article a retenu notre attention car il suggère des outils tels que des questions ouvertes afin que les infirmières puissent aborder la spiritualité avec les enfants. Ceci nous semble tout à fait adaptable et réalisable dans la pratique.

5.9 Pendleton, S-M., Cavalli, K-S., Kenneth, I., Nasr, P., & Nasr, S-Z. (2002). Religious/Spiritual Coping in Childhood Cystic Fibrosis: A Qualitative Study. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, 109, 1-11.

Cet article est issu du *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, organisation qui rassemble 64.000 pédiatres américains. Les auteurs appartiennent au domaine de la pédiatrie, de la psychologie et du travail social. Cette étude qualitative ethnographique se demande si les enfants atteints de mucoviscidose ont une religiosité / spiritualité individuelle et s'ils l'associent à une stratégie d'adaptation. Les participants de l'étude (n= 23) sont un échantillon de commodité obtenu après saturation, âgés entre 5 et 12 ans, et leurs parents. Le recueil de données s'est fait par l'intermédiaire d'entretiens semi-dirigés. Des dessins, où les enfants se représentent avec dieu lorsqu'ils sont malades viennent compléter ces derniers. La validité des données a été assurée par une méthode de triangulation. Les résultats portent sur les stratégies de coping religieuses et spirituelles.

Les chercheurs ont nommé les limites de l'étude. Il nous indiquent que, malgré l'utilisation de méthodes qui réduisent au minimum l'influence de l'intervieweur et qui augmentent la fiabilité des données, l'introduction du thème de la religiosité / spiritualité a invariablement affecté le terrain. Ainsi, l'importance de la religiosité/spiritualité a été difficile à établir. La fréquence avec laquelle ces questions ont été discutées ne peut donc indiquer leur importance réelle chez la population cible. La relative homogénéité de l'échantillon a été une force et une limite. Une force car l'échantillon était composé essentiellement d'une population Caucasienne et majoritairement chrétienne, ce qui est représentatif de la population des États-Unis avec 85% de chrétiens, et une limite parce que les nombreuses croyances religieuses / spirituelles qui existent aux USA n'ont pas été représentées. Aucune notion de Commission éthique est nommée par les auteurs de l'article.

Cet article est une ressource intéressante pour notre travail car il propose des catégories qui reflètent les différentes stratégies d'adaptation recueillies auprès de cette population.

5.10 Reynolds, N., Mrug, S., Hensler, M., Guion, K., & Madan-Swain, A. (2014). Spiritual Coping and Adjustment in Adolescents With Chronic Illness: A 2-Year Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 1-10.

Cet article datant de 2014, est issu du *Journal of Pediatric Psychology*, qui est un journal appartenant à la société de psychologie pédiatrique, dont la mission est de promouvoir la santé et le bien-être psychologique des enfants, des jeunes et de leurs familles par le biais de la science et d'une approche fondée sur des données probantes. Les auteurs sont des experts reconnus dans les domaines de la psychologie et de la pédiatrie ayant des doctorats et Masters.

L'étude, de type quantitative prospective longitudinale, évalue, à l'aide de l'échelle RCOPE, les relations entre les stratégies d'adaptation spirituelles positives (le soutien de Dieu) et négatives (l'abandon / punition de Dieu), les symptômes dépressifs et les troubles comportementaux, et leurs variations à 2 ans d'intervalle. L'hypothèse étant que des niveaux élevés de stratégies d'adaptation spirituelles positives prédissent moins de symptômes dépressifs ainsi que moins de troubles comportementaux, tandis que des stratégies d'adaptation négatives prédissent une mauvaise adaptation émotionnelle et comportementale. Suite à l'approbation de l'Institutional Review Board, les chercheurs ont recruté des adolescents (n=128) âgés entre 12 et 18 ans, atteints de diabète (n= 86) et

de mucoviscidose (n=46). Les données ont été analysées à travers plusieurs outils : les α de Cronbach pour vérifier la cohérence interne, les corrélations de Pearson pour en prouver la validité et le *t*-test pour l'analyse des variantes. Les résultats ont été analysés avec la p-value pour juger si statistiquement significatifs. Ces derniers portent sur les corrélations entre les stratégies de coping spirituelles positives et négatives, les symptômes dépressifs et les comportements à risque.

Les limites nommées dans l'étude sont : premièrement, le temps séparant T1 de T2, qui variait en fonction du participant, n'est peut-être pas suffisamment optimal pour recueillir efficacement les effets des stratégies d'adaptation spirituelle. Les résultats ne différaient pas lorsque le temps était placé comme co-variable, mais la variation de temps entre les participants peut avoir atténué certaines des relations étudiées. Deuxièmement, cette étude n'a pas mesuré les stratégies d'adaptation laïques ou évalué la religiosité, donc elle n'est pas en mesure de déterminer le rôle unique de stratégies d'adaptation spirituelle. Troisièmement, l'étude a été limitée par le taux d'attrition (abandon des participants) relativement élevé. Finalement, l'échantillon était majoritairement chrétien, ce qui est un reflet de la zone géographique où l'échantillon a été recruté, et ne peut donc être généralisé.

Malgré les limites, nous avons retenu cet article par sa rigueur méthodologique et par la comparaison des échantillons à deux ans d'intervalle ce qui permet d'avoir des données de départ et de suivre leur évolution en fonction de la stratégie d'adaptation choisie.

6 Comparaison des résultats

Le tableau suivant regroupe les objectifs de recherche, les principaux résultats, ainsi que les retombées pour la pratique découlant de l'analyse des articles scientifiques. Nous avons fait les liens, lorsque cela a été possible, entre les résultats des articles et les *Processus Caritas Cliniques* de Jean Watson afin d'éclairer la pratique infirmière.

The logo for Clicours.COM, featuring the text "Clicours.COM" in white, bold, sans-serif font on a dark blue rectangular background.

Objectifs de recherche	Principaux résultats	Retombées sur la pratique
1. Benore, E., Pargament, K-I., & Pendleton, S. (2008). An Initial Examination of Religious Coping in Children With Asthma. <i>The International Journal for the Psychology of Religion</i>, 18(4), 267-90.		
<p>Explorer un possible lien entre les stratégies religieuses et une meilleure adaptation des enfants et adolescents atteints d'asthme lors de leur hospitalisation.</p>	<p><i>Correlations entre les stratégies de coping religieuses des enfants et l'ajustement durant l'hospitalisation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • PRC et NRC ont une corrélation négative avec la qualité de vie mais aucune ne prévaut sur l'autre (respectivement $rs = -0.381, p < 0.001$; $rs = -0.508, p < 0.001$). • L'utilisation des stratégies de coping religieuses est corrélée à la croissance spirituelle : corrélation positive entre croissance spirituelle et PRC ($rs = 0.657$; $p < 0.001$) et entre croissance spirituelle et NRC ($rs = 0.463, p < 0.001$). <p><i>Le coping religieux comme prédicteur d'un ajustement dans le temps</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Le coping religieux prédit plus de 50% de la variance dans l'adaptation ($\Delta R^2 = 0.53, p < 0.05$). • NRC prédit un pauvre ajustement dans la qualité de vie durant l'hospitalisation ($B = -0.357, p < 0.001$) et une plus grande anxiété durant l'hospitalisation et à un mois d'intervalle (respectivement $B = 0.364, p < 0.01$; $B = 0.473, p < 0.05$). • PRC prédit une diminution des préoccupations ($B = -0.471, p < 0.001$) et à un mois d'intervalle une croissance spirituelle augmentée ($B = 0.497, p < 0.001$). 	<p>Selon les auteurs, la religion apporte une variété de comportements et de pensées possibles permettant aux enfants de s'adapter aux événements stressants qu'ils peuvent vivre. Pour cela, les enfants peuvent mobiliser leurs ressources personnelles, telles que la religion, afin d'améliorer leur adaptation.</p>
<p>Liens avec les <i>Processus Caritas Clinique (PCC)</i> de Jean Watson</p>	<p>La <i>PCC V</i> de Watson soutien qu'il est important de favoriser l'expression des sentiments positifs et négatifs, ce qui peut être intéressant en cas de persistance du stress, comme le prédisent les résultats.</p> <p>La <i>PCC IX</i> : "veiller sur l'émergence spirituelle en développement" pourrait encourager la croissance spirituelle des enfants qui apparaît dans une partie des résultats.</p>	
2. Breland-Noble, A-M., Wong, M-J., Childers, T., Hankerson, S., & Sotomayor, J. (2015). Spirituality and Religious coping in African-American youth with depressive illness. <i>Mental Health, Religion & Culture</i>, 18(5), 330-41.		
<p>Accroître les connaissances en matière de stratégies de coping religieuses et spirituelles en examinant les interactions</p>	<p><i>La religion comme motivation au traitement</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les adolescents indiquent recevoir des messages divins les incitant à prendre soin d'eux. 	<p>Selon les auteurs, les soignants devraient évaluer le coping religieux des adolescents ainsi que les messages qu'ils reçoivent de leur communauté</p>

entre les symptômes dépressifs des jeunes Afro-Américains et leurs croyances religieuses spirituelles.	<p>Prière et initiative personnelle</p> <ul style="list-style-type: none"> Certains sujets ont reporté qu'en plus de la prière, ils avaient besoin de croire en eux-mêmes et en ce qui provient de leur fort intérieur. <p>Mélange d'émotions</p> <ul style="list-style-type: none"> Certains adolescents peuvent se sentir jugés par des membres de leur communauté religieuse. Cela crée chez eux une ambivalence quant à l'aide qu'ils peuvent trouver dans la foi. <p>Trouver du soutien dans l'Eglise</p> <ul style="list-style-type: none"> Les adolescents de l'étude soutiennent l'importance d'avoir une autorité religieuse en qui croire, en qui avoir confiance. 	religieuse afin de leur proposer des stratégies spirituelles complémentaires (Thérapie Cognitivo-Comportementale ou pleine conscience) pour rendre plus efficace leur prise en charge. L'utilisation de techniques comme l'entretien motivationnel sont suggérées afin d'explorer ces aspects.
<p>Liens avec les Processus Caritas Cliniques (PCC) de Jean Watson</p>	<p>La PCC III, culture du « soi transpersonnel » afin de développer une sensibilité à encourager la force intérieure des enfants.</p> <p>La PCC VII promeut l'enseignement de cet aspect transpersonnel.</p>	
<p>3. Bull, A., & Gillies, M. (2007). Spiritual needs of children with complex healthcare needs in hospital. Paediatric nursing, 19(9), 34-38.</p>		
Explorer les points de vue d'enfants hospitalisés et ayant des besoins de santé complexes en rapport avec leurs besoins spirituels.	<p>Le rôle des relations que l'enfant a avec sa famille, ses amis et avec les professionnels de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> Les enfants ont souligné l'importance d'avoir près d'eux un de leurs parents, ainsi que leurs proches. Les soignants procurent un sentiment de sécurité, les enfants les prennent parfois pour modèle. <p>La croyance : le point de vue des enfants à propos de leur santé et du système de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> Certains enfants voient Dieu comme aidant, confident, celui qui procure du confort . L'appel à Dieu semble être important lorsque les enfants sont hospitalisés avec une maladie complexe. 	Selon les auteurs, les parents peuvent être un soutien pour l'enfant afin de faciliter le confort et d'éviter le sentiment d'échec. L'utilisation du jeu par les infirmières est largement suggérée par l'étude.
<p>Liens avec les Processus Caritas Cliniques (PCC) de Jean Watson</p>	<p>La PCC IX qui soutient à considérer la personne en son unité et en son intégralité pour répondre aux besoins de la personne met en avant l'importance de sa famille et de son environnement dans la prise en soin.</p> <p>La PCC VIII soutient que l'infirmière fait partie intégrante de cet environnement.</p>	
<p>4. Cotton, S., Grosseohme, D., & McGrady, M. (2012). Religious Coping and the Use of Prayer in Children With Sickle Cell Disease. Pediatrics Blood Cancer, 58(2), 244-49.</p>		
Décrire les stratégies religieuses utilisées par les enfants atteints de SCD, le	Coping religieux	Les soignants qui travaillent avec les enfants atteints de drépanocytose et leurs familles doivent

<p>contenu et la fréquence de la prière et évaluer comment les enfants perçoivent Dieu / Puissance Supérieure par rapport à leur maladie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Les participants utilisent la religion de différentes manières pour s'adapter à leur maladie. Pour la majorité d'entre eux, cela permet d'avoir le contrôle, de donner du sens aux événements stressants de la vie, procurer du confort en cas de douleur ou de détresse. <p>Utilisation, contenu et efficacité de la prière</p> <ul style="list-style-type: none"> Plus de la moitié des enfants utilisent la prière ou la religion pour gérer la SCD et trouver du confort. Le contenu des prières se porte sur le souhait d'aller mieux, de guérir ou de sortir de l'hôpital. La majorité des enfants la considère comme efficace. <p>La fonction de Dieu</p> <ul style="list-style-type: none"> Les enfants décrivent Dieu de deux façons : le Dieu fonctionnel est celui qui fait des choses pour les enfants, comme les aider à aller à l'hôpital, ou à prendre les médicaments, ou à stopper la souffrance ; le Dieu émotionnel est celui qui donne du confort aux enfants quand ils ont mal, il les rend heureux et les fait sourire. 	<p>être conscients de l'importance relative des croyances religieuses et du coping religieux dans cette population et envisager d'intégrer cela dans les conversations autour des stratégies d'adaptation à chaque fois que cela est possible et approprié.</p>
<p>5. Cotton, S., Grosseohme, D., Rosenthal, S-L., McGrady, M-E., Roberts, Y-H., Hines J., & Tsevat, J. (2009). Religious/Spiritual Coping in Adolescents (n=48) with Sickle Cells Disease : A Pilot Study. <i>J Pediatr Hematol Oncol</i>, 31(5), 313-18.</p>		
<p>Examiner la religiosité et la spiritualité chez les adolescents vivant avec une SCD ainsi que leur relation avec la qualité de vie, comprendre de quelle manière ils utilisent ces dimensions pour faire face à la maladie et évaluer le rôle de la religiosité chez les parents.</p>	<p>L'importance de la religiosité et de la spiritualité</p> <ul style="list-style-type: none"> La majorité des adolescents (n=22) se considère comme religieuse ou spirituelle. Une partie d'entre eux (n=3) dit que la spiritualité et la religiosité sont la même chose, une autre partie (n=3) affirme ne pas connaître la différence entre ces deux. Une partie d'entre eux (n=9) prie une fois par semaine. La plupart des parents (n=32) se considère comme très religieuse ou (n=37) comme très spirituelle. Une partie d'entre eux (n=33) a prié une fois par jour durant le dernier mois. <p>L'utilisation des stratégies de coping religieuses et spirituelles</p> <ul style="list-style-type: none"> Les adolescents ont reporté une plus grande utilisation des stratégies d'adaptation religieuses / spirituelles positives ($M = 19.9$; $SD = 5.1$) plutôt que négatives ($M = 11.8$; $SD = 4.4$). <p>Association avec la qualité de la vie liée à la santé</p>	<p>Le haut niveau d'utilisation de spiritualité, spécialement chez les adolescents, soulève la question de l'intérêt d'intégrer des discussions par les soignants autour des stratégies de coping spirituelles ou religieuses comme faisant partie intégrante des soins donnés aux adolescents atteints de SCD ainsi qu'à leurs parents.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> Statistiquement, la relation entre les stratégies de coping religieuses et spirituelles, positives ou négatives, et la qualité de vie ne sont pas significatives. 	
6. Cotton, S., Kudel, I., Humenay, Roberts, Y., Pallerla, H., Tsevat, J., Succop, P., & Yi, M. (2009). Spiritual Well-Being and Mental Health Outcomes in Adolescents With or Without Inflammatory Bowel Disease. <i>J Adolesc Health, 44(5), 485-492.</i>		
Décrire le bien-être spirituel, son association avec la santé mentale ainsi qu'avec le fonctionnement émotionnel chez les adolescents atteints de MICI ainsi que chez ceux en bonne santé.	<p>Bien-être spirituel chez les adolescents</p> <ul style="list-style-type: none"> Plus de la moitié des adolescents (n=91) a déclaré que leur relation avec Dieu / Puissance supérieure contribue à leur bien-être général. Des niveaux élevés de bien-être existentiel sont significativement associés avec une diminution des symptômes dépressifs ($r = -0.48, p < 0.01$) et un meilleur fonctionnement émotionnel ($r = 0.39, p < 0.01$). Il existe une corrélation positive entre bien-être existentiel, symptômes dépressifs et fonctionnement émotionnel (relativement, partial R^2 change = 0.11 et 0.80, $p < 0.01$). 	Les auteurs n'explicitent pas l'intérêt de leur recherche pour la pratique infirmière. Cependant, ils soutiennent cliniquement parlant, l'impact que peut avoir l'utilisation de la religion / spiritualité dans un contexte d'adaptation à leur maladie (MICI) sur le statut mental des adolescents. Nous comprenons ici l'importance pour les soignants de prendre en considération cette dimension.
Liens avec les <i>Processus Caritas Cliniques (PCC)</i> de Jean Watson	<p>La PCC VII par un enseignement-apprentissage permet de soutenir l'<i>empowerment</i> de la personne soignée.</p> <p>La PCC IX propose de potentialiser l'alignement <i>esprit-corps-âme</i> en administrant les « soins humains essentiels » en considérant la personne dans son unité et son intégralité.</p>	
7. Cotton, S., Larkin, E., Hoopes, A., Cromer, B-A., & Rosenthal, S-L. (2005). The impact of adolescent spirituality on depressive symptoms and health risk behaviors. <i>Journal of Adolescent Health, 36, 529 e7- 529 e14.</i>		
Examiner la signification de la spiritualité dans la vie des adolescents ainsi que son effet sur les symptômes dépressifs et les comportements à risque.	<p>Corrélatés avec les symptômes dépressifs</p> <ul style="list-style-type: none"> Un niveau élevé de bien-être religieux, de bien-être existentiel et de bien-être spirituel total est associé à une diminution des symptômes dépressifs (respectivement $r = -0.20, -.057, -.042, p < 0.01$). <p>Corrélatés avec les comportements à risque pour la santé</p> <ul style="list-style-type: none"> Le niveau élevé de bien-être existentiel et le bien-être spirituel total ont été corrélés de manière significative avec moins de comportement à risque pour la santé (respectivement, $r = -0.42$ et $-0.27, p < 0.01$). 	Le bien-être spirituel pourrait par exemple être un moyen de promouvoir la santé des adolescents. Les infirmiers devraient être attentifs à tous les outils possibles qui pourraient les soutenir et les guider. L'un d'eux serait la spiritualité comme soutien à la recherche d'un sens et d'un but à leur maladie, favorisant leur résilience et leur réussite dans la vie.
Liens avec les <i>Processus Caritas Cliniques (PCC)</i> de Jean Watson	<p>La PCC II, « Croyance-Espoir » propose de soutenir le système de croyance du patient.</p> <p>La PCC X, « s'ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles et existentielles » afin d'aider à trouver un sens à la maladie.</p>	
8. Kamper, R., Cleve, L-V., & Sevedra, M. (2010). Children With Advanced Cancer : Responses to a Spiritual Quality of Life Interview. <i>Journal for Specialists in Pediatric</i>		

nursing, 15(4), 301-6.		
Présenter les réponses des enfants au Spiritual Quality of Life Questionnaire et donner des implications sur la pratique.	<ul style="list-style-type: none"> • 42% des enfants disent se sentir bien grâce au relationnel (famille, amis, animaux domestiques) et pour 39% c'est grâce aux distractions, diversion, passe-temps. • 64% des enfants affirment prier ou parler à Dieu pour se sentir plus proche de lui dans le but de chercher du confort quand ils sont malades, d'autres disent aller à l'Eglise ou lire la Bible. • 58% des enfants affirment prier pour un sentiment de "normalité". 	L'étude a révélé que le fait de poser des questions ouvertes au sujet de la spiritualité facilite une conversation portant sur cette dimension avec l'enfant. Ceci est un aspect important pour la pratique infirmière. Les résultats ont révélé l'importance de parler avec les enfants sur les relations qui les transcendent, les porte au-delà d'eux-mêmes. Des questions plus ouvertes peuvent ouvrir la voie à une conversation spirituelle plus ciblée.
9. Pendleton, S-M., Cavalli, K-S., Kenneth, I., Nasr, P., & Nasr, S-Z. (2002). Religious/Spiritual Coping in Childhood Cystic Fibrosis : A Qualitative Study. Official Journal of the American Academy of Pediatrics, 109, 1-11.		
Savoir si les enfants atteints de mucoviscidose ont une spiritualité individuelle et s'ils l'associent à une stratégie d'adaptation.	<p>Stratégies de coping religieuses/spirituelles</p> <ul style="list-style-type: none"> • Certains enfants déclarent attendre que Dieu agisse directement. D'autres, attendent de lui qu'il ait une certaine influence, mais pas absolue sur le résultat de la demande, et le voient comme co-équipier, étant les deux responsables pour faire face aux facteurs de stress. • Certains enfants croient que Dieu les aide, leur donne de l'avantage, les protège et les reconforte, d'autres pensent que Dieu intervient divinement, sur-naturellement afin de résoudre l'évènement stressant. • Certains enfants utilisent des rituels ayant une connotation religieuse/spirituelle (prière, fréquenter une église) pour faire face aux facteurs de stress, qu'ils peuvent parfois considérer comme une punition de Dieu. 	Les auteurs suggèrent qu'une identification efficace des liens existants entre le système de croyances, les stratégies d'adaptation et les comportements de santé chez les enfants atteints de fibrose kystique, est essentielle pour des soins de qualité. De même, il est important pour les professionnels de santé de prendre conscience que certains enfants ont besoin de parler librement de ces aspects.
10. Reynolds, N., Mrug, S., Hensler, M., Guion, K., & Madan-Swain, A. (2014). Spiritual Coping and Adjustment in Adolescents With Chronic Illness : A 2-Year Prospective Study. Journal of Pediatric Psychology, 1-10.		
Evaluer les relations entre les stratégies d'adaptation spirituelles positives et négatives, les symptômes dépressifs et les troubles comportementaux et explorer leurs variations à deux ans d'intervalle.	<p>Corrélat entre stratégies de coping spirituelles positives et négatives, symptômes dépressifs et comportements à risque</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entre deux temps (T1 – T2), les stratégies de coping spirituelles positives sont plus utilisées (relativement, $M = 2.06$ et 1.86, $SD = 0.74$ et 0.88) que les négatives (relativement, $M = 0.49$ et 0.36, $SD = 0.49$ et 0.45). • Il existe une corrélation positive entre les stratégies de coping spirituelles 	Si les adolescents déclarent utiliser la spiritualité pour surmonter leur maladie, il est possible pour les soignants d'apporter un soutien pour renforcer leurs stratégies d'adaptation spirituelles positives et diminuer leurs stratégies d'adaptation spirituelles négatives. Le recours à des équipes

	<p>négatives et les symptômes dépressifs à T1 ($rs = 0.37, p < 0.01$) ainsi qu'à T2 ($rs = 0.43, p < 0.01$). Une corrélation positive existe aussi entre les stratégies de coping spirituelles négatives et les comportements à risque à T1 ($rs = 0.21, p < 0.05$).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il existe une corrélation négative entre les stratégies de coping spirituelles positives et les comportements à risque à T1 ($rs = -0.20, p < 0.05$) et avec les symptômes dépressifs à T2 ($rs = -0.37, p < 0.01$). 	<p>médicales interdisciplinaires (aumôniers, psychologues) serait un moyen de procurer une prise en soin plus complète.</p>
--	---	---

7 Discussion et perspectives

Dans ce chapitre, nous discutons les principales thématiques découlant des résultats des dix articles analysés. D'abord, nous exposerons les différentes thématiques et les liens avec le *Human Caring* de Jean Watson. Ensuite, nous aborderons les implications et propositions pour la pratique, puis les perspectives de recherche, et pour finir, les limites de notre revue de littérature.

Pour rappel, la question de recherche est la suivante :

“Comment se manifeste la dimension spirituelle de l’expérience de santé chez les enfants et adolescents atteints de maladie chronique ainsi que chez leur famille ?”

7.1 Analyse des résultats

Suite à l'analyse des résultats des dix articles scientifiques présentés plus haut, nous avons mis en évidence trois thèmes principaux :

1. Rapport avec Dieu
2. Religion / Spiritualité comme stratégie de coping
3. Bien-être global

7.1.1 Rapport avec Dieu

Dans la plupart des articles analysés, il ressort que Dieu revêt un rôle important dans la vie des enfants et/ou adolescents atteints d'une maladie chronique. Les auteurs nous indiquent de quelle manière Dieu est perçu par cette population. Une des études (Cotton *et al*, 2009), affirme que la relation avec Dieu contribue au bien-être général pour un grand nombre d'adolescents. Parmi ces derniers, certains soulignent l'importance d'avoir une autorité religieuse en qui ils ont confiance (Breland-Noble *et al*, 2015). En effet, Dieu semble être un soutien lorsqu'un enfant atteint d'une maladie complexe subit une hospitalisation (Bull & Gillies, 2007). Dans plusieurs articles, Dieu est perçu comme aidant, confident, ou encore comme celui qui procure du confort (Bull & Gillies, 2007 ; Cotton *et al*, 2012 ; Kamper *et al*, 2010 ; Pendleton *et al*, 2002). Ainsi, d'après l'étude de Cotton *et al* (2012), Dieu peut être émotionnel (qui procure du confort) ou bien fonctionnel (qui agit). Quant au rapport avec ce dernier, il varie en fonction de la stratégie que l'enfant adopte. Certains d'entre-eux vont attendre que Dieu agisse directement après une requête de leur part, d'autres espéreront une certaine influence, une aide, pas forcément absolue sur les résultats. Dieu est alors considéré comme un coéquipier pour faire face aux facteurs de stress (Pendleton *et al*, 2002). C'est le Dieu-ami, tel que Fowler le nomme (1981, cité dans O'Brien, 2011).

L'un des moyens les plus utilisés par les enfants et adolescents et leurs parents pour se connecter à Dieu est l'usage de rituels à connotation religieuse ou spirituelle. La prière semble être le plus récurrent et accessible (Breland-Noble *et al*, 2015 ; Cotton *et al*, 2012 ; Cotton *et al*, 2009 ; Kamper *et al*, 2010 ; Pendleton *et al*, 2002). Ceci peut se justifier par une imitation des rituels religieux hérités de la famille, surtout pour les plus jeunes (Fowler, 1981, cité dans O'Brien, 2011). Pour les enfants de n'importe quelle tradition religieuse, l'habileté à participer à des pratiques religieuses dans la maladie procure sécurité, stabilité et réconfort (2006, McSherry & Smith, cité dans O'Brien, 2011). Les pratiques religieuses les aident à faire face aux facteurs de stress, qu'ils peuvent parfois considérer

comme une punition de Dieu (Pendleton *et al*, 2002). Fowler explique qu'à ce stade, les enfants, à travers leur foi, pensent que le bien est récompensé et le mal puni (1981, cité dans O'Brien, 2011).

Dans certains cas, la prière et/ou la discussion avec Dieu, sont utilisées par les enfants pour se sentir plus proches de Lui ou simplement dans le but de se sentir "normaux" (Kamper *et al*, 2010) mieux, de guérir ou de sortir de l'hôpital (Cotton *et al*, 2012) Cependant, dans l'étude de Breland-Noble *et al* (2015), certains enfants affirment qu'il ne suffit pas seulement de prier, mais qu'il faut aussi solliciter une force intérieure, une confiance en la capacité à surmonter les obstacles afin de sentir un certain contrôle sur les décisions de la vie. Ceci s'explique, selon Erickson, par le conflit que subissent les enfants (6-12 ans) durant lequel ils éprouvent un sentiment d'infériorité si leur travail n'est pas valorisé (1963, 1968, cité dans Ball & Bindler, 2010).

Parfois les adolescents se sentent jugés par leur communauté religieuse ce qui peut créer une ambivalence vis-à-vis de l'aide qu'ils peuvent trouver dans la foi (Breland-Noble *et al* 2015). Traversant, selon Erickson, une période de confusion des rôles et d'affirmation de son identité, l'adolescent peut ressentir le besoin de remettre en question ses appartenances (1963, 1968, cité dans Ball & Blinder, 2010). C'est également ce que Fowler souligne, en décrivant qu'à ce stade de vie, il est nécessaire pour eux de synthétiser leurs propres croyances et valeurs spirituelles, en dehors de leur cercle familial (1981, cité dans O'Brien, 2011).

7.1.2 Religion / Spiritualité comme stratégie de coping

Un certain nombre d'adolescents se considère comme religieux ou spirituel (Cotton *et al*, 2009). Les résultats nous montrent que ces deux dimensions sont utilisées comme stratégie de coping par les enfants, adolescents ainsi que par leurs parents afin de composer avec la maladie (Benore *et al*, 2008 ; Cotton *et al*, 2012 ; Cotton *et al*, 2009 ; Pendleton *et al*, 2002 ; Reynolds *et al*, 2014). Toutefois, certains adolescents ne font pas de distinction entre religion et spiritualité (Cotton *et al*, 2009), ce qui avait déjà été souligné par Young & Koopsen (2011, cité dans O'Brien, 2011).

La plupart des articles nous renvoient à l'aspect religieux de la spiritualité (Benore *et al*, 2008 ; Breland-Noble *et al*, 2015 ; Bull & Gillies, 2007; Cotton *et al*, 2012 ; Kamper *et al*, 2010 ; Pendleton *et al*, 2002) De manière générale, le coping religieux permet de donner un sens aux événements stressants de la vie, de procurer du confort en cas de douleurs ou de détresse et sert de motivation au traitement (Breland-Noble *et al*, 2015 ; Cotton *et al*, 2012 ; Pendleton *et al*, 2002). Sur la même lignée, McCord et d'autres auteurs, ont affirmé que spiritualité et religiosité sont corrélées avec une diminution du stress et favorisent le soulagement de la souffrance et de l'anxiété (2004, cité dans Guide des soins palliatifs, 2008 ; Pepin & Cara, 2010).

Certains auteurs parlent de stratégies religieuses / spirituelles positives (PRC) ou négatives (NRC) et de leur impact sur l'expérience de santé (Benore *et al*, 2008 ; Cotton *et al*, 2009 ; Reynolds *et al*, 2014) les premières étant les plus utilisées (Cotton *et al*, 2009 ; Reynolds *et al*, 2014). En particulier, on peut dire que le bien-être spirituel total (religieux et existentiel) ainsi que les stratégies de coping positives sont associés à une diminution des symptômes dépressifs et des comportements à risques (Cotton *et al*, 2009 ; Cotton *et al*, 2005 ; Reynolds *et al*, 2014) ainsi qu'à une amélioration du fonctionnement émotionnel (Cotton *et al*, 2009). Une corrélation positive entre spiritualité et santé physique/mentale était déjà ressortie dans l'étude menée par McCord (2004, cité dans Guide des soins palliatifs n°5, 2008). Quant aux stratégies de coping négatives, elles prédisent une plus grande anxiété durant l'hospitalisation et à un mois d'intervalle (Benore *et al*, 2008). Cependant, quel que soit la stratégie de coping, l'une ne se démarque pas plus que l'autre quant à la qualité de vie des enfants et de leurs parents (Benore *et al*, 2008), ceci est en contradiction avec ce que le Guide des soins palliatifs affirme. En effet, ils reportent diverses études montrant une corrélation positive entre spiritualité et qualité de vie (Guide des soins palliatifs n°5, 2008). En revanche, pour ces deux stratégies, une

croissance spirituelle est prédite dans le temps (Benore *et al*, 2008). La pluralité de ces résultats souligne davantage la subjectivité de la spiritualité.

7.1.3 Bien-être global

Les relations sociales procurent un sens de bien-être chez les enfants et adolescents hospitalisés. En effet, les relations entre les enfants hospitalisés et leurs familles, leurs amis ou les soignants, apportent un sens de sécurité et de confort, évitent le sentiment d'échec et les transcendent (Bull & Gillies, 2007 ; Kamper *et al*, 2010). L'importance du soutien de l'entourage, et particulièrement des parents, avait déjà été avancé par O'Brien (2011). Humbert complète en affirmant que les parents sont selon lui les premiers interlocuteurs privilégiés dont l'enfant dispose. Parfois la famille pourrait nécessiter d'un regard extérieur pour mieux soutenir son enfant dans l'expérience de santé. Le soignant pourrait être un médiateur de choix tout en étant attentif à ne pas la remplacer (2012).

D'un point de vue global, l'enfant et l'adolescent peuvent aussi bénéficier de leur communauté religieuse, en terme de ressource sociale. Celle-ci est un soutien solide, notamment pour les échantillons des études analysées (Afro-Américains principalement). Elle permet d'offrir une aide et un réconfort à l'enfant en dehors du cadre familial (Breland-Noble *et al*, 2015). Autre relation, celle avec Dieu, contribue aussi au bien-être (Cotton *et al*, 2009). Certains enfants utilisent la religion, et plus particulièrement la prière, comme source de confort (Cotton *et al*, 2012) ce qui pourrait favoriser le bien-être. Plus ce dernier est important, moins les symptômes dépressifs et les comportements à risque pour la santé sont présents et meilleur est le fonctionnement émotionnel (Cotton *et al*, 2009 ; Cotton *et al*, 2005).

L'échange avec les pairs peut se faire par le biais du jeu (Demers, 2008) ce qui permet à l'enfant d'exprimer librement ses craintes, préoccupations, et croyances internes (Humbert, 2012). Le jeu, la distraction et les moments de diversion avec les infirmières ou les autres enfants hospitalisés sont des moyens permettant aux enfants de se sentir bien (Bull & Gillies, 2007).

7.2 Liens avec avec le *Human Caring* de Jean Watson

La théorie du *Human Caring* nous a guidé tout au long de ce travail. Plusieurs résultats ont pu être mis en lumière grâce aux *Caritas*, consolidant le lien avec la pratique infirmière. Les études ont par exemple montré que beaucoup d'enfants utilisaient la prière pour manifester leur spiritualité dans l'expérience de santé. Watson propose ici la *PCC II*, « Croyance-Espoir », qui souligne l'importance de soutenir le système de croyance du patient. En étant à l'écoute, le soignant peut être capable de ressentir la manière dont s'exprime le sens de l'espoir de l'enfant, sa foi. Pour cela, les infirmières peuvent créer des opportunités par des moments de pause, de silence, de réflexion. Elles peuvent de plus favoriser le regard dans les yeux, le toucher, la pratique de l'art et de la science pour promouvoir la plénitude et la guérison (Cotton *et al*, 2005). S'inscrivant aussi dans un temps d'écoute, la *PCC V* soutient l'importance de favoriser l'expression des sentiments positifs et négatifs, ce qui pourrait diminuer le stress et l'anxiété des enfants et adolescents lors de leur hospitalisation. En effet, laisser un espace aux enfants, à travers une relation d'aide et de confiance, afin de leur permettre d'exprimer les craintes serait favorable pour les "connecter à leur âme" et les aider à s'adapter à la maladie.

Toujours dans le but de diminuer le stress (Benore *et al*, 2008), la *PCC IX* propose une réponse aux « besoins humains », en considérant les personnes en leur « entier » et avec leur environnement, avec celles et ceux qui comptent pour eux et qu'ils aiment. En prendre soin c'est aussi considérer l'importance de cet environnement pour les enfants. Il est important d'impliquer la famille, de lui parler ouvertement. Cela procure à l'enfant du confort et peut diminuer son anxiété. De plus, la *PCC VIII*, qui soutient la promotion et la protection de l'environnement mental, physique, socio-culturel et spirituel, dit que l'infirmière doit se considérer comme faisant partie intégrante de cet environnement.

En effet, certains enfants, nous l'avons vu, parlent même des soignants comme source d'inspiration (Bull & Gillies, 2007).

De plus, certains résultats mettent en évidence l'émergence d'une croissance spirituelle (Benore *et al*, 2008 ; Breland-Noble *et al*, 2015), cela doit être encouragé par les infirmières. La *PCC IX* aborde très bien cet aspect, suggérant qu'il faut "veiller sur l'émergence spirituelle en développement". Pour les enfants et adolescents exprimant le besoin de se connecter à leur fort intérieur (Breland-Noble *et al*, 2015), Watson propose la *PCC III*. Selon elle, en passant par la culture de son « soi transpersonnel », le soignant sera encore plus apte à créer une relation de soin basée sur le cœur, la sensibilité et la compassion. Ainsi, il pourra habilement soutenir, valoriser, voire même faire émerger une capacité de résilience chez les enfants hospitalisés, en plus de soutenir leur spiritualité explicite (prière). La *PCC VII* aborde très bien l'apprentissage et l'enseignement de cet aspect transpersonnel. Co-crée une relation de *Caring* permettrait de renforcer « l'empowerment ». Pour cela, Watson propose dans un premier temps d'écouter les expériences de vie, puis de parler calmement, respectueusement en donnant toute son attention à l'autre (l'enfant / l'adolescent hospitalisé) pour enfin lui donner des outils, des informations et des occasions de rencontrer les autres, et des occasions de penser et réfléchir à sa maladie (Cotton *et al*, 2009). Ceci permettrait de trouver un sens à ce qui est vécu. C'est la *PCC X* qui recouvre le mieux cet aspect de « sens » en suggérant de « s'ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles et existentielles » et en proposant de laisser une place au mystique, à l'inconnu et au mystère (Cotton *et al*, 2005).

A travers ce paragraphe, le lien entre le *Human Caring* de Watson et la thématique choisie paraît évident. Les propositions et interventions qui en découlent ont tout leur sens au sein de la pratique infirmière holistique comme nous la concevons aujourd'hui. Selon nous, bénéficier de cette théorie nous a permis d'amener richesse et inspiration afin de donner plus de corps et de structure à cette revue de littérature. Son côté abstrait, parfois critiqué par les théoriciens et autres utilisateurs des sciences infirmières, a permis d'apporter une réelle plus-value à un sujet difficilement explorable et quantifiable au niveau scientifique. Dans l'autre sens, les études, la pratique sur le terrain qui montrent un besoin de traiter de la dimension spirituelle viennent à la fois « justifier » l'apport du *Human Caring*, tout comme le remettre en question, afin de faire évoluer cette théorie en l'adaptant par une pratique personnalisée basée sur l'expérience.

De manière plus large, cette théorie donne un sens, une orientation au rôle infirmier, dont le soin spirituel fait intrinsèquement partie, et grâce à elle, nous pensons encore plus légitime de se poser la question de la dimension spirituelle dans les soins infirmiers.

7.3 Implications et propositions pour la pratique

La maladie chronique étant une affection de longue durée, le fonctionnement physiologique, psychologique et social est perturbé (Fulton & Moore, 1995 ; O'Brien, 2011). Ainsi, l'atteinte à la qualité de vie de ces enfants et adolescents malades et de leurs familles, est inéluctable. Le défi quotidien des infirmières qui travaillent à leurs côtés est donc de les aider à trouver et maintenir celle qui répondra au mieux à leurs besoins. Les symptômes, les traitements et les impératifs médicaux liés à la maladie chronique ont des répercussions directes sur les activités sociales. L'enfant ou adolescent pourrait alors avoir des séquelles à plusieurs niveaux à l'origine d'une éventuelle détresse spirituelle. Cette dernière peut notamment s'exprimer par de l'anxiété et de l'angoisse. Afin de les recevoir et de laisser la place à ces ressentis, l'infirmière peut encourager l'enfant ou l'adolescent à verbaliser ses sentiments (Elkins & Cavendish, 2004, cité dans O'Brien, 2011). C'est aussi ce que soutient Watson dans la *PCC V*. L'infirmière peut se servir de questions ouvertes (Kamper *et al*, 2010), cela lui permettrait aussi d'évaluer s'ils utilisent une stratégie de coping religieuse ou spirituelle et si celle-ci est soutenante. Les études ont indiqué que les enfants n'éprouvent pas de difficulté à évoquer des idées

abstraites en lien avec Dieu, la religion, ou la spiritualité et qu'ils manifestent le besoin de parler librement de ces aspects (Cotton *et al*, 2012 ; Kamper *et al*, 2010 ; Pendleton *et al*, 2002). Un aumônier du terrain travaillant avec les enfants, nous confirme l'existence d'espaces d'expression afin que ces derniers puissent parler de ce qu'ils vivent, de leurs croyances et de leurs valeurs. Pour les enfants et adolescents utilisant principalement la prière comme moyen d'expression, certains hôpitaux pédiatriques disposent de lieux de culte afin qu'ils puissent exprimer et pratiquer leurs rituels spirituels. Ces espaces peuvent aussi être improvisés par un objet ou un lieu investi par l'enfant ou l'adolescent (doudou, images, coin de chambre, autel).

De manière plus précise, il existe dans la pratique des outils facilitant la détection du besoin spirituel par l'infirmière. Des entretiens semi-dirigés peuvent être envisagés avec les adolescents (Breland-Noble *et al*, 2015) et les données recueillies peuvent être utilisées pour formuler des diagnostics infirmiers. De plus, des échelles explorant la dimension spirituelle telles que la SWBS ou encore la FACIT-sp, peuvent approfondir le recueil de données, en tenant compte du stade de développement, ce dernier étant essentiel dans la détection du besoin spirituel de l'enfant ou adolescent (Elkins et Cavendish, 2004, cité dans O'Brien, 2011). Il serait intéressant que ces échelles soient adaptées aux enfants et adolescents, traduites en langue française puis approuvées. Cependant, Vonarx et Lavoie (2011), nous mettent en garde de ne pas tomber dans une évaluation systématique des "problèmes" spirituels. Selon eux, l'utilisation d'échelles peut mener à réduire l'aspect spirituel à un objet quantifiable, se retrouvant de manière similaire chez chacun. Le recours à des items prédéfinis peut ne pas être significatifs pour certains, au risque de passer à côté d'autres dimensions spirituelles.

En dehors de la communication orale, favoriser la créativité est un moyen qui permet à l'enfant et à l'adolescent de s'exprimer. Dans ce sens, l'art peut être privilégié (Bull & Gillies, 2007). En effet, à travers celui-ci, l'enfant parvient à exprimer énormément de choses, tels que ses émotions, ses craintes et ses croyances internes (Humbert, 2012). Pour sa part, l'adolescent peut aussi utiliser des moyens tels que la poésie, les vidéos, les images, pour extérioriser ses émotions (Humbert, 2012). De plus, le jeu utilisé comme « outil thérapeutique » (Fulton & Moore, 1995, cité dans O'Brien, 2011 ; Bull & Gillies, 2007), permet à la fois d'évaluer les interactions de l'enfant et de lui laisser disposer d'un temps de distraction. Ce dernier peut se faire en autonomie, avec l'infirmière ou les autres enfants de l'hôpital. Ainsi, par l'intermédiaire d'un vecteur créatif l'infirmière peut se connecter à l'imaginaire de l'enfant pour ensuite s'en servir comme support d'échange sur leur spiritualité. Dans les unités pédiatriques de certains hôpitaux, des espaces de jeu sont à disposition des enfants et leurs familles.

Certains adolescents ont fait ressortir l'importance pour eux d'avoir accès à leur fort intérieur et d'avoir confiance en eux-mêmes afin de se sentir acteurs dans leur expérience de santé (Breland-Noble *et al*, 2015). Nous encourageons les professionnels de santé à favoriser et valoriser toutes les initiatives de type introspectifs. Les experts du terrain nous confirment qu'il existe des groupes de paroles animés par des infirmières ou des psychologues afin d'échanger sur les expériences vécues par les enfants, les adolescents et leurs familles. Ceci peut aussi se faire individuellement par l'intermédiaire d'entretiens motivationnels et/ou par la pratique de la pleine conscience (Breland-Noble *et al*, 2015), technique que l'enfant ou l'adolescent pourra utiliser de manière autonome par la suite. Fulton & Moore (1995) appelaient déjà cela « use of self » et proposaient de tenir un journal ou de pratiquer la « bibliothérapie » (raconter des histoires), dans le but d'établir un rapport entre la maladie, les traitements et ce qui peut procurer du confort et diminuer l'anxiété (cité dans O'Brien, 2011).

L'infirmière, de par ses compétences peut aussi optimiser le recours à des équipes interdisciplinaires (Reynolds *et al*, 2014). Dans le cas de la spiritualité, une collaboration étroite avec des psychologues, art-thérapeutes, ergothérapeutes, aumôniers, ainsi qu'un éventuel représentant de l'autorité religieuse, serait un véritable atout. Suite à la rencontre avec une aumônière du terrain, nous avons compris que

malgré une collaboration interdisciplinaire bien ancrée, les outils de transmissions ne sont pas toujours efficaces. Le rôle de médiateur permettrait à l'infirmière de consolider les liens entre les différents professionnels de santé ainsi que la famille.

Pour clore ce chapitre de propositions, le manque de connaissances en matière de spiritualité exprimé par les infirmières elles-mêmes (Fulton & Moore, 1995 ; Guide des soins palliatifs n°5, 2005), nous amène à suggérer l'instauration de formations, en interne, pour les infirmières diplômées. Par exemple, des aumôniers ou des infirmières détenant des Masters en spiritualité pourraient transmettre des pistes, des outils pour la pratique. De manière moins directe, il serait intéressant selon nous, de proposer aux infirmiers en cours de Bachelor, d'avoir accès à des ateliers "introspectifs" (méditation, relaxation) les menant à une expérience de connaissance de soi pour déjà les inviter à cultiver, comme le cite Watson, l'harmonisation de leur "corps-âme-esprit" et les rendre plus sensibles au bien-être spirituel de ceux dont ils prendront soin (1998). Humbert (2012) vient appuyer cet aspect introspectif avec une nécessité de l'infirmière de se connaître avant d'interagir avec l'enfant. Elle doit savoir qui est-il pour elle et qui est-elle pour lui, qu'est-ce qui l'autorise à dialoguer avec lui et jusqu'où elle est capable de l'accompagner pour ne pas le laisser seul au milieu du parcours.

7.4 Perspectives de recherche

Les trois thématiques ressorties apportent un éclairage non exhaustif à considérer en regard des limites qui seront vus plus bas. En effet, elles répondent en partie à notre question de recherche en mettant l'accent sur l'aspect religieux de la spiritualité.

De manière générale, la revue de littérature a révélé un manque de données dans le domaine de la spiritualité des enfants et des adolescents. Il nous semble intéressant que les futures recherches incluent une différenciation plus marquée entre religion et spiritualité et approfondissent cette dernière thématique. Il nous semblerait intéressant d'étudier aussi les attentes que les enfants, les adolescents et leurs parents vivant la maladie chronique, ont vis-à-vis du personnel soignant en matière de spiritualité. De plus, il serait intéressant d'avoir des résultats plus explicites quant à la manifestation de la dimension spirituelle chez les parents des enfants / adolescents malades, la famille étant une ressource importante pour cette population atteinte de maladie chronique (Humbert, 2012 ; O'Brien, 2011). Une distinction plus marquée entre les particularités de l'enfant et celle de l'adolescent dans l'utilisation de la spiritualité serait aussi à approfondir.

Les propositions qui visaient une intégration de la dimension spirituelle dans la pratique infirmière sont peu présentes. Les futures recherches pourraient donc s'intéresser à la manière dont les infirmières intègrent concrètement la dimension spirituelle dans la prise en soin, et démarquer celles qui sont les plus efficaces. Sur la même lignée, des articles scientifiques incluant une théorie ou modèle infirmier, comme le *Human Caring* de Watson, dans l'analyse de la dimension spirituelle pourraient être intéressants pour appuyer le rôle infirmier. Pour finir, il serait intéressant de mener des études en Suisse ou en Europe afin de bénéficier de données qui soient représentatives du degré de religiosité, spiritualité de populations proches de la notre.

7.5 Limites de la revue de littérature

Les limites de cette revue de littérature s'articulent en plusieurs parties. Premièrement, nos compétences méthodologiques quant à la recherche des articles et à l'analyse des résultats sont limitées du fait que c'est la première fois que nous élaborons un travail de ce type. Deuxièmement, la thématique abordée étant peu explorée au niveau empirique, le choix des articles fut restreint. De plus, leur majorité porte sur une population Afro-Américaine. Ceci nous interpelle et nous nous posons la question de savoir à quel point les résultats sont transférables à la population Suisse, culturellement différente notamment en ce qui concerne la conception de la spiritualité (Bigorio, 2008 ; Honoré,

2011). C'est aussi la question que se sont posés Bull & Gillies (2007) dans leur article (Bull & Gillies, 2007). Le petit échantillonnage intégré dans ces études limite également la généralisation des résultats. Encore, l'échantillon portait la plupart des fois, sur une tranche d'âge très large (ex. 6-18 ans), sans aucune distinction dans les résultats en rapport avec les stades de développement, ce qui a un impact dans la manifestation de la dimension spirituelle (O'Brien, 2011 ; Pendleton *et al*, 2012). Ensuite, plusieurs études mentionnent les parents dans la recherche sans en donner suite dans les résultats ce qui limite en partie l'intérêt pour notre question de recherche. Finalement, tous ces aspects limitent la généralisation des résultats en limitant aussi leur intérêt dans la pratique soignante. Pour conclure, les articles scientifiques étant en langue anglaise, la traduction que nous avons faite pourrait avoir biaisé les propos des auteurs.

8 Conclusion

Dans ce dernier chapitre, nous nous intéressons au développement personnel et professionnel que la réalisation de ce travail nous a permis. Ensuite, nous exposons les apprentissages liés à la recherche. Finalement, nous présentons la place de la recherche dans les soins infirmiers.

8.1 Développement personnel et professionnel

En ce qui concerne nos apports personnels, l'élaboration de ce travail nous a soumis à des contraintes temporelles et organisationnelles. Nous avons dû mettre en place des stratégies de travail telles que la répartition des tâches, la planification de nos rencontres et élaborer une méthode propre à notre groupe afin d'atteindre nos objectifs. De plus, de riches discussions autour de cette thématique commune nous ont permis de percevoir l'étendue de la problématique, ainsi que sa complexité. Nous nous sommes souvent remis en question quant à ce que nous pensions savoir en trouvant des compromis et en faisant des consensus. Ce langage commun nous a permis de dégager les lignes directrices du travail, tout en veillant à respecter les réflexions et représentations de chacun, liées à la subjectivité de concepts abordés. D'un point de vue encore plus personnel, aborder la spiritualité sous tous les angles, nous a permis d'entrevoir la place que cette dernière occupait en chacun de nous. Le "nous" étudiant, le "nous" futur professionnel et le "nous" en tant que personne. Ce travail de Bachelor fût, avant d'être une revue de littérature scientifique, un travail introspectif, nous ayant apporté des éclairages sur des questions existentielles que nous posions, telle une "culture" de la connaissance de soi, comme le nommerait Watson.

D'un point de vue professionnel, nous savons aujourd'hui que les enfants, les adolescents et leurs familles, manifestent et utilisent la spiritualité pour répondre aux épreuves que la vie leur réserve. Ceci nous a permis de comprendre le sens d'un accompagnement holistique dans ce type d'expérience. Nous avons constamment essayé de nous mettre à la place des professionnels de santé concernés pour voir comment ils pourraient proposer une approche spirituelle dans les services de pédiatrie. Nous avons pris soin de mettre en évidence des outils et des propositions réalistes et accessibles à la pratique, tout en les inscrivant dans une dynamique interdisciplinaire dans l'atteinte d'un but commun. De plus, les recherches nous ont donné l'occasion d'approfondir les connaissances en matière de spiritualité, sujet peu évoqué durant la formation. Arrivés à la fin du travail, nous sommes plus que jamais convaincus de l'importance de l'exploration de la dimension spirituelle, afin de faire ressortir des stratégies qui sont propres à chaque individu et de les intégrer dans nos soins.

8.2 Apprentissages en lien avec le processus de recherche

Ce travail a été pour nous l'occasion d'élaborer pour la première fois une revue de littérature. Il nous a permis de construire une problématique issue de nos expériences personnelles et de confronter sa

pertinence avec la littérature scientifique dont nous disposons. Ainsi, nous nous sommes familiarisés avec l'utilisation des bases de données et avons développé des compétences quant à l'analyse des articles sélectionnés. Ceci nous a rapidement confronté à l'importance d'avoir une méthodologie rigoureuse que ce soit au niveau des combinaisons des mots-clés ou du jugement de la fiabilité et validité de l'étude.

Notre processus de recherche ne s'est pas établi de manière linéaire. Nous avons dû aller et venir dans l'élaboration de la problématique, en fonction de la matière scientifique trouvée. Cela a été déstabilisant pour notre groupe, remettant à chaque fois en cause la pertinence de persévérer dans cette thématique. Une fois les articles sélectionnés, nous avons dû fournir un important travail de synthèse sollicitant de grandes compétences réflexives et un esprit critique aguerri.

8.3 Place de la recherche dans l'exercice du rôle infirmier

Cette revue de littérature a mis en avant le lien entre pratique professionnelle et littérature de recherche. Nous avons pris conscience que la recherche est une partie indispensable dans la pratique quotidienne de l'infirmière afin de toujours rendre cette dernière actuelle. Elle est une ressource qui permet d'enrichir et d'apporter un soutien solide lors de la mise en place d'une démarche clinique visant à prodiguer des soins de qualité. Si nous voulons offrir un accompagnement efficient, il semble impossible aujourd'hui de ne pas tenir compte de la riche littérature propre aux sciences infirmières. Les résultats probants qu'elle nous apporte, consolident et offrent un soutien scientifique à une profession qui vise à être de plus en plus précise dans l'exercice de son rôle autonome, soutenant l'infirmière dans sa pratique réflexive et créative, n'étant plus qu'une simple exécutante. La recherche dans la pratique infirmière tend à se développer de manière croissante. Nous avons compris que peu de matière scientifique disponible ne veut pas dire peu de besoins dans la pratique, et nous espérons en ce sens que la thématique que nous avons choisi sera explorée plus en profondeur dans les années à venir. Cependant, des objections majeures ont été soulevées concernant l'étude scientifique et biomédicale de la spiritualité. Selon Frick, la spiritualité est immatérielle et non-empirique, comme l'est, par exemple, un rayon de soleil impossible à mesurer à l'aide d'une règle (2006, cité dans Vonarx & Lavoie, 2011). Cela nous fait réfléchir sur la cohérence à vouloir aller trop loin dans les recherches en matière de spiritualité.

Et si laisser cette dimension aussi abstraite et subjective était une occasion pour les infirmières de faire appel à leur créativité et une invitation à utiliser leur intuition afin de construire encore plus librement leur relation de soin ?

9 Références

9.1 Références des articles analysés

- Benore, E., Pargament, K-I., & Pendleton, S. (2008). An Initial Examination of Religious Coping in Children With Asthma. *The International Journal for the Psychology of Religion*, 18(4), 267-290.
- Breland-Noble, A., Wong, M-J., Childers, T., Hankerson, S., & Sotomayor, J. (2015). Spirituality and religious coping in African-American youth with depressive illness. *Mental Health, Religion & Culture*, 18(5), 330-341.
- Bull, A., Gillies, M. (2007). Spiritual Needs of Children with complex healthcare needs in hospital. *Paediatric Nursing*, 19(9), 34-8.
- Cotton, S., Grossoehme, D., & McGrady, M-E. (2012). Religious Coping and the Use of Prayer in Children With Sickle Cell Disease. *Pediatric Blood Cancer*, 58(2), 244-249.
- Cotton, S., Kudel, I., Humenay, Roberts Y., Pallerla, H., Tsevat, J., Succop, P., & Yi, M. (2009). Spiritual Well-Being and Mental Health Outcomes in Adolescents With or Without Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Adolescent Health*, 44(5), 485-492.
- Cotton, S., Grossoehme, D., Rosenthal, S-L-. McGrady, M-E., Humenay, Roberts Y., Hines, J., Yi M-S., & Tsevat, J. (2009). Religious/Spiritual Coping in Adolescents with Sickle Cell Disease: A Pilot Study. *Journal of Pediatrics Hematology Oncology*, 31(5), pp. 313-318.
- Cotton, S., Larkin, E., Hoopes, A., Cromer, B-A., & Rosenthal, S-L. (2005). The impact of adolescent spirituality on depressive symptoms and health risk behaviors. *Journal of Adolescent Health*, 36, 529 e7- 529 e14.
- Kamper, R-L., Van Cleve, L., & Savedra, M. (2010). Children With Advanced Cancer: Responses to a Spiritual Quality of Life Interview. *Journal for specialists in Pediatric Nursing*, 15(4), 301-306.
- Pendleton, S-M., Cavalli, K-S., Pargament, K-I., & Nasr, S-Z. (2002). Religious/Spiritual Coping in Childhood Cystic Fibrosis: A Qualitative Study. *Official journal of the American Academy of Pediatrics*, 109, 1-11.
- Reynolds, N., Mrug, S., Hensler, M., Guion, K., & Madan- Swain, A. (2014). Spiritual Coping and Adjustment in Adolescents With Chronic Illness : A 2-Year Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 1-10.

9.2 Liste de références

- Arbona Marion. (2016). *Illustration page de titre*. Repéré à https://www.pinterest.com/pin/87116574016719288/?from_navigate=true
- Arte. (2016). *Maladie Chronique, les enfants aussi?* Repéré à <http://www.arte.tv/guide/fr/051576-000-A/maladies-chroniques-les-enfants-aussi>
- Ball, J., & Bindler, R. (2010). *Soins Infirmiers de pédiatrie* (2^{ème} édition). Québec, Canada : Erpi.
- Bigorio. (2008). *Recommandations Soins Palliatifs et Soins Spirituels. Concensus pour la “best practice” en Suisse*. Repéré à <https://www.palliative.ch/de/home/>
- Carpenito-Moyet., L-J. (2012). *Manuel de Diagnostics infirmiers* (13^{ème} édition). Québec, Canada : Elsevier Masson.
- Demers, J-C. (2008). *L'Enfant et l'hôpital. Accompagner l'enfant face à la maladie et à l'hospitalisation. Accompagner l'enfant dont un parent est malade*. Le Mont-Sur-Lausanne, Suisse : LEP Editions Loisirs et Pédagogie.
- Dolto, F. (1994). *Les étapes majeures de l'enfance*. Paris, France : Editions Gallimard, Folio Essais.
- Drutchas, A., & Anandarajah, G. (2014). Spirituality and Coping with Chronic Disease in Pediatrics. *Rhode Island Medical Journal*, 26-30.
- FACIT.org. (2016). *Questionnaires*. Repéré à <http://www.facit.org/facitorg/questionnaires>
- Feudtner, C., Haney, J., Dimmers, M-A. (2003). Spiritual Care Needs of Hospitalized Children and Their Families: A Nation Survey of Pastoral Care Providers' Perceptions. *American Academy of Pediatrics*, 111(1), e67-72.
- Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. Québec, Canada: Chenelière Education.
- Fulton, R-A., & Morre, C-M. (1995). Spiritual Care of the School-Age Child With Chronic Condition. *Journal of Paediatric Nursing*, 10(4), 224-231.
- Gaillard Desmedt, S., & Shaha, M. (2013). La place de la spiritualité dans les soins infirmiers : une revue de littérature. *Recherche en soins infirmiers*, 115, 19-35.
- Guide des soins palliatifs du médecin vaudois n°5. (2008). *La spiritualité en soins palliatifs*. Lausanne, Suisse : Fondation Pallium.
- Honoré, B. (2011). De la spiritualité dans le soin. *Perspective soignante*, 41, 52-72.
- Humbert, N. (2012). *La vie...avant, pendant et après. Les soins palliatifs pédiatriques*. Montréal,

- Canada : Editions du CHU Sainte-Justine.
- Joanna Briggs Institute, (2016). *The JBI Library of Systematic Reviews* (2014 éditions). Repéré à <http://www.joannabriggslibrary.org>
- McSherry, W., Smith, J. (2007). How do children express their spiritual needs?. *Paediatric nursing*, 19(3), 17-20.
- O'Brien, M-E. (2011). *Spirituality in Nursing. Standing on holy ground* (5^{ème} édition). Burlington, Angleterre : Jones & Bartlett Learning.
- Organisation mondiale de la santé. (2016). *Maladies Chroniques*. Repéré à http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/overview_fr.pdf
- Pepin, J. (2010). *La pensée infirmière*. Québec, Canada : Chenelière Education.
- Pepin, J., & Cara, C. (2001). La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières. *Théologiques*, 9(2), 33-46.
- Schmitt, E-E. (2003). *Oscar et la dame rose*. Paris, France: Albin Michel.
- Site officiel du Canton de Vaud. (2016). *Loi cantonale vaudoise du 9 janvier 2007 sur la vie privée. Religions*. (RSV 180 05). Repéré à <http://www.vd.ch/themes/>
- Société Vaudoise de Médecine. (2016). *Guide de soins palliatifs. Spiritualité en soins palliatifs*. Repéré à <http://www.svmed.ch/publications/guide-des-soins-palliatifs/>
- Vonarx, N., & Lavoie, M. (2011). Soins infirmiers et spiritualité : d'une démarche systématique à l'accueil d'une expérience. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26, 313 319.
- Watson, J. (1998). *Le caring. Philosophie et science des soins infirmiers*. Paris, France : Seli Arslam.

9.3 Liste bibliographique

- Alligood, M-R., & Tomey, A-M. (2008). *Modelos y teorías en enfermería* (7^{ème} édition). Barcelone, Espagne: Mosby Elsevier.
- Cara, C., & O'Reilly, L. (2008). S'approprier la théorie du Humain Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en soins infirmiers*, 95, 37-45.
- Chung, L-Y., Wong, F-K., & Chan, M-F. (2007). Relationship of nurses' spirituality to their understanding and practice of spiritual care. *Advanced Nursing*, 58(2), 158-170.
- Compas, B-E., Jaser, S-S., Dunn, M-J., & Rodriguez, E-M. (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual Review Clinical Psychology*, 27(8), 455-480.
- De Broca, A. (2012). *Le développement de l'enfant. Aspects neuro-psycho-sensoriels*. Issy-Les-Moulineaux Cedex, France : Elsevier Masson.
- Derboghossian, N. (2015). *De 0 à 8 ans. Le développement psychologique de l'enfant pas à pas*. Paris, France : Dunod.
- Halfon, N., & Newacheck, P-W. (2010). Evolving Notions of Childhood Chronic Illness. *JAMA*, 303 (7), 665-666.
- Humbert, N. (2004). *Les soins palliatifs pédiatriques*. Montréal, Canada: Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine (CHU mère-enfant).
- Kübler-Ross, E. (1990). *La mort, porte de la vie*. Paris, France : Edition du rocher.
- Maslow, A. (2008). *Devenir le meilleur de soi-même: Besoins fondamentaux, motivation et personnalité*. Paris, France : Eyrolles.
- Mueller, C-R. (2010). Spirituality in Children: Understanding And Developing Interventions. *Pediatric Nursing*, 36(4), 197- 208.
- National Health Service. (2016). *NHS Structure*. Repéré à http://www.scot.nhs.uk/sehd/mels/HDL2002_76.pdf
- Newacheck, P-W., & Taylor, W-R. (1992). Childhood Chronic Illness: Prevalence, Severity, and Impact. *American Journal of Public Health*, 82(3), 364-371.
- Office Fédéral Suisse de la Statistique. (2016). *Etat de santé et maladies - Données, indicateurs. Survol maladies chroniques*. Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/01/key/02/01.html>
- Smith, J., & McSherry, W. (2004). Spirituality and child development : a concept analysis. *Nursing theory and concept development or analysis*, 307-315.

Soins-infirmiers.com. (2016). *Le rôle propre infirmier*. Repéré à http://www.soins-infirmiers.com/role_propre_infirmier.php

Soulayrol, R. (2012). *La spiritualité de l'enfant. Entre l'illusion, le magique et le religieux*. Paris, France: l'Harmanattan.

Spilka, B., Zwartjes, W-J., & Zwartjes, G-M. (1991). The role of Religion in Coping with Childhood Cancer. *Pastoral Psychology*, 39(5), 295-304.

Van Der Lee, J-H., Mookink, L-B., Grootenhuis, M-A., Heymans, H-S., & Offringa, M. (2007). Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood. A Systematic Review. *JAMA*, 297(24), 2741-2751.

10 Annexes

10.1 Annexe 1 : Grille d'analyse des articles

Éléments d'évaluation	Questions à se poser	Commentaires sur l'article
Informations générales		
Titre du document	Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population ?	
Année de publication		
Auteurs	Sont-ils qualifiés ? Reconnus dans leur domaine ?	
Nom de la revue		
Type de recherche	Qualitative ? Quantitative ?	
Lecture critique		
Buts / q° de recherche	Le but ou q° de recherche sont-ils clairement énoncés ? Approche qualitative ?	
Hypothèses de recherche	Sont-elles énoncées ?	
Résumé	Les grandes lignes de la recherche sont-elles explicites ?	
Méthode	Interviews, entretiens, questionnaires ? Adaptés et convenablement décrits ?	
Population et échantillon	Taille / critères de sélection Saturation des données atteinte ?	
Considération éthiques	Moyens utilisés pour récolter les consentements sont-ils adéquats ? Est-ce visible dans l'article ? Est-ce respecté ?	
Résultats		
Présentation des résultats	Sont-ils résumés de manière claire ? Extraits sont-ils cohérents avec les résultats ? Répondent-ils à la q° de recherche ? Reproductibilité ?	
Discussion – Conclusion		
Interprétation des résultats	Cohérence ? Transférabilité ? Fiabilité ? Crédibilité ?	
Limites de la revue		

Intérêt pour la
pratique

Intérêt pour notre travail de Bachelor

Inspiré de :

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. Québec, Canada : Chenelière Education.

Joanna Briggs Institute. (2016). *The JBI Library of Systematic Reviews* (2014 éditions). Repéré à <http://www.joannabriggslibrary.org>

10.2 Annexe 2 : Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Brain Tumor Survivor

Emotional Well-Being & Illness Experience	Not at all	A little bit	Some-what	Quite a bit	All of the time
I feel happy	0	1	2	3	4
When i try to do something, I usually believe I will do it well	0	1	2	3	4
The illness experience makes me a stronger person	0	1	2	3	4
The illness experience has taught me to appreciate life	0	1	2	3	4
I often feel that other children are better than me	0	1	2	3	4
I worry about being sick again	0	1	2	3	4
I often switch from good moods to bad moods	0	1	2	3	4
I worry when I go back to the hospital or clinic	0	1	2	3	4
I get nervous (frightened) easily	0	1	2	3	4
I worry about having a good life in the future	0	1	2	3	4
Social and Family Well-Being					
Other people pick on me	0	1	2	3	4
I think I have fewer friends than others	0	1	2	3	4
Others people avoid hanging out with me because of my illness history	0	1	2	3	4
I feel lonely	0	1	2	3	4
I would rather do something by myself than with other people	0	1	2	3	4
Concerns					
I am bothered by being shorter than other people my age	0	1	2	3	4
I am bothered by being unable to see well	0	1	2	3	4

I am bothered by being unable to hear well	0	1	2	3	4
I am bothered by headaches	0	1	2	3	4
When I speak, people have trouble understanding me	0	1	2	3	4
I need to work harder than other people to get my school work done	0	1	2	3	4
My grades are worse than they were before I was sick	0	1	2	3	4
I forget things easily	0	1	2	3	4
It is hard for me to concentrate in school	0	1	2	3	4
I have to read things several times so I can understand them	0	1	2	3	4
When I play games or sport, I react more slowly than most people my age	0	1	2	3	4
It is hard for me to find the right words to say what I mean	0	1	2	3	4

FACIT.org. (2016). *Questionnaires*. Repéré à <http://www.facit.org/facitorg/questionnaires>