

L'ÂME DU SOIN INFIRMIER

Être, espace et temps en soins palliatifs pédiatriques à domicile

ELSIE MONEREAU, infirmière, M.SC.
Directrice des soins palliatifs – Société de soins palliatifs
à domicile du Grand Montréal – Montréal
elsie.monereau@societedesoinspalliatifs.com

JEAN-MARC DURU
Psychologue, psychanalyste
Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal –
Montréal jeanmarc.duru@societedesoinspalliatifs.com

RÉSUMÉ

L'approche infirmière dans le soin palliatif s'habille du respect de l'humanité de chaque personne malade pour tout geste prodigué, et s'attache dans la qualité globale du soin à être en relation de partage existentiel avec la personne souffrante.

Dans sa composante psychologique, le soin palliatif pédiatrique à domicile se fonde sur une approche holistique et humaniste. Il prend en compte la dynamique de développement cognitif et émotionnel de l'enfant, la famille comme unité de soin et un rapport transférentiel de l'enfant sur la triade « parents, équipe de soin et proches aidants naturels » pour maintenir une unité de temps, de lieu

et de relation dans l'univers de la vie de l'enfant. L'espace et le temps clinique du soin psychologique à domicile forment une alcôve où se crée, par la rencontre entre l'enfant et le psychologue, un essai d'acceptation d'un sens inconnu, qui rejoint l'être de l'enfant dans sa capacité à aimer et qui le fonde dans un au-delà de la maladie. Le corps, le regard de l'Autre et le désir de reconnaissance de cette vie au-delà de la maladie sont perçus comme des éléments cliniques qui peuvent guider vers cette permanence d'être qui donne sens à une acceptation de ce qui est tel que cela est.

MOTS CLÉS: soin infirmier, soin psychologique, chaîne de compassion, humanisme, Être, Espace, Temps, Au-delà, corps, regard, reconnaissance, acceptation.

L'Âme du soin infirmier

ELSIE MONEREAU

Dans un monde en perpétuel mouvement où tant de certitudes et d'évidences s'entrechoquent par une remise en question, il est urgent de réaffirmer notre volonté de soulager la souffrance humaine, sous toutes ses formes, en mettant « l'humanité et l'humanisme » au centre de nos décisions cliniques, éthiques et administratives.

En quarante ans d'existence, que de personnes malades en phase avancée de cancer ont été accompagnées, écoutées, soignées avec noblesse par les infirmières et infirmiers de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD). Chaque vie est unique et cette unicité vaut également pour la fin de vie de chacune de ces personnes. C'est ce qui explique que depuis toujours, notre préoccupation première est de faire évoluer la pratique des soins palliatifs à domicile dans le but de permettre à chaque personne de recevoir les meilleurs soins disponibles dans ce domaine.

La fin de vie représente l'étape mystérieuse de notre existence. En effet, ce mystère demeurera toujours entier, car seule la personne qui le vit peut savoir ce qu'il en est à ce moment-là.

D'où l'importance de tant de respect et de dignité dans l'approche appliquée par les soignants. Les années d'expérience auprès des personnes malades et les confidences à saveur d'éternité, livrées par des êtres pleinement conscients de manquer de temps, confirment le caractère sacré du rôle de soignant. Évidemment, ce caractère sacré ne donne pas pour autant aux soignants plus de connaissances sur la fin de vie, mais les aide tout simplement à être davantage à l'écoute de la personne, à être attentifs et sensibles à ce moment privilégié. Essentiellement, c'est offrir une présence de qualité qui, au plus profond de la souffrance, peut apporter un certain apaisement.

Dans un texte de réflexion partagée avec ses collègues, une infirmière de la SSPAD écrivait : « N'oubliez jamais que le grand malade, même en fin de vie, reste une personne humaine entière, que sa maladie lui appartient et qu'il en a la responsabilité. C'est son nouvel état de vivre. L'accompagner, c'est l'aider à s'assumer, même si son quotidien est très difficile, il le fera avec courage. Ne l'étouffez pas de votre grande bonté qui masque votre impuissance et votre peur¹. »

Cette approche interpelle donc le soignant, la personne malade elle-même ainsi que sa famille qui sont à la recherche d'un sens à donner à cette crise globale, qui nous fait partager nos questions existentielles :

Pourquoi la vie ? Pourquoi la maladie ? Pourquoi la souffrance ? Pourquoi la mort ? Pourquoi des séparations si brutales ? Dieu existe-t-il ?

Être simplement présent est alors un soin qui invite la personne malade à se faire confiance sur son chemin de vie que le soignant croise : la souffrance des uns vient rejoindre l'Autre dans sa propre souffrance, et c'est ainsi à travers de simples gestes humains (parole, présence, regard) que la relation « risque » d'engendrer de l'espérance et de permettre à la personne souffrante de trouver l'équilibre de son être.

En résumé, le soin infirmier en palliatif, c'est être présent, soigner et accompagner quelqu'un qui vit une crise globale devant l'événement de la mort. C'est accepter d'être dans un état relationnel d'ouverture et d'accueil réciproque. Cette relation fait partie intégrante des tâches professionnelles de l'infirmière à domicile. Car la personne qui souffre dans tout son être, appelons-la « souffrance globale », n'est pas une affaire théorique et technique, c'est plutôt une

approche, un état qui nourrit cette formidable chaîne de compassion qui se vit entre le personnel soignant et les personnes malades à domicile ainsi que leurs proches.

Cette réflexion traduit bien l'approche globale du soin où toutes les dimensions de l'être (physiques, psychologiques, sociales, cognitives, spirituelles et

familiales) sont intégrées aux soins prodigués au malade.

Nous avons l'obligation professionnelle, morale et collective de poursuivre activement ce mouvement de solidarité humaine en participant à soigner et à accompagner les personnes fragilisées par les événements lourds de sens dans leur chemin de vie.

Être, Espace et Temps en soins palliatifs pédiatriques à domicile²

JEAN-MARC DURU

CADRE DU SOIN PSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT AU DOMICILE

Le soin psychologique est articulé sur la base de l'évaluation clinique faite par l'infirmière et le psychologue à la demande du patient ou des proches aidants : c'est un binôme infirmière et psychologue avec la coordination de la directrice des soins palliatifs.

L'être humain comme personne n'est pas réduit à la seule somme de ses composantes physiques et psychiques mais c'est leur interdépendance qui crée l'unité physiologique, affective, cognitive, sociale et spirituelle du patient.

Cette structure ontologique de l'être est holiste, de « holos » en grec qui signifie la totalité, l'entier, et s'oppose ainsi à une conception individualiste en expliquant les parties à partir du tout et non l'inverse. L'unité est intérieure et se déploie comme une totalité dans chacun des traits de la personne.

Cette approche holistique s'inscrit dans l'héritage judéo-chrétien de notre civilisation occidentale qui pose, sur la base ontologique de l'être et de son existence héritée de la philosophie platonicienne et thomiste, la question de sa finitude en intégrant la

perspective de la mort et de son Au-delà comme repère de sa présence au monde.

Toutes les valeurs de nos civilisations se sont fondées sur cette question de la finitude. La mort fait donc partie intégrante du cycle de la vie et n'est pas seulement un scandale.

Le soin psychologique offert à l'enfant au domicile se dit existentiel et humaniste.

Il respecte une spiritualité présente ou non, athée, agnostique, religieuse, syncrétiste ou philosophique, et confine à une fabrication de sens avec le patient sur sa base expérientielle de vie et de son épreuve.

Il se loge dans un cadre où la famille reste l'unité de soin et s'exerce en tenant compte de la dynamique de développement cognitif et émotionnel de l'enfant.

L'offre de soin s'appuie par ailleurs sur un rapport transférentiel de l'enfant qui loge sa confiance d'écoute et de savoir sur la triade « parents, équipe de soin et proches aidants naturels ». Le transfert est une réactualisation de la demande d'amour du patient qu'il porte aux parents et qui est là répartie sur cette triade.

Le soin est proposé au domicile de l'enfant et de la famille afin de préserver une perspective sécuri-

sante qui s'efforce de maintenir une unité de temps, de lieu et de relations entre l'enfant et son univers de vie, en composant avec l'intrusion de ce soin interactif qui rentre au domicile de l'enfant.

L'offre de soin psychologique s'adresse à l'enfant et au proche aidant :

I. Pour l'enfant

1. C'est prendre soin de lui au-delà de sa maladie.
2. C'est écouter son histoire racontée ou dessinée, où se révèlent ses représentations corporelles, émotionnelles et spirituelles et ses questions sur la séparation et la réunion, sur la finitude et la continuité.
3. C'est écouter son histoire, le respecter et renforcer ses valeurs, soutenir et restaurer sa confiance intérieure pour accompagner et ouvrir son espoir sur un au-delà de lui-même, anticiper et contenir sa détresse émotionnelle, ses peurs et ses angoisses.
4. Selon l'évaluation clinique, c'est lui permettre une introspection pour l'aider à conscientiser les conflits inconscients d'où originent ses défenses, ses résistances, ses refoulements, ses culpabilités et ses peurs.
5. Dans la trajectoire de soin, c'est accompagner les étapes de son temps de vie dans la conscience de son épreuve (déni, colère, marchandage, dépression et acceptation) sur les plans suivants : corporel, émotionnel, cognitif et spirituel.
6. C'est avant tout restaurer sa beauté intérieure et accompagner sa symbolisation de vie qui lui permettra d'habiter sa personne et de se sentir au-delà de sa maladie.

II. Pour les proches aidants

C'est prendre soin d'eux en les accompagnant à travers les étapes du deuil jusqu'à son acceptation, si elle se révèle possible après la traversée de différentes étapes émotionnelles, cognitives et spirituelles qui

puissent donner un sens à cette épreuve. Les proches aidants accompagnant les personnes malades qu'ils aiment ressentent face à la maladie de l'impuissance, de la culpabilité, de la colère, de l'épuisement, une forme d'usure de la compassion, un sentiment de vide, et l'essai d'une symbolisation de l'absence de l'être aimé. Ces états d'être ne sont nullement successifs et sont souvent vécus de manière concomitante.

ESPACE ET TEMPS CLINIQUE

Une fois ce cadre énoncé, qu'en est-il vraiment de ce « prendre soin » de l'enfant, dans cet espace et ce temps singulier qui sont le sien. ?

Cet espace/temps est fait de son rapport à la douleur, au sens de sa souffrance, à son lien parental et social, à sa représentation de son propre corps et de sa vie dans le regard de l'autre et surtout en rapport avec ce qui est Inconnu pour lui. Le domicile est cet espace où le soignant est accueilli dans le temps présent de l'enfant. Il vous fait entrer dans son espace qui est son histoire, son refuge, son corps, sa vie. Il se représente à vous dans cette image qui est le prolongement de lui-même et cela se passe dans un temps où sa parole pourra se loger. Il ne vient donc pas vous rencontrer pour vous raconter ce qu'il ressent dans une clinique qui n'est pas son espace.

Cette configuration de la rencontre au domicile laisse une double empreinte psychique : celle de l'image intime livrée au regard par l'espace de vie de l'enfant et celle acoustique de sa parole qui se représente d'un silence, d'un mot, d'un dessin où l'enfant cherche à se dire.

Un espace et un temps naissent tous deux de cette double empreinte et se conjuguent au présent de la rencontre.

Le sens à former de cette empreinte ne sera jamais épuisé, son inscription dans l'espace et le temps ne sera jamais figée ou se refuse à l'être.

Le dépliage de l'espace et du temps forme une alcôve où peuvent se loger l'enfant et le psychologue dans leur relation qui est créatrice d'une recherche de

sens, qu'aucun d'entre eux ne connaît encore au moment de la première rencontre.

CORPS ET REGARD

Dans cette approche, le domicile pour l'enfant c'est aussi et surtout son corps malade pris dans le regard de l'autre : la mère, le père, le frère, la sœur et la famille élargie, les soignants, les amis qui ne sont pas malades comme lui et qui, de leur place respective, lui rétrocèdent le fait de vivre et dans sa maladie, et au-delà de cette maladie.

Devant la maladie, la douleur, l'indigence, la souffrance et la solitude du corps, et avant tout type de soin, le silence, le regard faisant une place à l'enfant et la compassion, celle d'être avec lui, sont la première parole pour le respecter et le remercier de son accueil. Lui donner toute sa place en lui demandant quel est son prénom, tout en se présentant et en le remerciant d'être accueilli chez lui, est le premier pas pour ouvrir sur un désir de se connaître et de s'accueillir mutuellement.

Selon l'état physique de l'enfant, un échange peut alors s'ensuivre pour qu'il dise comment il se sent, sur ce qu'il aimerait dire de sa journée, sur ce qu'il aime faire, sur ce qu'il pense en cet instant de cette rencontre.

Le corps souffrant qui se vit comme le seul témoin touché par une maladie invisible est donc ce premier domicile qui se parle, qui exprime sa réalité de vie et se livre dans un espace et un temps de rencontre avec le psychologue.

C'est un temps qui est à la fois ressenti comme un instant plein sans limites, mais aussi fini dans une perception de solitude dans la maladie, solitude qui peut être reconnue, comprise et même partagée dans sa représentation pour être portée avec l'enfant.

Cette coexistence du plein et du limité, d'un sentiment d'infini et du fini peut ouvrir sur la conscience d'un espace de liberté qui permet à l'enfant et au psychologue de construire un sens à

l'épreuve, qui est inconnu, mais qui peut être la source d'une acceptation intérieure de ce qui est tel que cela est, pour tenter de rejoindre un sentiment d'être dans un au-delà de ce qui existe comme fini, cette impasse que présente la maladie.

PERMANENCE D'ÊTRE/IMPERMANENCE DE LA MALADIE

Accepter ce qui est tel que cela est relève d'une disposition d'esprit dans la rencontre qui révèle la permanence d'être devant l'impermanence de la maladie.

Paradoxalement, même en cas de douleurs intenses, insupportables et répétitives, tendre vers cette acceptation ressemble à un abandon du corps dans un espace et un temps qui révèlent une perception de la permanence de l'être, d'un au-delà de soi en soi qui se révèle dans l'espérance d'une fin à l'insupportable de la contingence douloureuse du corps.

Stéph. était recroquevillée dans ses cris de douleurs. Elle m'a accueillie dans un temps de répit entre deux doses de morphine. La lumière de cet instant était son sourire, un entre deux mondes qui était un non-temps, un éternel présent qui s'est suspendu dans la rencontre et qui nous a réunis dans une forme d'impassibilité partagée, de victoire sur l'évanescence finale de la maladie.

Même si cette douleur est persistante, elle peut être ressentie comme étrangère à la perception que l'enfant a de lui-même. Cette douleur fait naître il est vrai une lassitude, une colère, une injustice, un ras-le-bol, une envie que ça se finisse, un sentiment d'être accablé et de n'avoir plus rien. Mais c'est précisément dans ce même temps que l'enfant peut ressentir aussi une espérance, une sorte de sentiment de confiance sur un au-delà de lui-même, une permanence d'être non atteint par la maladie, un sentiment de se sentir aimé tout particulièrement par cet Au-delà inconnu en lui.

C'est un sentiment qui peut être fugitif mais qui, s'il est décelé ou exprimé, peut être soutenu avec

le psychologue comme un sens découvert dans l'épreuve. Dans cet espace/temps de la rencontre, l'enfant peut se vivre alors dans un au-delà de sa maladie reconnu par l'autre comme cette part de vie en lui.

C'est bien la raison pour laquelle il est fondamental, devant l'insupportable de ce que l'on peut projeter sur la mort et qui est fait de nos propres représentations, de voir l'enfant tel qu'il est. Il faut lui faire confiance dans ce qu'il ressent de la vie en lui, qu'il soit dans une crainte de la mort ou non, et qui n'est pas forcément sa préoccupation immédiate même s'il en parle³.

Considérant la place de l'enfant dans sa maladie, l'échéance inconnue du temps restant peut alimenter notre représentation morbide de celle-ci. Aussi est-il important également de ne pas fixer la périodicité des rencontres, de laisser une fenêtre ouverte en étant disponible selon les besoins, pour ne pas susciter un sentiment d'abandon ou de séparation si la rencontre ne peut avoir lieu.

Sur le plan clinique du domicile, il s'agit de vivre « l'ici et maintenant » qui offre une présence à la parole, au silence, au regard, à la considération et qui réunit l'enfant et le psychologue, qui offre à l'enfant un sentiment de permanence dans son « être là » qui se loge dans la bienveillance de cette rencontre.

Une nuance est de mise également pour ne pas donner la priorité à une place spéciale de l'enfant en répondant à tous ses désirs au détriment de ceux de la fratrie, pouvant laisser croire à l'enfant malade qu'il n'est considéré que parce qu'il n'est pas comme les autres⁴.

Une autre construction de sens contribue à cette permanence d'être au-delà du corps, forgeant cette confiance sur le ressenti de ce qui est « autre » à ce qui est vécu dans le corps mental et affectif. C'est une réconciliation de l'enfant avec son existence, unie à celle espérée par ses parents dans l'espace et le temps qui ont été et sont le sien et le leur, et le seront pour les parents dans leur mémoire.

Il ne peut se penser comme n'ayant pas été celui que les parents attendaient comme enfant aimé au moment même où il se perçoit, même de manière fugitive, comme possiblement impermanent à cause de la maladie. La solitude ou le sentiment d'abandon, l'impression de n'être rien, en seraient la conséquence insupportable, une manière de mourir avant la mort.

Dans le respect de la singularité de l'enfant et de celle des parents, la relation thérapeutique doit permettre de se questionner ensemble sur ce qu'on ne connaît pas, un sens inconnu que l'on partage dans un ressenti, un éprouvé sans réponse dont on essaie d'accepter la richesse supposée par ce partage même.

L'humilité et l'impuissance font donc partie intégrante du soin.

En accepter l'augure comme inhérente au « prendre soin » de l'enfant et la famille, c'est consentir à être dépossédé d'un idéal de guérison du corps que la mort viendra ravir, mais ce n'est pas pour autant lui donner victoire.

Accepter humblement ce qui est inconnaissable et le porter sans réponse avec l'enfant et les parents n'est plus certes une prospective de soin, mais c'est une forme de guérison qui est partagée. Ce n'est déjà plus celle du corps mais celle de la représentation par l'enfant de son âme dans un temps de réconciliation avec lui-même et avec l'Autre.

ACCEPTER L'INCONNU

Mais en quoi l'acceptation de l'Inconnu peut-elle être une forme de guérison ou une trajectoire de soin ?

Dans ce contexte de souffrance de l'enfant destiné à la mort, l'injustice, la colère, le désarroi, l'effondrement subjectif et l'impuissance sont des sentiments bien légitimes qui s'inscrivent dans nos pré-supposés anthropologiques issus de notre culture, de notre éducation et de notre religion dans lesquelles nous avons évolué. Ces sentiments participent à un

sens incertain, mais nous permettent aussi de faire avec ce que nous ne comprenons pas.

Le savoir-être est alors de mise devant cette souffrance dans une écoute profonde qui tente de rejoindre le fondement même de l'enfant dans un au-delà de son corps malade, en lui permettant d'en prendre conscience dans sa propre demande de relation avec nous pour tenter de l'y rejoindre.

Nos attitudes devant la souffrance, la maladie et la mort relèvent de différentes traditions, qu'elles soient monothéistes prônant la liberté de l'homme qui ne subit pas son existence et s'orientent de la mort comme d'un passage; bouddhiste qui tend vers l'Éveil délivré du moi illusoire; hindouiste qui recherche l'allègement des karmas successifs ou humaniste athée qui considère la mort comme un scandale auquel il faut mettre fin.

Sans traiter spécifiquement de chacune de ces traditions, ces attitudes devant l'inconnu ont au moins en commun cette notion de passage à autre chose ou de passage au néant, qui ne sont pas connus et dont on ne peut rien dire, si ce n'est dans une description de ce que ce n'est pas.

Le soin psychologique doit donc tenir compte de ce qui relève du sens de l'existence et de la spiritualité de chacun, car cette notion de passage vers autre chose ou vers le néant traduit bien la conscience de la finitude d'un temps. On ne peut d'ailleurs en faire l'économie puisque c'est justement cette question qui rassemble la personne sur la question de l'unité de ses dimensions physiques, psychiques, mentales et spirituelles.

Cette écoute spirituelle répond fondamentalement à une demande de l'enfant qui est autre chose qu'une réponse à son besoin qui, lui, se satisfait de la consommation de l'objet.

Cette demande est une demande de présence ou d'absence, de pensée et de bienveillance, un appel à l'Autre. Elle est avant tout une demande d'Amour⁵, c'est la demande d'un geste, d'une attention, d'une reconnaissance de la détresse, de la souffrance et de la solitude dans l'éprouvé de la maladie.

Cette reconnaissance de la demande peut calmer l'angoisse et pacifier la solitude, même si elle est masquée par le seul besoin de calmer la douleur physique⁶.

Cette demande de reconnaissance traduit le désir d'un Au-delà de l'identité narcissique qui est fortement fragilisée sur le plan physique et psychologique.

Ce désir procède d'une altérité avec l'Autre, c'est-à-dire d'un mouvement qui tend vers la connaissance de l'Autre.

Dans cette altérité se fonde, sur les plans imaginaires et symboliques, un désir de faire co-naître par cet Autre son propre désir, comme pour le réifier dans ce qu'il n'en connaît pas.

Dans une approche structurale, le désir du sujet inconscient de la personne ne peut se représenter que par un langage (mots, images, dessins) qui est marqué par une incomplétude signifiante et la polysémie.

Dans cette logique, le mot est « le meurtre de la chose » selon Hegel, ce qui signifie qu'il est toujours un espace irréductible entre l'objet et son essence.

Le langage n'est donc qu'une représentation de la perception de l'objet, le mot n'est pas l'essence de l'objet.

Quant au sujet inconscient, il se représente à l'Autre par un signifiant pour un autre signifiant qui est celui de cet Autre.

Si le sujet se représente du langage, il ne peut donc se représenter à l'Autre que de manière incomplète quant à l'essence ou à la vérité de l'objet de son propre désir, et qu'il suppose alors dans sa demande être logé en l'Autre, puisqu'il n'en possède pas l'essence totale mais seulement sa représentation incomplète.

Cette approche, pour intéressante et légitime qu'elle soit dans une cure analytique qui dénude la construction de sens du sujet, repose sur une conception de sa jouissance inconsciente qui n'est bien sûr pas liée au plaisir et qui n'est que topographique.

Elle ne définit la place du sujet qu'en rapport à l'Autre et non pas selon son idéal à rejoindre, c'est-à-dire une relation à son intériorité holistique, une sorte d'homéostasie retrouvée qui serait la jouissance de la perfection de la totalité de l'être.

Cette approche thérapeutique de la relation intérieure du « je » avec « soi » que l'approche structurale a confinée dans celle du rapport à l'Autre toujours incomplet voire impossible, ne fait certes pas du sujet ni une essence, ni une monade.

Mais elle a néanmoins le mérite de lui restituer, dans sa constitution et sa perception métaphysique, le désir symbolique et spirituel de re-jointre cette totalité supposée, ce qui peut se manifester chez des personnes faisant face à l'Inconnu dans leur représentation de la mort.

Cette totalité est en effet celle de l'Être, et son oubli, disait les Pères du Désert et les thérapeutes d'Alexandrie, est la cause de la maladie psychique.

Pour les anciens thérapeutes, la guérison psychique est liée à la connaissance métaphysique, et réorienter le désir c'est rendre au sujet la mémoire bienheureuse de l'Être, sa part substantielle et participative de ce Réel dont il provient, ce *logos* incréé qui est, qui unit le mot et la chose dans la jouissance une de l'essence incréée.

Dans la non-ignorance que la conscience a de la mort, ce désir est donc la manifestation de l'inconscient de l'enfant qui se prépare à une transformation et non à une fin, ce que Françoise Dolto remarquait dans les rêves des personnes confrontées à la mort⁷.

Cette transformation est associée au passage à autre chose et peut être alors une espérance d'un Au-delà de la finitude dans un non-temps et un non-espace, un Incréé éternel qui procède au Créé.

C'est souvent un état de disponibilité psychique et émotionnel inconscient qui permet une perception fugitive d'une permanence, d'une bienveillance aimante que l'enfant ressent comme une forme de paix intérieure prenant soin de lui malgré sa maladie, et validant dans sa représentation l'essence même d'un Au-delà de son existence.

Sur le plan du rapport thérapeutique, cette perception peut favoriser l'émergence d'une question spirituelle et se remarque par exemple dans le souci ou la culpabilité de l'enfant qui se ressent comme un fardeau trop lourd pour ses parents et sa famille qui prennent soin de lui.

Cet affect peut traduire dans certains cas un désir inconscient de l'enfant d'aller chercher chez l'Autre la part de ce désir qu'il ne connaît pas.

Ce désir peut être cette demande d'Amour supposé être en l'Autre et à même de pouvoir reconnaître ce qui échappe à son savoir sur la vérité de sa maladie, de sa mort et de son Au-delà.

Ce peut-être aussi une manière de dire le désir de se soucier de la santé de ceux-là même qui l'aident et prennent soin de lui, malgré son indigence et la conscience de ses limitations.

De cette culpabilité de se ressentir être un fardeau transparait une valeur essentielle, celle de l'Amour que porte l'enfant en lui et qui, une fois conscientisée, restaure le sentiment de sa capacité à prendre soin de ceux qui prennent soin de lui.

Cet espace d'Amour de l'enfant n'est pas atteint par la maladie et son sentiment se déplie alors dans un temps qui n'est pas altéré non plus, qui se suffit à lui-même et tend vers une éternité dont l'enfant sait qu'elle restera dans la mémoire de ceux qu'il va peut-être quitter.

Franck vient de mourir à 9 ans dans les bras de sa maman.

Il est allé rendre l'âme dans une maison de soins palliatifs pour enfants : il avait confié auparavant à sa mère ne pas vouloir rester à la maison pour ne pas faire de la peine à son demi-frère et à sa demi-sœur qui resteraient y vivre après sa mort.

Reconnaître sa capacité à aimer, c'est le guérir et le remercier de prendre soin de nous.

Dans cette approche, l'imaginaire de l'enfant est un outil précieux que les soignants et les parents peuvent conforter pour accompagner sa cohérence émotionnelle et cognitive, lorsqu'elle lui permet de se

rassurer face à des angoisses de vide, par exemple, même si cette cohérence sous l'effet parfois des médicaments s'oppose à notre perception rationnelle de la réalité.

Cet imaginaire est un pont vers l'émerveillement qui lui non plus n'est pas touché par la maladie, et touche à la capacité contemplative et créatrice de l'enfant qui peut se ressentir dans un état d'être joyeux et rassuré.

Faire confiance à l'enfant dans sa créativité et ses trouvailles est le meilleur allié du soignant pour transfigurer un sens avec lui, et accepter qu'il relève d'un espace et d'un temps qui ne nous sont pas connus. Mais on en accepte d'autant plus la bienveillance puisqu'elle est portée par notre capacité à aimer partagée en conscience avec celle de l'enfant.

Accepter l'inconnu essaie ainsi d'être une trajectoire de soin qui doit être adaptée à l'enfant pour n'être ni anxiogène, ni angoissante, et se fonde sur la restauration de la capacité de l'enfant à aimer.

Cela fait naître en lui la conscience de l'éternité de cette valeur dont il pourra se prolonger symboliquement et spirituellement dans un espace et un temps qui relèvent de l'Être de ce qui est, parce qu'il est simplement offert au cœur de ceux qu'il aime.

BIBLIOGRAPHIE

- Abiven M. (1991). *Pour une mort plus humaine*. Paris: Inter-Éditions.
- Bérubé L. (1987). *Quand c'est une question de temps...* Boucherville Éditions de Mortagne.
- Carson J. B. (1989). *Spiritual Dimensions of Nursing Practice*. Philadelphia, W.B. Saunders Co.
- Chicaud, M. B. (1998). *La crise de la maladie grave*. Paris, Dunod.
- De Montigny Johanne et Marie De Hennezel (1990). *L'amour ultime*. Les Éditions Internationales.
- Fish, S. et J. A. Shelly (1978). *Spiritual care: the nurse's role*. Downers Grove, InterVarsity Press.
- Foucault, Claudette et Suzanne Mongeau (2004). *L'art de soigner en soins infirmiers*. Perspectives infirmières.
- Grollman, E. (1967). *Explaining death to children*. Boston, Beacon Press.
- Kübler-Ross, Elisabeth (1969). *On death and dying*. New York, Macmillan.
- Kübler-Ross, Elisabeth (1975). *Les derniers instants de la vie*. Labor et Fides.
- Kübler-Ross Elisabeth (1986). *La mort et l'enfant*. Genève, Éditions du Tricorne.
- Lambert P. et M. Lecompte (2000). *Le citoyen: une personne du début... à la fin de sa vie*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec.
- Leloup Jean-Yves (1997). *Le livre des morts, tibétain, égyptien, chrétien*. Paris, Albin Michel.
- Leloup Jean-Yves (1993). *Prendre soin de l'être, Philon et les thérapeutes d'Alexandrie*. Paris, Albin Michel.
- Oppenheim Daniel (2012). « Face à l'enfant gravement malade, qui peut ou qui va mourir ». *Cahiers francophones de soins palliatifs*. Volume 12, numéro 1. Maison Michel Sarrazin.

NOTES

1. L. Bérubé (1987). *Quand c'est une question de temps*. Boucherville, Éditions De Mortagne.
2. Ce texte sera publié sous une autre forme dans la revue *Médecine palliative*, volume 12, numéro 3, au cours de l'année 2013.
3. Daniel Oppenheim, Psychiatre et Psychanalyste, *Cahier francophones de soins palliatifs*, 2012.
4. Daniel Oppenheim, Psychiatre et Psychanalyste, *Cahier francophones de soins palliatifs*, 2012.
5. Lacan, cité par Jean-Yves Leloup, *Le livre des morts, tibétain, égyptien, chrétien*, 1997.
6. Jean-Yves Leloup, *Le livre des morts, tibétain, égyptien, chrétien*, 1997.
7. Jean-Yves Leloup, *Le livre des morts, tibétain, égyptien, chrétien*, 1997.