




Disponible en ligne sur  
 ScienceDirect  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
 EM|consulte  
www.em-consulte.com



4<sup>E</sup> CONGRÈS FRANCOPHONE EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES « DE LA SOUFFRANCE DE L'ENFANT À LA SOUFFRANCE DES AUTRES », MONTRÉAL, OCTOBRE 2009

## Amour, soin et fin de vie chez l'enfant

Love, care and end-of-life of the child

**Denis Oriot**

*Département de pédiatrie, CHU de Poitiers, 2, rue de la Milétrie,  
86021 Poitiers cedex, France*

Reçu le 10 novembre 2009 ; accepté le 10 novembre 2009  
Disponible sur Internet le 29 décembre 2009

### MOTS CLÉS

Amour ;  
Fin de vie ;  
Soins palliatifs ;  
Enfant

**Résumé** L'amour en soins palliatifs pédiatriques semble être une force a priori des soignants pour dispenser les soins dont l'enfant a besoin. Nous analysons l'origine de l'amour en tant que besoin fondamental – tel l'amour maternel –, qu'invitation à vivre-ensemble par la célèbre phrase du Lévitique « Tu aimeras ton prochain comme toi-même » – ou qu'incitation à prendre soin d'autrui. L'amour, comme le soin en fin de vie, vise la personne humaine et la satisfaction de ses besoins, mais apporte une forte exigence éthique. L'enfant est un être encore dépendant de son entourage pour la satisfaction de ses besoins. L'amour en soins palliatifs pédiatriques ne diffère pas symboliquement du prendre-soin d'un enfant.

© 2009 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

### KEYWORDS

Love;  
End-of-life;  
Palliative care;  
Child

**Summary** Love in pediatric palliative care seems to be an a priori strength of care-givers for taking care of the child's needs. We analyze the origin of love as a basic need, i.e., maternal love, as an invitation for a live-together by the famous Leviticus stanza – "Love your neighbour as yourself" – or inclination to take care of the other one. Love as care in end-of-life aims at the whole human person and the satisfaction of his/her needs, but with a higher ethical demand. The child is a still dependent being from the surrounding for the satisfaction of his/her needs. Love in pediatric palliative care do not differ symbolically from taking care of a child.

© 2009 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Adresse e-mail : [denis.oriot@gmail.com](mailto:denis.oriot@gmail.com).

La fin de vie amène à la mort, l'inconnu, l'impensable, un des tabous de nos sociétés. Mais la mort et la vie, mutuellement exclusives, ont une relation consubstantielle qui se retrouve dans leur définition, si bien décrite par Jacques Prévert : « La mort est dans la vie, la vie aidant la mort ; la vie est dans la mort, la mort aidant la vie ». L'amour est également un tabou, surtout pour les professionnels de santé. Évoquer l'amour dans la relation soignante est suspect de bondieuseries surannées ou de philosophie à trois sous. Ce n'est ni à la mode, ni politiquement correct ; pourtant ça existe mais reste non étudié. Le début de la vie, c'est l'enfant, celui qui n'a pas encore vécu et qui contient, en germe, une vie qui ne demande qu'à s'épanouir au cours des années. La conjonction de ces éléments met en tension la plus horrible des expériences vécues sur terre – la mort d'un enfant – avec la plus belle et la plus naturelle : l'amour d'un enfant. Comme si l'amour d'un enfant pouvait lutter contre sa maladie et sa mort, tel le logo de l'hôpital pédiatrique Sainte-Justine de Montréal : « Pour l'amour des enfants ! ». *L'amour est fort comme la mort* dit le Cantique des Cantiques (8.6). Au-delà, la question qui se pose est celle d'un lien possible entre *amour* et *soin*, qui plus est, lorsqu'il s'agit d'un soin en fin de vie et encore plus, pour un enfant.

## L'amour : besoin physiologique, prendre-soin ou invitation à vivre-ensemble ?

L'être humain est-il si différent des autres mammifères ? Quel est le référentiel de l'amour à utiliser dans la relation de soin ? Si on fait une recherche documentaire sur *Pubmed*, on retrouve 10287 références avec le mot-clé *love*. Mais il s'agit le plus souvent de contraception ou de *Viagra*®. Pourtant, des études expérimentales chez l'animal démontrent le caractère indéniable du contact affectif mère–bébé comme facteur nécessaire à la croissance et même à la survie des petits [1,2]. À contrario, la disparition du contact maternel entraîne de nombreuses perturbations physiologiques chez les petits : modifications comportementales et de vocalisation, régulation hémodynamique, succion, hormones du stress, hormone de croissance, régulation thermique, fonction immunitaire, cycles veille–sommeil, etc. [3]. Tout laisse penser que cette relation affective précoce chez les mammifères est une réponse à un besoin physiologique primordial. Nous avons démontré, lors d'un essai randomisé, que le massage des prématurés avait un bénéfice considérable sur leur croissance et leur développement psychomoteur [4]. Ces études laissent entrevoir que la relation affective mère–bébé représente le paradigme de l'amour – l'amour maternel – et que celui-ci s'élève au rang de besoin fondamental de la personne.

Dans le champ social, la tradition judéo-chrétienne nous livre une très belle phrase, vieille de 33 siècles, qui se trouve dans la Bible, en Lévitique 19.18 : « Tu aimeras ton prochain comme toi-même ». Ce n'est pas un ordre – un impératif – puisque le verbe est au futur. Cet appel prouve que l'amour du prochain ne fait pas partie de l'instinct (comme pourrait l'être l'amour maternel). L'amour d'autrui n'est pas naturel, c'est une exhortation à aller hors de soi-même pour un meilleur vivre-ensemble. Il est culturel. Il n'existe pas chez les ani-

maux. Cette phrase de Lv 19.18 est d'une portée sociale majeure et propose une équivalence d'intérêts entre, d'une part, la quête de mes propres besoins et désirs – *mon inclination* – et, d'autre part, ceux de mon prochain – *mon devoir*. Une équivalence entre mon instinct de préservation et mon devoir envers autrui. Pour être moralement bon, l'amour doit être de l'ordre, non pas du sentiment, mais du devoir ; car le sentiment s'impose, il incline, il ne me laisse pas tout à fait libre [5]. Ce n'est pas un commandement, car la contrainte tue l'amour [6], mais une affirmation d'un futur qui se réalisera à la suite d'une action du sujet. C'est une incitation forte à prendre une direction dont on sait qu'elle aboutira à l'objectif visé. Pour que le don, dans l'amour, soit vraiment don, il faut qu'il soit désintéressé, donc inconditionnel, sans aucune contrepartie, prix, intérêt de quelque ordre que ce soit : c'est ce que Kant appelle un *devoir* [5]. L'amour est-il un devoir ? Si tel est le cas, il se fait parfois à contrecœur : « La maxime de bienveillance (l'amour pratique des hommes) est pour les hommes un devoir des uns envers les autres, qu'on les trouve ou non dignes d'amour, d'après la loi éthique de la perfection : « Aime ton prochain comme toi-même. [...] Je veux que chacun fasse preuve de bienveillance à mon égard ; je dois donc moi aussi être bienveillant à l'égard de tout autre » [7]. Je ne dois rien à celui que j'aime particulièrement, si ce n'est de l'aimer comme j'aimerais tout autre. Voilà le devoir moral, dans son acception universelle.

La Charte d'Ottawa pour la Promotion de la Santé, en 1986, le dit autrement : « Le principe directeur conduisant le monde et ses communautés, est le besoin de s'aider mutuellement et de prendre soin les uns des autres » [8].

On rejoint le devoir de non-abandon, le devoir de sollicitude qui tisse notre société – même si les mailles du filet sont parfois trop écartées – symbolisé par les mots *égalité* et *fraternité*, à côté de liberté, au fronton de nos mairies.

Quel est le sens pratique de l'amour ? En quoi cette parole biblique en Lévitique 19.18, ce que Kant appelle la loi éthique de la perfection, a quelque chose à voir avec les soins prodigués par les professionnels de santé ? Il nous semble exister un lien étymologique entre l'amour et le soin, mais curieusement, la langue française est pauvre dans ce domaine, ne possédant qu'un seul mot, *amour*. Le latin distingue deux sortes d'amour : l'amour sentiment-passion (*amor*) et l'amour-tendresse pour les siens (*caritas*). Le grec ancien, quant à lui, distingue trois sortes d'amour : l'amour-passion ou l'amour-pulsion (*eros*), l'amour affectif, amical (*philia*) et l'amour fraternel (*agape*) qui n'apparaît que dans le Nouveau Testament. L'hébreu biblique a aussi trois mots, mais ceux-ci traduisent des intensités différentes : l'amour-pulsion, sentiment ou amour du prochain (*ahavah*), l'amour-tendresse pour les siens que Chouraqui traduit par le néologisme « chérissement » (*hessed*), qui est généralement mal traduit par « charité », et enfin l'amour « matriciel » (comme le traduit Chouraqui), c'est-à-dire l'amour maternel inconditionnel (*rahamim*), lui aussi, mal traduit par « miséricorde ». Seul l'hébreu distingue *l'amour maternel* de toutes les autres sortes d'amour. Et ce mot – *rahamim* – cache des trésors dans sa construction : *ham* construit de deux lettres *het* et *mem*, signifie chaleur ; *raham* construit des deux lettres précédentes auxquelles est rajouté un préfixe avec la lettre *resh*, signifie le sein nourricier, le lait maternel et *rahamim*, l'amour maternel,

construit avec les trois lettres précédentes auxquelles est rajouté un suffixe avec la lettre *mem*. Comme si le sein nourricier était lui-même d'abord un apport de chaleur, et que l'amour maternel venait d'un assemblage de la chaleur et du sein nourricier. L'amour absolu, le plus intense, est posé comme étant celui de la mère pour son enfant. Ce lien entre l'amour et la relation mère—bébé est connu depuis l'Antiquité. Aristote qui ne connaissait pas le mot *rahamim*, fait le lien entre *philia* et l'amour maternel : « On admet que l'amour (*philia*) consiste à désirer et à faire, pour son être aimé même, le bien ou tout au moins ce qui paraît tel. C'est désirer encore que l'être aimé existe et vive pour lui-même, sentiments sui sont ceux des mères pour leurs enfants » [9]. Par ailleurs, la construction du mot *rahamim*, n'est pas sans rappeler la protection, la lutte contre le froid et la satisfaction de la faim et de la soif — comme l'obligation de gîte et de couvert (article 375 du Code civil) —, le devoir de sollicitude des hommes les uns envers les autres afin que leurs besoins fondamentaux soient satisfaits [10]. On retrouve déjà cette idée de comblement d'un manque, en Lv 19.18, dans le mot pour dire *prochain* — *reakha* — qui signifie quelqu'un qui a faim, quelqu'un d'affamé. On pourrait traduire *prochain* par *compagnon*, comme le fait Chouraqui, celui avec qui on partage le pain. On retombe sur le devoir d'hospitalité, de pourvoir à l'hébergement et au repas... Cette recherche étymologique énonce un devoir moral universel envers autrui : *prendre soin*.

Le modèle occidental classique du soin est représenté par la parabole du Bon Samaritain (Luc 19.30–35) sur lequel se sont construites les législations des états occidentaux. Cette parabole de Jésus, très connue, et même étudiée dans les écoles talmudiques, fait apparaître une *dialectique de l'amour* mal connue. Une interprétation facile déboucherait *uniquement* sur le devoir d'assistance à autrui. Si on étudie le contexte décrit, on s'aperçoit que les Samaritains de l'époque sont des renégats, des Juifs débauchés... Et pourtant, un Samaritain va aider un Judéen, *laissé pour mort* (après avoir été attaqué par des brigands), après que deux Saducéens — un Kohen (prêtre) et un Lévitte — ont traversé la route pour l'éviter. Cette parabole met en tension deux obligations morales sous-tendues par la Loi mosaïque associée à une inclination égotique : l'amour-propre, l'amour de soi et l'amour d'autrui — une vraie problématique éthique —, et conclut par la prééminence de l'une des obligations par rapport à l'autre. Par une lecture trop rapide, nous concluons que les deux Saducéens ont une attitude immorale. Cependant, le premier — le Kohen —, qui assure le service au Temple de Jérusalem a le devoir d'éviter tout contact avec un cadavre (Nombres 19.11-16 et Lévitique 21.1–3) et respecte ce commandement devant la *présomption de mort* du Judéen. Il accomplit un devoir pour lui — par amour de soi — pour préserver sa fonction sociale. Le Lévitte, qui aide les prêtres au service (Nombres 18.2–4), n'a pas ce degré d'obéissance à cette loi de pureté, car elle ne s'applique qu'aux prêtres. En revanche, en imitant le devoir du Kohen, il cherche à satisfaire son amour-propre, son ego. Il n'obéit à aucune obligation morale, mais à sa propre ambition — devenir comme un Kohen —, et en tirer le prestige sans en avoir le titre. Il enfle d'amour-propre. Finalement, l'emphase est mise sur le devoir qui s'impose en priorité, *relativement* aux autres : « Aime ton compagnon comme toi-même ! » (Lévitique 19.18), en utilisant le

truchement du groupe religieux de Juifs le moins valorisé de l'époque — les Samaritains [11]. L'amour-propre est évincé et laisse en tension l'amour de soi et l'amour de l'autre. Cela ne veut pas dire pour autant que l'amour de soi doit disparaître devant l'amour de l'autre. Le « comme toi-même » renvoie bien à l'élément égotique de l'amour. Cette parabole explicite aussi ce que veut dire aimer ; cela revient à réchauffer, panser les blessures et restaurer autrui, c'est-à-dire répondre aux besoins fondamentaux de la personne. *Aimer, c'est prendre soin* ! Cette obligation de prendre soin s'impose à tous, au risque de tomber sous le coup de « non-assistance » à personne en péril ! (article 63 du Code pénal). C'est une règle de vie de la communauté humaine qui transcende nos différences personnelles, ethniques, culturelles, religieuses, politiques... fondée sur la sollicitude envers autrui. Dans cette approche, c'est bien la personne humaine qui est visée et non seulement ses blessures. Il s'agit de restaurer son bien-être pour qu'elle puisse recouvrir sa dignité d'être humain, de personne. On rejoint la définition philosophique du soin, donnée par Worms : « Toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même » [12]. Ainsi, l'étymologie du mot *rahamim* — amour maternel — et la parabole du Bon Samaritain font le lien entre l'amour et le soin à autrui.

## Quelle est la place de l'amour dans les soins en fin de vie ?

En soins palliatifs, l'orientation des soins vise la personne humaine en priorité, pour restaurer son bien-être, son confort, sa qualité de vie. Plus que tous les autres champs de la médecine, les soins palliatifs ont développé une approche empathique, holistique, humaine, une rencontre soignante [13], pour faire contrepois à l'hégémonie de la médecine scientifique où l'objet des soins est réduit à l'organe quand ce n'est pas la molécule ! Mais il ne s'agit pas de remplacer une médecine par une autre, mais de retrouver la grandeur humaniste de la médecine, telle qu'elle était enseignée par Hippocrate : guérir, soulager les souffrances et refuser de s'acharner à traiter les malades écrasés par une maladie dévastatrice [14]. Par ce dernier point — peu connu —, l'exigence est de savoir accepter ses propres limites professionnelles, n'ayant pas tout pouvoir sur la maladie. C'est à la fois, pouvoir accepter une issue fatale sans considérer qu'il aurait dû en être autrement, mais aussi laisser tout l'espace thérapeutique à la médecine curative afin que la personne malade n'ait aucune perte de chance. Ainsi, la mort n'est plus l'échec de la médecine, car s'il en était ainsi, la médecine serait érigée en instance toute-puissante à la recherche d'une éternité perdue.

L'amour dans les soins prodigués en fin de vie est une force qui permet de reconnaître l'autre comme une personne humaine avec ses besoins fondamentaux, avec sa souffrance et sa subjectivité, et d'essayer d'y répondre avec tout l'art de la médecine : le plus grand respect pour les personnes humaines qui sont *mes* patients mais qui ne m'appartiennent pas, auxquels je dois loyauté et transparence, et la plus grande humilité, car je ne suis ni omniscient, ni omnipuissant. Étant soignant, j'ai le devoir de prendre soin, mais dans le soin à autrui, l'amour d'autrui

me fait prendre conscience de mes propres limites face aux besoins d'autrui. L'amour est exigeant.

L'amour dans le soin a-t-il une valeur éthique? Il y a peu de doute que l'amour soit une attitude éthique pour ce qui concerne les principes de bienfaisance et de non-malfaisance. Quant à l'autonomie du patient, elle peut être préservée si l'amour n'est pas possessif. La vraie question pour que l'amour du patient soit une attitude éthique, est la *justice distributive*. Sommes-nous capables, en tant que professionnels de santé, d'aimer tous nos patients? L'amour rejoint le devoir moral kantien. L'amour, pour devenir éthique, doit tendre vers cette universalité. Dans le cas contraire, il ne traduirait que des relations privilégiées. Cette exhortation vers le « lointain » en opposition au « prochain » de Lv 19.18, figure déjà dans la Bible, quelques versets plus loin, il suffit d'aller voir en Lévitique 19.34 : « Le métèque résidant avec vous sera pour vous comme l'autochtone parmi vous. Aime-le comme toi-même : oui, vous étiez des métèques en terre d'Égypte ». C'est la commutativité du sentiment d'étrangeté qui devient source de respect et de tolérance et qui fonde l'exhortation à l'amour. Cette tolérance, cette fraternité humaniste, inscrites dans la pratique du soin (avec même l'amour de soigner), donne au soin une valeur éthique. Ce sont des valeurs que l'on retrouve de façon explicite dans la prière de Maïmonide, écrite au <sup>xii</sup><sup>e</sup> siècle par ce fameux médecin et philosophe de Cordoue : « Je m'apprête à reprendre mon travail : Ô Seigneur, soutiens-moi dans cette noble et redoutable tâche ! Fasse que je réussisse car, sans ton aide, tous les efforts humains sont vains. Que mon âme soit imprégnée de l'amour de mon art et qu'elle ressente un attachement pour tes créatures. Que l'appât du gain, la recherche de la fortune et de la gloire n'entravent jamais mon travail. De tels sentiments vont à l'encontre de la vérité et de l'amour des hommes ; ils pourraient m'éloigner de mon grand dessein qui vise le bien-être de tes créatures. Que mon âme et mon corps conservent toujours leur vigueur afin que je puisse aider les amis et les ennemis, les bons et les méchants, les riches et les pauvres. Aide-moi à ne voir que l'homme en celui qui souffre. Que mon esprit soit docile et reconnaissant envers tous ceux qui veulent m'instruire : c'est que le domaine de la médecine est si vaste ! Mais si des fous m'accablent de leurs critiques imaginaires, que l'amour que j'éprouve pour ma profession me rende aussi dur que le fer, qu'il m'aide à rester fidèle à la vérité contre toutes considérations dues à l'âge, aux personnes ou à la notoriété : c'est que, dans ce domaine, le moindre fléchissement aurait pour conséquence la mort ou la maladie de tes créatures. Que mon âme soit douce et sereine lorsque mes collègues plus âgés et imbus d'eux-mêmes se moquent de moi en voulant m'instruire. Fasse que cela me profite aussi, car ces hommes savent tant de choses que je devrais savoir que leur caractère présomptueux ne m'offense guère ! Ils sont si âgés et le poids des ans ne les aide guère à maîtriser leurs passions » [15]. On aimerait bien pouvoir associer cette prière de Maïmonide (qui vise l'éthique des vertus) au serment d'Hippocrate, essentiellement basé sur l'éthique procédurale.

En France, la loi Leonetti du 22 avril 2005, balise la procédure en fin de vie, mais quid des *vertus*? La période de fin de vie est une période révélatrice de la qualité relationnelle soignant-soigné. L'amour d'autrui peut nourrir cette rela-

tion et permettre de répondre non seulement à une éthique procédurale, mais aussi à une éthique des vertus. En effet, le double a priori du patient pour son médecin – et pour tout soignant – est le *savoir* et la *bienfaisance* ; c'est-à-dire l'utilisation de la connaissance pour le bien du patient [16]. Un soignant peut aimer son patient a priori (c'est par amour des enfants que l'on devient pédiatre!) ou a posteriori, après avoir été touché dans sa propre subjectivité lors d'une rencontre soignante [17]. Comme le dit Lévinas : « L'amour vise Autrui, il le vise dans sa faiblesse ! » [18]. Mais c'est aussi en raison de cette faille que nous sommes des êtres sensibles, capables d'aimer. Les soins palliatifs sont porteurs, *par* et *dans* la philosophie du soin qu'ils revendiquent, d'une valeur dont le fondement est l'amour du prochain [19]. En utilisant le vecteur de l'amour, ils permettent d'accomplir à la fois un devoir de sollicitude vis-à-vis d'autrui, mais aussi un devoir de soigner en connaissance des dernières données de la science – l'amour de la médecine – c'est-à-dire l'amour de soi-même comme soignant. Il n'y a pas d'opposition, comme on le croit trop souvent, entre *to cure* et *to care*, pour la bonne raison que *to cure* fait partie de *to care*. *To care* inclut *to cure*. Comment pourrait-il en être autrement? Soigner se ferait-il sans pouvoir un jour guérir? L'exigence éthique est maximale.

## Quelle place à l'amour face à la mort d'un enfant ?

La langue française n'a pas de mot pour désigner une personne endeuillée par la perte d'un enfant. C'est indicible, hors de la raison. C'est contraire à la nature, à la vie, même, pourquoi pas au projet divin? Cet état de fait – la mort imminente d'un enfant – est source d'un grand questionnement existentiel et métaphysique, sur l'existence de Dieu ou sur la nature de ce Dieu. Cela ne laisse jamais indifférent, tellement ce bouleversement apparu par le paradoxe « enfant et mort » est fécond. Cela remue les profondeurs de l'être et toutes ses certitudes. La souffrance des enfants dans une vie écourtée par la maladie ou l'accident, livre une douleur terrible aux parents et aux familles qui pressentent cette perte comme un non-sens absolu de l'existence. Certains couples sont définitivement détruits par ce drame, d'autres transcendent complètement la réalité dans des associations caritatives, la plupart essaie de vivre le quotidien avec l'absence vissée au ventre. La mort d'un enfant secoue toute la pyramide existentielle. Ce n'est pas la mort attendue d'une vieille tante qui serait capable de faire bouger tant de choses... Le travail de deuil s'en trouve beaucoup plus complexe et plus long. Ce n'est pas dans l'ordre des choses que de voir un enfant mourir. *Un enfant ne meurt pas*. Il s'agit d'une fausse vérité de notre monde occidental, érigée de telle sorte que la volonté de maîtrise l'emporte sur l'incertitude. De fait, nous ne sommes plus capables d'accepter un événement qui viendrait perturber notre rêve prométhéen de maîtrise, tant les progrès de la médecine ont été vertigineux ces dernières années, notamment en néonatalogie. Il y a donc dans les soins palliatifs pédiatriques un rappel à quelque chose de fondamentalement contre-nature – la mort d'un petit enfant, d'un être n'ayant pas encore vécu. La fin arrive et le rideau tombe, alors que la pièce n'a pas encore été jouée.

La place du petit enfant – physiologiquement dépendant – impose à son entourage un *chérissenment* bienveillant pour répondre à ses besoins fondamentaux. Ce qui renvoie à l'extrême fragilité de son être. Le nouveau-né, par l'obligation de soins qu'il induit chez autrui, représente le paroxysme de l'asymétrie de la relation soignant–soigné, et devient pour Jonas le paradigme de la responsabilité envers autrui : « Le nouveau-né est l'archétype intemporel de toute responsabilité, celle des parents à l'égard de l'enfant » [20]. Le nouveau-né *oblige* autrui. Il existe donc une très forte déontologie, et on pourrait dire, en miroir, *un droit de l'enfant à être aimé*.

Chez le petit enfant, l'état de dépendance induit par la maladie ne peut pas se dissocier (comme pour l'adulte) des soins pour répondre à ses besoins physiologiques. Ce non-discernement entre l'objet et les moyens, amène à se recentrer sur la visée des soins, à savoir, l'enfant dans sa vulnérabilité et sa finitude, et ce qu'il appelle en retour de notre part. De ce fait, les soins prodigués en soins palliatifs pédiatriques deviennent, symboliquement, *similaires* à ceux que l'on ferait à tout enfant, avec la même inclination à voir d'abord la personne et non sa maladie. Cette conjonction entre, le soin à un enfant non malade (motivé par l'amour) et le soin à un enfant malade en fin de vie, fait de l'amour dans le soin des soignants, une réalité inapparente – immanente – mais aussi présente que lorsque les soins sont prodigués par les parents. C'est un chemin facilitateur pour développer un soin emprunt de l'amour de l'autre, autant que le ferait une mère pour son enfant. En ce sens, les soins palliatifs adressés aux enfants ont plus de facilité à retrouver l'amour dans le soin, pour la simple raison qu'il s'agit d'enfants dont les soins ordinaires sont déjà emprunts d'amour. Si les parents sont des aidants naturels, les soignants deviennent des *aimants naturels*. Et si les soignants sont authentiques dans leur relation à l'enfant, les parents le reconnaissent facilement.

*Comment aimer un enfant ?* Le statut d'enfant malade en fin de vie ne peut qu'exacerber l'amour des parents. « *L'amour est fort comme la mort...* » Comme si l'échéance de la vie de leur enfant arrivant, il leur fallait développer une force pour s'y opposer, tout au moins, pour essayer de repousser le plus possible cette échéance.

On est loin de ce qu'écrivait Janusz Korczak, directeur d'un orphelinat à Varsovie, avant de mourir avec tous les enfants de son orphelinat à Treblinka en 1942 : « Un amour maternel véritablement chaleureux, sage et équilibré, doit donner à l'enfant le droit de mourir prématurément, d'arrêter le cours de sa vie à son premier ou troisième printemps au lieu d'attendre que la Terre accomplisse sa 60<sup>e</sup> révolution autour du Soleil. Cruelle exigence pour celles qui n'ont pas le courage de supporter plus d'une ou deux fois les peines et les frais d'un accouchement. « Dieu a donné, Dieu a repris », dit la sagesse populaire qui sait que toute graine ne deviendra pas un épi, comme tout oisillon ne deviendra pas un oiseau ni tout arbrisseau, un arbre » [21].

L'amour rend aveugle ! Les parents peuvent être pris dans une spirale de dons, d'acceptations, d'abnégation, d'oubli d'eux-mêmes qui risque de leur faire du mal par la suite, à eux et au reste de la famille. La place du soignant devient alors plus délicate ; il doit, objectiver la situation, mais garder à l'esprit que son devoir de bienfaisance va aussi pour les parents. La force de l'investissement parental et la tri-

angulation, fait de ces instants forts, une spécificité des soins palliatifs pédiatriques où l'amour est au centre, mais décliné de façon différente. Les parents peuvent avoir une pulsion fusionnelle avec leur enfant qui les quitte, et le recul ou les tentatives de recul qu'opposeraient les soignants à cette fusion, peuvent être interprétées comme un manque d'amour de leur part, un désinvestissement.

Les parents, à l'inverse, peuvent être tentés de tout prendre sur eux, sans se rendre compte de leur manque de discernement. Par amour pour leur enfant, ils peuvent s'obstiner dans des situations déraisonnables, voire demander des traitements déraisonnables, dont les soignants se trouvent parfois l'enjeu ou les otages. Il est alors très difficile, de sortir du piège de l'amour qui devient trop possessif. Cela demande beaucoup de compréhension et de patience bienveillante.

En conclusion, l'amour maternel est à la fois le paradigme et l'origine même de l'amour, lequel s'élève au rang de besoin biologique fondamental : « Par la bouche des nourrissons et des tétieurs tu fondes l'énergie contre tes oppresseurs, pour que chôme l'ennemi qui se venge ! » (Psaume 8.3). Les mécanismes de défense de soi – comme la vengeance – sont mis en opposition à l'amour d'autrui, dont la force se puise dans l'essence de l'amour maternel. L'amour et la vengeance font mauvais ménage ! C'est d'ailleurs la même opposition que l'on retrouve au début de Lv 19.18 : « Tu ne te vengeras pas et tu ne garderas pas de rancune envers les fils de ton peuple. *Mais*, tu aimeras ton prochain comme toi-même ! ».

C'est un modèle généralisable dans lequel, l'amour de la mère pour son enfant se manifeste par la façon dont elle prend soin de lui. Le soin apparaît donc comme une matérialisation de l'amour. L'analyse sémantique nous montre que les preuves d'amour sont inscrites *dans* les mots, avant de l'être *par* les mots. L'amour maternel – *rahamim* en hébreu – est un véritable écrin d'amour. Ces mots d'amour nous rapprochent, dans la mesure où ils nous enjoignent de prendre soin les uns des autres, comme nous le ferions pour nous-mêmes, pour un meilleur vivre-ensemble. Le soin à autrui et l'amour d'autrui ont la même visée holistique de la personne. Mais l'amour enrichit le soin en apportant une exigence éthique plus forte : bienfaisance et justice. De ce fait, aimer devient très exigeant : c'est un don inconditionnel et universel.

La fin de vie chez le petit enfant impose des soins qui vont se déployer dans le registre de la médecine palliative, tout en étant par eux-mêmes des soins de base à l'enfant, du fait même de son état de dépendance. Le statut de petit enfant induit une obligation de la part de l'entourage, un amour déontologique. Mais l'amour peut devenir possessif quand l'arrachement de leur enfant à la vie, approche. Une tension peut alors apparaître entre l'amour des parents et l'amour des soignants, qui ne peut se résoudre que dans une approche respectueuse, compréhensive, patiente et aimante. Cela noue l'amour au cœur des soins à l'enfant en fin de vie. Être soignant et aimant...

## Conflit d'intérêt

Aucun.

## Références

- [1] Walker CD, Deschamps S, Proulx K, Salzman C, Woodside B, Lupien S, et al. Mother to infant or infant to mother? Reciprocal regulation of responsiveness to stress in rodents and the implications for humans. *Rev Psychiatr Neurosci* 2004;29:364–82.
- [2] Febo M, Numan M, Ferris CF. Functional magnetic resonance imaging shows oxytocin activates brain regions associated with mother-pup bonding during suckling. *J Neurosci* 2005;25:11637–44.
- [3] Macri S, Masson GJ, Würbel H. Dissociation in the effects of neonatal maternal separations on maternal care and the offspring's HPA and fear responses in rats. *Eur J Neurosci* 2004;20:1017–24.
- [4] Vaivre-Douret L, Oriot D, Blossier P, Py AG, Kasotter-Péré MA, Zwang J. Effects of multimodal stimulations and use of vegetable oils cutaneous application on neonatal development in preterm infants: a randomised controlled trial. *Child Care Health Dev* 2009;35:96–105.
- [5] Blondel E, editor. *L'amour*. Paris: Flammarion; 1998, p. 140–41.
- [6] Oriot D. In: Geoffroy M, Fiat E, editors. *Amour et fin de vie au début de la vie ou de l'extrême fragilité de l'être. Questions d'amour: de l'amour dans la relation soignante*. Paris: Parole et Silence Lethielleux Ed.; 2009, p. 45–70.
- [7] Kant E. *Doctrine de la Vertu*. In: Renaut A, editor. *Métaphysique des mœurs*, II, trad. Paris: Flammarion; 1994, p. 313–17.
- [8] The Ottawa Charter for Health Promotion. Ottawa, Canada, Nov 21st. [www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa\\_charter\\_hp.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf). Accessed August 16th 1986, 2009.
- [9] Aristote, editor. *Éthique à Nicomaque*, IX, chap IV, trad J. Voilquin. Paris: Flammarion Ed.; 1965, p. 268.
- [10] Henderson V. *Principes fondamentaux des soins infirmiers*. Genève: Conseil International des Infirmières Ed.; 1969, p. 14–5.
- [11] Solomon LD. *A modern day rabbi's interpretation of the teachings of Jesus*. Pittsburgh: Ceshore; 2000.
- [12] Worms F. Les deux concepts du soin : vie, médecine, relations morales. *Esprit* 2006;321:141–56.
- [13] Froment A. *Médecine scientifique, médecine soignante*. Paris: Éditions des Archives contemporaines; 2001.
- [14] Hippocratic corpus. *The Art*. In: Reiser, S.J., Dyck, A.J., Curran, W.J., eds., *Ethics in medicine: historical perspectives, contemporary, concerns.*, Cambridge, Mass.: MIT., Press, 1977: 6–7.
- [15] Hayoun MR. *Maimonide ou l'autre Moïse*. Paris: JC Lattès Ed.; 1994, p. 103–4.
- [16] Oriot D. Questions éthiques en réanimation. In: Labrune P, Oriot D, Labrune B, Huault G, editors. *Urgences pédiatriques*. Paris: Estem Ed.; 2004, p. 1296–8.
- [17] Boch AL. *Généalogie de l'amour en médecine*. In: Geoffroy M, Fiat E, editors. *Questions d'amour: de l'amour dans la relation soignante*. Paris: Parole et Silence Lethielleux Ed.; 2009, p. 19–43.
- [18] Lévinas E. *Totalité et Infini*. La Haye: Kluwer Academic Publishers Ed.; 1965, p. 3–4.
- [19] Blet D. *Aimer en soins palliatifs*. In: Geoffroy M, Fiat E, editors. *Questions d'amour: de l'amour dans la relation soignante*. Paris: Parole et Silence Lethielleux Ed.; 2009, p. 103–29.
- [20] Jonas H. *Le paradigme du nouveau-né*. In: *Le principe responsabilité*. Paris: Flammarion; 1995. p. 250.
- [21] Korczak J. *Comment aimer un enfant*. Paris: Laffont Ed; 1978. p. 63.