

«C'est une infirmière des soins palliatifs qui a proposé qu'on rentre chez nous avec notre fille»

Camille et Manuel sont les parents d'Agathe, décédée à dix semaines il y a 2 ans et demi, et de Josselin, un an. Camille témoigne ici du soutien apporté notamment par l'équipe de l'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé, lors du décès de leur fille à la maison.

Agathe est née le 25 février 2021, c'était un merveilleux bébé, tout allait très bien les trois premières semaines. Un samedi soir, elle a commencé à faire comme des crises d'épilepsie. Il faut savoir que je suis hypochondriaque, dans ma tête je me disais «C'est pas possible elle a trois semaines et on va déjà se retrouver aux urgences. Je vais être classée comme chez ma vétérinaire, à être celle qui s'inquiète pour rien».

Avoir le diagnostic

Nous sommes allés aux urgences où ils nous ont gardés, puis le lendemain elle a été transportée au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), dont on n'est jamais ressortis sauf pour ses dernières semaines de vie. Elle a passé de nombreux examens et après quelques jours il y a eu un premier constat, un médecin nous a dit qu'ils étaient «très inquiets», mais qu'ils allaient chercher l'explication, sans nous dire ce qu'il se passait. Là, pour nous, tout s'effondrait. C'était le lundi, dans notre tête on avait fait le chemin, on s'était dit qu'elle était épileptique, que ça allait être dur mais qu'on allait s'en sortir.

Je suis éducatrice spécialisée de formation, j'ai donc vite compris qu'il ne s'agissait pas d'un «petit» handicap, mais de quelque chose d'extrêmement lourd, et qu'elle serait polyhandicapée. Ils ont fait des tests génétiques, elle a encore eu des crises et des crises, c'était un cauchemar. En plus on était en plein COVID, on était isolés, au début ils voulaient que l'un de nous rentre à la maison, mais c'était impossible pour nous de la quitter. A la fin on a pu dormir les deux

dans la chambre, ils ont même fait des dérogations pour nos familles qui ont pu lui rendre visite.

Manuel, mon compagnon, ajoute qu'il a dû beaucoup se battre pour que nous ayons un compte-rendu de chaque étape du diagnostic: les départements communiquent très mal entre eux, nous devions répéter souvent les mêmes choses plusieurs fois par jour. Pour finir, il s'est énervé très fort pour avoir une séance avec toutes les parties pour avoir une réponse claire sur la maladie d'Agathe.

A un moment une doctoresse nous a dit «Je prends sur moi de vous le dire: même si on

tique spontanée, nous n'avons juste pas eu de chance. Mais ne pas avoir de diagnostic aurait été le pire, là cela nous a permis d'avoir un autre enfant.

Être accompagné

Nous sommes restés au CHUV et avons mis en place le protocole de soins palliatifs, et aussi l'aumônier (on l'appelle accompagnant spirituel). Et c'est vrai que c'est tous ces gens qui nous ont aidés à tout mettre en place pour qu'Agathe soit bien, et nous aussi.

A la maison Agathe était dans notre lit, la journée sur moi ou sur mon mari, dans le canapé ou dans les bras de ses grands-parents.

n'a pas encore tous les résultats, cela ne durera pas très longtemps, on parle potentiellement de semaines ou de jours». Pour moi, le meilleur qui pouvait lui arriver c'était de mourir, je savais qu'avec un polyhandicap sa vie serait trop dure, avec des problèmes physiques lourds, qu'elle ne pourrait pas rester à la maison... Et cette doctoresse on ne la remerciera jamais assez de nous avoir dit les choses plutôt que de nous laisser dans l'ignorance totale. Eux ils savent mais ils ne veulent pas vous dire tant qu'ils n'ont pas les résultats, alors que pour les parents mieux vaut savoir tout de suite que votre enfant va mourir, pour préparer la famille, les amis.

Plus tard, peu avant qu'Agathe décède, nous avons eu le diagnostic. Elle avait une maladie extrêmement rare liée à une mutation géné-

Nous avons rencontré l'équipe de soins palliatifs pour la première fois assez rapidement quand Agathe a été hospitalisée. Déjà ils nous ont présenté l'aumônier, moi je ne voulais pas le voir, j'avais une image très «catho» d'un accompagnant spirituel – et en fait ce n'était pas du tout cela. Puis dès qu'ils ont osé nous dire qu'elle allait mourir, il n'y avait plus d'espoir, on a rapidement revu les soins palliatifs. Nous n'avions aucune idée de ce qu'ils allaient faire, nous n'avions aucune attente, nous étions dans un tel désarroi...

C'est une infirmière des soins palliatifs qui a lancé l'idée, un peu comme ça, qu'on rentre chez nous avec Agathe. Au début les neurologues n'étaient pas pour, ils avaient peur pour la sécurité de la petite... On parlait d'un bébé qui allait mourir!

Être chez soi

Alors nous avons pu rentrer, voir nos amis, dormir dans notre lit, manger autre chose qu'à la cafétéria du CHUV. A l'hôpital, on pouvait la prendre dans nos bras, mais elle était tellement câblée de partout, c'était plus compliqué. A la maison elle était dans notre lit, la journée sur moi ou sur mon mari, dans le canapé ou dans les bras de ses grands-parents.

A l'hôpital, on ne voyait que notre famille, on avait besoin de voir aussi nos amis. Les gens venaient nous voir sur le parking, on se relayait pour les voir, on ne la laissait plus seule. Sinon on était isolés dans notre mi-sère – et encore, on a eu de la chance car ce n'était pas pendant la première vague. Ça arrive tous les jours notre histoire, c'est difficile de se rendre compte que les enfants ça meure, et il y a des gens qui ont vécu notre situation qui n'ont pas pu être les deux. Nous, on a donc pu rentrer chez nous, et être accompagnés par les soins palliatifs et l'aumônier.

Les soins palliatifs à domicile

Tout s'est mis en place, le suivi avec le CMS pédiatrique qui venait trois fois par jours pour changer les médicaments, et les soins palliatifs qui venaient peut-être une fois par jour. Nous avons eu un super accompagnement, ils font un travail énorme, je ne sais pas comment ils font... Je ne les remercierai jamais assez pour leur soutien.

Ce soutien, c'était nous parler de leurs expériences passées avec d'autres familles, faire des liens, trouver des solutions, nous expliquer. Il-elle-s étaient là aussi quand Agathe est décédée. Tout cela nous a permis de ne pas nous sentir seuls. Une amie, qui a perdu un enfant il y a cinquante ans, n'a pas du tout été accompagnée – eux, ils étaient là quand on a eu le diagnostic, puis à la maison, puis nous ont appelés régulièrement. On se sent aidés, vraiment.

Leur rôle pour Agathe concernait surtout des questions de médication, qu'elle puisse ne pas souffrir. Essayer de donner de la morphine, trouver la médication pour ne pas qu'elle souffre. Et pour nous, surtout de nous écouter, et de nous expliquer, pourquoi on donne ci ou ça. Des choses qui font peur, ils les rendent plus faciles. Je les ai trouvés très pédagogiques. Certains médecins vous disent à peine bonjour, vous les

attendez comme le messie, et ils ne vous adressent pas la parole, on se sent perdu. Eux ils expliquent tout, pourquoi tel médicament, qu'est-ce que ça fait, et quels stades traverse l'enfant: où elle en était, à quel moment elle allait partir, etc.

Même après, l'équipe de soins palliatifs était là, pour ne pas que nous nous sentions d'un coup livrés à nous-mêmes.

La psy qui m'accompagne depuis m'a dit «La seule chose dont elle s'est rendu compte c'est qu'elle était tout le temps portée et aimée». Et le fait d'être chez nous a fait que c'était plus confortable. Après je pense qu'il y a des gens que ça sécurise d'être à l'hôpital – et de fait, nous étions contents d'avoir tout le «tralala» autour, l'équipe des soins palliatifs, les CMS, l'aumônier (qui nous aide encore tellement aujourd'hui!), les amis, la famille, c'était important. Comme le dit Manuel, c'était un combat d'accompagner notre fille, mais «avec sa famille, ses parents, son chien, à la

maison. A chaque étape nous étions entourés, conseillés, écoutés – avec un seul but, que Agathe ne souffre pas.»

Après deux semaines à la maison, Agathe a choisi de partir, le 12 mai, dans les bras de son papa. Nous étions soulagés, car elle ne souffrait plus. Après, c'est tout un autre processus qui doit se faire.

Et après

Ce service c'est vraiment une bénédiction. On n'imagine jamais que notre enfant va mourir, ça va à l'encontre de la nature, et il y a des parents qui ont vécu ça livrés à eux-mêmes. Nous, on a pu discuter avec eux de la suite, de comment faire, quoi faire au mieux.

Et même après, il-elle-s étaient là, pour ne pas que nous nous sentions d'un coup livrés à nous-mêmes, avec le manque qui se met en place et qui est terrible. J'ai beaucoup discuté de tout cela avec l'infirmière, de sa philosophie autour de la vie et de la mort, et cela m'a beaucoup aidée. Manuel ajoute que nous avons pu l'entourer de tout notre amour jusqu'au bout, et remercie encore l'équipe des soins palliatifs pour leur aide si importante à nos yeux. ☺

Propos recueillis par Jeanne Rey.

Camille, maman d'Agathe, décédée à deux mois et demi, et de Josselin, 1 an

