

## Famille dans l'accompagnement : témoignage

**Anne-Dauphine Julliard**, auteure de *Deux petits pas sur le sable mouillé*, Les Arènes, 2011.  
(texte établi d'après l'enregistrement audio de l'intervention)

Il s'agit de l'histoire de ma fille, mais bien au-delà, de l'histoire d'une famille. Je crois, en effet, que lorsque l'on est confronté à la maladie ou à la mort imminente d'un proche, c'est toute une histoire familiale qui se joue ; c'est tout un équilibre familial qui est bouleversé et les relations familiales sont à réajuster.

J'organise mon témoignage autour de deux axes :

-le lien entre la malade et l'environnement familial ;

-le lien entre la famille, le personnel médical et le monde des soignants.

### *La maladie mortelle et la famille*

Quand j'ai appris la maladie mortelle de ma fille Thaïs, elle avait 2 ans et j'en avais 32. Jusqu'alors j'avais été très gâtée, je n'avais jamais été confrontée à la mort. J'ai donc été plongée, de façon très violente dans l'annonce d'une mort que certains ont qualifiée d'injuste, qualificatif que je ne comprends pas et, en tout cas, que je n'adopte pas. La maladie grave qui touche un enfant peut avoir un caractère révoltant ; elle m'a placée, moi, dans une position inconfortable. Mais je pense que c'est toujours le cas quelle que soit la personne de l'entourage que est malade.

Il y a un aspect très naturel à accompagner son enfant malade et, en même temps, ce n'est pas du tout naturel d'accompagner son enfant malade : c'est un grand paradoxe. Bien sûr, moi, la maman, je me sentais l'une des premières concernées et la mieux à même d'accompagner Thaïs tout au long de sa vie et jusqu'à la fin de sa vie et donc jusqu'à sa mort. Mais ce n'est pas normal d'accompagner son enfant vers la mort.

Ce n'est d'ailleurs jamais naturel de s'occuper d'un proche qui va mourir. J'ai perdu, cet été, ma grand-mère qui avait 99 ans et j'ai vu ses enfants, mon père et ses sœurs, l'accompagner aussi dans sa fin de vie. J'ai constaté que, finalement, ils avaient les mêmes problèmes que moi. Bien sûr, ils se sentaient, eux aussi, les premiers concernés ; ils l'ont accompagnée, peut-être avec un sentiment du devoir, mais surtout avec tout l'amour qu'ils avaient pour leur mère. Mais je pense que pour un fils ou une fille ce n'est pas naturel d'aider sa maman à manger, de la laver, de lui changer ses couches... Quant on n'a pas la possibilité d'être aidé, il faut cependant répondre à ces besoins. Je pense qu'il y a un équilibre très difficile à atteindre, celui d'arriver à trouver sa place dans cette relation complètement bouleversée.

J'avais envie d'apprendre à Thaïs la vie et c'est elle, finalement, qui m'a appris beaucoup plus sur la vie que je n'aurais pu l'imaginer. Elle m'a appris à avancer avec tout ce que je suis, avec mes fragilités, avec mes forces. En apprenant la maladie et la mort imminente de Thaïs (elle a vécu un an et 9 mois après l'annonce de sa maladie) je me suis sentie investie de multiples obligations vis-à-vis de ma fille, avec un espace-temps très réduit. Je me suis dit : « maintenant, quoiqu'il arrive, je dois être là pour elle ; Thaïs va devenir ma préoccupation essentielle ». Peu de temps après l'annonce de sa maladie, son état s'est aggravé très rapidement pour en arriver au stade terminal ; nous avons décidé, avec mon mari, de la

ramener à la maison pour qu'elle y vive et qu'elle y meurt. Elle y a vécu un an et une semaine en soins palliatifs, accompagnée par une équipe d'hospitalisation à domicile. Toute la difficulté était de gérer ma culpabilité. Je me disais : « à partir de maintenant, c'est mon devoir d'être là à chaque instant et à l'instant de sa mort. Si je ne suis pas là au moment de sa mort je m'en voudrai toute ma vie ». J'imaginai que c'était mon devoir de maman d'être présente pour l'accompagner dans sa mort.

Mais je ne crois pas que l'on puisse accompagner dans la mort ; on peut accompagner dans la vie, jusqu'au bout. Mais la mort est un moment que l'on vit seul, même si l'on a des proches autour de soi ; c'est ce que j'ai perçu personnellement. Donc j'ai accompagné Thaïs jusqu'au bout de sa vie, mais je m'étais dit : « je veux être là à l'instant T pour elle, peut-être aussi un peu pour moi, pour me dire : « voilà, j'y suis arrivée ». J'avais établi un système assez facile (ou difficile ?) à gérer à la maison, pour ne perdre aucun instant de la vie de ma fille. Quand je n'étais pas à côté d'elle, je branchais un « baby phone » ; j'avais mis le récepteur collé à sa bouche et j'avais l'écouteur à l'oreille, en permanence de jour comme de nuit. Lorsque j'allais à la cuisine j'avais l'écouteur, et lorsque je dormais aussi. C'est-à-dire que je ne dormais pas.

Puis, un jour, un des médecins qui intervenaient auprès de Thaïs m'a vue épuisée et m'a dit : « écoutez, laissez la vivre ». Cette phrase m'a considérablement choquée et, à l'instant où je l'ai entendue, je me suis fâchée, épuisée. Je lui ai répondu : « comment pouvez-vous me dire cela ? » Puis j'ai compris qu'en fait, c'est compliqué d'accompagner, c'est compliqué d'avoir la juste proximité ou la juste distance ; c'est compliqué de se dire je suis là pour accompagner sa vie ; je ne suis pas là pour lui faire vivre sa vie, la pousser à chaque instant. Je ne suis pas sûre, en effet, que Thaïs, qui n'avait plus la parole pour le dire, ait eu envie d'avoir sa maman collée à elle 24 heures sur 24. Elle était très heureuse des moments de tendresse, des câlins, des jeux que nous avons pu avoir ensemble, mais je pense qu'aucun enfant n'a envie de vivre avec la même personne tout le temps. Cela aurait été de ne pas lui donner son espace de vie, et, je le reconnais maintenant, de ne pas lui faire confiance dans la façon dont elle-même pouvait mener sa vie. Ce fut un peu douloureux pour moi de me dire cela, mais c'était vrai. J'ai pu voir aussi, à travers d'autres expériences auprès de personnes très âgées et avec d'autres parents, qu'il y a un surinvestissement de l'entourage, une présence un peu pesante, et en tout cas mal ajustée. On ne fait pas confiance au mourant sur sa façon de vivre sa fin de vie, à lui. Cela a donc été une très grande victoire personnelle d'avoir renoncé au Baby phone. Je crois que j'ai appris ce jour-là et les suivants, ce qu'était le « lâcher-prise » et j'ai arrêté de culpabiliser.

Je me suis dit : « je vais me préparer à vivre cela mais je ne serai jamais prête pour l'instant de sa mort, c'est certain ». L'on peut se préparer autant que l'on veut à la mort, elle sera toujours quelque chose d'inattendu ; on ne sait pas quel sera notre état d'esprit, notre état moral, notre état de santé ; on ne sait pas comment l'on pourra réagir à l'instant de la mort. Je me suis dit : « je vais l'accompagner pas à pas, en vivant chacun de ses jours, en vivant l'instant présent, comme elle le fait, en préparant tout ce que je peux préparer, mais en laissant vraiment la vie au cœur de cette relation, en la laissant s'épanouir ». J'ai assez vite compris qu'il fallait réajuster cette omniprésence que j'ai eu un temps car j'étais en train de m'épuiser : c'est une menace terrible lorsque l'on accompagne un proche. Il s'agit d'épuisement physique, psychique, de toutes sortes d'épuisements qui viennent un jour tout compliquer. Je le dis en toute simplicité, il arrive un moment où l'on peut trouver le temps long...

Une des difficultés dans l'accompagnement de quelqu'un sur ce dernier bout de chemin, c'est

que le temps prend une toute autre dimension. L'on est partagé, lorsque l'issue se rapproche entre le sentiment de manque de temps et, en même temps, l'ignorance de l'heure de la mort. On peut donc être dans une situation d'attente inconsciente, d'attente redoutée ; on attend la mort, sans, pour autant, la désirer. La tentation est, alors, de mettre sa vie entre parenthèses, comme je l'avais fait, en me consacrant uniquement à ma fille. Ce n'était pas tenable. On ne doit pas s'arrêter de vivre ; on peut juste s'organiser différemment pour se concentrer sur une priorité urgente. J'ai eu tendance, à un moment, à m'arrêter de vivre, mais quelqu'un m'a dit : « si tu t'arrêtes de vivre, tu ne pourras pas recommencer. Il faut que tu continue ta vie personnelle, ta vie de femme, ta vie de mère d'autres enfants ». J'en étais arrivée à me dire, épuisée : « c'est quand la fin ? » Et à l'espérer.

Mais j'ai trouvé de nombreux secours ; d'abord je n'étais pas seule dans ce « navire ». J'avais un homme à mes côtés qui est toujours là, l'homme de ma vie, mon mari qui, malgré toutes les difficultés à gérer son chagrin différemment, du fait d'une sensibilité différente entre un homme et une femme, a été un bon relais. Je pense aussi que nos autres enfants m'ont permis de sortir un peu la tête de l'eau et de me recentrer sur autre chose, sur une vie plus normale. Même si mon fils Gaspard, à chaque fois qu'il quittait la maison, embrassait sa sœur en disant : « on ne sait jamais, si elle est morte quand je reviendrai ». Les enfants savent nous dire, avec un vrai réalisme, ce que nous bloquons au fond de nous-mêmes. A un moment il nous a dit : « on n'arrête pas de dire que Thaïs va mourir mais, finalement, elle est toujours là ; peut-être qu'elle est immortelle ? » C'était l'époque, vers cinq ou six ans, où il commençait à s'intéresser aux super-héros et c'est vrai qu'il m'a aidé à retrouver un quotidien à peu près normal, un quotidien de femme. Je me suis mise à avoir une vie plus féminine, plus personnelle, ce qui m'avait paru insensé, mais qui s'est avéré indispensable. Je ne pouvais pas bien accompagner si je ne prenais pas bien soin de moi. Je ne peux pas bien accompagner mon enfant, ma grand-mère, mon père si je m'oublie, si je m'épuise.

La compassion, c'est de vivre avec, de souffrir avec. On ne vit pas la vie à la place de la personne, on l'accompagne, et on ne s'oublie pas pour autant. La compassion n'est pas l'oubli de soi-même ; c'est souffrir avec et donc, soi-même, ressentir et vivre. La compréhension de la compassion m'a sauvée, m'a permis de porter cette épreuve avec un peu de sérénité. J'ai aussi appris à reconnaître mes forces — et parfois je me sentais plus forte que je ne l'avais imaginé — et mes fragilités. L'épreuve de l'accompagnement de Thaïs m'a confrontée à mes plus grandes peurs : ce n'était forcément la peur de la mort ; c'était la peur de la déchéance physique : cette petite fille qui avait déjà appris tant de choses : marcher, parler, était, à 3 ans et 9 mois, avant de mourir, sourde, muette, aveugle et paralysée. Je pense que c'est cela qui m'a le plus épouvantée. Je me suis dit : « est-ce que je serai capable d'aimer mon enfant à ce stade de sa vie ? Est-ce que je serai capable de l'accompagner ? ». J'ai vu aussi des personnes qui accompagnent leur parent, atteint de maladie dégénérative ou de cancer, se poser silencieusement — car ce n'est pas une question que l'on ose poser à d'autres — la question de leur capacité à aimer encore. Je pense que l'on est toujours capable d'aimer, mais, pour laisser la place à cet amour, il est important d'avoir un réseau bien constitué autour de soi.

### *La famille et les soignants*

L'évocation de ce réseau m'amène au rôle de l'équipe soignante qui est extrêmement important. Je pense que pour s'autoriser à aimer, laisser ses vannes de l'amour toujours ouvertes, notre écoute doit s'adapter entièrement à l'autre. L'amour n'a pas de limite. L'amour se moque de savoir si les gens entendent, parlent, voient et peuvent bouger. On est capable d'aimer un micro-bébé que l'on a dans le ventre et dont on ignore tout des traits

physiques.

Toute la difficulté, toute la subtilité pour les parents, les proches, les aidants, les soignants, est d'arriver à rester chacun à sa place. Il faut qu'il y ait un maillage suffisamment bien constitué, pour qu'ils ne se retrouvent pas, comme cela a pu être mon cas, à agir à la fois en parents, en aides-soignants, en infirmiers, un peu en psychologue, en médecins, en endossant de multiples casquettes, au détriment finalement de la fonction de parents. C'est un risque que, moi aussi, j'ai couru ; la volonté de me dire que Thaïs n'avait besoin que de moi ; que j'étais sa maman, que je l'avais portée dans mon ventre. J'ai appris, petit à petit, que ce n'est pas possible.

Je voudrais parler maintenant de la confiance vis-à-vis du personnel médical. Mon mari n'est pas médecin, je ne suis pas habituée à avoir un médecin dans ma vie et pourtant, à certaines périodes, j'ai vu plus souvent les médecins que mon mari, surtout quand la situation s'est encore compliquée avec la maladie de ma deuxième fille. Ce n'est pas naturel d'avoir autant à le faire ; de plus les médecins représentent ce que l'on n'a pas envie de voir et finissent par incarner la maladie de nos enfants. La confiance en eux n'est pas instinctive ; j'en suis désolée pour les médecins, mais elle ne l'est pas. Il ne faut pas oublier que ce sont deux humains qui se rencontrent : un médecin avec un patient, un (ou des proches). Si l'on oublie cette humanité commune on ne peut s'entendre. Je comprends que le médecin puisse se « blinder » derrière un vocabulaire, pour moi, incompréhensible : j'ai à peine réussi à intégrer le terme de « leucodystrophie métachromatique » ; le reste n'est pas de mon domaine. Quand on est profane il y a des mots de médecins qui vous apparaissent comme des grossièretés, des mots d'un autre monde. Apprendre à se comprendre c'est parler le même langage. Pour cela il faut être en confiance ; il faut que les médecins n'aient pas peur des mots ; quand on parle de « sédation terminale », de « sédation en phase terminale », si l'on n'emploie pas les mots justes, on ne sait pas de quoi l'on parle. Si, pour moi c'était compliqué avec les médecins ça l'était encore plus entre eux et mon mari ! Mon mari dit : « je n'aime pas les médecins ; quand on va voir un médecin, ce n'est jamais bon signe ». Cela ne s'est pas très bien passé entre lui et le médecin qui était, cependant, très gentil, très prévenant, mais qui était médecin quand même. Jusqu'au jour où nous nous sommes rendus compte que certes, on pouvait ne pas se comprendre, on pouvait se disputer un peu, mais que s'il y avait une personne qui risquait d'en pâtir, c'était Thaïs et que ce n'était pas pensable. Mon mari est allé voir le médecin et lui a dit : « Docteur nous avons décidé de sceller un pacte de confiance avec vous. A partir d'aujourd'hui je vous fais confiance. J'ai une confiance absolue dans vos compétences médicales ; pourriez-vous avoir une confiance absolue en mes compétences de parent ? ». C'est là que chacun est à sa place, que l'équipage se constitue et que, tout à coup, on peut avancer. On ne comprend pas les mots de la même façon ; par exemple l'urgence : moi, mon urgence n'est pas la même que celle du médecin ; mon urgence, c'est l'inconnu ; quand, tout à coup, ça se met à biper et que je ne comprends pas ; pour le médecin, c'est différent du tout au tout. Arriver à se dire cela, à le comprendre, à l'accepter de part et d'autre, c'est faire un grand pas et je pense que nous avons bien accompagné Thaïs parce que nous avons scellé ce pacte de confiance.

Il y a une responsabilité des médecins et des personnels soignants auprès des aidants. Comme il y en a un certain nombre dans la salle, je m'adresse à eux : Vous représentez la société et ce que vous dites, c'est ce que dit la Société. C'est pour cela que vos mots sont importants : ce que vous proposez aux parents c'est ce que propose la Société. J'ai le souvenir d'un papa que j'ai rencontré et dont le fils était mort quelques années auparavant d'une pathologie similaire à celle de Thaïs, donc avec des souffrances difficiles à gérer. Son fils est mort à l'âge de 12 ans ; ce père m'a dit, un jour : « il faut que je te dise quelque chose dont je n'ai jamais parlé à

personne ; quand mon fils est mort, en fait il était hospitalisé, c'était sa fin de vie, le stade terminal de la maladie ; il souffrait énormément et je me sentais très démuni ; les médecins sont venus me voir et m'ont demandé si je voulais qu'on endorme mon fils pour que ça s'arrête ». Le papa a dit : « du coup, il ne souffrira plus ? » et on lui a répondu : « il ne souffrira plus et il va mourir ». Le père a dit oui. Les parents étaient séparés et la mère est arrivée trop tard, après le décès de son fils. Le père m'a demandé : « Que crois-tu qu'il s'est passé ? Ils ont fait quoi, les médecins, tu crois ? » J'ai répondu : « je pense qu'ils ont fait une piqûre pour que ton fils meurt. ». Il m'a dit : « tu crois qu'ils l'ont euthanasié ? ». Alors il m'a répété les termes employés. Ce n'était pas : « il va peut-être mourir mais, il va mourir ». Et ce papa s'est mis à pleurer comme un enfant ; il a dit : « ils n'avaient que cela à me proposer comme solution pour soulager mon enfant ? ».

Il faut savoir que dans l'accompagnement l'une des choses les plus difficiles à gérer, pour les médecins comme pour les soignants, c'est l'impuissance mais que toutes les réponses ne sont pas justifiable. Cette impuissance, moi aussi, j'y ai été confrontée plus d'une fois. Je crois que c'est l'un des apprentissages les plus importants qu'on puisse faire dans la vie et qu'à un moment on peut se dire : « je ne peux pas ». Un médecin peut dire : « je ne peux pas te soigner, je lâche » ; mais on peut encore faire beaucoup de choses pour « Prendre Soin ». Loïc, mon mari, au moment de la mort de sa fille, a dit : « désolé, je n'ai pas pu te guérir. » Oui, je pense qu'il faut reconnaître cette impuissance en toute simplicité, mais on a tout un champ de possibilités qui s'ouvrent à nous, de possibilités pour ajouter de la vie au jour, tous les jours.