



AUGUSTIN, 2 ANS ATTEINT D'ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE

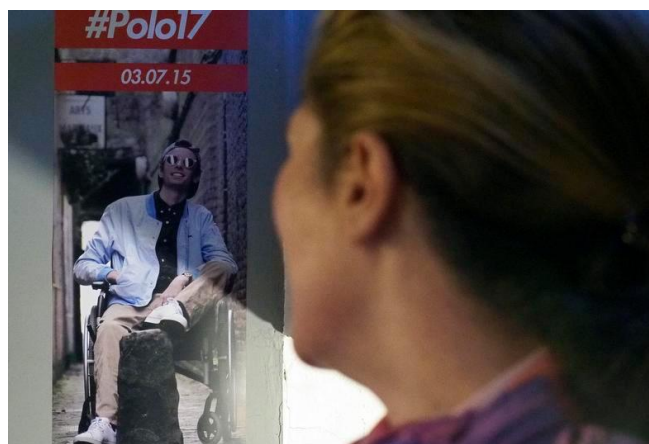
Malgré ses plaies sur le visage, dues à une maladie de la peau, il a le regard malicieux et le rire enjoué de sa maman, « Tintin ». Dans la maison, c'est un joyeux bordel : ça chante, ça danse... « On a appris à transformer des larmes de peine en larmes de joie. Les choses simples de la vie ont beaucoup plus de saveur comme ça. » L'espérance de vie d'Augustin est de 2 ans, « il fait partie des plus vieux. » La semaine, trois infirmières passent régulièrement au domicile. Le reste des soins est effectué par Laëtitiia, 24h/24. Lorsqu'elle a un doute, il lui suffit de contacter l'équipe Eiréné, elle leur fait confiance. « Depuis qu'on ne doit plus faire tous ces allers-retours à l'hôpital, on profite beaucoup plus. » D'autant que le quotidien de la famille est bien rempli : Jean-Baptiste, 8 ans, le grand frère d'Augustin, est handicapé et a lui aussi besoin de beaucoup d'attention. « Dans une famille, on n'a pas les mêmes interrogations. Eiréné a su trouver les mots pour rassurer mon mari, par exemple. » Une « épaupe » que le couple n'a pas toujours eu la chance de retrouver chez d'autres professionnels de santé, ni même chez leurs proches. « Avec la maladie, on découvre trois types de personnes : ceux qui vous fuient, ceux qui font semblant de rien et ceux qui se disent "et si ça m'arrivait un jour ?" » ■

« Au lieu de vouloir mettre de l'argent dans l'euthanasie, les politiques devraient aider les équipes palliatives, trop peu nombreuses. »

PAUL-ÉMILE, 17 ANS DÉCÉDÉ D'UN CANCER DES OS

« Je m'étais pourtant promis de ne pas pleurer ! » Mais, ces derniers temps, Dominique est un peu à court de sommeil. Ses émotions la ramènent à ce 4 février 2016, le jour où son « Paulo », le petit dernier de ses quatre enfants, s'est éteint après avoir lutté pendant quatre ans contre un cancer. « Il aurait eu 18 ans cette année. C'est comme ça... On aimerait que tous les méchants aient un cancer des os et que tous les gentils soient en bonne santé. » Le jour où il a appris sa maladie, Paul-Émile est « tombé dans les pommes », de toute sa hauteur. « Il m'a dit : "Je ne veux pas mourir à l'hôpital", alors on l'a ramené à la maison. » Le contact avec Eiréné, a été très – « trop ? » – bref, deux ou trois jours seulement, « lorsque la médecine ne pouvait plus rien faire et qu'il ne restait que l'accompagnement. L'avantage, c'est que ça nous a mis beaucoup d'espérance au cœur. J'aurais bien aimé qu'ils me passent un petit coup de fil quand même, quelques mois après le décès de Paulo. Juste pour nous dire qu'ils savaient qu'on souffrait. » ■

« J'ai l'impression d'être une mère porteuse. Ça peut paraître bête mais oui, aujourd'hui encore je le porte. Je l'emmène, partout avec moi, dans ma vie. »



PAULINE, 14 ANS VIT AVEC LA SIALIDOSE

« Souris, sinon les gens vont se dire qu'on ne fait que déprimer avec Eiréné ! » Pauline pouffe de rire. « Arrête ! », répond-elle, faussement agacée par son papa. Véritable héros du quotidien, Cyrill vit avec ses deux filles dans un petit appartement de Valenciennes : Pauline, 14 ans et Clémence, 16 ans, toutes deux atteintes d'une maladie dégénérative qui leur fait perdre progressivement l'usage de leurs membres. Ses deux « poulettes » ne se déplacent plus qu'en fauteuil. « Moi, je me fixe de petits objectifs pour aller mieux », raconte la plus jeune. D'ailleurs, plus tard, elle veut devenir orthophoniste. « Clémence, c'est plus difficile, elle lâche prise tout doucement, elle ne se bat plus beaucoup. » Ce jour-là, la psychologue de l'équipe Eiréné était passée la voir. « Avoir les membres de l'équipe qui se déplacent jusqu'ici, c'est top. Ça limite les déplacements, avec les fauteuils, ça devenait compliqué. » Bien sûr, ils continuent de se rendre au CHU pour des batteries d'examen mais moins souvent qu'avant. « Quand on a une question, on appelle Eiréné, ce sont nos principaux interlocuteurs ! Ça permet aux filles d'avoir une certaine stabilité, pas comme au CHU où on pouvait avoir affaire à 36 internes différents qui confondaient parfois les deux prénoms... » ■



« Certains médecins agissent comme des techniciens. Il n'y a pas ce côté humain, ce soutien que peut apporter Eiréné. C'est un soulagement au quotidien. »

NAYA-CISCA, 4 ANS DÉCÉDÉE D'UNE TUMEUR AU CERVEAU

« Pendant un moment, j'aurais aimé que ma vie s'arrête en même temps que celle de ma fille », Naya-Cisca, sa « petite boule d'énergie », sa fille unique, s'est endormie un 12 mai, des suites d'une tumeur au cerveau. Et elle ne s'est plus réveillée. C'était il y a deux ans mais Bertrand n'a rien oublié. Sur son téléphone, la fillette semble lui sourire, figée sur fond d'écran. « Je me souviens des allers-retours incessants entre le domicile et l'hôpital, du langage médical qu'on ne comprenait pas toujours, du manque de considération de certaines personnes parfois. » Alors, le retour à la maison, « ça a été une délivrance. On ne savait pas combien de temps Naya pouvait encore avoir alors on a décidé de vivre comme jamais, pour n'avoir aucun regret. »

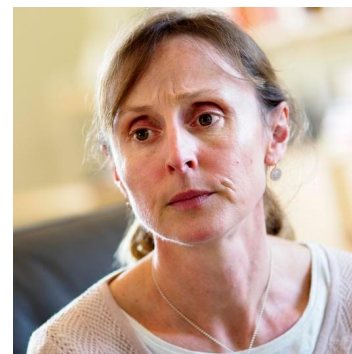


Aujourd'hui encore, lorsqu'on lui demande s'il a des enfants, le papa de Naya, séparé de sa compagne, répond que oui. « Le plus dur, c'est l'après. Au début, on est constamment entouré par les équipes médicales. Mais après il n'y a plus personne. » ■

« J'ai repris deux semaines après le décès de ma fille. Mon chef m'a dit "tu sais, Bertrand, on a tous des soucis. Mais au boulot, il faut les mettre de côté." Je suis parti peu de temps après. »

ÉLÉONORE, 7 SEMAINES DÉCÉDÉE D'UNE MALFORMATION CARDIAQUE

« C'est une histoire tragique qui a pourtant très bien commencé ». La petite Éléonore est née à terme, le 7 février 2015, après une grossesse normale. « Et puis, ça a été la descente aux enfers, raconte sa maman. Le gynécologue, paniqué, m'a annoncé qu'elle avait une malformation qui n'avait pas été vue aux échographies... mais qui aurait dû l'être. » Très rapidement, ils rencontrent l'équipe Eiréné. « On nous a dit que ses jours étaient comptés mais qu'on pouvait nous proposer un accompagnement à domicile si on le souhaitait. Ça a été une deuxième naissance. » Pour cette maman, dont « les bras resteront toujours vides », les soins palliatifs n'ont pas été vécus comme un mouroir. « On pleurait beaucoup mais on riait aussi, ça nous permettait de lâcher un tout petit peu prise. Surtout lorsqu'on a dû aller acheter le cercueil d'Éléonore, en prévision. »



« Sur la proposition de l'équipe Eiréné, nous avons opté pour le palliatif à domicile. Pour moi, c'était comme une deuxième naissance. »

« Pendant l'accompagnement à domicile, la famille est d'ailleurs restée en contact quasi-journalier avec Eiréné. « Ils sont même venus assister à l'enterrement. Ça m'a beaucoup touchée. Leur engagement ne s'arrête pas à la mort de l'enfant. » Le frère de la petite Éléonore, Louis, a ensuite été suivi par la psychologue de l'équipe pendant plusieurs mois. ■