« Il était une fois un monde bleu. Tout était bleu sauf un point, un point rose ». C'est ainsi que ma fille Carla-Marie se définit dans le récit du Petit Chaperon rose qu'elle imagine et illustre à 9 ans. Un point rose détonant dans le monde bleu de la vie. Et détonante elle l'est. Précoce, hypersensible, d'une vitalité et d'une créativité débordante, toujours à s'émerveiller de la nature et des saisons. A voir dans l'amour l'explication fondamentale de toute chose. Un amour si fusionnel que nous vivons toutes nos séparations comme un déchirement. Et en conclusion de son récit, elle écrit : **« Finalement elle était bien dans son bleu et elle y vécut très heureuse ».**

Et nous vivons aussi très heureux dans son bleu sa sœur, son papa et moi.

Jusqu'au 22 octobre 2014....

Notre vie bascule alors. Les urgences pédiatriques du CHU de Marseille nous annoncent sur un ton grave et solennel, que l'IRM de Carla-Marie a décelé une **lésion du tronc cérébral**, sans nous en dire plus si ce n'est que nous devons rester la nuit pour faire des examens complémentaires.

Les examens qui suivent sont rassurants, concluant à un simple problème inflammatoire. Avant de diagnostiquer, deux mois plus tard, un **gliome infiltrant du tronc cérébral**. Une tumeur de l'enfant inopérable, incurable, très agressive, ne lui laissant qu'une espérance de vie de 18 mois au plus. Et certainement beaucoup moins.

Notre fille devient pour le milieu médical un « cas perdu ». Un cas si difficile à vivre qu'on aimerait l'oublier, comme un échec.

Deux mois plus tard, Carla-Marie s'éteint à l'hôpital à 1h du matin, après deux mois d'hospitalisation.

Un quart d'heure après son dernier souffle, le médecin de garde vient « constater le décès », sans dire un mot. Puis, on nous demande si on a prévu la tenue... Je ne comprends pas ces mots. Quelle tenue aurais-je du prévoir ? Les parents ne prévoient jamais la mort de leur enfant. Jusqu'à son dernier souffle, ils espèrent le miracle. Alors on l'habille de mes vêtements. Puis l'équipe de nuit nous annonce que les brancardiers vont venir la chercher pour l'emmener au

funérarium, et qu'on devra ensuite attendre son ouverture à 8h pour la revoir.

Les brancardiers emportent Carla-Marie sur leur chariot. Nous restons un moment son papa et moi immobiles et incrédules dans la chambre. Puis, la porte s'ouvre et on nous demande poliment de combien de temps nous avons besoin pour rassembler nos affaires. Pour pouvoir refaire la chambre, avant la relève de 5h du matin.

Nous quittons la chambre, en regardant une dernière fois son prénom écrit au feutre velleda sur la porte. Et on attend dehors sur un banc l'ouverture du funérarium pour la ramener chez nous.

Alors, à la souffrance indicible de la perte de notre fille, s'ajoute celle d'un sentiment d'abandon. D'un point de vue médical, notre fille n'a manqué de rien. Mais, est-ce juste de médical dont on a besoin quand on vit la fin de vie de son enfant ?

L'hôpital n'est pas un lieu fait pour mourir. Pour personne. Et encore moins pour un enfant.

Il existe un vrai **décalage entre ce qui se joue pour les parents et le personnel autour.** Les priorités ne sont pas les mêmes. Pour les parents, c'est se donner en accéléré tout l'amour qu'une vie entière ne suffirait pas à se donner. Pour le personnel soignant c'est oublier ce qu'il ne vit que comme souffrance et échec.

Or, les derniers mois passés au chevet de Carla-Marie ont été les plus durs, mais aussi les plus intenses de toute notre existence. Ce qui se jouait était à la fois de la souffrance ultime, mais aussi de l'amour si fort qu'il semblait inconditionnel et presque d'un autre monde. C'était un océan d'amour qui réussissait à prendre le pas sur l'horreur de la situation. Et, c'est aussi l'expérience que rapportent beaucoup de professionnels de soins palliatifs en parlant d'un sentiment d'enrichissement réciproque, d'amour et de vie intense, éprouvé dans leur pratique.

Entourer les familles pour leur permettre de vivre ces **moments d'amour ultime** auprès de leur enfant en fin de vie, est fondamental pour les aider à lui survivre.

Pourtant, **il n'existe pas dans nos hôpitaux français d'unités de soins palliatifs en pédiatrie.** Et la plupart des centres de soins palliatifs existants refusent ou sont réticents à accueillir des enfants.

Il n'existe pas non plus d'accompagnement des familles dans cette épreuve, et encore moins de soutien au personnel soignant tout aussi durement éprouvé. Aucune prise en charge à la mesure du cataclysme que représente la mort d'un enfant dans la vie d'une famille.

Or, tous les jours un enfant décède du cancer en France. Et on compte plus de 4000 décès d'enfants par an, toutes causes confondues.

Ce que l'on se représente tous comme la perte la plus inconcevable, la plus contre-nature et la plus injuste frappe chaque année plus de 4000 familles.

Alors pourquoi ce vide ? Parce que la fin de vie d'un enfant est si impensable qu'elle est impensée. Parce que sitôt arrivée, l'oublier est le seul moyen que l'on trouve pour la supporter. La mort fait peur dans notre société et celle d'un enfant est juste insupportable.

Mais, **les conséquences de la mort** d'un enfant doivent être pensées parce qu'elles sont une réalité qui touche un cercle bien plus large que celui des seuls parents : les fratries sur plusieurs générations, les camarades de classes, les enseignants de l'enfant, le personnel soignant... C'est une perte si contre-nature que personne en sort indemne. Et pourtant, tout le monde fait ou essaie de faire comme si cela n'arrivait pas ou n'était pas arrivé.

Les parents vivent alors la double peine de la perte de leur enfant et du déni. Ils se sentent gênants, différents, presque honteux. Parce qu'il est honteux de porter un tel destin, parce que forcément on doit être un peu maudit pour être ainsi frappé par la fatalité. Le parent endeuillé dérange car il rappelle ce que chacun voudrait oublier, la mort possible de l'enfant.

Alors non seulement les familles et les soignants ne sont pas accompagnés dans cette épreuve. Mais en plus, **notre société leur intime de « faire le deuil »**. Comme une invitation à « passer à autre chose », à prendre sur soi et à masquer sa douleur aux autres.

Mais de qui se soucie-t-on vraiment quand on encourage un parent à faire le deuil de son enfant ? De l'équilibre psychique du parent ou de soi-même ? **Qui a le plus besoin d'oublier cette mort contre-nature ?** Le parent condamné à vivre avec (et plus que jamais désireux de vivre avec ce qu'il perçoit souvent comme un ultime lien à son enfant) ou... son entourage qui voudrait ne plus y penser et retrouver son insouciance d'avant ?

Alors, si faire le deuil veut dire oublier ou tourner la page, c'est totalement impossible pour les parents car, **le pire à vivre après la perte de leur enfant, c'est bien son oubli.**

Alors, quelles ressources apporter aux familles, sans se mettre soi-même en danger ?

La reconnaissance d'abord.

Tout le monde se sent démuni face à un tel malheur. On a tous **la tentation de fuir** par peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas avoir les mots ou d'être maladroits.

Mais la maladresse n'est rien à côté de **la fuite vécue par les parents comme un déni de leur malheur.** Il faut oser en parler pour sortir les familles de leur isolement.

Mais dire quoi ? En vérité, il y a moins à dire qu'à écouter.

Montrer de la considération aux parents pour le malheur qui est le leur. Ne pas les fuir, ne pas faire comme si de rien n'était. Etre juste présent et bienveillant.

L'amour ensuite.

Car l'amour est bien la ressource ultime pour accompagner la fin de vie d'un enfant et vivre après sa mort. L'amour des autres bien-sûr, mais aussi l'amour de l'enfant.

Car, la mort d'un enfant n'est pas la fin de la vie, ni la fin de la vie avec lui pour sa famille. Les parents perdent leur enfant, mais pas son amour qui continue à vivre en eux. Et ils ont besoin de garder ce lien d'amour pour supporter la réalité de sa mort.

Acceptons que même si l'enfant n'est plus là, ils continuent à en parler, et à lui faire une place. Sans pour autant les fuir ou les juger anormaux ou dérangeants. Car, ils dérangeront forcément en parlant de leur enfant défunt, en partageant ses photos, en fêtant ses anniversaires, en faisant de sa sépulture un lieu plein de couleurs.

Il ne faut surtout pas y voir un comportement pathologique et mortifère, et bien plutôt un lien d'amour qui perdure par-delà la mort. Ce lien d'amour est

la clé de la résilience. Garder à l'enfant défunt une place pour qu'il ne prenne pas toute la place dans la vie de la famille. C'est bien l'enjeu de l'accompagnement des familles dans cette épreuve.

Je me répète souvent comme un mantra les mots que Carla-Marie m'a dit un jour à 8 ans: « **Maman, derrière chaque malheur se cache un petit bonheur** ». Et bien, derrière l'immense malheur de la perte d'un enfant, se cache ce petit bonheur de la vie et de l'amour plus fort que la mort.

Un jour quelqu'un m'a dit que mon histoire décuplait son envie de vivre et partager. Et bien c'est ce à quoi l'on s'expose en s'ouvrant à nous parents d'un enfant défunt. Pas parce que notre malheur vous aidera à vous sentir chanceux de votre bonheur (ou absence de malheur). Mais, parce que **dans notre vécu de ce malheur, vous puiserez l'espoir du lien d'amour qui perdure après la mort.** Alors peut-être, vous aurez moins peur de perdre vos proches et vivrez plus intensément.

Six mois après le décès de Carla-Marie, nous avons créé l'association *Le Point rose* pour développer les soins palliatifs en pédiatrie, soutenir les personnes confrontées à la mort d'un enfant, leur permettre de vivre des moments d'amour ultime auprès de l'enfant, et les aider à trouver une forme de résilience après dans l'amour.

Un Point rose pour aider à trouver les petits bonheurs derrière le grand malheur...

Un Point rose pour ajouter de la vie aux jours quand on ne peut ajouter de jours à la vie...

Pour rendre le bleu de la vie plus bleu et plus profond.

Pour décupler l'envie de vivre et partager.