

Témoignage d'Emmanuelle SUTTERLIN

Journée Régionale PALIPED le 27 mars 2018

Je suis maman de 4 enfants : Clémentine (11 ans), Gabriel (8 ans), Victor (4 ans) et Maxime décédé en juillet 2012 à 5 semaines d'une insuffisance rénale terminale suite à une valve de l'urètre postérieure décelée pendant la grossesse.

Depuis ma 2^{ème} échographie jusqu'au décès de Maxime, nous avons eu plusieurs situations d'annonces faite par des médecins très différents qui ont été plus ou moins « violente » car difficile à entendre et surtout à accepter mais le dialogue n'a jamais été rompu.

Tout à commencer le 17 février où lors de la 2^{ème} échographie, le médecin échographe a remarqué que sa vessie était plus grosse que la normale. Il semblait très inquiet, nous pas plus que cela car nous trouvions que les médecins étaient toujours un peu trop alarmistes... Nous n'étions donc pas complètement serein mais très loin de nous dire que cela pouvait être vital pour notre bébé.

3 jours après, nouveau RDV avec une nouvelle échographe plus expérimentée. Heureusement qu'une amie gynéco m'avait prévenu qu'elle n'y allait pas par 4 chemins, et était très « cash » mais elle avait un bon diagnostic. Cette femme nous dit en effet que l'on ne pouvait rien faire, et que notre bébé allait mourir car notre bébé semblait avoir une "valve de l'urètre postérieure" : l'urine ne pouvait plus s'écouler, elle allait remonter dans les reins et les empêcher de fonctionner...

Une 2^{ème} annonce donc fataliste, abrupte mais qui nous a fait réaliser la gravité des choses. Nous sommes sous le choc, perdus... Elle nous dit clairement que nous ne pouvons rien faire, mais juste attendre pour voir comment cela évolue, mais en général cela tournait toujours mal. On nous propose un entretien avec une psychologue, mais je n'en garde pas de souvenir, tellement nous étions sous le choc de l'annonce et impuissant face à cette situation...

Une amie et un membre de notre famille nous incitent à prendre d'autres avis médicaux. Ce que nous faisons avec 2 autres échographes.

Le 1^{er} échographe, nous explique que c'est grave effectivement mais pas si alarmant car il reste encore du liquide amniotique, il nous parle cependant déjà d'une IMG. Le 2^{ème} nous redit que son pronostic vital est engagé mais il nous indique qu'au CHU de notre région, ils peuvent l'opérer en posant un drain et/ ou en "donnant un coup de laser" entre la vessie et l'urètre.

Nous avons donc été pris en charge tout de suite par un obstétricien très intéressé par notre cas car cette opération était assez innovatrice. Il nous présente cela comme la meilleure solution pour sauver notre bébé. Bien sûr, cette opération est risquée car peut entraîner un accouchement prématuré mais cela semble la meilleure solution pour le sauver. Nous sommes tout de suite d'accord pour faire cette opération car nous ne voulions pas d'une IMG et nous étions donc prêts à faire ce qui semblait être le mieux pour notre bébé.

Notre bébé se fait opérer une 1^{ère} fois une semaine après l'annonce de sa méga vessie. Le drain mis en place est parti quelques jours après, 2^{ème} drain 10 jours après directement entre la vessie et le liquide amniotique puis un 3^{ème} dans un urinome qui s'était constitué autour du rein gauche.

Ce dernier n'a pas tenu non plus, Maxime a eu 4 nouvelles ponctions. Lors de la dernière ponction, il n'y avait presque plus d'urine, nous avons donc décidé d'arrêter ces ponctions car cela ne semblait plus utile.

Après une ponction, une pédiatre est venue me dire que mon bébé avait souffert, cette réflexion d'une grande violence a été très blessante car bien sûr nous ne voulions pas faire souffrir notre bébé mais au contraire nous voulions lui donner toutes les chances de vivre. J'ai senti cela comme une vengeance de sa part car elle me reprochait cette prise en charge qu'elle devait considérer comme de l'acharnement thérapeutique.

1.5 mois plus tard, nous avons rencontré 2 néphrologues, toutes les "issues" semblaient encore possible à la naissance: décès à la naissance, insuffisance rénale plus ou moins légère qui n'impliquerait qu'un suivi régulier mais pas de dialyse, ou dialyse dans quelques années, ou encore dialyse dès la naissance en cas d'"insuffisance rénale terminale" jusqu'à l'attente d'une greffe possible quand il aurait atteint 10 kg environs. Mais ces dialyses dès la naissance n'étaient pas mis en place de façon "automatique" dans ce CHU, (pas comme aux Etats Unis). Ce médecin nous disait qu'en gros "techniquement" tout ceci est possible mais qu'au delà de cela, leur service de néphrologie se posait aussi la question de l'"éthique" (selon ses propres termes.) Cela nous a perturbé car finalement on s'est dit où commence l'acharnement thérapeutique?

3 mois plus tard, après une nouvelle échographie, nous avons réalisé vraiment que sa fonction rénale serait certainement nulle à la naissance. Tous les rdv avec les médecins étaient toujours très courts et techniques, et ils ne se souciaient pas beaucoup de nous humainement...

A cette période, J'ai eu un nouveau RDV avec une néphrologue que j'avais aperçu à plusieurs reprises avant des interventions mais toujours rapidement. Là, nous avons pu parler plus de la naissance et j'ai vraiment senti de l'humain et de l'écoute de sa part. Si Maxime ne décédait pas en salle de naissance à cause d'une insuffisance respiratoire (du à l'absence de liquide amniotique depuis quelques temps), il ne décèderait normalement pas tout de suite. Et pour sa fonction rénale, il faudrait attendre plusieurs jours avant d'avoir un diagnostic définitif. Pour le médecin, même si tous les signes étaient pessimistes, elle ne pouvait pas nous affirmer que ses reins ne marcheront plus du tout. On avait donc le "droit" donc de garder espoir! Mais on ne se voilait pas la face non plus... J'ai eu un très bon contact avec elle, elle me disait que tous les décisions seront prises ensemble (l'équipe médicale et nous). Cela m'avait bien soulagé. Nous nous sentions donc plus en confiance avec l'équipe médicale car elle a pris le temps d'écouter et de répondre à nos questions.

Maxime est finalement né jeudi 7 juin à, il est arrivé très vite, (je n'ai pas eu le temps d'avoir une péridurale !) Il pesait 2,960 kg.

Il avait du mal à respirer donc ils l'ont emmené le soir même en réanimation pour l'intuber. Alors que j'avais demandé à le revoir avant qu'il parte en réa, dans la précipitation, ils ont oublié. J'ai tellement insisté que j'ai finalement pu le revoir après avoir traversé tout l'hôpital car le service de réa était à l'opposé du service de gynéco...

Le 2^{ème} jour, nous avons discuté pendant quelques minutes avec toute l'équipe de néonatal, ils voulaient savoir ce que nous voulions pour Maxime. Nous leur avons dit que nous nous étions battus pour Maxime pendant toute ma grossesse, donc nous allions également continuer de nous battre pour lui dans les limites du possible. J'avais déjà prévu dans ma tête de poser un congé parental pour

enfant malade, je m'imaginai déjà fait des allers et retours entre l'hôpital et chez nous (pour s'occuper de nos 2 grands aussi !), j'avais conscience de devoir faire des choix et que toute notre vie de famille en serait chamboulée mais je sentais capable. J'avais les épaules pour « supporter » tout cela. Les médecins nous ont écoutés, ils ont peut-être essayé de nous dire qu'ils pensaient déjà s'orienter vers des soins palliatifs pour Maxime, mais nous ne pouvions l'entendre à ce moment-là. Nous étions dans cette lancée de soin actif qui nous avait été proposé pendant toute ma grossesse donc nous étions prêt à continuer. Nous ne les avons donc pas écoutés à ce moment-là. Nous n'étions pas prêts... Pourtant, la décision devait être commune : fallait-il commencer les dialyses ou de le laisser partir ? Nous avons juste senti un malaise par rapport à notre réaction.

Le soir même, j'ai eu au téléphone un oncle médecin. Je lui ai dit mes craintes de ne pas être écouté par les médecins, je voulais me battre pour mon fils et j'avais peur que les médecins veuillent l'abandonner... Il avait déjà survécu à tellement de soins très délicats et il pouvait donc en supporter d'autres. Nous étions toujours dans cette lancée de soins actifs. Il m'a expliqué que cette décision était trop lourde à porter pour nous et que je pouvais vraiment faire confiance à cette équipe médicale qui était expérimentée. Cela ne m'a pas trop plu sur le coup, mais nous en avons bien discuté avec mon mari et nous avons cheminé et décidé de les suivre dans leur décision.

4 jours après sa naissance, Maxime respirait tout seul mais nous avons appris ce jour-là qu'il était en insuffisance rénale terminale. Pour nous annoncer ce diagnostic définitif, ils ont pris le temps de nous recevoir dans une petite salle plus « cosy » et à l'écart, en nous expliquant que la décision de continuer des soins ou pas devaient être prise d'un commun accord entre eux et nous. Sa vessie semblait également très abîmée. Nous leur expliquons que finalement nous ne pouvions pas prendre cette décision trop lourde à porter pour nous et nous avons décidé de leur faire confiance dans la décision qu'ils pensaient la plus raisonnable pour Maxime. Nous avons bien compris que ce n'était pas un seul médecin qui prendrait cette décision, mais ce serait bien une décision collégiale. Nous apprenons que si nous ne mettons pas en place les dialyses, notre petit garçon décéderait dans 2-3 semaines environs, quelques fois un peu plus. L'entretien a duré un long moment car ils nous ont expliqué en détail l'état de santé de Maxime, la difficulté pour eux aussi de prendre cette décision, la façon dont nous vivions cela.

A J+5, nous retournons dans cette même petite salle annonceuse de mauvaises nouvelles, ils nous ont annoncé tout de suite que pour eux il ne fallait pas mettre en place des dialyses. Il nous a fallu quelques secondes pour réaliser ce que cette phrase signifiait. Mais nous l'avons finalement compris, cela voulait dire que nous allions le laisser partir paisiblement. Bizarrement (ou pas), c'était un peu un soulagement. Ça y est nous nous étions beaucoup battu, sans aucun regret, mais maintenant nous devons lâcher prise. Nous voulions donc juste offrir la meilleure vie possible à Maxime. J'ai tout de suite eu envie de lui rendre une vie un peu « normale ». Pouvais-je le promener ? Pourrions-nous même rentrer chez nous avec lui ? A cette question, le médecin pensait que ce n'était pas une bonne idée. L'entretien a duré bcp moins longtemps que la veille, mais nous n'avions pas besoin de plus, nous voulions juste profiter de Maxime le plus possible. L'épée de Damoclès était tombée mais nous savions où nous allions, nous n'étions plus tiraillés entre les deux décisions...

Maxime est resté 10 jours en réanimation, période très dure j'ai trouvé car l'atmosphère qui y règne était pesante et stressante... Nous n'osions au début même pas le prendre dans nos bras et les médecins ne faisaient pas attention à ce détail. Petit à petit nous avons pris nos marques et pu faire

connaissance avec lui. Mais je ne pouvais pas dormir avec lui, c'était donc un déchirement chaque soir de partir. Puis, il a été transféré dans le service de néphrologie. Immense changement, ambiance beaucoup moins confinée, moins médicalisée mais aussi moins adaptée à un nouveau né. Le néphrologue m'avait dit qu'il fallait aussi qu'il prépare son équipe médicale; ils n'ont pas l'habitude de rencontrer des petits "Maxime". Pourtant, je sentais aussi que j'étais un peu chouchouté! J'étais la seule à avoir une chambre double pour Maxime et moi. Les infirmières étaient adorables, mais finalement nous n'avions pas besoin d'elle... Maxime n'avait aucun soin, les médecins ne l'auscultaient même pas...

Au début, je n'osai même pas partir de la chambre pour me prendre un café au bout de couloir, je voulais pas perdre une seule minute de temps sans lui... Mais, une infirmière m'a gentiment dit un matin qu'il fallait aussi que je prenne soin de moi, sinon je ne tiendrais pas. Je me suis donc forcée, et j'avoue que mettre le nez dehors m'a fait beaucoup de bien.

Nous avons rencontré l'équipe de soin palliatif pédiatrique quand Maxime avait 15 jours environs. Elle passait tous les jours (ou presque je crois !) pour discuter avec nous et détecter les 1ers signes d'inconfort de Maxime. L'équipe de soin palliatif nous a proposé à 2 reprises un retour à domicile (alors qu'au début, quand j'en avais parlé au néphrologue sans même y réfléchir vraiment, celui-ci m'avait dit que cela ne lui semblait pas une bonne idée). Je n'ai pas compris ce changement d'attitude avec nous et j'ai eu peur qu'ils veuillent nous abandonner. J'ai aussi bien compris qu'il y avait des questions financières derrière ses propositions...

Au bout de la 2ème fois, je me suis dit que oui vraiment l'hôpital devenait trop pesant pour moi, et puis je voulais qu'il puisse connaître notre maison, et avoir, même pas longtemps, des moments en famille tous les 5. Après quelques coups de fil passés, et en avoir beaucoup discuté avec mon mari qui n'y était pas favorable du tout au début, nous avons dit que nous étions prêts à rentrer chez nous. L'équipe de soins palliatifs nous a aussi rassurés dans le fait que si nous rechangions d'avis, il pourrait revenir à l'hôpital. Mais, nous avons dû attendre encore une semaine pour que l'HAD (Hospitalisation A Domicile) puisse être mis en place. (long quand chaque jour est compté... et que nous étions prêt et donc pressé de rentrer chez nous ! mais bien sur nous comprenions qu'il y avait une organisation à mettre en place)

Nous sommes donc rentrés chez nous la veille de ces 1 mois. Une pédiatre est venue une 1^{ère} fois et ensuite une puéricultrice passait une fois par jour. Maxime est finalement décédé à 5 semaines dans notre lit pendant que nous dormions.

Pour conclure, nous pensons avoir pu cheminer et accepter la décision de laisser partir Maxime car les équipes médicales nous ont laissé le temps de la réflexion et de l'acceptation. Nous leur avons fait confiance mais cela a pris du temps... d'autant plus qu'avant la naissance les médecins nous avaient conduit vers des soins très actifs, donc le « lacher prise » était d'autant plus difficile à accepter.

Une vigilance peut être serait de ne pas être trop précis dans l'annonce du pronostic du bébé. On nous avait dit 2-3 semaines de vie (juste après l'annonce qu'on ne mettrait pas en place de dialyse), Maxime en a vécu 5 ! et à cause de cette annonce de décès dans 2-3 semaines, on a cru que les médecins allaient peut-être changer d'avis et finalement mettre en place des dialyses. (Espoir irréel ou bien les médecins y ont pensé eux aussi, nous ne l'avons jamais su) Et aussi peut-être qu'on aurait

demandé plus vite une prise en charge en HAD, car 5 semaines à l'hôpital alors qu'il n'avait pas de soin, c'est long !)

Aujourd'hui, ma famille et moi allons très bien, c'est certain que notre expérience de vie avec Maxime nous a profondément changé. Même si cette épreuve fut très douloureuse, maintenant nous en retenons que qu'il y avait de plus beau, et les 5 semaines de vie de Maxime ont été vécu avec bcp plus d'intensité et d'amour du fait de sa courte vie. Maintenant que je suis bénévole au sein de l'association Spama je réalise notre chance d'avoir vécu 5 semaines avec Maxime alors que bcp n'ont eu que quelques minutes voir pas du tout.