

**La rencontre d'une enfant, de ses parents, de sa famille**  
**Naissance du groupe et historique**

- 1 -

*Elie Haddad, chef de service d'immunologie et rhumatologie,  
CHU Sainte-Justine, Montréal, QC, Canada.*

Il est important de se rappeler la genèse du groupe, l'origine, le 5 décembre 1993, la rencontre avec Capucine, ses parents.

J'étais jeune, deuxième nouveau patient comme CCA (chef de clinique attaché), en novembre 1993, à 28 ans !

La complicité, la relation thérapeutique, la confiance.

*Capucine* avait 13 ans, la moitié de mon âge. Elle exprimait tout, elle l'exprimait tellement bien ! La détresse, l'injustice, la douleur, mais aussi l'espoir.

Chimiothérapie, rémission, rechute, re-chimio, re-rémission, aspergillose.

L'espoir d'une greffe.

La greffe. C'est moi-même qui suis allé chercher la moelle et l'ai ramenée de Lille en moto.

Et là derrière, l'erreur, la terrible erreur.

Les choses qui tournent mal, l'incompréhension...

La découverte de l'erreur, de la tragédie.

La décision de dire cette erreur.

Le décès, *Capucine* est morte des suites d'une erreur médicale.

Le décès dans la douleur, la tristesse, mais aussi dans la beauté, comme *Capucine* savait faire...

Puis l'ouverture : je suis là pour ses parents, ses sœurs : la relation thérapeutique ne s'arrête pas avec la mort d'un patient. Je donne beaucoup de temps, de l'écoute, de l'écoute, de l'écoute. Je me rappelle mes collègues me dire : – "Encore avec les parents de *Capucine* !" – "Mais c'est bien, c'est normal !".

J'avais le sentiment de grandir pendant ces échanges et j'avais l'intime conviction qu'un procès n'était pas la solution, pas la bonne solution.

Et puis, lors d'une énième rencontre avec Mme Davous, un samedi matin, Dominique me propose de créer ce groupe. J'ai juste dit : qui est Emmanuel Hirsch ? C'est quoi cet Espace de l'AP/HP ? Et j'ai dit oui. Je n'ai pas hésité une milliseconde.

Et voilà l'aventure qui commence.

On doit recruter des personnes, on doit définir les limites.

On se savait des pionniers !

Ce groupe a changé ma vie, ma pratique, ma façon de voir.

J'ai inscrit le partenariat dans mon ADN médical (via une modification épigénétique profonde...).

On a parlé de la mort, de l'annonce d'un diagnostic, d'essais thérapeutiques.

On s'est fait critiquer, on a eu droit à des haussements d'épaules, de la condescendance parfois.

On sentait qu'on gênait, mais on sentait aussi du respect. De l'agacement aussi, de la jalousie... des critiques agressives même parfois... peu importe !

Et puis j'ai recruté des amis, des gens que je respectais profondément : François Doz, et puis Michel (*Duval*).

Finalement, la plus grande démonstration du succès de ce groupe, c'est qu'il a survécu à "notre couple Davous/Haddad". Et cela prouve qu'il y avait quelque chose de plus profond encore que cette relation particulière : la relation générale entre parents et soignants !

Par la suite, lors des 10 ans du décès de Capucine, Mme Davous m'avait invité et j'ai choisi d'y aller : le médecin sort de son côté professionnel et rentre dans la vie privée des gens pour témoigner pour Capucine.

Elle m'avait demandé de m'exprimer dans le cercle (*représentant le cycle de la vie*) d'un rituel inspiré des amérindiens dont les croyances plaisaient beaucoup Capucine.

J'ai pleuré comme une madeleine, incapable de lire le texte.  
Un traumatisme, mais une émotion unique.

J'espère ne pas pleurer aujourd'hui en le lisant !

### **Introduction au texte d'Elie Haddad par dominique Davous :**

« Le désir de commémorer les 10 ans du décès de Capucine sous forme d'un rituel m'était venue quelques mois auparavant lors d'une session d'approfondissement du deuil au Québec : nous y avons vécu un rituel inspiré de ceux des amérindiens et Capucine était très sensible à leur approche de la vie, de la nature, de l'univers. Ce fût l'origine du rituel des fleurs pour le 18 mai 2004 qui plusieurs années après, en 2011 a servi de support à un film de Marthe Sébille : **Le rituel au cœur du lien familial**, témoignage d'une mère et de ses filles en deuil et regard d'une anthropologue Catherine Le Grand-Sébille. Depuis, ce film a été utilisé plusieurs fois comme un **outil de formation pour l'accompagnement des frères et sœurs**, un deuil difficile, « un deuil interdit », comme le nomme Rosen, 1986 au sens où désireux de protéger les parents, les frères et sœurs ne s'autorisent pas à exprimer leurs émotions

Hi Capucine

*Elie Haddad le 16 mai 2004 introduit le rituel à La grange des Aulnaies*

Mme Davous m'a écrit : « j'aimerais donc de façon courte que vous disiez votre lien avec Capucine, avec sa famille. »

Parler de Capucine et de mon lien avec Capucine...

Capucine était mon amie, c'était quelqu'un d'extraordinaire, quelqu'un de pur, quelqu'un qu'on n'oublie pas. Sa famille, c'est simple, on s'y sent bien, on s'y sent comme chez soi. Difficile pour un médecin. Ethiquement et déontologiquement, je suis sensé rester à ma place. Mais justement, j'y suis à ma place. C'est Capucine qui m'y a mis. C'est sa famille qui m'y a mis. Alors, je vais me laisser aller, je vais dire les choses comme je les sens.

Capucine est un être exceptionnel, de ces êtres qui vous portent, qui vous transportent. Ça, c'est ce que je voulais vous dire, à vous, qui êtes là.

Maintenant, j'aimerais m'adresser à Capucine

Hi Capucine, cela fait dix ans qu'on ne s'est pas parlé autrement que par les pensées. Je m'adresse souvent à toi par la pensée. Aujourd'hui, je m'adresse à toi par la parole et devant tout le monde.

Au début, je ne savais pas ce que j'allais dire à tous ces gens. Mais à toi, j'ai tellement de choses à dire. Je vais donc te parler à toi. Je sais que tu m'entends. Je sais que tu es d'accord pour que je te dise toutes ces choses devant ces gens qui t'aiment. Des choses que je ne t'avais pas encore dites autrement que par la pensée.

Ces choses se résument en deux mots : Pardon et Merci

PARDON

Pardon de n'avoir pas pu, de n'avoir pas su te soigner.

La toute-puissance du médecin, ce fantasme ultime du médecin qui aimerait pouvoir tout soigner. Soigner le cancer, une leucémie d'un enfant. Soigner cette injustice absolue. Je n'ai pas su.

Pardon de n'avoir pas su t'éviter une rechute  
Pardon de n'avoir pas su t'éviter une aspergillose  
Pardon de n'avoir pas su trouver mieux qu'une greffe de moelle osseuse pour essayer de te soigner  
Pardon d'avoir laissé faire cette ERREUR de dose, de ne pas m'en être rendu compte plus tôt de cette impensable erreur. Pardon de n'avoir pas su écouter le 6<sup>ème</sup> sens de ta mère à cet instant précis. Pardon d'avoir détruit par cette erreur la moelle osseuse sensée te soigner.  
Pardon de n'avoir pas su te garder dans notre service et d'avoir été obligé de t'emmenner en néphrologie puis en réanimation, là où tu ne connaissais personne.  
Pardon de t'avoir fait souffrir, pardon de t'avoir déçue, pardon de n'avoir pas su honorer ta confiance, pardon de t'avoir laissé partir.  
Pardon d'avoir voulu si dérisoirement te protéger le jour où tu étais en train de mourir, alors que ta mère était en train de te parler, en lui disant : « Faites attention, elle vous entend ».  
Mais bien sûr que tu entendais, tu as toujours entendu et tu entends encore. Alors, où était le problème ?  
Pardon d'avoir coupé le fil.  
Pardon d'avoir fait souffrir tes parents, tes sœurs et tous tes amis.

Pardon de ne pas t'avoir crue quand tu m'avais dit qu'une raie lumineuse avait traversé ta chambre après une injection de morphinique.  
Pardon de n'avoir pas su te rassurer les fois où tu en avais tant besoin. Pardon d'avoir été parfois trop direct ou trop dur dans mes paroles. J'ai toujours cherché à la fois à ne jamais te mentir et à la fois à te dire les choses de telle sorte que tu gardes la force de te battre.  
« Est-ce que je peux mourir de cette maladie ? Est-ce que je vais guérir ? Est-ce que je peux rentrer à la maison, ne serait-ce qu'un week-end ? Est-ce que ma mère peut dormir avec moi ? Est-ce que je peux faire venir certaines copines de l'école ?... »  
Pardon pour toutes ces fautes, celles dont je me rends compte et celles dont je ne me suis pas rendu compte, mais que toi tu sais, là d'où tu es.  
J'ai fait de mon mieux, sincèrement.  
Je sais que tu sais.

Je voulais aussi te dire MERCI

Merci Capucine, merci pour ton regard, merci pour ton charme, merci pour ton sourire, merci pour ton intelligence, merci pour ta lumière.  
Merci pour ta force. Cette force sereine d'une enfant de 13 ans pas comme les autres. Facile à dire, maintenant que tu n'étais pas comme les autres, mais tu n'es pas comme les autres. Je sais que tu sais.  
Merci pour cet impensable regard quand tu as compris que tu partais, quand tu as senti que tu partais. Difficile ici d'expliquer avec des mots ce qui s'est passé ce jour là, dans ta chambre de réa. Mais il s'est passé quelque chose. Je sais que tu sais.  
Merci pour ce que pudiquement, en langage rationnel, on appelle « ton souvenir ». Moi je dis simplement : merci pour tes messages. Non, Capucine, je n'abandonnerai pas, j'ai compris.  
Merci de me donner cette force. Je sais que tu sais

Tu sais que ta mère et moi avons fait beaucoup de chemin ensemble, notamment dans cette aventure du groupe de réflexion éthique. Je me suis souvent demandé : « Mais où tu vas là, pourquoi tu fais cela ? Tu cherches quoi au juste ? Qu'est ce qui te pousse ainsi ? » Je sais que c'est toi Capucine.

Alors du fond du cœur et de mon âme, MERCI

Ta maman a voulu que je sois le dernier à parler.  
Elle a dit que j'avais été là jusqu'à la fin, jusqu'au jour où tu es partie et elle voulait donc que je sois celui qui fasse rentrer les gens dans le rituel  
Tous ces gens réunis pour rentrer ensemble dans la prière, dans le rituel, dans l'espace commun de pensées qui te sont destinées.  
Ceci est un moment solennel, comme l'était cette musique, musique de Kol Nidré qui annonce en quelque sorte l'arrivée prochaine de la présence divine.

Nous venons donc à ta rencontre, Capucine.