

En 2017, dans le service des grossesses pathologiques de l'hôpital Monod, la psychologue et l'infirmière de l'équipe mobile de soins palliatifs rencontrèrent les parents d'un bébé atteint d'une maladie génétique. Ensemble ils établirent le projet de vie de Céleste, cet enfant confortablement installé dans le ventre de sa maman, mais dont le destin était de devenir très rapidement une étoile. Afin d'accompagner ses parents dans les meilleures conditions et de répondre à leurs attentes, l'équipe mobile songea à la biographie hospitalière.

Cette démarche, initiée par Valéria Milewski sur Chartes dans le service d'oncologie, consiste à relater l'histoire de vie de la personne en situation palliative afin de recoudre les pans de sa vie, un acte de transmission, de libération, de valorisation pour redevenir soi et non plus un malade.

Après réflexions collégiales et discussions éthiques, l'accord fut donné d'intégrer cette démarche au projet de vie de Céleste. Les entretiens pouvaient commencer. Ainsi Céleste prenait la parole, apparaissait sous la forme de ce « je » identitaire, à travers les mots de ses parents. Comment rendre cela possible ? A chaque entretien, le papa et la maman racontaient leur douloureux et extraordinaire parcours empli d'amour que Céleste narrait à chaque page. Depuis, Céleste est devenue une étoile comme le souhaitaient ses parents. Son livre a rejoint « la boîte à trésors » contenant ses souvenirs.

Cette rencontre unique a mis en lumière une possibilité inattendue de soutien aux familles, mais au-delà de cela, une reconnaissance de cette existence éphémère pour la société et l'entourage. Depuis cette initiative, une autre famille a pu bénéficier de l'accompagnement de la biographie hospitalière à Fécamp. Toute vie mérite d'être contée, chaque livre est porteur de l'histoire, une page de l'humanité quelque soit la longueur du parcours.

Merci aux parents de Céleste et à l'équipe pour leur confiance.

Christine Desmonts

Biographe hospitalier

Formée par Valéria Milewski

Passeur de mots, passeur d'histoires <https://passeur-de-mots.fr>

Biographie Hospitalière en Normandie www.biographie-hospitaliere-normandie.fr