

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

Renew, avec Renew, les véhicules électriques sont enfin disponibles en occasion.
Renault Zoe Tech 100% électrique d'occasion, 3 ans 30 000 km, à partir de 5 € par jour, soit 149 € par mois.
Renew, véhicule d'occasion électrique hybride, essence ou diesel, reconditionnée et certifiée.
Zoe Life 52 kWh, LLD 49 mois 40 000 km.
Premier loyer de 1984 € après déduction prime gouvernementale, voir service-republic.fr
Offre à particulier jusqu'au 18 novembre aussi à Cordiac, voir fr.renew.auto.
Pensez à couvrir.
Imaginez la scène, vous en avez peut-être vécu vous-même des moments comme ça.
Un papa qui débarque à la maternité avec ses 3 enfants, pour venir voir maman et le minouat du petit frère, du petit dernier.
C'est un moment très fort, très fort.
Le 30 août 2013, Benoît, 32 ans, débarque donc à la maternité de Ren, avec ses 3 enfants, Sibyl, Louise et Arthur, pour leur faire découvrir, dans les bras de maman, Marie-Excel, leur petit frère qui vient de naître, Gaspar.
Les grands ont apporté des peluches, un petit lapin et un ours.
On n'oublie pas ces moments-là, jamais.
Surtout quand on a voulu une famille nombreuse, quand on croit à la famille.
Et puis voilà, 3 jours plus tard, Marie-Excel rentre à la maison avec le petit Gaspar dans ses bras.
Et là, je dois vous dire quelque chose que vous n'êtes pas obligé de croire.
Mais Marie-Excel pile à ce moment-là, quand elle rentre chez elle, dit qu'elle a un mauvais pressentiment.
C'est difficile à décrire, une angoisse, quelque chose qui lui nous le vendre.
Un truc, en tout cas, qu'elle n'avait jamais ressenti à la naissance des 3 premiers.
Et qui ne s'appuie pour l'instant sur rien de rationnel.
Son instinct de mère, peut-être.
Qui se traduit dans l'immédiat par une préoccupation.
Il ne faut pas qu'il attrape froid.
Alors elle le couvre, elle l'emmailote comme elle ne l'achète.
Elle le couvre, elle l'emmailote comme elle ne l'a jamais fait avec les aînés.
Et puis les semaines passent.
Elle trouve que Gaspar est calme, mais à part ça, tout va bien.
Arrive le baptême, 2 mois plus tard.
A l'Église Marie-Excel, qui est croyante, fait une prière à la Sainte Vierge.
Toujours avec ce sentiment que Gaspar est fragile.
Marie, je vous confie Gaspar.
S'il nous arrive quelque chose, prenez soin de lui.
Et là, en plein baptême, au milieu de ses parents, de ses beaux-parents, toute la famille est là.
Elle s'en montait en elle une terreur.
Et elle éclate ensemble.
Et ensuite il faut enchaîner.
Il y a une petite fête, bien sûr.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

Et c'est là que l'un des oncles, du petit Gaspar,
fait une remarque, sans méchanceté, mais cruelle.
C'est étrange.
On dirait que Gaspar a toujours sa petite langue sortie.
Et là, d'un coup, Marie accède à le ventre qui se noue.
Parce que bien sûr, elle l'avait remarqué,
sa petite langue qui est toujours sortie.
Mais l'image était restée coincée entre ses yeux et ses ménages, sans doute.
Elle n'avait pas verbalisé.
Ça a été le premier petit détail,
petit détail qui nous disait, enfin qui m'a alerté en tout cas.
Qui nous disait qu'il y a quelque chose quand même chez cet enfant.
Pourquoi il respire la bouche ouverte
et pourquoi il sort toujours ce petit bout de langue ?
Et puis après, on enchaîne.
Parce que Gaspar, à part ça, ça va.
Il a toujours sa petite langue qui dépasse,
mais c'est un beau bébé et un bébé rigueur en plus.
Et puis au fil du temps, ce sont des détails qui vont venir
s'ajouter les uns aux autres.
D'abord, Gaspar fait de l'exemple.
Ensuite, il a les bronches encombrées.
Et puis, il ne tient pas assis.
Pire, quand on le porte dans les bras,
sa tête pèse de tout son poids.
Son cou ne tient pas sa tête.
À chaque fois, j'ai dit,
Gaspar est un enfant particulier,
Gaspar est un enfant différent.
Il est différent de mes trois aînés.
Je ne sais pas ce qui se passe,
mais il y a quelque chose de différent.
Elle tâte le terrain auprès d'amis.
Ça m'inquiète un peu.
J'ai l'impression que Gaspar est,
je ne sais pas trop calme.
C'était pas comme ça avec les grands.
Il est différent.
Et là, elle se dit,
et si Gaspar était handicapé ?
Elle, elle se pose la question.
Mais Benoît a son mari.
Il n'est pas inquiet.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

Ils sont allés voir des médecins,
plusieurs médecins,
pour avoir leur avis.
Ils ont tous été rassurants.
Ne vous inquiétez pas.
Gaspar prend son temps, c'est tout.
Il a à peine neuf mois.
Tous les enfants ne s'assoient pas forcément
à cet âge-là.
Marie Axel décide quand même
de consulter un kinesi thérapeute.
À l'intuition, comme ça,
sans prescription médicale.
Elle sent que son bébé
n'a pas le dos assez musclé.
Et au bout d'un mois,
aucun progrès.
J'ai amené Gaspar chez un kine
deux fois par semaine.
J'allais avec ma petite poussette
et lui-dedans
chez une kinesi thérapeute
pour aider Gaspar
à comprendre son mécanisme,
le fonctionnement de son corps
et qu'il est en vie
de se tourner d'un côté
et de se tourner de l'autre.
Là, je sentais bien que la kine,
elle était un peu inquiète aussi.
Mes questions étaient sans réponse
et elle me demandait
de continuer à aller voir des médecins.
Au tout début de l'été 2014,
toute la famille déménage à Paris.
Et Marie Axel décide
de prendre rendez-vous
avec un neuropédiatre
de l'hôpital de Garche.
C'est l'un des temples
de la médecine
en banlieue ouest de Paris.
Et là, il faut patienter, bien sûr.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

Rendez-vous fin août.
Bon, et bien partons en vacances,
en auvergne chez les grands-parents.
Toutes l'as-malas est là.
Les ongles, les tentes, les cousins,
il fait beau, il y a la piscine.
Mais Gaspar, lui,
il a toujours la tête aussi lourde.
Quand on veut l'asseoir,
il a le dos qui s'affaisse.
Marie Axel ne voit que ça.
Mais autour,
ça n'a l'air de gêner personne.
Fin juillet,
Gaspar vient d'avoir 11 mois.
Marie Axel décide de consulter
un médecin généraliste du coin.
Et lui,
le généraliste Auvergne,
il voit tout de suite qu'il y a un problème.
Et il les dirige en urgence
vers le service de pédiatrie
de l'hôpital de Montlusson.
Et le pédiatre est boche.
Un début de diagnostic.
Il est hypotonique, votre enfant.
Hypotonique ?
Oui, c'est-à-dire qu'il manque de
tonicité musculaire.
Mais il va marcher un jour ?
Écoutez, je ne sais pas.
Il faudrait passer des examens complémentaires.
C'est seulement à partir de ce moment-là
que Benoit commence à entendre
les inquiétudes de sa femme.
Et encore,
sans paniquer.
Ils savent à ce moment-là
qu'ils ont ce rendez-vous à Garche,
fin août.
Et en attendant,
qu'est-ce que vous feriez, vous ?
Google, évidemment.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

Hypotonie.
Ne tient pas assis.
Ne tient pas à sa tête.
Marie Axel fait le tour d'Internet.
Les sites spécialisés,
les forums,
les sérieux et les charlots.
Et elle tombe sur des dizaines d'hypothèses.
Elle lit des pages et des pages
sur les maladies neurodégénératives.
Des maladies qui attaquent le système nerveux.
Et qui ont tout un point commun.
Elles sont très graves.
Et puis, fin août,
arrive le rendez-vous
chez la neuropédiatre de Garche.
Et dans la salle d'attente,
Benoit et Marie Axel sont dans le bain.
Sur les tables,
il y a des floppés de prospectus
sur les maladies neurologiques.
Et des affiches du même tonneau au mur.
Des praxis,
dix lexies,
dix calculies,
autisme,
troubles neurologiques,
troubles psychomoteurs.
Bonjour mesdames,
la neuropédiatre l'est fait entrer
dans son cabinet,
et les parents racontent leur histoire.
Bon,
écoutez, on va procéder par étape,
pour y voir plus qu'air.
On va commencer par lui faire passer
une IRM,
et puis réaliser une prise de sang.
Ça vous va ?
L'IRM est une épreuve,
pour la maman.
Voir son petit Gaspar,
larder de bandelettes blanches

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

comme une momie,
avec ses deux petits yeux bleus qui dépassent,
et cette machine qui va
délivrer un verdict,
c'est une épreuve.
Et quand c'est fini,
Marie Axel prend Gaspar dans ses bras.
T'inquiète pas mon coeur,
allez c'est fini,
ça va aller maintenant.
On leur présente un kinesi thérapeute
de l'hôpital,
Corinne.
Elle va s'occuper de Gaspar,
le temps que le diagnostic se précise.
Elle veut le voir,
trois fois par semaine.
Et Marie Axel comprend que l'hôpital
de Garche
est en train de devenir
sa deuxième maison.
Le verdict tombe fin septembre.
Un coup de fil de la neuropédiatre de Garche.
Elle veut les voir,
tous les deux.
Dans le livre Marie Axel écrit
Je ne peux pas m'empêcher de penser
que l'hôpital ne convoque
jamais les deux parents
s'il n'y a pas quelque chose
d'important à annoncer.
Je vais peut-être enfin savoir
ce qu'à notre château.
Dans le bureau,
ils sont deux médecins
et un interne
pour leur annoncer la nouvelle.
Et ils ne vont pas
droit au but.
Comment ça se passe
avec Gaspar ?
Et là,
Benoît en plein déni répond.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

Bah ça va,
il se porte bien.
J'ai l'impression qu'il progresse.
Mais là Marie Axel
dit qu'elle n'est pas d'accord,
qu'il ne progresse pas,
qu'il ne se porte pas bien.
La neuropédiatre hoche la tête
et doucement,
tout doucement,
elle leur dit.
Gaspar ne pourra pas progresser.
Il est atteint d'une maladie
génétique, rare et sévère.
C'est la maladie de Sandoff.
Là on a pleuré tous les deux
parce que
mon mari n'avait pas lu
ce qui était cette pathologie,
mais moi je savais déjà
ce qu'on allait me dire après.
La maladie de Sandoff ?
Oui.
C'est pour cette raison
qu'il n'arrive pas
à s'asseoir et
à tenir sa tête.
C'est une maladie
neuro-tégénérative,
comme on dit.
Malheureusement,
il n'existe aucun traitement adapté.
Ça veut dire qu'il va mourir ?
C'est une maladie génétique, madame.
Petit à petit, ces muscles
vont cesser de fonctionner.
Son espérance de vie de
quatre ans, environ.
Je suis désolé.
Benoît et Marie Axel se prennent la main.
Ils ont les larmes aux yeux.
On avait en tête
toute cette négation,

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

tout ce négatif.
Gaspard ne fera pas.
Et fort de tout ça,
je me suis dit,
certes, Gaspard ne fera pas.
Et cette méropédaire
avait vraiment eu raison
de nous dire
tout ce qu'il ne fera pas.
Mais là, je me suis dit
ok, on sait tout ce qu'il ne fera pas.
Mais il fera.
Il fera.
On sera là pour l'entourer,
pour lui donner le plus d'amour possible.
Mais il fera.
Il fera de belles choses,
il fera
peut-être de petites choses.
Mais on l'entoura.
Dans son livre, Marie Axel écrit.
Nous sommes au pied d'une montagne.
Il nous faut à présent
l'aggraver tout en apportant
à notre enfant du bonheur
et tout l'amour dont nous sommes capables.
Je n'accueille pas la maladie
avec bienveillance.
Elle va m'enlever mon tout petit.
Le fruit de mes entrailles.
Mais j'accepte la maladie
parce qu'elle s'impose à moi.
Je ne peux pas dire non.
Je ne peux pas lui refuser
l'entrée de la maison.
Et ensuite, naturellement,
vient le temps de pourquoi ?
Pourquoi lui ?
Pourquoi Gaspard ?
Et pourquoi nous ?
Pourquoi est-ce que ça nous arrive ?
On ne peut pas égarer ces questions.
Et après, le temps des comment ?

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

Comment l'aider ?
Comment le soulager ?
Comment expliquer la maladie
à ses frères et sœurs ?
Et puis bêtement,
comment on va faire ?
Dans l'immédiat,
Gaspard est prise en charge
à l'hôpital de Garges,
mais ça ne va pas durer
indéfiniment.

Qui va s'en occuper ?
Alors les parents se mettent
à monter un dossier
pour une prise en charge
par la maison départementale
pour handicapé.

RENO

Vous les pros, vous devez
sans cesse optimiser.
Optimisez votre temps
pour passer d'un chantier
à un autre.

Optimisez le chargement
de votre matériel.

Nouvelle utilitaire,
Renault-Kangoovan L2 Itek,
100% électrique
et fait pour vous.

Optimisez votre chargement
grâce à sa longueur utile
jusqu'à 3,5 mètres
et son volume de chargement
jusqu'à 4,9 mètres cubes.

Existe aussi en motorisation
et sans cédiasselles
à découvrir pendant
les jours pro-plus
du 18 au 27 octobre.

Pour ceux qui ne s'arrêtent jamais.
L'ongueur et volume selon version
voire professionnelle.renault.fr

Marie Axel écrit

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

Il nous faut tous vivre
sachant que la mort
est au bout du chemin.
N'allons-nous pas tous
mourir un jour ?
La perspective
de notre inéluctable mort
ne nous empêche pas
de vivre.
Alors le fait de savoir
qu'il va mourir
ne m'empêchera pas
de le faire vivre.
Je m'en fais la promesse.
La maison départementale
répond en quelques jours.
C'est assez rare
pour le noter.
Et elle accorde une aide.
Gaspard sera pris en charge
à la maison.
Et voilà comment
Christine,
Florine,
Marco,
Patricia,
Caroline,
Angélique qui sont
éducateurs,
psychomotricien,
ergothérapeute,
pédiatre,
psychologue qui n'hésiterapeute,
médecin et éducateur
entrent dans la vie
de la famille.
Début 2015,
un gastroenterologue
suggère une opération.
Il faudrait pratiquer
une gastrostomie.
Ça réglerait des problèmes
de déglutition

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

qu'il a.
Et puis,
ça permettra de le nourrir
quand il ne pourra plus
s'alimenter par la bouche.
Une gastrostomie
sur un bébé.
C'est très rude.
Ça consiste
à installer un tube
dans l'abdomen
relié directement
à l'estomac
au bout duquel on connecte
une poche de lait.
Et là,
il faut faire le deuil
du petit ventretouron
et tout liste de Gaspar.
Et il faut aussi faire
le deuil de son rire
parce que Gaspar
ne rie plus.
Il sourit, parfois,
mais plus un seul son
ne sort de sa bouche.
Il ne pleure plus,
non plus.
Au mieux,
il fronce les sourcils.
Marie Axel s'est adaptée.
Elle a mis
au point tout un système
pour communiquer
avec Gaspar.
Si tu veux que je te lise
une histoire,
tu me sers le doigt, d'accord ?
Si tu préfères
une chanson,
tu regardes maman.
Ou si tu veux te reposer,
bah,

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

tu bouches tes petits sourcils,
d'accord ?
Et ce qui est terrible,
c'est que quand Gaspar
lui fait un signe
ou ce qu'elle croit
être un signe,
elle n'est jamais
vraiment sûre
d'avoir compris.
Alors elle lui dit
à voix basse.
Excuse-moi,
si ça n'est pas
ce que tu m'avais demandé,
mon petit cœur.
En juillet 2015,
Gaspar va avoir deux ans,
et toute la famille
part en vacances
à Aix-en-Provence.
Et partir loin de Paris
avec Gaspar,
c'est toute une histoire.
Il faut trouver
un kiné
sur place
et venir les hôpitaux
à l'entour
en cas de problème,
repérer les services
de neuropédiatrie
et ceux de réanimation
et surtout leur faire savoir
ce qu'ils ont décidé,
tous les deux.
En cas d'urgence,
ils ont rédigé
ce qu'on appelle
une fiche
de directive anticipée.
Ils ne veulent pas
d'acharnement thérapeutique.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

Pas de réanimation,
pas d'intubation.
A la fin de l'été,
retour à Paris.
Gaspar a deux ans
et sa maladie
continue de progresser.
Désormais,
il ne peut presque
plus rien avaler.
Il mange encore
des crèmes
et des yaourtes,
mais rien d'autre.
Et c'est là que le tube
qui a été installé
dans son petit ventre
entre en action.
Marie Axel écrit,
La maladie m'impose
d'arrêter
de le nourrir moi-même.
Je n'ai plus
de cuisine
à faire pour lui.
Plus de ressources
à inventer,
plus de plats
à préparer.
Cette épreuve s'ajoute
à toutes les autres.
Et je m'endueille
encore
et à nouveau
un peu plus.
En novembre 2015,
ça fait un peu plus
d'un an
que le diagnostic est posé
et la santé
de Gaspar
se dégrade encore.
Maintenant,

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

il a du mal à respirer.
Une infection
des bronches
avec de la fièvre.
Il faut l'hospitaliser.
Et Benoît, le papa,
supporte de plus
en plus mal
de ne pas pouvoir
le soulager.
Il se sent impuissant.
Et il est impuissant.
Je l'ai écouté respirer.
Je l'ai regardé.
Je l'ai embrassé.
Il veut juste ça.
Il veut juste que je l'aime.
Il ne veut pas que je le guérisses.
Il ne veut pas que
j'élaborde
des plans furieux
pour après-demain.
Il veut qu'aujourd'hui
je l'aime.
Et un soir,
à l'hospital,
au pied du lit de Gaspar,
Benoît se met à écrire
sur son ordinateur.
Des petits textes
qu'il publie
sur sa page Facebook.
Et il n'en revient pas.
Ces textes sont partagés
par des milliers de personnes
et on lui envoie des messages
de soutien de partout.
C'est à partir de là
qu'avec Marie Axel,
il crée une page Facebook
entièrement dédiée
à Gaspar.
Gaspar entre terre et ciel,

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

c'est le nom
de la page.
Et c'est comme ça
que se constituent
autour d'eux et de leurs drames
une communauté
de plusieurs dizaines
de milliers d'internautes.
Est-ce que ça leur fait du bien ?
Je leur demanderai
dans un instant.
En attendant,
le début de l'année
2016 est très difficile.
Gaspar est rentré à la maison.
Il n'a plus d'infection.
Mais maintenant,
il a d'espasme,
d'espasme musculaire.
D'un coup,
ses yeux se fixent
et il devient
tout mou
comme une poupée de chiffon.
Signe que son cerveau
ne commande plus ses muscles.
En avril,
l'état de Gaspar
se détériore encore.
A nouveau de la fièvre
et les bronches encombrées,
il faut le placer
en réanimation
sous antibiotiques.
On a franchi un nouveau cap.
C'est la dernière ligne droite
qui se concrétise
dans un terrible rendez-vous
avec un médecin
en charge
des soins palliatifs
en pédiatrie.
Il s'agit d'accompagner Gaspar

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

vers sa fin de vie.
C'est un rendez-vous terrible.
Vous imaginez,
on y parle,
réanimation,
assistance respiratoire,
traquée au tomie.
Commence à voir le jour venu,
quoi faire,
qui appeler.
Et la Benoît et Marie Axel
ont les idées très claires.
Ils veulent que ça se passe
en HAD,
c'est-à-dire
en hospitalisation
à domicile,
pas à l'hôpital,
à la maison.

...

Ça a été très dur
de faire comprendre au médecin
de l'hôpital de Garche
qu'on voulait mettre
Gaspar en HAD.
Mais on a quand même réussi.
On a quand même réussi
parce qu'on a essayé
de montrer qu'on était capables
d'être des parents
qui entourent à notre enfant
en HAD.

...

Et Gaspar quitte l'hôpital
dès le lendemain.
Adapté de ce moment-là,
Marie Axel et Benoît
savent que Gaspar peut s'éteindre
à n'importe quel moment.
Alors ils ne le lâchent
plus d'une semelle.
Ils sont terrorisés
à l'idée qu'il pourrait s'en aller,

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

sans eux.

...

Marie Axel écrit,
A partir de ce jour-là,
je crains de m'éloigner de Gaspar.
Ne serait-ce que pour prendre
une douche.
J'imagine des scénarios atroces.
J'accélère pour me champouiner.
Je laisse la porte ouverte
pour écouter mon chaton
respirer depuis sa chambre.
J'angoisse dès qu'une inspiration
saute
ou qu'un gargarisme
indique une nausée.
Cito le pommeau de la douche
raccroché,
le peignoir endossé,
ruisse lente,
je bondis près de lui
et je ne me calme
qu'en l'embrassant.

...

Et puis arrive l'été 2016.
Et chacun a bien compris
que c'est le dernier été de Gaspar.
Gaspar fait sa dernière sortie
en famille
au mariage de son oncle
et de sa tante,
en Auvergne.
Il est assis dans sa petite poussette
bleue,
habillée comme les autres
en garçon d'honneur.

...

Le 30 août,
pour ses trois ans,
ses parents installent
une petite table
dans sa chambre,
tout près de son lit.

[Transcript] Hondelatte Raconte - Christophe Hondelatte / [BONUS] - Gaspard, entre terre et ciel

Ses frères et ses soeurs sont là.
Il y a un gâteau
et trois bougies
et on chante tout doucement.

...

En janvier 2017,
on est au bout.
Gaspar s'affaiblit
jour après jour.
Marie Axel et Benoît,
le soulage autant qu'ils peuvent,
ont diminué lentement
ses doses de nourriture.
Son corps ne les supporte plus.
Le 31 janvier 2017,
une dernière fois,
Marie Axel prend son fils
dans ses bras.
Elle enveloppe
dans une grosse couverture
et elle le caline
pendant des heures
et des heures.
Dernier moment de tendresse.
Jusqu'au dernier souffle de vie.

...

Des centaines d'histoires disponibles
sur vos plateformes d'écoute
et sur europein.fr