

Au cœur de ma vie, amour, humour Une aventure en cardiologie

Florence Pérez
Postface du Dr Didier Cohen-Salmon

*À mon époux
À ma famille et mes amis
À tous ceux et celles qui, de près ou de loin, ont aidé Julien.
Julien, je te suis reconnaissante du plus profond de moi de m'avoir offert,
bien malgré toi, le bonheur d'écrire.*

Cette histoire est mon vécu de l'aventure cardiologique de Julien.
Son papa y a tenu une place essentielle. Je l'ai toujours senti avec nous,
je lui ai toujours donné en premier la moindre information.
Mais je ne peux ni veux écrire à sa place.
Je lui laisse le soin de le faire éventuellement un jour.
F. P.

LES PERSONNAGES PRINCIPAUX

Julien
Domi : son père
Josselin : son grand frère
Étienne : son grand frère
Françoise : une amie

Docteur A. : échographiste à Albertville
Professeur J : échographiste à Grenoble
A.-M. et S. : infirmières à l'unité 41
Docteur R. : chef de clinique (responsable des internes,
les étudiants en médecine en spécialisation)
Docteur D.-F. : cardiologue à Lyon
Docteur P. : pédiatre à Alberville
Docteur H. : cardiologue à Albertville
Docteur S. : cardiologue-pédiatre à Lyon
Professeur N. : chirurgien à Lyon
S. et F. : auxiliaires de puériculture qui s'occupent généralement de Julien
P. et F. : infirmières à l'unité 20
Docteur A. : cardiologue-pédiatre à Lyon
Docteur B. : chef du service pédiatrique

unité 41 : service de pédiatrie, hospitalisation
unité 20 : service d'hospitalisation

Je remercie beaucoup le Docteur H. qui m'a aidé à définir les termes et expressions médicales sans jamais être avare de croquis

ATTENTE, QUESTIONS, ANGOISSES

Juillet 2000

Cinquième mois de grossesse.

Je dois donc subir une échographie morphologique, dont nous avons un enregistrement vidéo pour chacun de nos autres enfants (Josselin, 6 ans, et Étienne, 2 ans et demi). Ce n'est pas faisable à l'hôpital d'Albertville où je suis suivie. J'informe mon gynécologue que, s'il n'y voit pas d'inconvénient, je préfère passer cet examen en cabinet privé.

La sonde s'éternise sur mon ventre. Le regard du Docteur A. est concentré, rivé sur le cœur : annonce d'une suspicion de coarctation de l'aorte* (*les mots suivis d'un astérisque sont définis page 28*) , vu la CIV* minime. Nous ne nous faisons pas de souci car Étienne est né avec une CIV qui s'est refermée spontanément dans l'année, presque totalement. L'échographiste nous envoie chez un confrère spécialiste des échographies fœtales cardiaques. Nous pensons simplement qu'il a envie de le faire travailler (il se trouve quand même à une petite centaine de kilomètres de chez nous...). L'accouchement est prévu vers le 4 novembre 2000.

Le jour du rendez-vous tombe en même temps que la grève des routiers, qui entraîne une pénurie de carburant, et je me sens très fatiguée, un peu en hypotension. Domi, mon mari, décide de prendre un congé pour l'après-midi et de m'accompagner.

Heureusement !

7 septembre 2000

Le Professeur J. confirme le diagnostic et nous explique que la CIV décelée a peu de chances de se refermer seule, et risque, par contre, d'entraîner une coarctation. De plus, ce genre d'anomalie est souvent lié à un problème chromosomique ! Nous sommes assez tranquilles de ce côté-là puisque nous effectuons un diagnostic anténatal* à chaque début de grossesse. En effet, nous avons découvert lors de la naissance de notre aîné que j'étais porteuse d'une maladie génétique, et Josselin est hémophile. Quoi qu'il en soit, il nous faut programmer la naissance à Lyon afin que le bébé bénéficie immédiatement d'une prise en charge cardiologique. Nous sortons de cet examen après un long entretien avec le Professeur J. qui écoute et répond à toutes nos attentes, nos questions, avec une grande précision et beaucoup de gentillesse.

Nous reprenons l'ascenseur sans mot dire, mais nos regards embués plongent l'un dans l'autre et en disent long sur nos pensées : « Encore un souci de santé ! Si vraiment ça doit exister, au moins que ce soit mieux réparti ! Pas tout dans la même famille ! Ce n'est pas juste ! » Mais notre confiance dans le corps médical et surtout en notre force nous a toujours maintenus à la surface des événements. Nous avertissons dès le lendemain nos parents afin qu'ils se mobilisent pour nous aider à organiser notre séjour lyonnais dont on ne peut pas connaître à l'avance la durée. Nous avons pris rendez-vous avec le chef du service de maternité, et avons profité de cette escapade pour aller visiter le service de cardiologie (aimablement guidés par un interne que nous ne reverrons jamais).

Je passe les dix jours suivants au téléphone : j'appelle les associations d'opérés du cœur, les associations de travailleuses familiales, la Protection Maternelle Infantile, une sage-femme, le psychologue de l'hôpital, la mutuelle, l'assistante sociale du secteur, les gynécologues (celui qui me suit à Albertville et le chef du service hospitalier qui m'accueillera à Lyon), l'hôpital cardiologique pour savoir si l'on peut visiter le service au préalable... J'appelle également une association qui s'intéresse aux enfants malades pour savoir ce qu'ils détiennent comme informations au sujet des cardiopathies. Bref, je ressens un besoin boulimique d'informations, pour être, bien sûr, rassurée en mon for intérieur. Je crois réellement que savoir, c'est déjà agir, réagir, extérioriser son appréhension.

Puis il faut quand même se recentrer sur la vie quotidienne et les autres enfants, malgré une grosse fatigue physique et morale (de très loin la pire!) et le fait d'être complètement déboussolée : j'aimerais accoucher tout de suite tant l'attente est lourde de questions, de suspens et d'angoisse. Car, malgré toutes les réponses que l'on nous apporte, on ne sait toujours pas ce qui nous attend réellement. Le Professeur J. nous envoie par courrier son diagnostic et nous rappelle qu'il est à notre disposition pour d'autres questions éventuelles.

16 octobre 2000

Les contractions deviennent régulières et sensibles. Par prudence, j'appelle mes parents, en vacances en Auvergne, pour qu'ils viennent s'occuper de mes aînés. Le temps qu'ils arrivent, nous confions les enfants à Francine, une amie à qui nous devons laisser la clé de chez nous pour nos parents. Au bout de 50 kilomètres, nous nous apercevons que nous avons gardé la clé! La seule et unique solution pour ne pas nous retarder consiste à attendre mes parents à la grande gare de péage dans l'agglomération lyonnaise. Au bout de quarante-cinq minutes, nous les apercevons, Domi leur remet les clés et nous repartons aussitôt.

Je reste un jour et demi à l'hôpital dans le service « pathologie de la grossesse », où je sympathise avec une jeune femme alitée depuis le deuxième mois de grossesse (il ne lui en reste « plus que » deux). Nous partageons un gâteau pour son anniversaire. L'équipe médicale décide de me convoquer pour la semaine suivante afin de provoquer l'accouchement « à coup sûr ». Donc, retour à Lyon le 23 octobre. On me pose un gel pour dilater le col de l'utérus : aucun résultat, la naissance n'est pas pour aujourd'hui. Nous avons fait un aller-retour pour rien, et Domi a donc pris un congé pour rien.

LA VIE DE MON FILS !

2 novembre 2000

Après un passage à l'hôpital d'Albertville pour examen, nous continuons notre route pour Lyon. Bien que débordé, le personnel est d'une grande gentillesse. On nous laisse en salle d'accouchement car c'est la seule place disponible. Durant ce bref séjour en maternité, j'ai beaucoup apprécié l'attitude des soignants : de la compassion, jamais de pitié.

22 h 02

Julien naît.

Une demi-heure après sa venue au monde, il est emmené par le SMUR en cardiologie, à cinq minutes de là, dans une petite couveuse. Nous avons pris des photos de notre bébé après les premiers soins. Je lui ai souhaité bon courage, et demandé d'être fort. Son papa lui a dit aussi des mots d'amour et d'encouragement. Au bout de deux heures, il va le voir en réanimation de cardiologie. C'est alors qu'on m'installe dans ma chambre. SEULE. Domi ne peut pas dormir dans la chambre. Alors, on lui offre gentiment de passer le week-end dans l'appartement de l'aumônier...

Les jours suivants sont très difficiles à vivre : que l'on se sent bête, seule dans une chambre de maternité ! Je passe une bonne partie de mes matinées à me demander ce que j'ai pu faire pour mériter cela. Les après-midis, on m'accompagne en véhicule sanitaire léger à la réanimation de cardiologie. Nous pouvons voir notre enfant 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Julien a en permanence le cardioscope* ou scope, l'oxymètre*, un cathlon* sur la main. Par ce dernier, il reçoit de la Prostylene* (le même gel qui a aidé mon col à se dilater) pour aider son canal artériel* à rester dilaté. En effet, normalement, à la venue au monde, les pressions baissent dans le cœur droit et augmentent dans le cœur gauche. Le canal artériel se ferme et c'est là que l'on voit s'il y a ou non coarctation sévère. Le canal de Julien est ainsi maintenu ouvert car l'équipe pense que son rôle doit être prolongé pour repousser l'intervention.

Dès le deuxième jour, j'arrive en réanimation (après avoir revêtu la blouse, mis les surchaussures bleues et m'être lavé les mains à la Bétadine ou à l'Hibiscrub) et je trouve mon bébé sucette dans la bouche. Je déteste la sucette. L'infirmière le devine à mon regard et me dit qu'on peut lui enlever, si je ne veux vraiment pas qu'il en ait. Mais, s'il pleure, ça peut le calmer, et il ne vaut mieux pas qu'il fasse d'effort... Bien sûr, je me résigne. Je laisse les infirmières habiller Julien avec des pyjamas de l'hôpital, car, avec les habits personnels il y a un grand risque de confusion et de complication dans la gestion du lavage, du repassage... Je peux appeler 24 heures sur 24 pour avoir des nouvelles, et je ne m'en prive pas : je n'ai jamais l'impression de déranger, on me répond toujours aimablement. Je ressens quand même très fortement qu'on me vole mon fils. J'en parle à A.-M., infirmière, qui finit par se ranger à mon sentiment.

Un matin, S., infirmière, me fait part de son inquiétude au sujet d'une tache bleutée en bas du dos de Julien. Il lui semble que la tache a grossi. Mon sang ne fait qu'un tour : a-t-il lui aussi un trouble de la coagulation ? Vu notre histoire génétique, il est tout de suite décidé de faire un dosage de facteur*. Dès le lendemain, nous apprenons que tout va bien, que la fameuse tache est dite « mongoloïde* » et qu'elle s'estompera au fil des années.

Le personnel est disponible pour répondre à mon avalanche de questions et très attentionné pour la nouvelle accouchée que je suis. Mon petit semble une chose posée sur un matelas, une grenouille que l'on va disséquer dans ce lit transparent avec des espaces pour laisser passer les fils et les tuyaux, les jambes écartées, branché : les alarmes ne cessent de retentir dans ce box de six lits. Je mettrai quelques semaines à me séparer de ces bruits. La vie de Julien me semble artificielle : est-ce bon, conforme à la nature, de s'acharner ainsi ?

Les mesures de pression dans l'aorte le confirment, il y a une coarctation, l'intervention aura lieu. Le tout petit, petit espoir que nous gardions précieusement s'éteint donc. Il faut opérer. Il y a une solution, c'est déjà bien. Et puis, on n'en parlera plus : nous rentrerons chez nous, et ce début de vie un peu spécial ne sera plus qu'un souvenir. Notre fils aîné, lui, a une pathologie chronique, à vie : aucune opération possible pour tout effacer.

6 novembre 2000

Accompagnée de mes parents, je rencontre le Professeur N., qui nous explique (dessins au tableau à l'appui) qu'il va couper le morceau d'aorte rétréci et raccorder, tout simplement. Oui... tout est si simple et rassurant à l'entendre : mais il s'agit de LA VIE DE MON FILS, et ça change tout ! Mon père demande s'il faudra détourner la circulation mais le chirurgien répond que pour dix ou quinze minutes d'interruption, ce n'est pas la peine. Julien sera donc ouvert entre le sein droit et l'omoplate en passant sous l'aisselle. Bien sûr, il subira une anesthésie générale. Une de mes belles-sœurs me téléphone pour prendre des nouvelles et me raconte longuement que sa fille s'est malencontreusement cassé une dent sur le rebord de la piscine... Je ne sais pas si mon fils va vivre, et elle ose me parler d'une dent cassée... En tout cas, cela me fait comprendre que l'amour maternel est bien égocentrique. Quoi qu'il arrive, si ça concerne son enfant, c'est important ! Dès ma sortie de la maternité, je vais m'installer à la Maison des parents, aidée de mon parrain et de sa femme qui vivent près de Lyon et de mes parents, venus de Montpellier. C'est une maison (située à 1,5 kilomètre de l'hôpital) avec des chambres et des sanitaires, où l'on peut cuisiner soi-même et prendre ses repas dans la salle à manger commune. Elle est prévue pour accueillir les familles des enfants hospitalisés qui n'habitent pas près de Lyon.

8 novembre 2000

Au matin du grand jour de l'opération, je sers mon petit dans mes bras. Je suis si fatiguée que je m'endors avec lui, la tête appuyée sur son lit. A.-M., l'infirmière, me fait sursauter en s'approchant. Inquiète, elle me dit que c'est elle qui reste responsable de l'enfant si je le laisse échapper. Elle me dit cela très gentiment, et je sais qu'elle me comprend. Le Professeur J. l'avait dit : « Bien sûr que vous pourrez voir votre enfant quand vous voudrez, de toute façon, on sait très bien qu'une mère, même pliée en deux après l'accouchement, ira toujours voir son enfant. »

S. m'a accordé le plaisir de donner pour la première fois son bain à Julien à la Bétadine comme l'indique la procédure préopératoire. Quel moment de bonheur, je tiens mon fils, nu : il est à moi !

À midi, mes parents me rejoignent. Nous allons passer l'après-midi ensemble pour tuer — car c'est bien de cela qu'il s'agit — le temps en attendant que Julien passe en salle d'opération. Le brancardier doit venir le chercher vers 13 heures. Je ne le verrai donc pas partir pour le bloc, mais l'infirmière me dit que c'est mieux ainsi car je ne ferais, de toute façon, rien de plus ici. J'invite mes parents à déjeuner et nous galopons tout l'après-midi sous une petite bruine.

À 17 heures tapantes, comme convenu, nous sommes de retour à l'hôpital. Le Docteur R. m'aborde pour m'expliquer que tout s'est très bien passé, mais qu'elle a

dû ligaturer la sous-clavière (vaisseau sous la clavicule) car la coarctation était trop près du carrefour veineux. C'est anodin : de ce côté, le bras de Julien sera un peu plus faible, la coloration de la peau un peu plus claire et la température un peu moins élevée que dans le reste du corps (Je comprendrai plus tard qu'il faut éviter de prendre sa tension de ce côté, car la mesure serait faussée). Bien... puisqu'elle le dit... Elle ne lui a donc pas fait un simple Craford (nom de l'intervention). C'est ce que je comprends.

Le lendemain, Julien a un sac en plastique transparent sur le visage (pour l'oxygéner), qu'il a du mal à supporter. Aussi on le lui enlève rapidement et il passe à la phase suivante : l'aérosol en permanence au bord de son lit. Nous connaissons les différentes étapes qui suivent l'intervention puisque les deux petits voisins, F. et D., « y sont déjà passés ». Ce sont des grands : ils ont deux mois ! Nous rêvons d'être installés à l'unité 41, le service d'hospitalisation, pour avoir un box « mère-enfant » et bénéficier ainsi d'un peu d'intimité. Car, en réanimation, bien sûr, il n'y en a aucune. Les patients doivent constamment être visibles des soignants. Il règne une ambiance singulière : alarmes, va-et-vient des infirmières, des cardiologues, des internes, des échographistes, des kinésithérapeutes... et puis la surveillance permanente pèse et il ne faut pas être fin cardiologue pour comprendre que l'on n'est pas là parce que tout est rose ! Je fais les trajets en bus de ville car je ne me sens pas la force ni l'envie de conduire. Alors que la fatigue morale s'ajoute à celle de l'accouchement, une lymphangite m'enflamme les seins : à la douleur, très aiguë, s'ajoute la fièvre ! C'est la totale ! Une petite lumière quand même : alors que je suis retournée pour une consultation à la maternité, je reçois la visite surprise de ma sœur venue de Clermont-Ferrand.

17 novembre 2000

Nous voici enfin dans le service d'hospitalisation (l'unité 41) dans une chambre « mère-enfant ». Notre voisin est un jeune homme de 14 ans, S. : la moitié supérieure de la cloison est vitrée et je distingue un poster d'André Agassi, une raquette offerte scotchée à même la vitre et une photo du joueur tenant le patient par l'épaule. Je me dis que ce jeune doit être là depuis un moment, passionné de tennis, et qu'Agassi est bien sympa de lui avoir fait ce plaisir. J'ai déjà entendu parler d'associations qui s'occupent de faire se rencontrer des enfants « mal partis dans la vie » et leur idole.

Les journées passent très vite : tirer le lait, changer Julien et peser les couches (tout ce qu'il boit et rejette est noté sur une fiche de suivi quotidien). Je lis un peu, discute au « salon » (une table basse et des chauffeuses dans le couloir). J'ai tant attendu ce jour : être toujours avec mon fils non branché, l'avoir dans mes bras... Pourtant la fatigue, la vie hermétique de l'hôpital me pèsent. Je passe mes soirées au téléphone et à tirer le lait. Il n'y a aucune intimité car on n'est pas chez soi et, logiquement, n'importe quel soignant peut entrer n'importe quand. On se lève, on voit l'hôpital, on se couche, on voit l'hôpital. L'accès au service est réservé aux parents et aux grands-parents. En réanimation, l'accès n'était autorisé en principe qu'aux parents.

Le vendredi 17 novembre, avant notre sortie de l'hôpital (à l'aube de la résolution de ce problème de début de vie bien particulier mais dont je suis persuadée que très vite ce ne sera plus qu'un souvenir), je cherche à me renseigner pour faire un point précis sur l'état cardiaque de Julien. Je veux surtout savoir pourquoi on lui administre encore tant de médicaments : hormis les classiques fluor et vitamine K (comme pour

tout enfant nourri au lait maternel), il prend plusieurs fois par jour un tonocardiaque* et deux diurétiques*. Je ne croise pas de cardiologue dans le couloir, alors je me rends au secrétariat où l'on me promet de me fixer un rendez-vous dès que possible. Dans la demi-heure qui suit, la secrétaire vient me dire qu'à 14 heures, l'après-midi même, le Docteur D.-F. me verra.

Je rentre déjeuner à la Maison des parents, la peur au ventre, car si l'on accepte de me voir si rapidement, c'est probablement que quelque chose ne va pas. Je monte à l'hôpital tremblante car je vais voir, seule, un médecin spécialiste du cœur, qui va me parler de mon enfant. J'ai un mauvais pressentiment. Je me sens comme une gamine prise en faute. Le Docteur D.-F. me dit tout de suite que la sortie est proche mais qu'il faudra sans doute revenir faire opérer la CIV qui ne se refermera certainement pas spontanément, vu son emplacement et sa nature. Je tremble pour de bon malgré moi, intérieurement. Elle m'annonce cela à moi, c'est moi qui suis responsable de cet enfant. Je suis SEULE face à la réalité : le cœur de mon bébé est décidément bien mal fichu !

Le lendemain, vers 9 h 30, un père sort de réanimation comme un fou en courant dans le couloir, hurlant : « Non pas mon bébé, non pas ça, pas ça. » Son enfant d'un an vient de décéder après les vains gestes de réanimation de l'équipe. Je mettrai très longtemps à estomper l'image de ce père en détresse. La mère est restée plus froide. Avec la maman de L. et celle d'A. (d'autres enfants hospitalisés dans le service), nous en parlons, nous échangeons nos impressions sur ce milieu si hermétique, si médical et stressant, et dont nous avons malgré tout la chance de disposer. L'appétit de Julien, malheureusement, reste bien limité, et son poids stagne : né à 3,450 kilos, il ne pèse que 3,3 kilos. Nous pesons les couches à chaque change, pour être bien sûrs de ce qu'il a bu. Il est toujours au lait maternel au biberon. Finalement, le Docteur R. nous laisse partir mais « pas de gaieté de cœur car ce n'est pas nickel chrome ». Dès notre arrivée à Albertville, nous devons contacter le Docteur P. et louer un pèse-bébé.

21 novembre 2000

Je rentre en ambulance. Quel bonheur de revoir les montagnes, de se retrouver chez nous, d'accueillir bébé dans une vie moins artificielle, médicalisée ! Ce séjour m'a semblé durer une éternité tant le poids de la fatigue et du stress fut important. Une seule fois, j'ai craqué : une puéricultrice m'a dit qu'il recrachait son lait à cause de moi car je ne lui faisais pas faire son rot. Je lui ai dit, avant de fondre en larmes, que je n'avais fait faire de rot à aucun de mes deux précédents enfants et qu'ils n'avaient jamais rien rejeté. Je suis très lasse, à cause de l'accouchement bien sûr, mais surtout moralement. J'apprécie d'autant plus les jours chez moi. Je tire toujours le lait mais Julien le boit au biberon, sans passer par le lactarium*. En réanimation, je l'ai mis deux fois au sein mais seulement pour notre plaisir à chacun, car l'effort de succion est encore trop important pour son cœur. Les jours passent très vite. On discute beaucoup avec mes parents, et on savoure le bonheur d'être avec Julien. Dès le premier jour chez moi, je lave tout ce que j'ai rapporté de cardiologie : mes habits comme les siens, les peluches...

LES JOURS NOIRS

Tous les jours, nous pesons Julien qui perd du poids (jusqu'à 200 grammes en un jour!) ou n'en prend pas. Je me rends donc chez le pharmacien loueur du pèse-bébé et lui demande d'en vérifier le bon fonctionnement. Hélas ! le pèse-bébé fonctionne très bien.

30 novembre 2000

Nous avons rendez-vous avec la pédiatre d'Albertville pour un contrôle général, comme convenu en sortant de l'hôpital. J'entends battre le cœur de Julien alors que je suis au fond de la salle d'examen! Le Docteur P. me dit qu'en effet il persiste un gros souffle et que la CIV est bien perceptible : il faut suivre Julien de près. Nous passons un week-end d'angoisse. Nous nous baladons dans un vieux village, à pied, près de chez nous.

4 décembre 2000

Toujours pas de prise de poids : 3,3 kilos. Julien est inondé de sueur à chaque tétée. La succion demande à son petit cœur un trop gros effort. Il ne mange que 60 à 80 grammes, et nous notons les quantités à chaque repas. Il boit du lait en poudre et un peu de mon lait congelé que l'on a rapatrié du lactarium. Je suis contente quand il boit 90 g (c'est le maximum) mais la pédiatre me fait remarquer qu'à son âge les autres en prennent 120. Elle demande au service de cardiologie d'Albertville de nous recevoir dans la journée.

Le Docteur H., cardiologue, mesure la CIV et remarque le beau résultat du Craford. Je lui demande si la CIV peut s'aggraver, elle me rétorque sèchement : «Mais c'est déjà grave, ce qu'il a, votre fils. — Merci, mais nous l'avions bien compris...» Ce que je veux savoir, c'est si ça peut encore s'aggraver. En principe non, d'après ce que m'avait dit un interne. Les yeux pleins de larmes, je m'éclipse. La pédiatre a vu le cardiologue lyonnais en congrès ce week-end, et ils se sont dit qu'il faudrait essayer d'enrichir le lait avec de la Dextrine Maltose. Elle m'en prescrit.

6 décembre 2000

Il n'y a toujours pas de prise de poids. La pédiatre est déçue que leur « astuce » n'ait pas donné de résultat. Malheureusement, il faut organiser un gavage car Julien doit absolument prendre un peu de force pour subir l'intervention, le cas échéant. La chef de clinique de cardiologie de Lyon nous l'avait bien précisé : « De toute façon, on ne fera rien avant qu'il fasse 5 kilos... » Il faut donc hospitaliser Julien à Albertville dès le lendemain. La cardiologue n'est pas convaincue de l'efficacité du gavage. En sortant de cette visite, je vais chez les parents d'une amie chercher des vêtements de taille 3 mois qu'elle me prête. Au fond de moi, je sais bien que ces habits vont aller en cardiologie...

7 décembre 2000

Nous arrivons à l'hôpital à 9 heures (après avoir accompagné les grands à l'école) pour commencer le gavage de Julien. Cela consiste à lui introduire une sonde par la bouche, qui va jusqu'à l'estomac. Ainsi il se nourrit, sans la fatigue de la succion. Pour ce bref séjour à l'hôpital près de chez nous, je ne reste pas la nuit avec Julien. D'ailleurs, la pédiatre m'a dit que les grands avaient certainement encore plus besoin de moi. Il y a toujours une personne bien intentionnée pour vous rappeler à votre devoir... Le Docteur P. a demandé que le dossier de Julien soit discuté en réunion d'équipe de cardiologie. Jeudi soir à 18 h 30, elle m'appelle pour me dire : « Bon, ils vont le reprendre à Lyon. Il est attendu demain en début d'après-midi. Je m'occupe du transfert en ambulance. Soyez là vers midi. — Ah... Bon, d'accord. À demain. » J'appelle tout de suite mon mari et je m'effondre en lui annonçant qu'il faut repartir. Nous téléphonons à nos parents pour qu'ils s'entendent afin d'organiser la vie des grands en notre absence. Ils seront là dès le lendemain pour récupérer les enfants à la sortie de l'école. Quelle chance nous avons d'avoir les quatre grands-parents et qu'ils soient retraités et solidaires ! Ils habitent à près de 400 kilomètres de chez nous, mais sont tout de suite prêts à nous aider. On se dit, Domi et moi, que personne ne peut exactement comprendre ce que l'on ressent. Ce n'est pas du désespoir : c'est pire, c'est un mélange de dépit et de dégoût et pourtant nous sommes prêts à soulever des montagnes. Nous pensons que seule, peut-être, une de mes tantes pourrait comprendre. Elle a perdu trois enfants de maladie : elle connaît les hôpitaux. Mais nous restons entre nous.

8 décembre 2000

Cette matinée est passée comme une fusée car je voulais tout organiser chez moi avant de m'absenter. À 11 h 30, j'arrive à l'hôpital. Je ne comprends pas vraiment pourquoi on doit repartir à Lyon. J'en fais part à l'infirmière. Presque aussitôt, la pédiatre vient me voir, étonnée : « Il paraît que vous ne comprenez pas pourquoi il faut y retourner ? » Je ne peux pas répondre. « Mais, ça ne va pas du tout. On ne peut pas le laisser comme ça sans grossir. Je pense que, sous une quinzaine de jours, ils vont l'opérer. » Je ne comprenais pas pourquoi le gavage serait plus efficace là-bas, mais, maintenant qu'elle me dit qu'on va l'opérer, je réalise. En fait, avec le recul, je me dis que c'était évident mais que l'amour que l'on a pour son enfant masque bien la réalité... quand elle est si dure. À 13 heures, les ambulanciers sont là.

À 14 h 30, nous arrivons à Lyon, au service de cardiologie. Nous sommes accueillis bien gentiment. Il y a beaucoup de mouvement en cette fin de semaine. Je revois des visages quittés trop peu de temps avant. La petite L. est sur le point de partir après quatre semaines d'antibiothérapie. S., le jeune voisin de 14 ans, est toujours dans sa chambre, seul. Les auxiliaires et infirmières effectuent les gestes de routine : tension, température, pesée, mesure, etc. En fin d'après-midi, je demande au cardiologue s'il peut voir Julien. Il me répond : « Oui, bien sûr, je vais le voir... Mais j'ai de bonnes raisons de ne pas être pressé de le voir, Julien d'Albertville... » rajoute-t-il à voix plus basse, en aparté. Ce qui renforce mon pressentiment.

Enfin, nous allons à l'échographie vers 19 h 30, et le diagnostic est immédiatement confirmé : une grande CIV et une CIA* à opérer rapidement, car une fuite du sang hors du circuit normal entraîne une haute pression dans l'artère pulmonaire (HTAP *). Attendre trop avant d'intervenir peut avoir des conséquences irréversibles. Julien ne grossit pas car toute l'énergie qu'il ingurgite est consommée par son cœur. Le Docteur S. n'est pas avare en explications et il répond à toutes mes questions avec beaucoup de gentillesse, des mots simples et des croquis. Il m'informe des risques de l'intervention : fuite si le patch* est trop petit, risque de couper un nerf qui entraînerait la mise en place d'une pile... Je lui demande s'il n'aurait pas été possible de s'occuper de la coarctation et des malformations du cœur en une seule opération. Il me dit qu'il a posé la question à un confrère qui lui a répondu par une moue dubitative. On n'est jamais sûr, en fait, que l'enfant « tiendra le coup ». La médecine n'est pas une science exacte. En sortant, nous croisons le chirurgien et rendez-vous est pris pour le mercredi 13. J'en informe le soir même Domi et les grands-parents de Julien.

Ce soir, je rentre en bus chez des amis de Domi, car il n'y a pas de place à la Maison des parents avant dimanche soir. Tout au long du trajet, j'admire les petites lumières sur les rebords des fenêtres des habitations. Depuis le temps que je voulais voir à quoi ressemblait la célèbre fête des lumières, le 8 décembre à Lyon! Cette tradition marque la reconnaissance des Lyonnais à la Vierge Marie qui les aurait, jadis, protégés de la peste. Nous sortons faire la fête des lumières avec Françoise, notre amie. Je me laisse transporter dans cette atmosphère féerique.

9 décembre 2000

Dès le lendemain, samedi, la date de l'intervention de Julien est remise : le cardiologue et le chirurgien ne se seraient pas bien compris. Ce sera donc pour le vendredi 15, soit deux jours après, en fin de matinée. J'ai un nouvel entretien avec le Professeur N. qui m'explique comment il va s'y prendre. Je lui dis ma peur que le cœur ne reparte pas. Je lui rappelle ce qu'on m'avait dit : rien ne sera fait avant que Julien fasse 5 kilos. « Pff, souffle-t-il, 3, 4 ou 5 kilos, ça m'est bien égal. » Comment interpréter ces mots ? Ce qui est étonnant, c'est qu'il les dit si naturellement que je veux entrevoir dans ses paroles une sorte de sincérité, forcément réconfortante. Cependant, je sais aussi qu'il est père et qu'il peut comprendre mon appréhension et chercher à alléger mon souci.

Les grands-parents viennent me retrouver avec les enfants et Domi. C'est tellement bon et réconfortant de se retrouver, avec la famille au complet. Les enfants me manquent et je leur manque. Gilles et Patricia, frère de Domi et sa compagne, nous font la surprise de nous rejoindre. À la Maison des parents, nous fêtons leur anniversaire et celui de mon fils aîné en même temps.

14 décembre

Je demande à la surveillante si je peux voir l'anesthésiste. Elle s'étonne que cet entretien n'ait pas déjà eu lieu. Dans la journée, le médecin qui va endormir mon fils vient me voir. Elle ausculte Julien et répond à mes questions. Elle m'informe qu'en l'absence de cette consultation « obligatoire », elle peut refuser de l'endormir. Il y a eu « un raté » pour la prise de rendez-vous, ce qui me contrarie un tout petit peu, vu

la pression que je subis déjà... Elle me dit que le premier «ouf» sera pour la sortie du bloc, et le deuxième à l'extubation.

La nuit du 14 au 15 est encore plus brève que les précédentes. Jusqu'à près de minuit, je brode une petite peluche, et, dès 4 heures du matin, je relis pour la énième fois plusieurs passages de Secrets, etc. de Yannick Noah.

15 décembre

À 7 h 30, je suis en cardiologie et, là, je prépare mon bébé : bain avec une solution antiseptique et habillage léger. Vers 11 heures, on me porte une serviette chaude et un petit peignoir. J'ai vraiment l'impression de l'envoyer au casse-pipe... Et si nous quitions tous les deux l'hôpital ? Je suis folle d'avoir une telle pensée, il faut rester lucide : oui, il a réellement besoin de cette opération si l'on veut que la vie continue sans trop de souffrance. Il ne faut plus qu'il transpire et il doit grossir. Je repense aux paroles du Docteur P. : « Si ça se passe bien, on se dit qu'on aurait dû le faire plus tôt et, si ça se passe mal, on se dit que ça n'allait pas si mal avant. » Jusqu'à midi moins cinq, je tiens mon fils dans les bras.

Je raconte à Julien des histoires piochées dans les livres de la petite bibliothèque du service : Heidi, petite fille des montagnes et une histoire de petit Indien... Je lui murmure des mots d'encouragement, j'essaie de lui communiquer mon optimisme mais l'anxiété qui m'habite est omniprésente. C'est difficile, bien sûr, de faire semblant d'être détendue, sereine, mais, pour le soutenir, je fais cet effort surhumain. Nous sommes absolument seuls au monde : nous ne faisons qu'un.

Je fais les cent pas au fond du couloir devant la porte grise de l'ascenseur. Chaque fois que je l'entends fonctionner, je me dis : « Ça y est, c'est pour nous. » Mais non, il s'arrête à un autre étage. Je retourne au fond du couloir, passe devant le salon mais ne vois personne. Je vais un instant dans la chambre, Julien toujours serré contre moi, comme si je pouvais lui faire passer mes forces, pour être sûre qu'il supporte l'épreuve qui l'attend. Le chirurgien m'a dit qu'à son âge, son cœur a à peu près la taille de celui d'un lapin.

La surveillante nous rejoint, accompagnée de l'agent hospitalier qui vient chercher Julien. Il semble si gentil, il me tend les bras pour prendre Julien, mais je le garde contre moi. Nous allons vers l'ascenseur et, là, je dois lui remettre mon fils. Il m'interroge : « CIV ? » J'acquiesce d'un hochement de tête. « C'est normal que vous soyez inquiète. » Il me comprend. Cela me suffit, me rassure. Il me tend à nouveau les bras, et je dois bien lui donner mon Julien. C'est comme si on m'amputait. Comment vais-je le retrouver ? C'est trop tard pour revenir en arrière, la machine est lancée. Je traverse le couloir, longe le salon, toujours sans voir personne. J'ai les yeux remplis de larmes mais qui ne s'écoulent pas. Je rentre à la Maison des parents où mon mari me rejoint une heure après. Nous déjeunons. Je tire toujours le lait, ce qui m'oblige à me nourrir correctement. Nous nous reposons.

Comme convenu avec le Professeur N., à 16 heures, nous sommes devant son secrétariat pour savoir comment l'intervention s'est déroulée. Voyant mon regard embué, il dit tout de suite : « Moi, je ne suis pas inquiet. Cela s'est très bien passé, mais la CIV était quand même très importante (environ une pièce de 20 centimes) et j'ai cousu un gros patch en Gore Tex® et fait une suture pour la CIA. Ça va aller. D'ailleurs, vous pouvez le voir tout de suite en réanimation. » Nous le remercions et filons. La gentille anesthésiste vient nous rassurer elle aussi, et nous demande de

patienter un peu car Julien n'est pas tout à fait stabilisé. Mais elle se ravise immédiatement et demande d'un signe de la main à travers la vitre si l'on peut rentrer juste un court instant. Julien dort, bien sûr, il a les yeux fermés par un sparadrap sinon les poussières l'irriteraient. Il est branché au respirateur, a un fil dans l'anus pour prendre la température, reçoit de la morphine... dix-huit branchements en tout. Il a des drains et de grands pansements sur le sternum. Nous lui susurrions des mots d'amour, des mots d'encouragement et lui disons « à demain ».

Les heures de visite ne sont que de 14 heures à 15 heures et de 17 heures à 19 heures, mais la souplesse existe. Nous quittons Julien en sachant que les deux à trois jours à venir seront décisifs, c'est-à-dire tant qu'il a besoin du respirateur. Nous filons vite à Albertville car, le lendemain, c'est l'anniversaire de notre fils aîné : 7 ans. La nuit est parcourue d'un sommeil très léger, et, à 2 heures, j'appelle le service comme cela nous est permis 24 heures sur 24. L'infirmière me dit qu'il n'y a rien de spécial. Je lui demande : « Quand pourra-t-on enfin dire ouf ? — Mais on ne peut jamais faire ouf ! » me répond-elle... J'aurais mieux fait de me taire et ne pas chercher à entendre des paroles rassurantes comme celles de l'anesthésiste.

Le matin, nous faisons une montagne de courses pour l'anniversaire et marquons le coup par un bon petit repas et un peu de musique. Les grands-parents sont là et chacun fait la fête car Josselin y a bien droit en dépit des circonstances actuelles. Malgré l'immersion totale dans l'angoisse due à l'intervention de Julien, malgré toutes ces malformations, j'ai toujours eu la conviction que ma préoccupation principale restait le bien-être de mes enfants, notamment de l'aîné. Julien est entre de bonnes mains – médicales, je veux dire – et mes autres enfants aussi. J'ai toujours pensé que la maladie pouvait être soignée, alors que le mal-être, la déprime qui s'installe chez l'enfant me semble plus difficile à combattre. C'est pour cela que je souhaite de tout cœur l'équilibre affectif de mes enfants.

À 18 h 30, il nous faut repartir pour Lyon. Nous ne mettons qu'une heure pour faire le trajet. On nous accompagne dans le service en nous disant qu'il ne fallait pas nous presser, que l'on peut rester un peu plus tard exceptionnellement. Nous restons une heure près de Julien, à regarder ce petit corps branché, à se parler, à lui susurrer des encouragements. Nous passons ensuite une soirée de détente (très relative, on s'en doute) chez des amis de Domi : fondue savoyarde au menu, souvenir de fêtes, de balades... Le lendemain, nous dormons jusqu'à midi et demi. J'ai dit plusieurs fois au cardiologue que je préférerais qu'on me fasse faire le marathon chaque jour plutôt que de vivre tant de soucis. C'est trop épuisant, ça vide. Le dimanche matin, l'équipe tente, une petite demi-heure, de débrancher le respirateur de Julien (contre lequel il lutte) mais il faut le remettre vite. C'est un peu trop tôt. Dimanche soir, Domi repart : c'est un déchirement à chaque fois, mais il doit aller travailler.

Les « blouses blanches » croisées me demandent des nouvelles. Je retourne près de Julien mais c'est dur car il dort beaucoup et je ne me rends compte de sa « forme » que par l'écran au-dessus de son lit. Enfin, on lui a enlevé le respirateur et tout va bien. OUF ! C'est une excellente chose tous ces fils en moins, car l'équipe n'en pouvait plus de voir Julien se cambrer avec tout cet attirail. À cause de l'intubation (et comme après l'opération de la coarctation), ses cordes vocales sont irritées et il est aphone. C'est une sensation terrible de le voir crier sans qu'aucun son ne sorte. C'est cruel pour nous, parents, de ne pas pouvoir soulager notre bébé, qui est toujours sous morphine mais qui en a assez de ne pas pouvoir bouger comme il veut.

Mardi après-midi, je croise dans l'ascenseur S., une aide-soignante qui travaille à « la crèche », le secteur des chambres à plusieurs lits en hospitalisation. « J'espère que l'on sera bientôt chez vous... » Elle me répond : « Mais, ça y est, Julien est arrivé en fin de matinée ! » Je suis stupéfaite. Il n'est même pas passé par la réanimation de l'unité, il est directement allé dans une chambre, entre deux fillettes.

20 décembre 2000

C'est la fête de Noël du service. Mme R., chef de clinique, a confectionné un ravissant village en biscuits décorés alors que les éducatrices ont décoré l'entrée du service d'un village alsacien en carton. Cette ambiance est étonnante, belle. Le buffet est prêt.

Je m'aperçois que la chambre de S., le jeune homme voisin de Julien pour l'opération de la coarctation, est vide. Je suis contente car, depuis le début de nos séjours, il était là, toujours allongé. Il est enfin tiré d'affaire. Ça ne m'étonne pas car j'avais échangé quelques mots avec sa mère, pourtant très discrète, à l'office. Elle m'avait dit : « Je suis contente : aujourd'hui il a envie de raviolis, je suis allée lui en acheter. » Mais une auxiliaire me fait part de la tristesse du service entier car ils viennent de perdre « un grand ». C'était donc ça : malheureusement durant nos quatre jours d'absence en réanimation, le jeune homme est décédé. La terrible attente d'un cœur à greffer a été trop longue... Je suis touchée. Je mettrais des mois à ne plus y penser chaque jour... Nous nous sentons tous dans la même galère même quand le cas, médicalement, n'est pas identique. Beaucoup de situations ne peuvent pas nous laisser indifférents. Au contraire, elles restent ancrées pour toujours dans un coin de la tête.

Revenons à la fête de Noël. Elle est animée par deux pitres qui passent parmi nous, tandis que la chaîne télévisée régionale est là pour nous interviewer et filmer nos bambins. La chef de clinique nous raconte « Hans et Gretel ». Je ne reste pas longtemps autour de ce copieux buffet avec Julien. Son intervention étant trop récente, je crains que tous ces gens ne lui transmettent un microbe. De la réa au bain de foule, ça me fait peur... Il reçoit une peluche-éponge en cadeau. Le Père Noël (qui ressemble à s'y méprendre à un interne) a un traîneau comble ! Fêter Noël ! Mais oui, c'est une superbe idée pour nous rappeler que la vie continue. Hier, sur le lit de Julien, un cadeau de Noël a été déposé par une association. C'est sympathique. Je remercie par un petit mot.

Durant ces séjours, loin des miens, je vois les journées défilier avec ces gens qui font maintenant entièrement partie de ma vie. L'hôpital occupe cent pour cent de mes journées : ou bien j'y suis, ou bien je n'y suis plus physiquement mais toujours en pensée, près de Julien, me rappelant ces visages croisés, ces paroles échangées dans la journée. Les seules parenthèses sont les appels extérieurs mais qui amènent toujours à parler de... l'hôpital.

Le jeudi et le vendredi se déroulent dans le calme : il y a de plus en plus de sorties durant ces périodes de fêtes. C'est presque toujours S. ou F., auxiliaires puéricultrices, qui s'occupent de Julien. Nous avons un très bon contact, simple et décontracté. Tout semble aller pour le mieux, c'est vraiment le calme après la tempête. Notre anxiété s'apaise doucement, mais l'ambiance qui précède les fêtes me semble, de toute façon, toujours très spéciale.

21 décembre 2000

Nous sommes le jour des consultations du Docteur A. Elle porte toujours une blouse «vert chirurgical» et je ne l'ai jamais vu sourire, mais elle dégage quand même gentillesse et confiance. Elle ne voit pas les enfants dans les chambres, comme le reste de l'équipe, mais dans la salle de consultation. Les internes, la surveillante, sont présents. Elle confirme le bon état postopératoire et la sortie imminente de Julien : « Lundi c'est Noël, alors disons plutôt mardi... — Mais, on fait des sorties le dimanche. » précise la surveillante. Je suis surprise quand on nous propose de sortir à J 9 ! Est-ce à cause des fêtes ? On m'a toujours dit qu'on sortait à J 10, c'est-à-dire dix jours après l'intervention. C'est bête mais je crois tellement sur parole les médecins que j'ai du mal à accepter tout changement même s'il est libérateur...

Nos enfants passent Noël avec leurs grands-parents dans le Midi. Nous ne serons, de toute façon, pas ensemble. La responsable de la Maison des parents m'a demandé de l'aider à organiser un petit réveillon. Je demande au Docteur R., la chef de clinique, si, dans le cas d'une sortie dimanche, on peut envisager de rejoindre nos enfants et de passer Noël en famille. Elle me répond fermement que si elle nous laisse sortir, c'est pour rentrer tranquillement chez nous et non pas faire un long trajet avant une immersion dans la tribu familiale qui attend de connaître « la petite vedette » qui fait tant parler d'elle... Il faut se rendre à l'évidence : même si on donne la consigne de ne pas trop approcher Julien, chacun voudra le voir. Nous passons donc notre premier Noël avec Julien à Lyon. Le réveillon à la Maison des parents est très sympathique et gai : la directrice et la secrétaire ont dressé une très jolie table de fête et mis deux cadeaux pour les enfants au pied du sapin, nous avons chacun un ballotin de chocolats dans notre assiette.

Le matin de Noël, je pars à 8 heures pour la cardiologie. Julien a de nouveau un cadeau de la part du service : un beau tableau musical. Il n'y a rien de spécial aujourd'hui, c'est comme un dimanche : calme, le minimum de bruit et de mouvement. Il y a peu d'enfants dans le service. On ôte les agrafes : la cicatrice est « nickel », comme celle de la coarctation d'ailleurs. J'assiste et participe à ce soin délicat et l'infirmière m'en remercie. La difficulté vient du fait que si les agrafes s'enlèvent facilement, il n'en va pas de même pour les points des drains. Pour boucher ces petits trous, l'infirmière doit faire un petit paquet avec la peau. Nous profitons du calme pour discuter avec A.-M., une infirmière qui doit avoir le même âge que moi et qui m'avait consolée quand j'avais pleuré en réanimation. Nous échangeons des banalités concernant les fêtes, les cadeaux, les coutumes dans chaque famille... durant plus d'une heure et demie. Nous parlons de S., et surtout des décès d'enfant. A.-M. trouve que la mort des enfants dans le service est un sujet tabou, et le regrette. Tout le personnel est sensible mais rien ne doit paraître et donc tout s'accumule dans les têtes et dans les cœurs. Je sens une certaine souffrance, comme un vide – ou alors un trop-plein – chez cette femme. L'après-midi, nous revenons, mon mari et moi, et nous discutons encore longuement avec d'autres parents. Nous parlons de notre quotidien dans le service de cardiologie, avant, et comment nous voyons l'après.

26 décembre 2000

Nous sortons après les prescriptions de tonocardiaque et de diurétique, et une prescription pour un bilan sanguin à faire dans quatre mois pour s'assurer qu'aucune contamination ne s'est produite lors de la transfusion. La chef de clinique me demande de prendre rendez-vous avec la cardiologue d'Albertville dans deux mois. À la fin de l'échographie de contrôle, elle souligne deux anomalies résiduelles : un chevauchement au niveau de la mitrale* (problème bénin et qui n'occasionnera pas d'intervention) et un rétrécissement au niveau de la valve aortique qui ne comprend qu'une valve sigmoïde* au lieu de trois. « Je ne dis pas qu'il ne faudra pas réopérer un jour... » Deux négations dans une phrase : je comprends que c'est une affirmation. Mais tout le monde peut se tromper...

C'est la sortie, mais je me retrouve seule en arrivant à la maison. Domi travaille : dur ! Plutôt un marathon par jour mais pas la fatigue de ce contrecoup ! C'est dur de revenir au quotidien. Je voudrais avoir une compensation après de si pénibles moments, qu'on compatisse, qu'on reconnaisse l'épreuve que nous venons de subir. Nous avons survécu et nous en sommes fiers (même « orgueilleux » pour être tout à fait franche). Mais personne n'y peut rien. Le samedi suivant, nous confions Julien à une amie et allons skier, Domi et moi. Le réveillon de la Saint-Sylvestre est tranquille, intime.

Nos enfants sont de retour et c'est un vrai bonheur de les voir découvrir les paquets que le Père Noël a déposé sous le sapin. En ce mois de janvier, nous savons que cette histoire de cardio est enfin finie et que la vie normale va reprendre son cours. Il faut remettre le quotidien sur les rails. Je projette même de retravailler et de préparer le concours de maître des écoles. Nous attendons le permis de construire pour notre maison. Les enfants ont repris l'école, les activités. Domi peut enfin avoir la tête « 100 % à son travail ». Je sais que cela n'a pas toujours été évident pour lui car, en plus du travail, des aînés, des parents ou beaux-parents à la maison, il pensait sans cesse à Julien et à moi.

VERS LA SÉRÉNITÉ

Mi-janvier, Julien se met à beaucoup tousser, il est fatigué. Je consulte la pédiatre qui préfère le garder en observation car elle pense à une bronchiolite. Juste quand on allait atteindre une majorité de semaines passées à la maison contre celles passées à l'hôpital ! Heureusement, c'est une forme très modérée de bronchiolite et il ne reste « que » deux jours et demi en observation.

La pédiatre me recommande de rentrer la nuit auprès de mes aînés à qui j'ai déjà tellement manqué, considérant que Julien, à deux mois et demi, supporte mieux la séparation qu'eux. Avec le passé cardiaque qu'il a, la vigilance est de mise. Le principe de précaution est rigoureusement appliqué. Il faut savoir qu'après une intervention (à cœur ouvert surtout) le risque d'endocardite bactérienne est à surveiller de très près. En effet, si une bactérie venait à s'introduire dans le corps, elle pourrait se fixer sur la partie faible qu'est le cœur, et cela pourrait être très lourd de conséquence.

Deux jours avant la date prévue, le rendez-vous avec le Docteur H., la cardiologue, est repoussé au 21 février (au lieu du 20). J'étais déjà très impatiente depuis une semaine, un jour de plus, c'est long, surtout quand on ne pense qu'à ça. Je ne l'ai pas revue depuis début décembre et ça ne me rappelle pas de bons souvenirs d'aller

la rencontrer. Elle fait l'échographie longuement, très concentrée, avec très peu de commentaire, comme à son habitude. Elle me rassure rapidement : l'intervention est tout à fait réussie et il n'y a toujours aucune fuite. Je signale les deux anomalies résiduelles. Elle est tout à fait réconfortante et je me dis que c'est vraiment gagné, finis les soucis ! Je sors de cette consultation accompagnée de Josselin, nous sommes tout excités, emplis de joie. Nous appelons tout de suite Domi et les grands-parents.

Nous allons nous promener vers Ugine, où nous achetons un pack « cassette vidéo livret » sur le corps humain : numéro spécial sur... le cœur ! Enfin, nous allons pouvoir organiser notre vie paisiblement, nous recentrer sur la maison et moi me reconcentrer sur mon concours. Depuis une petite semaine, j'avais du mal à être sereine.

26 février 2001

Après un bon week-end de vraie détente, je reprends mes révisions, lorsque retentit la sonnerie du téléphone. « Bonjour, je suis le Docteur H., j'aimerais revoir Julien, car, en reprenant le dossier, j'ai remarqué une mesure du cardiologue de Lyon et je voudrais vérifier quelque chose à l'hôpital, avec un matériel plus précis que celui de mon cabinet. » Elle veut seulement vérifier, après tout... C'est tellement important le cœur de mon Julien, que j'apprécie tout de suite son professionnalisme et son humilité. Elle veut être sûre d'une mesure, mais, puisque tout va bien, je ne vois pas pourquoi je m'inquiéteraient... D'ailleurs, elle se veut rassurante, et me propose un rendez-vous trois jours plus tard. Et, en effet, la pression dans la valve aortique est assez élevée, ce qui confirme la malformation de la valve décelée par la chef de clinique à la consultation de sortie après l'opération de la CIV. Elle préfère tout de même que le cardiologue de Lyon revoit Julien et prend rendez-vous avec lui. Elle me précise qu'il a plus d'expérience et saura mieux déterminer s'il y a ou non urgence à réaliser un nouveau geste chirurgical. J'ai toujours apprécié ce terme de « geste » qui visualise bien les mains du chirurgien. Rendez-vous est pris pour le 6 mars.

Domi vient avec nous. Nous pressentons les soucis, mais sommes, heureusement, d'un naturel optimiste. Nous n'avons donné de nouvelles à personne depuis le 21 février, puisque l'on ne sait rien de sûr. Pourquoi donner du souci pour rien... « peut-être » rien... Nous sommes un peu émus de revoir le service de cardiologie, mais rassurés en même temps. Ce grand bâtiment gris, haut de neuf étages, nous rappelle tellement de souvenirs. Est-ce qu'on nous a fait peur pour rien, par extrême vigilance, ou bien une nouvelle tuile va-t-elle nous tomber dessus ? Va-t-il y avoir un troisième épisode « cardio » pour notre petit Julien chéri ? Le cardiologue s'attarde sur l'échographie, mais, très rapidement, il nous ôte la pression : « Il faut réopérer. » C'est un geste simple mais c'est si près du cœur qu'il faut remettre en place une circulation extracorporelle. Passer à nouveau quinze jours ici. « C'est relativement urgent. Je dirais dans les deux ou trois semaines à venir. » Il planifie avec le chirurgien et nous rappelle. Tout est si clairement expliqué (croquis, échographie...) que ça devient simple et logique.

Aussi, nous repartons sereins, accablés certes, mais sereins. On pourrait dire que, la première fois, c'est terrible et que, maintenant, ça fait partie de notre vie : Julien a le cœur mal fichu, point. Et puis, nous avons été avertis des malformations qui subsistaient. Nous sommes sortis depuis si peu de temps de cette tension que nous

n'avons pas de mal à y replonger. De toute façon, nous ne pouvons rien faire, autant bien le prendre et encourager une fois de plus notre petit garçon chéri. Il n'y a plus qu'à attendre la date d'intervention...

Quel supplice, du 6 au 20 mars ! Ce mardi-là, à 11 heures, j'affranchis du courrier à la Poste lorsque le portable sonne : « C'est le secrétariat du chirurgien. C'est pour l'intervention de Julien, ce sera le 17 avril. Il faut rentrer deux jours avant à l'unité 41, puis il sera transféré à l'unité 20 où sont accueillis les enfants de plus de trois mois. » Je vais chercher mes enfants à l'école, toute énervée. Une maman m'a demandé de récupérer son fils pour lui faire gagner du temps. J'ai accepté, bien sûr. Mais, il sort de classe cinq minutes après les miens et je l'oublie... Je me confonds en excuses ! Ça s'appelle avoir vraiment la tête à l'envers ! « Il sera transféré à l'unité 20... » Je ne connais pas ce service, situé deux étages en dessous de celui dont nous avons l'habitude. Retourner à l'hôpital dans un service connu a un côté rassurant : on connaît les lieux, le personnel, le règlement, les habitudes, on y a des souvenirs. Je suis un peu paniquée par ce changement car, la seule fois que j'ai entendu parler de ce service, c'est par la maman de L. : elle pense que c'est là que sa fille a attrapé un microbe. Et puis, ce n'est pas un service de pédiatrie, mais pour tous les âges.

J'appelle le cardiologue lyonnais pour lui donner la date du 17 avril mais il la trouve trop lointaine. Il doit me rappeler. Finalement, deux jours de plus à attendre... L'opération est finalement avancée au 29 mars. Nous rentrerons donc à l'hôpital deux jours avant, le 27. Attendre cette date d'intervention et accompagner Julien au bloc pour la CIV sont les deux moments qui ont été le plus difficile pour moi durant tout ce périple en cardiologie.

Le 24 mars, c'est le carnaval de l'école. Nous n'avons pas du tout le cœur à y aller mais la vie continue et cela nous change les idées (se défaire, ne serait-ce qu'un court instant, de cet étai qui enserre nos têtes...) Nous nous échappons un peu, immergés dans ce défilé de couleurs et de bruits. Je regarde le bonhomme Carnaval brûler lorsqu'une maman m'accoste pour me demander quand on opère le bébé... Je ne la connais pas mais elle m'a entendu parler à ma voisine, au moment où j'ai appris la date d'intervention. Elle me replonge dedans quand je m'y attends le moins et je lui en veux. Je me sens agressée, blessée. Elle est originaire de la banlieue lyonnaise, où elle va en vacances, et me propose d'inviter Josselin un jour ou deux pendant que nous y serons aussi. C'est très aimable, mais vraiment déplacé. De toute façon, les enfants passeront les vacances chez leurs grands-parents dans le Midi.

Le dimanche matin se déroule à préparer l'arrivée de mes parents le soir, afin de pallier mon absence. Nous passons le lundi tranquillement. Je prépare ma valise avec quelques affaires pour Julien. J'ai réservé une chambre à la Maison des parents. Je prends mes cours, mais je n'y toucherai pratiquement pas, car Julien me mange tout mon temps. Je suis faussement détendue mais passe une bonne nuit.

27 mars 2001

À 8 h 20, l'ambulancière sonne. Elle a dix minutes d'avance : dommage car je ne voulais pas que mes enfants nous voient partir. Tant pis. Je m'étais pourtant bien dit que je tiendrais bon, et voilà que quelques larmes m'échappent... Mon regard embué croise celui de ma mère...

Nous voilà sur la route pour Bron. Se replonger en cardiologie : mêmes visages du personnel, mais beaucoup de nouveaux parents. L'appréhension de vivre l'attente du

réveil est toujours la même mais je suis maintenant en terrain connu, ce qui enlève une dimension à mon angoisse. Viennent les gestes rituels : tension, température, pesée, bilan, échographie... Que c'est dur d'être loin des siens ! On n'est jamais sûr de la durée du séjour, du résultat. Une seule certitude : la valve aortique a besoin de l'intervention. Tant que l'on est en plein dans l'histoire, ça va toujours, on est plein de force. De toute façon, il ne faut pas se donner d'autre choix, sinon l'enfant le sent et en est d'autant affaibli. Il y a donc plus de risques. C'est du moins ma profonde conviction depuis longtemps. L'unité 41, c'est un peu nous, tellement ce lieu me semble familier. On y a vécu des tranches de vie si importantes : pour Julien, ses premiers jours et pour nous des moments si forts, notre premier Noël avec lui...

Demain, mercredi 28 mars, il nous faudra descendre à l'unité 20. À partir de trois mois de vie, c'est ainsi, les enfants vont dans un service avec des adultes. Quand je pense que nous ne sommes là que pour un jour et demi, ça me met vraiment mal à l'aise et ça me contrarie beaucoup. « C'est une exigence du chirurgien » me glisse une auxiliaire. Je ne connais pas cette unité et l'inconnu est un facteur déstabilisant, voire stressant. Dès le début d'après-midi, je file visiter ce service. Les chambres ont des portes pleines, ce sont des chambres d'hôpital classiques. Cela me semble moins convivial, mais, puisque c'est prévu ainsi, autant le prendre du bon côté. Après tout, c'est mauvais les habitudes...

Remontée à l'unité 41, je reste au « salon » : on voit du mouvement, les chambres vitrées, et Julien qui dort. Je papote. J'apprends qu'il y a une grève des chauffeurs d'autobus en ce moment. Je ne veux pas payer un taxi et je ne peux pas rentrer à pied avec mon sac et ma valise. Je me dis que je vais demander à quelqu'un du personnel : je les connais mieux que les parents qui, souvent, partent un peu plus tôt que moi. Je demande au cardiologue qui accepte aussitôt, me précisant tout de même qu'il ne faut pas vouloir rentrer trop tôt. Quelle gentillesse ! Du coup, je peux rester jusque vers 21 heures avec Julien. Je suis bien fatiguée, mais je suis avec Julien.

Dès 15 heures le lendemain, après la relève (réunion du personnel qui se déroule à chaque changement d'équipe, c'est-à-dire trois fois par jour. C'est un compte-rendu sur chaque patient : le passage du témoin en quelque sorte), une auxiliaire de puériculture nous accompagne à l'unité 20. Nous sommes très bien accueillis par P., infirmière, et la surveillante, F. Même rituel que la veille : tension, température, pesée, taille.

L'après-midi passe très vite dans cette chambre décorée avec une grande affiche de « 1001 pattes » et une Minnie découpée dans du contre-plaqué au-dessus du petit lit à barreaux. On me recommande de bien relever les barrières à chaque départ, ce qui me semble évident. Et pourtant, au moins une fois, je pars en l'oubliant... Le soir, je rentre à pied ou je prends l'un des rares bus. Ce matin, l'infirmière du 41 m'a présenté S., toute jeune mère d'une petite de quatre mois, qui arrive pour une CIV de... Vesoul. Elle est perdue dans ce grand hôpital, cette grande ville. Alors elle demande de l'aide pour aller à la Maison des parents, pour faire ses courses... Le matin, nous partons ensemble pour l'hôpital en taxi à 7 h 30. On se souhaite une bonne journée et chacune part vers son amour.

Mon Julien est quand même plus en forme que pour la CIV. Il a moins « son regard de panique », si caractéristique chez les petits cardiaques, selon l'expression du Docteur P. Je le baigne très délicatement, amoureuxment (avec la sacro-sainte Bétadine ou l'Hibiscrub) : ce si petit corps qui n'a même pas cinq mois et que l'on va ouvrir pour la troisième fois. On doit venir le chercher vers midi. Le Professeur N. nous rend visite vers 8 heures. Il m'explique très succinctement l'état de la valve et

ce qu'il va faire pour pallier l'anomalie. Il me précise, et m'apprend, que cette intervention n'est qu'un palliatif car il ne peut pas changer la valve. En effet, sur un tout-petit, la valve prothétique serait rapidement inadaptée, d'autant qu'une prothèse entraînerait un traitement anticoagulant : ce ne serait pas une vie pour un si « petit bout ». Je ne réaliserai que quelques jours après que Julien n'est pas au bout de ses peines... Mais pour l'heure, patientons jusqu'au départ au bloc. Nous faisons les cent pas dans le couloir, je guette l'ascenseur, je parle doucement à mon bébé, je lui invente des histoires : nous sommes seuls au monde. Il s'endort dans mes bras, aussi, je le pose sur le lit et vais m'asseoir dans le couloir. La pression est aussi importante qu'en décembre, mais je la ressens très différemment. Le chirurgien nous a déjà démontré son savoir-faire à deux reprises. Julien est moins faible et semble aller bien. En fait, c'est un sentiment de doute que je ressens : y a-t-il vraiment besoin de cette intervention ? Julien ne transpire quasiment plus quand il fait l'effort de manger. Il a repris du poids. Les signes cliniques sont beaucoup moins évidents que pour la CIV.

P., l'infirmière, vient s'asseoir un court instant pour savoir comment je me sens. Vient l'heure de la prémédication, une sorte de suppositoire destiné à calmer le futur opéré, qui prépare l'anesthésie. Il ne nous reste donc environ qu'une heure avant de nous séparer. P. vient nous chercher. C'est à nouveau un homme qui accompagne Julien. Il a l'air aussi gentil que celui qui l'a emmené pour la CIV, mais, comme lui, il m'enlève mon fils. Je sais que je vais le retrouver dans quelques heures entouré d'appareils, endormi, opéré, plein d'agrafes et de pansements, des branchements partout. Je suis sûre de cela, je connais. Ça fait une appréhension de moins. Il n'y a pas la dimension de l'inconnu. Je sais aussi que le Professeur N. a déjà réussi deux gestes sur Julien. Oui, décidément, l'habitude a dû déjà s'installer : je ressens une inquiétude bien moindre que pour la CIV.

Ce qui est difficile à vivre, par contre, c'est ce doute concernant le caractère indispensable de l'opération. En décembre, nul besoin d'être grand spécialiste pour comprendre : n'importe qui remarquait le front inondé de sueur de Julien quand il tétait, sa maigreur. Alors que maintenant, sans échographie, sans un regard professionnel, on ne se rend pas compte. C'est plus sournois, caché. En rentrant, je m'arrête faire quelques courses à la supérette du coin en prévision du repas du soir. Alors que je suis toute chargée de sacs, une hôtesse de la Maison des parents m'aborde à la caisse pour me proposer de me raccompagner en voiture. Décidément, je suis entourée de gens sympathiques.

Je déjeune et je me repose un tout petit peu car il est déjà 15 h 30 et le chirurgien m'a dit que je pourrai voir Julien vers 16 heures. « Tout s'est très bien passé, comme prévu, dit-il. J'ai coupé la valve. Il est au B 16, vous pouvez y aller tout de suite si vous voulez. » Toujours la même gentillesse, le même calme, la même clarté, le ton rassurant, sûr de lui, ce qui est très rassurant. Je lui demande s'il n'a rien vu de spécial concernant le patch cousu en décembre. Il me répond qu'il n'est pas allé voir dans le cœur. Au même moment, je réalise combien ma question est bête. Il n'allait pas rouvrir le cœur, comme ça, juste pour voir... Je me rends tout de suite au B 16.

Pour rentrer dans ce service, il faut montrer patte blanche : se laver les mains au savon aseptisant, enfiler blouse et surchaussures à usage unique et composer sur un clavier le numéro de téléphone du box. L'infirmière vient nous chercher ou nous demande de patienter. Je dois attendre un peu car Julien n'est pas tout à fait stabilisé. Et je retrouve mon petit comme trois mois et demi auparavant : branché, yeux clos... dans cet endroit si particulier. Il est 17 h 30 lorsque mon mari arrive enfin et me rejoint au chevet de Julien. C'est réconfortant d'être ensemble mais il est vrai

que pour moi les deux moments les plus difficiles sont passés : l'attente, juste avant le bloc, et, juste après l'opération, quand on retrouve le chirurgien, qui vient de nous « voler » quelques heures avec notre enfant, qui peut enfin nous rassurer sur le résultat de l'intervention. Les infirmières nous expliquent que tout se passe bien. Nous sommes de part et d'autre du lit. Il n'y a que des enfants cette fois-ci. C'est ce qui se passe en principe, mais parfois, malheureusement, il arrive que, par manque de place, on mette des adultes dans cette alvéole. Nous partons dîner chez nos amis dans la banlieue lyonnaise.

30 mars 2001

Nous rendons visite le plus longtemps possible à Julien, soit quatre heures dans l'après-midi. Son état évolue pour le mieux. Sereins, le soir, nous décidons d'aller au restaurant grec. Un bon moment, car nous sommes au milieu de gens détendus, les tables sont très proches les unes des autres : exactement ce qu'il nous faut, s'immerger dans un milieu convivial. Chaque fois qu'un client s'en va, le patron lui souhaite de bonnes vacances...

31 mars 2001

Nous partons passer la journée à Pérouges, village médiéval très beau et agréable en ce début de printemps. Nous déjeunons au restaurant et rentrons en début d'après-midi, avec, pour être tout à fait honnête, un petit pincement au cœur de devoir retourner nous enfermer, alors qu'il fait si beau et que nous sommes un peu en vacances, en amoureux. Surprise : Julien est dans sa chambre d'hospitalisation. Il dort jusqu'à 18 h 30...

Dimanche : Domi repart en train et me laisse la voiture. Nous passons la soirée à la Maison des parents avec S. qui me parle d'elle. Demain, sa fille se fait opérer : je vis ça de manière assez forte. J'ai remarqué que lorsqu'il s'agit d'enfant, de maladie, la souffrance ne peut pas nous laisser froids : c'est insupportable. Dès le mardi, elle repartira chez elle à Vesoul, car son fils aîné se laisse dépérir, refusant toute nourriture depuis qu'elle est partie.

Lundi, le chirurgien nous rend visite. Je lui dis ma déception de voir Julien continuer à transpirer quand il tète, que j'ai l'impression de me retrouver avant la CIV. Il est très surpris, et me dit qu'il faut quand même attendre quelques jours, que le cœur s'habitue à la correction...

5 avril 2001

C'est mon anniversaire. S. m'a offert, avant de partir, un petit bouquet sec sous cloche de verre. Je croise le Professeur N. dans le couloir, en arrivant. Je lui lance : « Bonjour, vous me cherchiez ? — Non, non. — Eh bien moi, si. Ça tombe bien qu'on se voit, car je voulais vous demander quelque chose. Aujourd'hui, c'est mon anniversaire et j'aimerais une petite faveur. À chaque intervention, j'ai emmené Julien jusqu'à la porte de l'ascenseur et l'ai récupéré au B 16. J'aimerais vraiment voir où il va entre les deux. Accepteriez-vous de me faire voir la salle d'opération ? — Euh, oui bien sûr, pourquoi pas ? — Merci beaucoup. » Il est passé dès le lendemain dans la chambre mais je m'étais absente avec Domi. Il m'a alors proposé de

prendre rendez-vous, pour être plus sûre, et nous convenons d'une date pour cet été... Je suis pleine de joie de ce cadeau bien singulier et original. Le soir, nous dînons chez Françoise et Vincent, des amis de Domi, que nous avons sentis si près de nous et si discrets en même temps durant cette « aventure ». Domi a pu prendre un congé pour le vendredi et nous savourons un week-end tous les deux, sans trop de soucis puisqu'une fois de plus, la période postopératoire se déroule bien. Nous assistons à un concert de gospel dans la crypte de Fourvière : c'est un délice d'émotion, de détente. Le bonheur de se laisser transporter par les voix, la musique, l'ambiance ! C'est une parenthèse dans notre histoire. Nous dévorons des sandwiches au saumon fumé. C'est une soirée rien que pour nous.

10 avril 2001

Vient enfin le jour de la sortie. Le Professeur B., chef du service, entre dans la chambre de l'unité 41 où nous sommes remontés la veille du départ. Je dis alors à Julien : « Tu vois, Julien, c'est le Professeur B. qui vient te dire au revoir. » Le médecin semble interloqué tout en esquissant un sourire. « Euh, oui, je vais le voir d'abord... » L'interne et lui-même s'arment du sempiternel stéthoscope et écoutent les souffles* (diastoliques* et systoliques*). C'est logique puisque la valve n'a été que réparée. Il reste qu'elle ne se ferme pas complètement et a une pression encore un peu élevée. On m'explique que mon fils aura une vie quasi normale, qu'il sera suivi toute sa vie par un cardiologue, mais qu'il ne pourra pas faire de sport de haut niveau. Ces « mais » et « quasi » semblent si anodins, comme ça, mais ils pèsent tant, surtout quand on a déjà un enfant « normal mais... ». J'étais jusqu'alors sereine, patiente, puisque, bien que cette troisième intervention soit un palliatif, j'avais compris que cela n'empêcherait pas Julien de faire plus tard tout ce qu'il voudrait. Contrairement à son frère aîné qui a une pathologie chronique à risques invalidants (à vie), je pensais que Julien pourrait bénéficier de réparations et qu'un jour ces malformations cardiaques ne seraient plus qu'un mauvais souvenir. Naïveté ! Déception ! Alors que nous partons, je dis à toute l'équipe que la cardio, c'est enfin fini, mais que nous en garderons un souvenir agréable car tout le monde s'y est montré charmant. A., l'infirmière, me dit que moi je vais leur manquer, avec ma bonne humeur...

Mais, dans la voiture, je craque littéralement. Un seul mot, un seul mal m'envahit moralement et physiquement, dans les tripes, la tête, j'ai la nausée : SOUFFRANCE. C'est comme si ce mot était devant mes yeux en permanence. Tout ce qui est autour de moi en est imprégné. Nous avons tenu depuis cinq mois mais ce ne sera jamais fini. Mon Julien, pourquoi ? Je souffre. Ce serait bien que la maladie n'existe pas. Mais elle existe. Alors pourquoi est-elle si mal répartie ? Jamais je n'avais ressenti cela : je me sens seule ! Que je suis seule ! Mais, je suis si fière, au volant, avec mon Julien à côté de moi. Nous entendons une chanson dont le refrain est : « La vie ne nous fait pas d'cadeau »...

Je suis seule à la maison en rentrant car ce sont les vacances de Pâques et les enfants sont dans le Midi. Domi travaille. Une fois de plus : grande lessive, lecture du courrier... Tout ce qui est broutilles du quotidien, mais qui prend une tout autre signification : enfin la vie normale ! Jusqu'à quand ? Peu m'importe. Plus que jamais, je savoure chaque instant et notamment les bons. Nous sommes, je crois, d'un tempérament optimiste, Domi et moi, mais là, c'est vraiment un coup de pied aux fesses que nous donne la vie. Chaque instant est beau, pourvu qu'on soit ensemble, tous les cinq. Pourtant, mes aînés chéris ne sont pas toujours très tendres, très

calmes. Cette aventure a quand même changé quelque chose en moi, ou plutôt accentué mon amour pour la vie, mon espoir que le plus beau reste à venir. Il paraît que c'est bien d'être optimiste, mais parfois on tombe de haut...

Je prends rendez-vous avec la cardiologue d'Albertville pour le contrôle dans les deux mois. J'y vais très paisible et un peu étonnée moi-même. J'ai une confiance en elle totale et n'ai aucun doute sur la fiabilité de ce qu'elle va me dire. Maintenant, j'ai le pressentiment que la cardio n'est qu'un souvenir, que nous avons une chance inouïe d'être au XXI^e siècle, d'avoir des équipes compétentes qui aiment leur travail et aussi d'avoir tant de moyens techniques. Enfin, nous allons pouvoir vivre sereinement, tous les cinq, chacun va (re)prendre sa place dans la famille. Car les grands cherchent à se mettre en avant à leur façon, tellement ce bébé, ce petit bout de vie, a tenu jusqu'alors une place disproportionnée dans notre petit groupe.

Mais une galère s'enchaîne à une autre et, dix jours après notre sortie de l'hôpital, mon mari a un entretien avec son supérieur qui lui laisse entendre que... la sortie n'est pas loin. Nous décidons d'arrêter notre projet de construction, mais, malheureusement, il est trop engagé et cela nous pénaliserait beaucoup trop financièrement de l'interrompre maintenant. L'avocat et le notaire sont formels. Nous sommes donc contraints de poursuivre... Les soucis de santé s'aplanissent pour tous. La maison, le travail, ce ne sont que des soucis matériels, mais, en nous, nous sentons bien que la sérénité et la routine ne sont pas encore au rendez-vous de nos vies. Nous sommes abasourdis par tous ces événements qui s'enchaînent, mais nous restons soudés tous les cinq. La vie semble se poursuivre tant bien que mal, lorsque nous apprenons la naissance d'un neveu. C'est pour moi, l'électrochoc : j'ai immédiatement « croisé les doigts » pour qu'il soit en parfaite santé, et souhaité de tout mon cœur que tout aille bien pour lui. Mais quelle douleur en moi quand je pense à sa mère près de lui dans sa chambre à la maternité ! C'est cet heureux événement qui a déclenché en moi une envie (un besoin ?) irrésistible d'écrire cette histoire. Merci Kévin. Mes deux fils aînés suivent une scolarité normale et nous veillons le plus possible aux petits signes par lesquels ils manifestent leur anxiété par rapport à la situation que nous vivons et pour ce qu'a vécu Julien, nos absences, les attentes.

Été 2001

Voici mon cadeau d'anniversaire ! J'ai rendez-vous avec le Professeur N., chirurgien, pour visiter la salle d'opération. C'est la première fois que je vais en cardio, « à froid », seule. C'est une vraie psychothérapie cette visite : je suis là car je l'ai désiré. Je suis sans souci, en visiteur. Le chirurgien m'emmène dans le dédale de couloirs dans l'hôpital pour parvenir aux salles de supervision. Nous surplombons une pièce, accoudés au-dessus d'une bulle de plastique transparente. Il m'explique précisément la fonction de chaque appareil : qui s'en sert, son rôle. Je suis impressionnée par la grande taille de la machine à « circulation extra-corporelle ». Durant une petite vingtaine de minutes, je vois ce que seul Julien avait vu... En effet, je le laissais à l'ascenseur et ne le revoyais qu'au B16, et ce laps de temps entre les deux me manquait. Le chirurgien répond à chacune de mes questions. Je repars allégée. Plus de trois cents kilomètres aller-retour, quatre heures de temps, pour un immense soulagement.

Pour le premier été de Julien, nous décidons de profiter de la famille et descendons trois semaines chez nos parents : découverte de la mer, et surtout de ceux qui

languissaient de connaître enfin le bébé qui avait tant fait parler de lui. Josselin part deux semaines en colonie, et c'est donc avec un enfant de moins que nous partons dans le Sud-Ouest pour fêter le baptême de Kévin. Malheureusement, Étienne, mon deuxième garçon, fait un purpura* et, la veille de la fête, est hospitalisé pour dix jours. C'est ainsi que je trouve le temps (et le cadre qui s'y prête si bien) de commencer la rédaction de ce témoignage. Un peu plus tard, la pédiatre me dira que cette maladie n'est sûrement pas sans rapport avec ce qu'il a vécu à travers Julien et le déséquilibre de la famille durant ces épreuves. Et la boucle est bouclée lorsqu'en octobre, après une rechute, donc une hospitalisation d'une semaine d'Étienne, Julien fait un petit épisode d'anorexie. Le pédiatre me dit que ce n'est pas étranger à cette absence maternelle à la maison! On n'en sort pas!

Enfin, le 2 novembre 2001, nous sommes heureux et fiers de fêter avec mon frère aîné et sa famille, le PREMIER ANNIVERSAIRE de JULIEN. Comme dit la chanson : « Il a dû faire toutes les guerres pour être si fort aujourd'hui. »

POUR FINIR

Tout d'abord, c'est un pur bonheur que tout s'arrête enfin. L'espoir fait vivre, mais il faut garder la tête froide. Même si nous savons qu'un jour il faudra changer la valve aortique, nous espérons toujours qu'à ce moment-là nous n'aurons plus que ce souci. Car ce n'est quand même pas évident d'assumer trois enfants (dont deux malades), un licenciement et les soucis d'une construction. Alors que j'étais sereine depuis sept ans concernant l'hémophilie de l'aîné, à l'annonce de cette cardiopathie, qui avait pourtant été bien acceptée, beaucoup de mal-être, de souffrance et de sentiment d'injustice sont remontés à la surface. Le non-dit ne signifie pas non-ressenti, et je suis maintenant convaincue qu'il ne faut absolument pas laisser dormir en nous la souffrance. Naïvement, nous avons cru que les opérations effaceraient tout et que Julien serait alors « comme les autres » : ce n'est qu'après l'épisode de la valve que nous avons su qu'il aurait TOUJOURS une fragilité : une vie normale, mais sans faire de sport de compétition par exemple. Par contre, si chez Josselin la maladie est cachée (puisqu'elle concerne le sang), chez Julien, elle reste apparente par le biais de la cicatrice thoracique.

Nous avons toujours perçu les personnes du monde médical comme des alliés, des humains avant tout. Je crois que cela explique en grande partie nos bonnes relations avec elles. Je souhaite rendre un hommage à ces personnes qui ont tellement, elles aussi, besoin d'être écoutées, considérées. Certes, il faut savoir les ménager : susceptibilité des supérieurs qui se cachent derrière leur blouse blanche et des soignants qui sont sur leur garde parfois, de peur qu'on ne les respecte pas. Je repense au Docteur S. que j'ai vu plusieurs fois avoir des « coups de gueule » et être toujours préoccupé par ses patients. Un jour, il m'a dit qu'il en avait assez de ne plus avoir le temps de parler avec les gens.

Qu'avons-nous retiré de cette aventure ?

Nous nous sentons plus forts, mais nous voudrions sans doute être respectés, valorisés aux yeux des autres pour ce que nous avons vécu alors que « les autres », justement, souvent par pudeur, peut-être par gêne, minimisent, relativisent. Ils se veulent juste rassurants, se rassurer eux-mêmes, et c'est logique. Ce n'est déjà pas

facile d'élever des enfants en bonne santé, mais malades, c'est tout à fait autre chose. J'en profite pour faire un clin d'œil ironique aux gens qui répètent à l'envi : « Petits enfants, petits soucis ; grands enfants, grands soucis... » Les enfants, qu'ils soient grands ou petits, quand ils sont en bonne santé, il ne faut pas trop se plaindre... Cela paraît un lieu commun mais il faut avoir vécu ce «défaut de santé» pour comprendre ce que cela implique de tourments réels, d'usure quotidienne et d'énergie permanente.

Ensuite, je dois dire que, pour moi, la vie en cardiologie est très fatigante : on y est parce qu'on y est contraint... à cause de « la nature » qui nous a joué un mauvais tour. C'est la différence fondamentale avec les soucis matériels : ceux concernant la santé, on ne peut que les subir ! On n'a pas de prise sur les événements, on ne peut en vouloir à personne. Un seul jour à l'hôpital et il faut environ une semaine pour s'en remettre... Même si ce n'est qu'un séjour en observation ou pour un motif anodin, car c'est un milieu fermé, où l'on entend des bruits d'alarme. On croise toujours des gens inquiets, dans la peine. Chacun vit souvent la même chose sans se le dire. Les personnes qui s'occupent de notre enfant font le maximum pour que tout se passe bien. J'avais déçu P., une interne, en lui disant que le séjour mère-enfant m'était pénible. « Pourtant on fait tout pour vous le rendre agréable », avait-elle soupiré. J'ai le sentiment que les personnes qui travaillent à l'hôpital ne comprennent pas que, si pour eux il s'agit de leur lieu de travail (pour une durée déterminée à l'avance, avec des horaires), pour le patient, cette durée n'est jamais connue à l'avance précisément. Qui plus est, on a la pression du doute, de l'inquiétude, du «loin de chez soi». Ce genre d'aventure rend encore plus humble, simple. J'ai été très surprise et impressionnée de la confiance que l'on accordait à un médecin. On ne le connaît pas et on lui fait confiance. On prend spontanément le risque de lui confier sa vie. Je pense notamment au chirurgien.

Chacune des interventions de Julien a eu ses caractéristiques, ses difficultés mais je suis sûre qu'une « petite force de plus » s'en est suivie, dans ma petite famille, dans mon couple, dans mon quotidien. Nous nous demandons souvent avec Domi, ce que l'on doit raconter exactement aux enfants. Doit-on vraiment tout leur expliquer, pour qu'ils comprennent nos attitudes parfois nerveuses, angoissées ? Ne doit-on pas les laisser le plus loin possible de tout cela ? Nous pensons au fond, qu'il vaut mieux leur expliquer la réalité car de toute façon ils ressentent tout. Ne pas rentrer forcément dans les moindres détails, mais leur dire la vérité. Je suis souvent tentée d'être indulgente avec eux car je me dis que ce qu'ils vivent est trop injuste, ils n'y sont pour rien. Ce sont les données de notre vie. Mais l'éducation que nous voulons leur donner ne doit pas en être modifiée totalement, même s'il faut en tenir compte.

ÉPILOGUE

Je m'aperçois qu'il y a toujours une sensibilité résiduelle, incompressible, à ce lieu (l'hôpital cardiologique) et à ce temps de vie (l'hospitalisation de Julien).

Il n'était pas si désagréable de vivre un peu comme une jeune fille : sans conjoint, sans enfants, pas d'horaire à respecter pour aller chercher les enfants à l'école... Une sensation de liberté bien relative, puisque tout était régi par Julien finalement, mais une liberté agréable.

Par contre, je suis bouleversée rien qu'en voyant un bébé dans un lit-cage, en entendant certaines alarmes à la télévision ou dans la vie réelle (lors des séjours à

l'hôpital d'Albertville notamment). D'ailleurs, j'ai bien failli pleurer, lors d'une hospitalisation pour une banale gastrite : on nous avait accompagnés, Julien et moi, dans la chambre voisine de celle où nous avons vécu les jours noirs précédant le retour à Lyon pour la CIV. C'était pourtant un an après...

Quand je pense à tous les soucis de santé que vivent nos enfants chéris! La première fois que j'ai dû administrer un remède à mon fils aîné (un gel contre les coliques), il n'avait qu'un mois et j'étais malheureuse de donner quelque chose venant de l'extérieur à ce petit corps si pur, si neuf. Je sais maintenant que ce n'était qu'un timide début...

Comme dit le Docteur P. : « À Lyon, ils peuvent être contents car les interventions sur Julien sont vraiment une réussite. » Nous attendons la suite des événements. Nous savons, en filigrane dans notre vie, qu'un jour il faudra changer la valve, et, parfois, je me dis que si on pouvait opérer tout de suite, au moins, on serait débarrassés de ce souci... Nous avons appris récemment qu'il y avait des épidémies de malformations cardiaques et je sais que des équipes planchent sur ce sujet (pollution...)

Je souhaite de tout cœur que personne ne vive une histoire similaire et je tiens vivement et le plus sincèrement du monde à remercier tout le personnel (du chirurgien aux aides-soignants) et tout notre entourage.

Médecins

Employé d'entretien

Radiologue, réanimateur

Chirurgien, kinésithérapeute, cardiologue

Infirmier

POSTFACE

C'est ce qui me frappe dès la première lecture : Julien naît, nous dit sa mère, mais il n'y a pas de récit de sa naissance. Bientôt il est pris en charge par le service de cardiologie. Ce temps précieux, ce moment unique qui aurait dû être tout entier consacré à l'accueil du bébé nouveau-né, à sa première rencontre avec sa mère, avec son père, n'aura pas été vécu au présent. Cette dérisoire demi-heure est déjà toute occupée de la pensée et de l'appréhension de ce qui va venir. Les paroles prononcées ne sont référées qu'à l'avenir imminent et à ses menaces. De ce moment suspendu avant que le processus des soins ne se mette en marche, il restera des photos, trace indispensable.

Ainsi va la « double séparation » des mères et des bébés, quand celui-ci doit être hospitalisé dès la naissance du fait d'une situation nécessitant des soins immédiats. La mère reste seule. Ni le soutien dont elle bénéficie de la part du père de l'enfant et du groupe familial et amical, mis à contribution dès la première révélation de la maladie, ni la gentillesse des soignants ne suffiront à effacer ce sentiment de grande solitude. C'est que l'hospitalisation du nouveau-né représente une rupture brutale du lien psychique, de cette fragile enveloppe qui unit la mère à son enfant, et qui, comme le montrent tous les récits écrits par des mères dans de telles circonstances, persiste, immatériel mais présent, bien après la naissance. À plusieurs reprises la mère reviendra sur ce sentiment d'amputation, et sur sa conviction illogique, mais dont elle ne peut se défendre, que son enfant lui a été volé.

Et chaque fois que les circonstances le permettront, elle s'efforcera de recréer, malgré les difficultés et dans les conditions chaotiques des services de chirurgie cardiaque et de soins intensifs, cette bulle d'intimité dans laquelle, « absolument seuls au monde », mère et bébé ne font qu'un. Pouvoir donner le bain au bébé, tenir son corps nu... C'est dans ces moments privilégiés, trop rares dans ces circonstances, que la mère et le jeune enfant apprennent à se connaître, c'est là que se construit le lien.

Mais il n'y a pas que les obstacles matériels. Il faut aussi compter avec le véritable chaos émotionnel que vit cette mère : sentiments de déni et de révolte contre l'injustice du sort ; difficulté à adopter, à investir vraiment ce bébé de la réanimation qui, comme elle nous le dit, lui semble une chose, un petit animal ; culpabilité d'avoir à envoyer son bébé « au casse-pipe » ; sentiments confus, difficiles à nommer, presque impossibles à transmettre à qui ne les a pas vécus... Dans une situation aussi critique il y a peu de choix. Il faut bien adhérer au programme de traitement qui est proposé. La confiance illimitée que les parents placent dans l'équipe médicale et soignante est une nécessité absolue pour pouvoir espérer et résister. Même si elle s'accompagne de la croyance un peu magique dans le geste chirurgical qui va « tout effacer ». Mais cette confiance obligée contient le danger de la dépossession. C'est le paradoxe de ces situations : s'en remettre entièrement aux professionnels, c'est risquer de ne plus être parent.

Or les chirurgiens savent d'expérience que les choses ne sont pas si simples, et même s'ils ne le disent pas, ils le sous-entendent assez fort pour que cela soit noté. La gravité de la situation ne se dévoile en fait que peu à peu, non par désir de cacher la vérité, mais parce que la démarche médicale fonctionne ainsi. Cette révélation en quatre temps est aussi ponctuée par ce que la mère perçoit d'autres histoires, au dénouement heureux ou tragique. Dans ce parcours imprévisible où, comme le dit une infirmière (mais ne parle-t-elle pas aussi pour elle-même ?), « on ne peut jamais

faire ouf... » les défenses que tentent de se construire les parents sont durement éprouvées, à chaque fois mises à mal par l'annonce d'une nouvelle anomalie, nécessitant une nouvelle opération et faisant courir de nouveaux risques. Et cette expérience vivante nous en dit plus que de longs discours sur les conditions concrètes de l'annonce des diagnostics, quand il s'agit de mauvaises nouvelles.

Ce texte en dit aussi beaucoup sur les ressources mises en jeu, sur tous ces moments volés à la maladie où la famille s'autorise un moment de fête. Et dans le service hospitalier même, nombreuses sont les manifestations spontanées d'entraide : c'est l'interne qui fait visiter le service à la mère, ou l'aumônier qui lui fournit un hébergement improvisé, ou encore la mère avec qui l'on partage un gâteau d'anniversaire. L'auteur, sans doute aguerrie par l'expérience de la maladie chronique d'un premier enfant, sait comment entrer en alliance avec les médecins et les soignants, nouer avec eux une relation positive, une relation de confiance.

Elle n'en est que mieux placée pour pouvoir dire à un médecin, au risque de la surprendre, combien le séjour en hospitalisation mère-enfant reste pénible pour la mère, même dans les meilleures conditions. Mais c'est une souffrance sans responsable, une souffrance de situation, pourrait-on dire. Une des sources de cette souffrance, nous semble-t-il, est l'impression qu'a cette mère de n'avoir aucune prise sur les événements, de ne pouvoir qu'acquiescer. Comment pourrait-on redonner aux parents une certaine maîtrise ? Comment avancer vers un partenariat, sans pour cela faire endosser aux parents le poids angoissant des décisions majeures ? La question est ouverte. Il n'est pas sans intérêt de noter que, quand la mère demande et obtient de visiter la salle d'opération, elle vit cette visite comme « une vraie psychothérapie » et en sort « allégée » : c'est elle qui a décidé d'être là, c'est elle qui conduit l'entretien et pose les questions, et le chirurgien y répond.

Il y a aussi beaucoup à faire pour trouver les moyens de diminuer le sentiment de solitude et d'isolement des parents, en créant des lieux de parole, des structures qui permettraient d'introduire, dans le face à face entre parents et professionnels, des tiers capables d'écouter et de prendre en charge les émotions violentes qui se bousculent, chez les parents mais aussi chez les professionnels, autour de l'enfant en danger. Les parents qui vivent des choses aussi difficiles ont absolument besoin d'être accompagnés et soutenus, pour pouvoir, à leur tour, soutenir leur enfant. Ils ont besoin de rencontrer d'autres parents qui sont déjà passés par là. Tout cela peut s'organiser. C'est là une affaire d'innovation, de créativité au niveau social. Mais pour en ressentir le besoin, encore faut-il comprendre que ce que vivent le petit Julien et ses parents est non seulement une affaire médicale, mais aussi une aventure humaine. En publiant ce témoignage, l'association SPARADRAP veut favoriser cette prise de conscience.

Didier Cohen-Salmon
Président de SPARADRAP
Le 8 février 2003

NOTES

1. Coarctation de l'aorte : rétrécissement de l'aorte sur une longueur variable.
2. CIV : communication inter-ventriculaire. À cause de cette communication anormale, le sang peut passer d'un ventricule à l'autre.
3. Diagnostic anténatal : examen médical qui consiste à prélever dans le « nid » utérin un peu de liquide amniotique et à l'analyser afin d'y déceler d'éventuelles anomalies génétiques.
4. Cardioscope : appareil qui enregistre l'activité du cœur. Quand celle-ci n'est pas conforme aux critères normaux, une alarme retentit.
5. Oxymètre : petite pince avec une lumière rouge que l'on pose sur les doigts de main ou de pied afin de mesurer l'oxygène contenue dans le sang.
6. Cathlon (c'est un nom de marque) : tuyau plastique fin que l'on place dans une veine pour administrer une perfusion.
7. Prostyne : médicament qui empêche la fermeture du canal artériel. Dans certaines cardiopathies complexes, il peut être avantageux de maintenir artificiellement un canal artériel perméable.
8. Canal artériel : pendant la vie fœtale ce canal met en communication l'aorte et l'artère pulmonaire. Le canal artériel se ferme normalement au moment de la naissance, mais dans certains cas il peut persister plus ou moins longtemps.
9. Dosage de facteur : Le sang a besoin d'une douzaine de facteurs pour coaguler. En les dosant, on peut vérifier si l'un est défectueux ou inexistant.
10. Mongoloïde : qui rappelle le type mongol, car on s'est aperçu que ce peuple était souvent porteur d'une telle tache.
11. Tonicardiaque : médicament qui renforce les contractions du cœur, pour pallier l'insuffisance cardiaque.
12. Diurétiques : médicaments qui augmentent la quantité d'urine et peuvent, éventuellement, être utilisés contre l'insuffisance cardiaque.
13. Lactarium : centre de collecte et de distribution du lait maternel.
14. CIA : communication inter-auriculaire. Par cette communication anormale, le sang peut passer d'une oreillette à l'autre.
15. HTAP : hyper tension artérielle pulmonaire. C'est la conséquence de la CIA. La circulation pulmonaire reçoit un trop grand volume de sang.
16. Patch : pièce de tissu spécial qui sert à boucher les CIV et les CIA.

17. Mitrale : valvule située au niveau de l'orifice de communication entre l'oreillette et le ventricule gauche du cœur.
18. Valve sigmoïde : repli membraneux à la sortie de l'aorte qui empêche le sang de refluer.
19. Souffles : bruits anormaux perçus lors de l'auscultation du cœur.
20. Diastolique : quand le sang revient au cœur.
21. Systolique : quand le sang sort du cœur.
22. Purpura : éruption de petites taches rouges dues à des hémorragies cutanées.