

Coeur à coeur

L'HISTOIRE DE TON CŒUR QUI S'EST BATTU POUR BATTRE,
À TRAVERS MON CŒUR DE MAMAN



Bénédicte Marchand

Bénédicte Marchand

Cœur à cœur

*L'histoire de ton cœur qui s'est battu pour battre, à travers mon cœur
de maman.*

© Bénédicte Marchand, 2021

ISBN numérique : 979-10-262-7376-9

Librinova”

Courriel : contact@librinova.com

Internet : www.librinova.com

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l’auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Il n'y a pas d'héroïsme sans cicatrice- Moses Isagawa.

Charlotte, Chouquette,

Nous sommes le 10 avril 2020, tu as 4 ans, 9 mois et 1 jour à ce moment même. Il y a un mois, tu as été opérée du cœur pour la troisième fois.

Dehors, circule un virus. Le coronavirus –Covid19, toi tu as 4 ans tu l'appelles le Coranovirus et tu adores écouter le spot de prévention à la télé, tu trouves que c'est important. Ce virus nous a mis à l'arrêt. Nous sommes tous confinés, chacun chez soi. Tu ne vas plus à l'école, je ne vais plus au travail, les magasins sont fermés. On n'a pas le droit d'aller au parc. Les jours où l'on va le plus loin, nous sortons la poubelle au bout du lotissement. T'en rappelleras-tu ? Je ne sais pas. Ce confinement, que ce virus impose, pour nous il tombe bien, tu sors de l'hôpital, ton cœur a été bidouillé. Alors on en profite, on se repose. On se ressource, même si beaucoup de gens nous manquent.

J'ai décidé de profiter de ce temps, cette pause dans la vie, pour prendre du recul et t'écrire ton histoire. Ton histoire depuis ta naissance et même avant, quand tu étais dans mon ventre. Ton histoire à toi mon bébé Chouquette à travers mes yeux de maman. Mes yeux qui aiment tant te regarder grandir car ils savent qu'il s'en aurait fallu de peu pour qu'ils n'aient jamais la chance de profiter de ce si beau spectacle.

Prologue – Devenir mère

On nous dit que la maternité est la plus belle chose qui soit. Un jour vient enfin ou l'on découvre que ça y est un petit être pousse en nous. C'est le miracle de la vie et on se dit qu'effectivement c'est plus que magnifique. Le temps passe et le petit être grandit. On le voit sur un écran, c'est une petite fille. Mais une petite fille pas comme les autres. Son cœur ne va pas bien et elle devra être opérée au moins deux fois. Mais déjà je la sens bouger et je sais que mon amour pour elle est inconditionnel. Le temps passe et au bout de 7 mois et demi elle ne va pas bien. Il faut qu'elle sorte. Donc les médecins la font naître. Ce n'est pas la joie. Charlotte a désormais un prénom mais une entrée dans la vie fracassante. Sa maladie cardiaque et sa prématurité font qu'elle n'arrive pas à respirer. Elle est faible. Elle a besoin d'être opérée mais ses poumons sont trop fragiles et son cœur aussi. Malgré tout on la voit. On lui parle. Elle est pour moi la plus belle chose qui soit et elle se bat. Les mains magiques des médecins et des infirmières l'ont sauvée. Charlotte a été opérée. Les médecins avaient peur. Elle les a bluffés. Charlotte a géré cette étape comme une guerrière. Il a fallu du temps, de la patience mais après plus de deux mois à l'hôpital Charlotte est à la maison. Il nous a fallu plus d'un mois avant qu'elle respire seule et qu'on puisse la prendre dans nos bras. En ce moment même je tiens mon bébé contre moi et je sais et je confirme que la maternité est la plus belle chose au monde, que les épreuves ne sont rien face à l'amour d'une mère pour son bébé. Je ne peux pas être plus fière de Charlotte. Je ne sais pas où elle a trouvé la force qu'il lui a fallu.

Une pensée pour tous ceux qui à travers le monde se battent contre les maladies et aux médecins et infirmières qui sauvent et soignent nos enfants, ma reconnaissance leur est éternelle.

Message publié sur les réseaux sociaux au moment de ton retour à la maison.

2015 – Du rêve à une réalité bouleversante

Reprenons du point de départ.

2015, ton papa et moi nous aimions depuis plusieurs années, nous avons acheté une jolie maison et avons très envie d'y accueillir un petit enfant. Au bout de quelques mois, ça y est j'ai su que tu étais là, dans mon ventre. Je n'en avais pas encore la preuve mais je le sentais. Tu n'étais alors pas plus grande qu'une petite graine. Nous étions invités, nous mangions une raclette. Je me suis dit qu'il fallait que j'en profite car si j'étais effectivement enceinte, adieu les bonnes raclettes.

Quelques jours plus tard, j'ai eu la confirmation, par les tests de grossesse, un petit bébé : toi, était bien au chaud dans mon ventre. J'avais du mal à réaliser que tu étais bien là, alors j'ai acheté un bracelet avec deux cœurs entrelacés pour avoir sous les yeux, nos deux cœurs déjà si liés. Ce bracelet est toujours à mon poignet.

C'était l'hiver, nous avons annoncé à Papi Mamie et Tonton Tata pour Noël (mes parents et mon frère) que tu allais arriver. C'était un peu tôt pour le dire mais on avait envie de partager ça avec eux. Nous avons fait le grand repas de Noël avec tout le monde, beaucoup ont vite compris : Béné qui ne boit pas l'apéro c'est louche. Petit à petit tout le monde l'a su et était très content d'accueillir un nouveau petit bébé dans la famille.

Tout se passait bien, tu grandissais petit à petit dans mon ventre. Moi j'étais très fatiguée et j'avais tout le temps faim. Quand je rentrais du travail je mangeais du Nutella puis je m'endormais sur le canapé jusqu'à ce que ton papa rentre du travail et me réveille.

Petit à petit, nous avons commencé à préparer ton arrivée. J'avais envie de faire vite. Mais on ne savait pas encore si tu étais un bébé fille ou un bébé garçon. Nous avons choisi une maternité, nous avons commencé le suivi habituel d'une grossesse.

On a passé une première échographie, tu allais bien. Tout suivait son cours, il était prévu que tu naisses au mois d'août. Puis j'ai fait une autre échographie avec le médecin de la maternité. J'ai entendu ton cœur battre, quel bonheur et quel son merveilleux ! Elle m'a dit qu'elle voyait que tu étais une petite fille mais qu'il faudrait confirmer cela par l'échographie complète du mois suivant. J'étais

trop contente que tu sois une petite fille et j'avais déjà hâte de te choisir des petits vêtements trop mignons de « mini meuf » comme j'aime t'appeler. Papa, lui me disait qu'on avait le temps. Il n'avait pas tort nous n'étions qu'au mois de mars. Cependant, point sur lequel je n'ai pas lâché c'est que je voulais qu'on choisisse ton prénom. Au départ j'aimais bien Chloé mais Papa n'aimait pas. Puis j'ai eu un coup de cœur, je voulais que l'on t'appelle Augustine ce à quoi ton papa m'a répondu quelque chose du genre « non mais ça ne va pas la tête ». L'un de nous a prononcé le prénom Charlotte. Il nous a semblé parfait. Ça y est c'était choisi. C'était parfait, tu étais là, petit bébé d'amour. Notre petite Charlotte qu'on aimait déjà tant.

On a commencé à faire quelques achats, Papi et Mamie t'ont acheté une poussette de compétition.

Moi j'ai commencé à te sentir bouger, quelle sensation merveilleuse, comme des bulles dans le ventre ! Au mois d'avril est venu le moment de l'échographie du cinquième mois, c'est une très longue échographie lors de laquelle le médecin regarde chaque organe pour tout mesurer et vérifier que tout va bien. Ton papa est venu avec moi au rendez-vous. Je me rappelle que dans la salle d'attente je ne me sentais pas bien. J'étais stressée, j'avais mal au ventre. Notre tour est venu, je me suis allongée sur la table et le médecin a commencé à te regarder les pieds, les jambes et est remontée petit à petit. Elle nous expliquait ce qu'elle voyait au fur et à mesure. D'un coup l'atmosphère a changé, elle est devenue lourde, pesante ; presque oppressante. Le médecin ne parlait plus. Elle appuyait fort avec sa sonde. Elle me faisait changer de position. Elle ne parlait pas. Pas un mot. Puis elle a dit « bon vous voyez bien que je ne dis rien, quelque chose ne va pas avec le cœur de votre bébé ». Elle nous a dit qu'elle allait regarder le reste et nous expliquer. Le reste était normal et elle nous a confirmé que tu étais une petite fille. Ensuite nous nous sommes assis à son bureau. Elle nous a expliqué qu'elle voyait que ton cœur n'était pas formé normalement. L'aorte (la grosse artère qui irrigue tous les organes) n'était pas à sa place et surtout elle ne voyait pas d'artères pulmonaires (ce qui fait le lien entre le cœur et les poumons). Elle a prononcé cette phrase « je ne sais pas si le cœur de votre bébé est viable » cela veut dire qu'elle n'était pas sûre que tu puisses vivre. J'ai eu l'impression que l'on me transperçait le cœur ou le ventre, les deux peut-être. Elle nous a dit qu'il fallait que l'on voie un cardiopédiatre. On ne savait même pas que ce métier existait ! Elle a appelé un de ses amis dont c'est le métier pour qu'il nous voie vite. Le rendez-vous était pris pour la fin de la même journée. Je n'ai pas pleuré

sur le coup, je n'en n'avais pas la force, je ne savais plus ce que je ressentais, j'étais comme assommée.

Nous sommes sortis. Pas le temps de rentrer à la maison pour revenir voir le médecin en fin de journée. On a eu l'idée d'aller chez Tonton et Tata qui à ce moment habitaient par chance à côté du médecin que nous devions aller voir. En chemin j'ai appelé Mamie pour lui expliquer. On s'est assis sur le canapé. On a peu parlé. On ne savait pas trop quoi se dire mais c'était réconfortant d'être ensemble. On était tous très inquiets. Le rêve est devenu une sorte de cauchemar pendant quelques instants. Nous avions si peur pour toi.

L'heure de l'échographie chez le cardiopédiatre est arrivée. Pour la première fois Charlotte tu as eu une échographie cardiaque, première d'une longue, très longue série. Pour la première fois aussi tu nous as montré à quel point tu pouvais déjà être une tête de pioche. Impossible pour lui de voir correctement ce qu'il voulait, tu mettais ton bras devant, tu bougeais dans tous les sens. Il soupirait car il n'y arrivait vraiment pas. Moi j'ai essayé toutes les positions sur la table, rien n'y faisait ! Au bout d'un moment il nous a dit qu'il allait nous demander d'aller marcher un peu et de revenir le temps que tu te calmes dans mon ventre, il n'en pouvait plus de chercher à voir ce qu'il voulait. Puis tu t'es calmée et tu l'as laissé faire. Il a mesuré tout un tas de choses. Puis il nous a expliqué. Aorte à cheval (mal positionnée), communication entre tes ventricules, artères pulmonaires minuscules (mais présentes, ce que le médecin de l'après-midi ne voyait pas). Des mots qu'on entendait pour la première fois, que nous connaissons maintenant par cœur. *C'est d'ailleurs impressionnant, avec le recul de se rendre compte de la précision du matériel d'échographie, le médecin parvenait à voir des choses si minuscules... Il mesurait des vaisseaux dont le diamètre n'était pas plus épais que celui d'un cheveu.*

Il a donné le nom de ta maladie : la tétralogie de Fallot, une cardiopathie congénitale c'est-à-dire une malformation du cœur qui arrive pendant le développement de l'embryon.

Il y avait deux nouvelles. Une « bonne » et une mauvaise.

La mauvaise : la tétralogie de Fallot est souvent associée à d'autres maladies génétiques, il fallait donc faire une amniocentèse : prélèvement de cellules du bébé avec une grosse aiguille afin de réaliser un caryotype et de diagnostiquer d'éventuelles maladies génétiques qui pourraient rendre la prise en charge de ta cardiopathie encore plus difficile.

La bonne : si et seulement si l'amniocentèse est bonne, la tétralogie de Fallot se soigne par des opérations chirurgicales lourdes. Mais elle se soigne. On nous

explique que tu ne risques rien tant que tu es dans mon ventre et que les échanges se font par le cordon ombilical. Tout se jouera à ta naissance.

Le médecin nous a aussi expliqué que ce n'était pas notre faute. Que c'était un « loupé de la nature » au moment où tu t'es développée dans mon ventre. Il m'a bien dit que je ne devais pas culpabiliser. Si seulement c'était si facile, s'il suffisait qu'on nous dise de ne pas culpabiliser... Cela vient de tellement profond qu'il me paraît encore impossible aujourd'hui de faire abstraction totale de ce sentiment.

Nous sommes rentrés à la maison, sonnés. Nous avons expliqué à nos proches. J'ai prévenu mon travail que je ne reviendrai pas travailler tout de suite. À partir de ce jour-là, mon cœur de maman a eu tellement mal. Malgré les avis des médecins, j'avais peur que tu souffres et que cela soit ma faute. Mais ça ne l'est pas. Nous sommes allés faire l'amniocentèse à l'hôpital. Les dames ont été très gentilles et douces avec moi. Cela s'est bien passé. C'est un examen lourd alors j'ai dû rester allongée à la maison plusieurs semaines en attendant les résultats. Papa travaillait, Papi et Mamie venaient me voir très souvent. Ils m'ont beaucoup aidée et soutenue. J'étais tétanisée par la peur que tu aies quelque chose de plus grave encore que ta malformation cardiaque. Tu bougeais dans mon ventre et cela me rassurait autant que cela m'effrayait. J'étais paralysée par l'angoisse que tu aies une maladie qui implique d'envisager une interruption médicale de grossesse, une partie de moi commençait à envisager cette possibilité s'il le fallait, car une des premières choses que je souhaitais soit que tu ne souffres pas. Ces pensées je les gardais pour moi sans jamais les dire à haute voix ou à quiconque. Je te parlais et j'avais parfois l'impression que comme tu étais en moi, tu pouvais lire dans mes pensées, ce qui me faisait beaucoup culpabiliser lorsque je ressentais des pensées plus négatives. Je t'aimais déjà tellement fort, je savais au fond de moi que quoi qu'il faille endurer pour toi, je le ferai, je l'affronterai !

Les résultats de l'examen n'ont pas montré de maladie qui mettrait ta vie en danger. Tu as une petite anomalie génétique mais rien de grave pour ta vie de bébé. Nous avons donc revu les médecins de l'hôpital. Nous savions désormais ce à quoi nous étions confrontés. À partir de ce moment, ce seront eux qui nous suivraient toi et moi jusqu'à ta naissance. Nous avons des échographies régulières lors desquelles ils mesureraient la croissance de ton artère pulmonaire. Nous avons rencontré un chirurgien, qui nous a dit que si ton artère grossissait et que la fin de grossesse se passait bien, il y aurait une opération peut-être à la