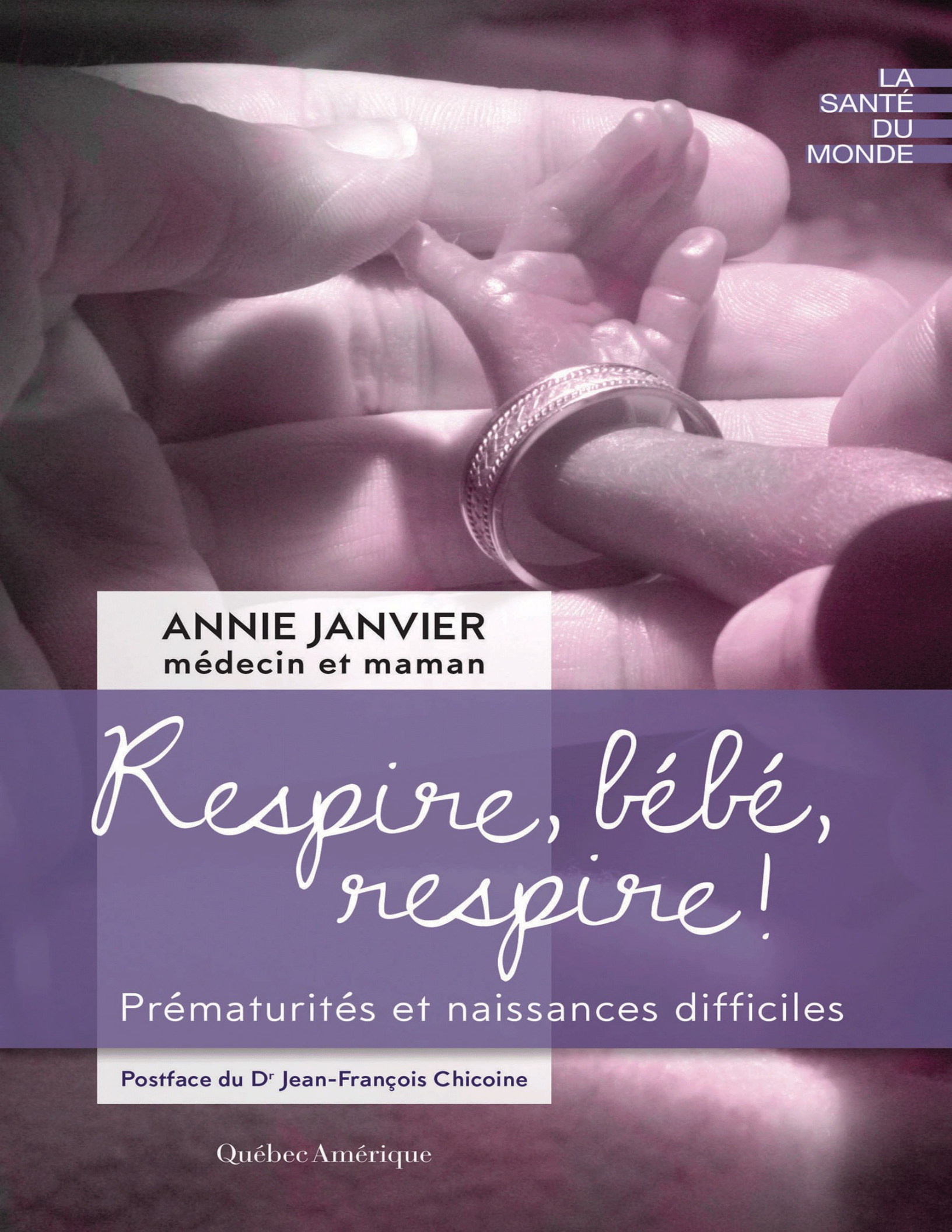




LA
SANTÉ
DU
MONDE

ANNIE JANVIER
médecin et maman

Respire, bébé, respire!

Prématurités et naissances difficiles

Postface du Dr Jean-François Chicoine

Québec Amérique

Collection dirigée par
Jean-François Chicoine

OceanofPDF.com

Respire, bébé,
respire!

OceanofPDF.com

ANNIE JANVIER
médecin, maman

Respire, bébé, respire!

Prématurités et naissances difficiles

Postface du Dr Jean-François Chicoine

Québec Amérique

OceanofPDF.com

*Avoir un enfant, c'est une grave décision à prendre.
C'est décider que dorénavant, on ira partout le cœur en dehors du corps.*

Elizabeth Stone

OceanofPDF.com

*Pour tous vos pieds trop petits
Avec les minuscules orteils comme des pointes d'allumettes
Les talons écorchés d'être si vite sur la terre
Pour les petits pieds mal formés ou absents ;*

*Pour ceux qui ont le cœur mal tuyauté
Le cœur troué
Le cœur qui ralentit
Le cœur qui bat tout croche
Ou le cœur qui s'éteint ;*

*Pour les petits poumons écrasés, éclatés
Purulents, saignants
Rigides
Les épaules qui lèvent et les narines qui se dilatent
Pour contrer la soif d'air ;*

*Pour les petites mains qui s'ouvrent
Les petits poings crispés, les jointures blanches
Pour tous vos petits morceaux perdus, oubliés, coupés
Qui n'ont pas poussé
Ou qui ont poussé à la mauvaise place ;*

*Pour tous vos sourires réflexes
Vos petits corps qui rêvent avec les paupières qui papillonnent
Paupières transparentes, paupières de papier de riz
Paupières fusionnées
Paupières écartelées pour examiner la rétine ;*

*Pour tous les petits corps tellement légers qu'ils s'envolent
Et les petites vies qui restent
Les petites fleurs qui poussent, belles et fragiles ;*

Je vous dis merci.

*Merci pour l'humilité que vous me donnez
La rage et l'impuissance d'être à vos côtés, parfois
L'horreur, l'injustice, la tristesse et le bonheur que vous pouvez m'apporter
en une journée
L'émerveillement devant la nature si faible et si puissante à la fois.
On n'est qu'un point dans l'univers
Ou un géant rempli d'enzymes, de fibres et d'étoiles
Et la vie passe souvent dans l'ingratitude générale.*

*Merci de me rappeler parfois mon insignifiance
Et de donner un sens à mon existence.*

ANNIE JANVIER

Avant-propos

En regardant pousser les petites fleurs

En 2005 naissait ma fille Violette. Je peux maintenant rouvrir ce dossier, que j'avais refoulé au fond de ma mémoire, et y décrire les souvenirs que j'y retrouve.

C'est en anglais que j'ai d'abord écrit ce livre. Non pas parce que mon anglais est meilleur que mon français ; je suis née francophone. Je ne pouvais tout simplement pas l'écrire dans ma langue maternelle. Pas au départ en tout cas. C'est à peine si je peux en parler en français. En anglais, c'est plus facile de prendre du recul et de regarder ma vie comme si je la survolais en avion : de là-haut, on voit bien les ravages d'un bombardement, mais pas tellement les souffrances des victimes. La naissance de ma fille a été cette bombe qui s'est abattue sur ma famille. Depuis dix ans, il m'a fallu réparer cette dernière. Et, peu à peu, me remettre à ma langue maternelle....

Traduire enfin mon livre en français, dans *mon* français, achèverait en quelque sorte la réparation. C'est ce livre pensé en français, écrit en anglais, puis traduit en français que vous tenez entre vos mains.

Keith, mon mari, et moi sommes tous deux néonatalogistes. Deux docteurs pour bébés malades, ou pour « bébés brisés », comme disent nos enfants. Nous soignons des bébés qui débutent leur vie aux soins intensifs de néonatalogie. Keith est mondialement reconnu dans sa spécialité. Dans ce secteur de la médecine règnent la détresse, l'espoir, la mort et aussi une joie

indicible, quand les parents quittent l'hôpital en tenant dans leurs bras leur bébé, leur beau bébé vivant. C'est une spécialité remplie d'émotions fortes, que nous adorons, Keith et moi.

Violette est née le 22 mai, à 24 semaines de gestation, à l'Hôpital Royal Victoria, à Montréal. À la salle d'accouchement, elle ne pesait que 670 grammes. Elle a été hospitalisée à l'Unité de soins intensifs de néonatalogie, où nous travaillions tous les deux. Son séjour à l'hôpital a été compliqué.

Les médecins et les infirmières redoutaient un peu cette paire de parents qui se retrouvaient sous leurs soins avec leur bébé : nous connaissons chaque test, chaque information clinique et chaque traitement. Rien ne pourrait échapper à notre analyse et nous serions, craignaient-ils, des juges impitoyables de leurs moindres faits et gestes. Nous avons toutes les connaissances nécessaires, certes, mais en vérité, nous ne savions rien, simplement rien. La santé de Violette se détériorait et nous tombions nous aussi malades. Quand elle a eu un mois, il a fallu envisager ses funérailles. À ce moment, j'étais complètement vidée. J'ai compris ce que signifiaient la dévastation, la vacuité, l'anéantissement, le vide moral.

J'ai toujours aimé parler avec les familles de mes petits patients. Tout au long de ma carrière, j'ai discuté avec ces parents de choses dont je parle rarement avec ma propre famille ou avec mes meilleurs amis : le sens de la vie, la mort, la foi, embrasser la religion, la rejeter ou continuer à l'ignorer ; les peurs, la culpabilité, l'incertitude. Et ce sont ces mêmes parents que j'écoutais avant la naissance de ma fille qui m'ont aidée à devenir mère quand je me suis retrouvée à ses côtés dans l'Unité de soins intensifs de néonatalogie. Leurs histoires prenaient maintenant pour moi un sens. Rien à voir avec le savoir scientifique que je maîtrisais si bien. Il n'était plus question de connaissances théoriques, ni de cette mécanique d'action-réaction qui m'animait automatiquement comme médecin. C'était tout le contraire. Voir son enfant dans un état critique, sa vie ne tenant qu'à un fil (et à des tubes !), c'est tout, sauf savoir et contrôler. C'est attendre le tirage de la loterie. Se laisser aller, attendre, espérer, ne plus contrôler, compartimenter son cerveau : ce n'est vraiment pas moi. Les mots que ces parents avaient prononcés devant moi me revenaient en tête, se collaient à

ce que je vivais, je les répétais à haute voix. Ces parents m'ont littéralement sauvée de la noyade. Leurs histoires m'apprenaient que je n'étais ni folle, ni incompétente. Des événements difficiles étaient survenus, et ce n'était pas de ma faute, même si j'étais certaine que j'aurais pu faire quelque chose pour les éviter. Que serait-il arrivé si ?...

Avant la naissance de Violette, j'avais vu beaucoup de parents qui, comme moi, titubaient dans l'unité, le dos voûté et le regard éteint, abrutis par une succession de mauvaises nouvelles et qui se demandaient si tout cela allait finir un jour par s'arrêter. Des parents qui avaient peur de téléphoner parce qu'ils redoutaient d'en recevoir de mauvaises, des parents que la sonnerie du téléphone précipitait dans l'angoisse. Des parents qui se sentaient coupables de ne pas téléphoner. Des parents qui priaient pour que cesse cette cruelle incertitude, pour que le train se remette enfin sur ses rails vers une destination connue. Des parents qui doutaient, qui se demandaient comment faire face à tout ça, quand ils n'étaient pas carrément tentés de se jeter hors du train. Pourtant, malgré leur épuisement, ces parents trouvaient toujours de la force quelque part.

Ce livre n'est pas une thèse expliquant les aspects scientifiques des soins intensifs pour bébés et de la néonatalogie. Il existe de nombreux livres sur les propriétés de l'oxygène et des respirateurs, sur toutes les catastrophes susceptibles de s'abattre sur un petit bébé et sur ce que font les médecins pour le soigner. Internet est rempli de statistiques, et on y trouve des milliers d'articles scientifiques sur les bébés malades. J'en ai moi-même rédigé pas mal, moi qui savais tout de la science... Mais le fait de savoir comment fonctionne un respirateur ne m'a pas aidée à être la maman d'un bébé dont la vie dépendait de cette technologie. Ce sont mes patients et leurs familles qui m'ont soutenue, qui m'ont permis de passer à travers. Ce livre est celui de la mère d'un bébé malade ; il parle de résignation, de résilience et de transformation. Ce sont les histoires de familles courageuses, et c'est aussi mon histoire.

La maladie de Violette m'a démolie, puis elle m'a transformée, à un point que je ne pouvais pas imaginer. Je suis bel et bien saine d'esprit, même si certains passages de mon livre suggéreront peut-être à mes aimables

lecteurs qu'au plus fort de mon désespoir, j'aurais eu besoin d'une camisole de force.

Ce livre parle de mondes qui s'écroulent et de mères ravagées par la culpabilité. Mais il parle aussi de parents qui parviennent malgré tout à se relever dans les décombres. Il parle aussi des « Normaux Ingrats », ces parents qui se plaignent inconsidérément de leurs grossesses « normales » et de leurs enfants « normaux ». Ce livre parle de solidarité et de la force de se relever, pour ne pas décourager son partenaire et ses enfants, pour arriver à continuer. Ce livre est le récit du périple d'une petite fille et de sa famille qui se sont engagées sur le chemin de la vie qui commence, et qui ont pu s'accrocher grâce à l'exemple inspirant d'autres parents ayant entrepris, avant eux, la même traversée.

Le but de cet ouvrage est d'aider et d'inspirer d'abord les parents de bébés malades qui se retrouvent dès la naissance en néonatalogie. Il s'adresse à ceux qui lisent des livres sur la prématurité mais qui cherchent une solution de rechange aux explications rationnelles ou au sensationnalisme des médias sous influence. Il s'adresse à ceux que l'épreuve atteint au plus profond de leur âme et de leurs entrailles ; à leur famille, qui fait de son mieux pour les soutenir, mais qui ne sait pas toujours comment. Les professionnels de la pédiatrie et de l'obstétrique, les résidents et les étudiants en médecine pourront y apprendre à entretenir l'empathie qu'ils ont envers leurs patients, et envers les parents désarmés et les familles qui gravitent autour des grossesses à risque et des bébés malades. Enfin, cet ouvrage est destiné à toute personne intéressée par le phénomène de la naissance, par la complexité des familles et par les défis de la pédiatrie.

Mon expérience m'a offert un éclairage nouveau sur la vie, ce don précieux pour lequel il n'existe pas de mode d'emploi... C'est ce que je partage avec vous dans ce livre.

Nous sommes souvent plus forts que nous le croyons.

Même dans les moments les plus sombres.

Chapitre 1

La grossesse parfaite est une arnaque

Quand j'ai eu Axel, la grossesse a perdu tout son romantisme pour moi.

C'était mon premier enfant, mais pas pour Keith. James, son premier fils, habitait avec nous depuis 2003 ; il avait emménagé avec nous un an après notre union, alors qu'il avait 14 ans. Nous étions contents de lui annoncer qu'il aurait un petit frère.

J'étais pédiatre, spécialisée en néonatalogie, et je veillais chaque jour sur des bébés prématurés. Keith était le chef de l'Unité des soins intensifs pour nouveau-nés. Nous formions un couple amoureux, avions décidé d'avoir des enfants, et nous en voulions beaucoup. J'avais alors 29 ans. J'étais une ancienne athlète droguée à l'endorphine et à l'adrénaline.

J'ai eu mes premières contractions à 23 semaines, en plein congrès de la Société canadienne de pédiatrie, à Calgary. Les contractions ont commencé pendant que je donnais une conférence. Des douleurs m'ont assaillie par vagues. J'avais le souffle coupé, j'arrivais à peine à respirer. Je croyais qu'il s'agissait de violentes crampes intestinales et j'avais peur que mon tube digestif n'explode par les deux bouts. Quinze minutes ont passé qui m'ont semblé une heure. J'ai cru que le trac m'avait joué un tour et que je devrais songer à renoncer à parler en public ; pourtant, je m'étais toujours sentie à l'aise sur une tribune.

Alors que j'assistais aux autres présentations, me voyant essoufflée et pliée en quatre toutes les cinq minutes, Francine, ma collègue, m'a dit que j'avais

peut-être des contractions. « Moi ? Ben voyons ! » Je trouvais presque l'idée amusante. C'était impossible : des contractions quatre mois trop tôt ! Comme médecin, je compose tous les jours avec des femmes qui accouchent prématurément, mais je ne pouvais pas du tout m'imaginer que j'étais moi-même en plein travail prématuré. Quelle honte ! J'étais à 23 semaines. Dans mon ventre, Axel pesait à peine une livre. Les bébés qui naissent à 22 semaines meurent presque tous, à 23 semaines il en meurt beaucoup, et à 24 semaines, en 2005, environ la moitié seulement des bébés survivaient. Le pronostic n'était pas très bon. J'ai répondu à ma collègue que je ne pouvais pas être en travail avant terme, que ça ne pouvait pas m'arriver, pas à moi ! J'étais en pleine forme, j'étais pédiatre et j'étais prudente. Et puis, j'étais à Calgary ! Je voulais rentrer chez moi. Je voulais voir ma mère, je voulais me cacher dans mon lit, sous mon lit. Peut-être que si je respirais profondément, les douleurs cesseraient. Je ne pouvais pas accoucher à Calgary et y rester coincée pendant des mois !

Je me suis pourtant résignée à aller à l'hôpital, et les contractions ont fini par diminuer. Mais mon col était dilaté et mon test à la fibronectine était positif, ce qui veut dire, en termes médicaux, que je risquais d'accoucher au cours de la semaine. Le col de l'utérus est normalement fermé et commence à s'ouvrir peu de temps avant l'accouchement, mais l'incompétence du col de l'utérus est une situation qui n'est pas rare : le col s'ouvre avant le terme, le bébé ne reste pas dans l'utérus et naît de manière prématurée. Le col doit se dilater à 10 centimètres pour que le bébé sorte au moment de l'accouchement. J'étais alors dilatée à 1 centimètre, ce qui est anormal et inquiétant à 23 semaines.

J'ai pris le premier avion pour Montréal, malgré quelques contractions résiduelles et un col ouvert. Ce voyage, pour moi, a été une suite de scénarios catastrophes imaginés. Et si j'accouchais pendant le voyage ? « Y a-t-il un médecin dans l'avion ? Oui, Keith et moi sommes spécialistes des bébés, on s'occupe de tout. Le père peut-il couper le cordon ? Peut-on nous apporter une paille pour aider le bébé à respirer, de préférence celle qui se plie au bout comme un accordéon ? Quelqu'un aurait un petit tube qu'on pourrait insérer dans la veine de son cordon ombilical ? » Pendant tout le vol, j'étais terrorisée. Je parlais à Axel, je lui disais de s'accrocher et de

bien se comporter, que je l'aimais, qu'il fallait qu'il garde sagement sa place malgré mon utérus avec son col incompetent.

J'ai toujours cru que je serais une *superwoman* pendant ma grossesse. Je savais que des grossesses pouvaient être difficiles, c'était mon métier de le savoir. Je savais que des complications peuvent toucher toutes les femmes, aussi prudentes et saines soient-elles. Mais je me berçais d'une sorte de pensée magique : ma grossesse à moi se résumerait à attendre sagement mon bébé en m'abstenant, comme une bonne fille, de boire du vin, de manger des viandes crues ou des fromages de lait non pasteurisé. J'étais une force de la nature ! Je saurais pousser bien fort pour expulser le bébé. Ça ferait « pop ! » et tout serait dit. Je ne ferais pas comme ces femmes anémiques que je vois parfois dans ma pratique, celles qui gémissent la bouche ouverte en prétendant pousser. Quand vous êtes le médecin d'un fœtus en détresse qui ne sort pas, c'est stressant. Les mères qui gémissent sans pousser dans ces circonstances sont exaspérantes. La tension monte dans la chambre pendant que le cœur du fœtus ralentit et que celui des médecins accélère. Je voyais la poussée finale comme un entraînement, comme une publicité de Nike : « *Just do it !* » Dans ma vie, je faisais souvent trop de choses en même temps, mais j'arrivais au bout de tout ce que j'entreprenais. Cinq heures de sommeil me suffisaient largement. Je voulais au moins quatre enfants. Je saurais pousser bien fort et tout irait bien : j'étais intouchable.

Lucie, mon obstétricienne, m'a vue à mon arrivée. Oui, j'avais eu un travail pré-terme, et malgré le calme relatif, les nuages n'étaient pas loin et je n'étais pas sortie du bois. La prescription : arrêt de travail et repos au lit, sauf pour aller à la toilette et se laver. Voilà que je me retrouvais les jambes croisées, avec interdiction de marcher et de pousser quoi que ce soit, sur le dos, dans mon lit. Une *superwoman* déchue.

Cette peur, cette impuissance et ce désespoir étaient nouveaux.

J'étais peut-être rattrapée par des blessures antérieures. J'avais connu, par le passé, la peine et la douleur. J'avais peut-être en moi une ou plusieurs mines antipersonnel.

Pendant ma première année de résidence en médecine, on a diagnostiqué à mon père un cancer incurable au cerveau. Pendant deux ans, ma mère, mes sœurs, mon frère et moi avons assisté à la lente destruction de son corps et de son esprit. Mon père, pourtant si rationnel avec son doctorat en mathématiques, a dépensé des fortunes pour trouver un remède miracle ; ça allait des trucs naturels bidon jusqu'à la chromothérapie, en passant par l'acupressure, l'acupuncture et les traitements de bougie thérapie, qui lui promettaient tous la vie éternelle. Nous avons vécu avec lui des moments très difficiles, mais aussi des moments très précieux, remplis d'amour. J'étais alors résidente en pédiatrie, mais pendant ces années-là, avec mon père, j'en ai appris autant sur les soins à domicile, la neurologie, la radiothérapie, les couches pour adultes, la pneumonie des immunodéprimés, l'oncologie... et le prix des lots au cimetière.

Un an plus tard, on m'a diagnostiqué un cancer de la thyroïde, mais d'un type « sympa » celui-là, avec un taux de mortalité de 5 à 10 % seulement. « On le jette à la poubelle et tout est réglé », m'avait dit mon chirurgien. « YES ! » avait été ma réplique. Je devais toutefois subir une opération et des traitements de radiation, en plus de souffrir des soins hospitaliers qui n'impliquaient ni ma spécialité, ni mes patients. Deux ans plus tard, craignant un retour du cancer, j'ai dû subir une nouvelle opération plutôt invasive au cou. Je n'aime pas beaucoup les hôpitaux quand je n'y travaille pas. Je n'aime pas être une patiente, même si je sais garder mon calme et jurer dans ma tête seulement. Je préfère rester à la maison avec une douleur modérée plutôt que d'être sans douleur à l'hôpital. Pour tout dire, je hais les hôpitaux. J'ai horreur des lits d'hôpital et des tuniques bleues d'hôpital, et je déteste la bouffe d'hôpital. Je suis une patiente impatiente. Après ma dernière opération, j'ai obligé mon amie à avaler à ma place mon Jell-O et mes suppléments liquides pour faire croire à mes médecins que j'étais prête à rentrer chez moi – quitte à vomir mon âme et à endurer la douleur, pourvu que ce soit *en dehors* de l'hôpital. Elle n'a d'abord pas voulu être ma complice, car ce n'était pas bien pour moi. « Si tu m'aimes, mange ce foutu Jell-O, bois ces maudits liquides et sors-moi au plus vite de cet horrible trou. » Elle n'a pas eu le choix. J'ai par conséquent quitté l'hôpital en fauteuil roulant, plus morte que vive. J'avais de gros nuages noirs et des scintillements dans les yeux, des bourdonnements dans les oreilles et un

goût tenace de métal dans la bouche, j'essayais de ne pas m'évanouir dans ma chaise roulante pour être libre. Liberté ! Enfin, je rentrais chez moi !

Attendre la naissance d'Axel, ma bombe à retardement, a été une expérience ravivée, quoique bien différente. Mon corps était de nouveau défaillant, mais cette fois mon enfant pouvait souffrir à cause de ce corps, à cause de cet appareil féminin défectueux. Quand on est couchée, on ne peut que rester calme et immobile. Dire à son utérus de s'accrocher, à son bébé aussi, et pour longtemps. Ce repos forcé est une torture pour une maniaque de l'action et du contrôle comme moi. Je ne pouvais même pas préparer moi-même mes repas. Avant d'aller travailler, Keith m'apportait ma nourriture au lit. Je me sentais tel un lion en cage. Le stress d'un accouchement prématuré formait lui aussi un gros nuage noir au-dessus de mon lit, nuage qui heureusement s'amenuisait avec chaque semaine supplémentaire qu'Axel passait dans mon ventre.

Outre dormir, pas grand-chose à faire dans un lit – bien sûr, on peut y faire autre chose, mais pas quand le col de l'utérus est dilaté et qu'on risque à tout moment d'accoucher prématurément (ce qui signifie : pas de sexe pendant des mois, s'il vous faut un dessin). Je restais au lit en feignant de garder mon calme et de contrôler mes émotions, me concentrant sur le « ohm » du col de mon utérus. Je me figurais un lac tranquille, sans rides. Quand j'avais une contraction, une ride se dessinait sur le lac, puis il redevenait lisse comme un miroir. À l'instar d'une carte postale de la Suisse, où les montagnes sont taillées comme des diamants surplombant un lac trop bleu, sur fond de ciel sans nuages. Keith était frustré ; il aurait voulu avoir des relations sexuelles unilatérales plus souvent. J'étais irritée par la seule idée qu'il désire que je lui fasse plaisir. « Du sexe, bordel ? Mais c'est ça qui nous a mis dans la merde ! »

Ainsi, à ma première grossesse, je suis restée allongée pendant onze semaines, pendant lesquelles j'avais des contractions chaque fois que je bougeais un peu trop ou que je devais me lever pour aller aux toilettes. Mon col de l'utérus se dilatait progressivement. À 28 semaines, j'étais dilatée à 4 centimètres, à 30 semaines, à 5 centimètres. J'ai quitté mon « repos au lit » à 35 semaines, pensant – et espérant – que j'allais accoucher, que je pourrais enfin rencontrer Axel. Bien qu'il ne soit pas idéal d'accoucher cinq

semaines avant terme, c'est généralement sans danger. Mais je n'ai pas accouché.

Avant ma grossesse, je pesais 125 livres, 140 quand je me suis retrouvée alitée, et 200 quand je suis revenue sur mes pieds. Je m'étais imaginée enceinte en super amazone, et voilà que je n'étais plus qu'une baleine échouée. Je détestais les « cloques cocktail », ces femmes maigres comme des cure-dents qui ne prenaient que 15 livres, ce qui leur faisait un beau petit ventre bien rond en forme d'olive, de tomate-cerise, de bocconcini ou de cantaloup, et qui gardaient leurs petites fesses bien dures.

Gonflée comme une baudruche, je ne pouvais même plus marcher. Mes pieds me faisaient mal, le syndrome du tunnel carpien limitait au maximum les mouvements de mes poignets. Pendant mon « repos au lit », mes vieilles blessures de sport sont revenues me hanter : hernie discale, douleurs au dos et à la sciatique, et d'anciennes fractures aux orteils, pourtant guéries, se rappelaient à moi comme d'horribles démons. Mes pieds enflés n'entraient plus dans aucune chaussure. Je ne pouvais porter que des sandales de plage bon marché. Je ne supportais toutefois plus de rester à la maison et de me parler toute seule. C'était l'été, et Keith honorait lui-même presque toutes mes obligations professionnelles. Je me suis remise au travail, en faisant du service uniquement de jour avec une charge de patients diminuée. À 36 semaines, de gros points noirs sont apparus dans mon œil droit. On m'a diagnostiqué un décollement du corps vitré, « parfois associé à la grossesse ». Je devais fermer l'œil pour bien voir. À tout moment, je me donnais des claques sur la joue droite pour chasser les insectes ou les oiseaux imaginaires qui m'assaillaient, avant de réaliser que ce n'étaient que les corps flottants qui bougeaient dans mon œil. J'avais l'air d'une possédée. À force de garder l'œil droit fermé, je me suis mise à faire des migraines. La grossesse, quelle sale affaire ! Je continuais à maudire en silence les « cloques cocktail » de la salle d'attente, où je ne voyais pas beaucoup de bélugas dans mon genre. Oui, j'aurais d'autres enfants. Mais ceux-là, je les adopterais.

Enfin, en récompense pour ma bonne conduite, on a provoqué mon accouchement à 37 semaines pour cause d'hypertension et de pré-éclampsie, une grave complication de la grossesse. Complètement dilatée,

j'ai poussé très fort pendant deux heures (il y a des témoins !), mais j'ai quand même dû subir une césarienne d'urgence, parce que le cœur d'Axel commençait à faiblir. Pour en rajouter une couche, l'épidurale n'a pas fonctionné complètement, ce qu'une vive douleur m'a confirmé.

Quand je me suis réveillée, complètement droguée, j'ai vu Keith, un grand sourire aux lèvres, qui tenait dans ses bras un bébé inconnu. J'étais outrée. Comment osait-il apporter ici un autre bébé alors que j'étais en train de donner naissance au nôtre ? Salaud ! Va remettre ce bébé à sa place à la pouponnière ! Puis, je me rendormais, et me réveillais de nouveau, toujours convaincue que Keith tenait amoureusement dans ses bras le bébé d'une autre. Mais il n'y avait pas que ça ! Deux phoques énormes étaient couchés dans mon lit et je criais pour qu'on les chasse : « Les phoques, les phoques ! » Dans les brumes où je me trouvais, je méprenais mes jambes enflées pour des phocidés, mais les infirmières anglophones, elles, n'entendaient que : « *Fuck ! Fuck !* » Elles devaient me trouver bien grossière. Encore aujourd'hui, elles me taquinent en me rappelant cet incident.

Quand j'ai retrouvé mes esprits, j'ai vu Axel, avec son pli horizontal au-dessus du nez, sa peau douce et ses orteils parfaits, et ce fut le coup de foudre. MON BÉBÉ ! MON PETIT GARÇON ! Mon *crease-nose* ! Dans ma tête, les mots « je suis mère, j'ai un fils, je suis désormais une maman » résonnaient comme une incantation. En même temps, j'étais effrayée par la responsabilité et le pouvoir que j'avais sur ce petit être sorti de mon corps. Je réalisais aussi que je ne pouvais plus du tout bouger mon bras gauche. Le gros tendon qui tient l'épaule, la coiffe du rotateur, s'était déchiré pendant que je poussais, parce que je m'agrippais comme une folle aux bords du lit. Je poussais de toutes mes forces pour NE PAS aller en césarienne.

Césarienne quand même. En prime, la douleur dans mon épaule gauche était insupportable.

En rentrant à la maison avec Axel, j'étais une épave. J'avais du mal à allaiter avec un seul bras valide et des poignets coincés, et pour les mêmes raisons je ne pouvais pas soulager mes hémorroïdes ni m'essuyer les fesses. M'asseoir sur la cuvette était très difficile à cause de mon dos et de mes

pieds, que je ne voyais même plus parce que j'étais obèse. Voir était d'ailleurs une notion toute relative, compte tenu des mouches imaginaires qui obstruaient mon champ visuel droit.

Axel était un petit pleureur qui ne dormait pas. Il avait des coliques, et les six premiers mois furent vraiment difficiles. C'était un adorable bébé avec une peau très pâle. De petites veines bleues striaient ses paupières. Il s'endormait tous les soirs sur un disque de Norah Jones ; généralement, c'était à la onzième chanson (*Nightingale*), après avoir régurgité et vomi, qu'il cessait d'imiter les détecteurs de fumée et que les cris s'estompaient. J'étais pleine d'amour, mais complètement, complètement vidée.

J'étais faite pour la parentalité, mais pas pour la grossesse. Pour notre prochain enfant, nous songions sérieusement à l'adoption, mais beaucoup d'éléments jouaient contre nous : trop endettés, trop vieux, pas religieux (eh oui ! ça compte), pas (encore) mariés, pas stériles et pas en assez bonne santé – à cause de mon histoire de cancer. Il fallait donc concevoir. Mais ce qu'on ignorait encore, c'est que ma première grossesse allait faire figure de promenade de santé à côté de la seconde.

La suite de ce livre est consacrée à l'histoire de Violette. Ses parents, docteurs pour bébés, très amoureux l'un de l'autre, ont dû vivre l'expérience traumatisante qui marque les parents dont ils s'occupent dans leur pratique : mettre au monde un enfant malade et l'accompagner à l'Unité de soins intensifs. Une unité où tous deux travaillent, une science que tous deux connaissent intimement, et dont Keith, spécialiste réputé et respecté mondialement, était le chef. Il dirigeait le Comité d'étude du fœtus et du nouveau-né à la Société canadienne de pédiatrie et savait tout ce qu'on pouvait savoir à propos de cette science, avant même que les nouvelles découvertes ne soient publiées ; une sommité. Tandis que bien des médecins « normaux » sont à la traîne des percées scientifiques, Keith les devançait toutes, les dirigeait souvent. Il connaît tout sur les études possibles et imaginables, il sait quand elles ont été faites et combien de bébés y ont participé. Il appelle par leur surnom familial les chercheurs qui les ont menées et peut même nommer leurs mets préférés. Pour ma part, médecin en néonatalogie et chercheur en éthique clinique, je me posais des questions difficiles : quand faut-il prendre des décisions de fin de vie pour les bébés à

haut risque de décès et/ou de handicap ? Que dire aux parents en détresse ? Comment la mort peut-elle survenir à la naissance, comment les soins de confort peuvent-ils améliorer la vie quand sa fin touche d'aussi près son début ? Et bien d'autres questions encore.

Aux soins intensifs, on me percevait comme un médecin sensible qui aimait parler aux familles. J'adore parler aux bébés, aux parents, j'aime le travail clinique ; je suis fascinée par les relations qui se tissent dans l'Unité des soins intensifs. J'aime le contact humain.

À ma seconde grossesse, à 23 semaines, j'étais dilatée et je saignais. À 24 semaines, mes membranes se sont rompues et j'ai perdu mes eaux. J'ai été alitée dans la salle d'accouchement pendant dix jours, du 12 au 22 mai 2005. Lors de ma première grossesse, ma période de repos au lit – à la maison – était comme une cure dans un spa à côté de celle-ci. Tout est relatif.

Violette est née le 22 mai 2005, à 5 h 21 du matin, à 24 semaines et 5 jours de grossesse, dans l'« OR 1 » de l'Hôpital Royal Victoria à Montréal, Québec, Canada. Le simple fait d'écrire cette phrase me fait pleurer.

OceanofPDF.com

Chapitre 2

Au lit soit qui mal y pense

Mes contractions ont commencé le 12 mai en début d'après-midi. Comme je devais partir le lendemain à Washington pour une conférence, j'avais été examinée la veille par mon obstétricienne. Je ne voulais pas me retrouver devant la même angoisse vécue en Alberta avant la naissance d'Axel. Le col de l'utérus était bien fermé, ce qu'a confirmé l'échographie transvaginale, un truc plutôt bizarre – pour cet examen, on utilise une sorte de godemiché *high tech* recouvert d'un vrai condom. Comme mon obstétricienne est une amie, les échos transvaginales ont souvent été des expériences assez surréalistes. Je savais bien que ça n'avait rien de sexuel ; mais quand on déballe le condom et qu'on le déroule sur ce machin, ça laisse songeur.

Ce jour-là, tout allait bien. En termes médicaux, il n'y avait pas de traces de globules blancs ou de protéines dans mes urines. On n'avait donc pas à s'inquiéter d'une éventuelle infection. Ma tension artérielle était bonne. Bien sûr, j'étais trop grosse : j'avais déjà pris 30 livres à 23 semaines de grossesse, ce qui était prévisible. Je n'étais pas encore au stade de la baleine échouée, mais ça viendrait. Ce que j'ignorais alors, c'est que ma nouvelle grossesse ne me laisserait pas, comme l'autre, le loisir de développer cette plantureuse silhouette. À peine allais-je prendre les proportions d'un simple éléphant de mer.

Parce que mon Axel avait failli naître prématurément, cette nouvelle grossesse me rendait méfiante et irritable. À partir de 18 semaines, je ne

prenais plus de patients. Je ne faisais que de petites tâches de bureau et je ne restais jamais plus de 40 minutes par jour sur mes pieds. Je redoutais les relations sexuelles et les exercices légers, et j'évitais toute activité énergique ou intense—deux qualificatifs pourtant intimement liés à ce que je suis. À la moindre décision, je dressais méthodiquement la liste des avantages et des inconvénients, et je procédais avec d'infinies précautions : « Qu'est-ce que je vais boire aujourd'hui ? Thé vert à la menthe ou rooibos et grenade ? Voyons voir... » J'étais vraiment au ralenti, comme une grosse bulle huileuse et léthargique qui flottait dans l'air. Je me disais que ce n'était peut-être pas une bonne idée de me rendre à cette conférence, mais mes présentations y étaient attendues. Mon obstétricienne Lucie m'encourageait à y aller, Keith aussi. Ça me ferait de petites vacances, pensait-on. Grosse erreur ! Avec ce qui m'attendait, je me serais retrouvée au repos forcé à Washington, à claquer des milliers de dollars pour une chambre avec plancher de marbre, loin de ma famille, de mon petit prince, de Lucie, de mon hôpital, de mon unité de néonatalogie et de mes infirmières.

Les crampes ont commencé pendant le repas du midi. J'ai pensé : « C'est pas vrai. Pas encore ! Pas cette fois ! » J'en étais pourtant à ma seconde expérience, je devais bien savoir ce qui se passait... La veille encore, Lucie m'avait examinée et tout allait bien ! Je devais préparer ma valise pour partir le lendemain. C'était peut-être encore le trac : faire deux présentations orales représentait un gros défi pour une balloune amorphe comme moi. Puis, les crampes se sont espacées et se succédaient aux 20 ou 30 minutes, et j'ai fini par me dire qu'il s'agissait sans doute de fausses contractions, comme on en voit dans une grossesse normale. Je suis entrée chez moi après être allée chercher Axel à la garderie. De retour à la maison, j'ai emmené Axel au petit parc qui se trouvait à deux pas de chez nous. Bien vite, j'ai dû m'allonger sur un banc. Je commençais à avoir peur. Je devais rentrer chez moi et me détendre. Ce soir-là, Keith et moi avons joué au Rummikub. C'était notre jeu de prédilection pendant cette période-là. Je gagnais presque tout le temps, comme à la plupart des jeux de société auxquels je joue avec Keith.

Dans ma famille, on est tous maniaques des jeux. Quand mon père se détériorait à cause de son cancer au cerveau, on a joué avec lui aux Colons de Catane presque tous les soirs pendant un an. On avait même deux jeux complets pour séparer les groupes ; on faisait des demi-finales, puis un championnat. Au début, mon père jouait comme les autres. Avec le temps, ne pouvant plus bouger ses pions, il nous disait où les placer ; puis, il fallait interpréter ses directives, car il s'exprimait de plus en plus difficilement. À la fin, il ne pouvait même plus se tenir à table, ni même communiquer verbalement. Mais c'était sacré, il fallait qu'il soit dans le coup et que quelqu'un joue avec son pion. Alors on l'attachait au dossier de sa chaise avec des ceintures, et ainsi il était avec nous. Parfois il s'endormait, parfois il gagnait. Le jeu apaisait mon père.

Ce soir-là, avec Keith, j'aurais bien aimé qu'une partie de Rummikub m'aide à me détendre et à chasser mes idées sombres. Mes appréhensions m'avaient toutefois déconcentrée, et j'ai perdu deux parties sur quatre : du jamais vu dans les annales familiales. J'ai fait ma valise de manière distraite.

À 2 h du matin, les contractions survenaient toutes les cinq minutes. En allant aux toilettes, j'ai vu que je saignais. L'impensable, encore une fois, était en train de se produire. Seule, j'ai pris un taxi pour l'hôpital, en apportant la valise prête pour la conférence où je n'irais pas. Keith était resté avec Axel.

Avec ce col incompetent qui m'avait tellement tourmentée à la naissance d'Axel, voilà que Violette se présentait elle aussi avant terme. Mon corps m'avait lâchée, je lâchais mon bébé. « Col incompetent. » J'adore... Imaginez comment on se sent quand on entend : « Vous ne devez pas vous sentir coupable d'accoucher prématurément, c'est l'incompétence du col. » Jamais on ne dira aux pères que leur enfant est trisomique à cause de leur « sperme incompetent », ou qu'ils ont foiré au lit à cause d'un « pénis incompetent ». Enfin.

Encore une fois, je me retrouvais en travail pré-terme à cause de mes entrailles foireuses, forcée à prendre du repos au lit.

Anatomiquement incompetente...

« Repos au lit » ! Le premier être humain qui a émis cette injonction était probablement un mâle sarcastique sans cœur ou en état d'ébriété. C'est tout de même l'expression que les médecins utilisent pour recommander aux mères de rester indéfiniment allongées et immobiles, comme si le fait d'imiter un gisant pouvait leur attirer les grâces divines. Les études n'ont jamais vraiment démontré l'utilité du repos au lit. Mais quand ça saigne, que ça contracte, que votre col est dilaté à 4 centimètres et que les membranes sont en train de sortir, si le médecin vous dit de rester immobile, vous obéissez. S'allonger quelques heures par jour pour faire la sieste est un luxe délicieux, mais passer des journées entières à regarder le plafond, le corps tendu par le stress et la peur, ce n'est pas du tout joyeux.

Je suis entrée dans la salle d'accouchement à 23 semaines et 3 jours, dilatée à 4 centimètres, avec des membranes bombées et secouée par des contractions régulières. Une catastrophe. L'accouchement pouvait survenir à tout moment. En 2005, seulement 25 % à 45 % des prématurés naissant à ce stade de la gestation survivaient, avec des risques significatifs de séquelles. À mon hôpital, c'est moi qui ai rédigé la feuille d'information que l'on donne aux mères qui risquent d'accoucher avant 28 semaines. Je savais fort bien de quoi il retournait.

La réalité s'est emballée et je me suis retrouvée comme dans un film d'Almodóvar : « Il faut vous mettre en Tredelenburg, vous injecter de la bétaméthasone, vous administrer de l'indométacine en suppositoire, des antibiotiques par intraveineuse... », et ainsi de suite. Véritablement au bord de la crise de nerfs...

« Se mettre en Tredelenburg », dans le joli jargon médical, signifie rester couchée sur un lit incliné où les jambes sont surélevées par rapport à la tête. Dans cette position, il n'est pas facile de boire ou d'uriner : à cause de la force gravitationnelle ($9,8 \text{ m/sec}^2$), les fluides remontent vers la tête. J'ai refusé catégoriquement le cathéter urinaire, un tube de plastique qui rejoint la vessie et permet de drainer l'urine sans que la patiente ait à se lever. Pas question qu'on m'introduise ce truc dans l'urètre. J'avais déjà refusé le cathéter à ma première opération, des années plus tôt, quand on m'avait retiré la thyroïde ; je l'avais aussi refusé à ma deuxième opération, quand on craignait une récurrence du cancer. Mon acharnement anti-cathéter était tel

que je m'attendais à voir débarquer le psychiatre spécialisé en cathétérophobie. Je me souviens qu'après ma dernière opération, quand je m'étais retrouvée dans la salle de réveil, je n'arrivais pas à uriner. Comme une folle je pressais mon ventre endolori pour essayer d'en faire sortir quelques gouttes. J'avais aussi refusé la morphine (qui peut entraîner de la rétention urinaire), mon cou me faisait horriblement mal et je vomissais. J'avais fini par uriner, enfin, en pleurant de grosses larmes de soulagement. Ma peur du cathéter était à cette époque certainement irrationnelle.

Mais pendant mon repos au lit, le refus du cathéter est devenu mon combat. Comme je n'allais avoir de contrôle ni sur mon accouchement, ni sur mon sommeil (avec toutes les sonneries d'alarme qui crépitaient sans cesse dans les haut-parleurs dans la salle d'accouchement), j'espérais au moins pouvoir décider moi-même quand et comment je pisserais. De toute façon, je n'avais rien d'autre à faire que de refuser le cathéter et d'agir en conséquence. J'étais stoïque, d'autant plus que ça ne posait aucun problème médical pour Violette. Mais les docteurs, eux, s'amusaient à saboter ma courageuse résolution en injectant continuellement des liquides dans mes veines, que ce soit des médicaments visant à ralentir les contractions ou des antibiotiques. Ça faisait de moi une vraie pisse-minute. J'appelais les infirmières – qui étaient aussi mes amies et collègues – pour qu'on m'aide à uriner dans la bassine. J'étais devenue si grosse que c'était comme palanquer un cétacé dans une piscine : une job de débardeur. Il fallait soulever la bête d'un côté, puis de l'autre, pour la pousser sur la bassine. Uriner en position Tredelenburg est un sport pour lequel je n'étais pas très douée. Mais j'ai à tout le moins compris ce que ressentent les patientes qui doivent subir cette épreuve. Avant, je trouvais que leur obsession du pipi-caca était bien puérile, avec tous les dangers qui guettaient leur enfant à naître. Mon amie Annabelle a carrément fait les olympiques du repos au lit : elle est restée couchée de la 15^e à la 28^e semaine de sa grossesse, quand son Paul est né. Je me souviens qu'elle aussi était obsédée par ses excréments. J'avais toujours cru que ce n'était au fond qu'une autre psychose provoquée par le repos forcé, qui peut effectivement vous rendre folle. Quand mon tour est venu, convaincue que j'étais la plus forte et que je saurais très bien contrôler mes sphincters, ce fut la honte. J'étais la pire de toutes. Pendant plusieurs jours, moi, Annie Janvier, j'allais devoir faire mes besoins devant

tout le monde dans une bassine—et ça, c'était si ça voulait bien se donner la peine de sortir. Pour achever mon amour-propre, c'étaient mes collègues qui me débarrassaient de ma merde.

La première fois, Keith n'était pas avec moi. Dans l'incertitude où nous étions, ne sachant pas si j'allais accoucher le jour même ou le lendemain, il était parti reconduire Axel chez ma mère pour qu'elle s'en occupe. Alors j'ai dû me débrouiller sans lui. La tête en bas, j'essayais d'arquer mon bassin pour qu'il soit perpendiculaire au lit. Comme chez Ikea, le design d'ensemble était bon mais les matériaux n'étaient pas très solides. Je me suis affaissée, et l'affaire est partie. Quel soulagement, tout de même ! Mais une chaleur a commencé à se répandre dans mon dos, sur mes cheveux, sur ma nuque et derrière mes oreilles. L'urine a dégouliné sur le plancher après m'avoir bien baignée. Incapable de me retenir, il fallait que je vide ma vessie, l'incompétence du tsouin-tsouin étant la conséquence de mon premier accouchement, où j'avais poussé pendant deux heures avant de subir une césarienne. J'étais trempée d'urine et je ne pouvais même pas me doucher, parce que le moindre mouvement provoquait mes contractions et faisait augmenter les saignements. Heureusement que le lit est en plastique, ça se nettoie. Mais pour l'infirmière, changer les draps n'a pas été facile, avec cet énorme mammifère qui les parasitait. Comme de fait, l'aventure a précipité mes contractions, et je me suis mise à saigner davantage. J'ai eu droit à une nouvelle jaquette bleue, étampée « Propriété de l'hôpital RV ». Ça oui, j'étais vraiment leur chose ! Une demi-heure plus tard, j'avais encore envie. J'attendais Keith, qui n'arrivait pas. Je l'appelais, sur sa pagette, sur son téléphone.

— Keith, je t'en supplie, viens vite !

— Mais je suis chez ta mère, je lui fais un compte rendu. Qu'est-ce qu'il y a ? Ça y est, tu vas accoucher ?

— Non, mais je dois pisser !

— Ben fais pipi, alors.

— Espèce d'ignorant, tu sais bien que je me sers de la bassine ! Il me faut de l'aide, comprends-tu ? Je ne veux pas de cathéter ! Tu dois venir MAINTENANT !

— Mais mon amour, tout ira bien, c'est le travail de l'infirmière, elle en voit à la journée longue, des femmes enceintes sur des bassines.

— Ahhhhhh ! T'es vraiment pas cool, tu comprends rien. T'as jamais pissé dans une bassine, toi. Les hommes pissent dans un cylindre turquoise, c'est facile, tiens ! En plus, eux, ils ne tombent pas enceintes et ils n'ont pas de règles. Alors tu viens TOUT DE SUITE !

Keith n'a pas tardé à arriver. Je lui ai demandé de replacer le lit à l'horizontale pour que je puisse uriner à mon aise, l'affaire d'une minute, ni vu ni connu. Je savais ce que je faisais, je n'étais pas plus bête qu'une autre. Encore une fois, j'ai arqué le bassin pour plus de sûreté, et encore une fois j'ai senti le liquide chaud me glisser dans le dos, dans les cheveux, tout partout. Trois fois, j'ai essayé d'uriner avec Keith, qui me secondait consciencieusement dans toutes les combines que j'imaginais pour éviter le cathéter. J'ai essayé les serviettes, le tube pour les gars, les couches pour adultes. Quatre fois en dix heures on a dû changer mes draps, avec les contractions, les saignements et les larmes que cela provoquait.

J'ai fini par demander le cathéter. C'était moins pénible que je ne l'avais imaginé. Des femmes plus dociles que moi ne font pas tout ce cinéma pour un cathéter. Mais s'il y en a de plus malignes qui ont trouvé le moyen de pisser en Tredelenburg sans s'en foutre plein les cheveux, dites-le-nous s'il vous plaît, c'est vraiment d'intérêt public.

La constipation—voilà autre chose. Il m'a fallu quatre jours pour me décider à aller sur la bassine. Je ne pouvais tout simplement pas. Quand je poussais, je sentais les membranes qui gonflaient, et ça me faisait saigner. J'avais peur de pousser. C'est une infirmière super agréable et compréhensive qui est venue à ma rescousse. Keith l'assistait. Infirmières en obstétrique, je vous aime ! Je n'ai aucun problème avec le caca moutarde, le pipi vieille Bud ou le vomi yogourt d'un bébé. Mais vous, c'est avec de gros adultes que vous travaillez ! Vous prenez soin de nous, sans nous juger, sans être dégoûtées. Avec vous, ce n'est pas du tout humiliant de se faire mettre un doigt dans le derrière pour débloquer ses intestins. Mes chères infirmières, vous n'avez pas idée de l'étendue de ma gratitude. Quant à toi, mon cher Keith, avec tout ce que tu as vu, nous deux, c'est désormais à la vie à la mort...

OceanofPDF.com

Chapitre 3

12 mai

Âge gestationnel de Violette : 23 semaines et 2 jours

Cher ordinateur,

Tu vas me trouver bizarre, mais je ne sais pas à qui d'autre m'adresser. Ça fait seulement 12 heures que je suis à l'hôpital et je n'arrête pas de parler toute seule à voix haute. Je parle également à Violette, je lui dis des choses gentilles, pour l'encourager, ou pour m'encourager, je ne sais plus. Je fredonne des chansons dans ma tête pour m'apaiser. En ce moment, je me joue *Morgane de toi*, de Renaud, une chanson qui parle de sa fille Lola. Je pense que cette chanson me revient parce que dedans, il demande à sa fille de ne pas s'envoler. C'est peut-être un message... Et peut-être que j'aime la chanson, tout simplement. Le repos au lit, après tout, c'est une sacrée psychanalyse forcée.

La première fois, avec Axel, je ne me souviens pas d'avoir été aussi angoissée par l'accouchement. C'était vraiment une *joke* comparé à maintenant. Tout n'allait pas de travers. En ce moment, ça va mal. Je suis extrêmement sensible à tout ce qui se passe autour de moi, au moindre mouvement comme aux messages encourageants que je reçois de mon entourage, même si je sais que d'un point de vue médical, ça ne veut pas dire grand-chose. J'essaie de rester optimiste avec Keith et avec tous ceux qui me rendent visite. J'ai la tête qui tourne, j'ai la gorge serrée, je suis immobile dans mon lit, j'essaie d'empêcher les contractions, de ne pas bouger, je compte mes respirations. Et le temps ne passe pas. En fait, la

journée est ponctuée de prise de signes vitaux, d'administration d'antibiotiques, d'injections de bétaméthasone, de vidages du sac de cathéter et tralalère.

Alors je me suis dit que si je t'écrivais ce que j'ai sur le cœur, ça fera peut-être passer le temps. Je pourrai ainsi vomir une partie de ma colère et transférer mes paniques, mon désespoir et mon impuissance sur ton disque dur. Transférer sur boîte noire, sur portable, sur le PC des mots qui peut-être entraîneront avec eux la douleur et toute cette boue qui empoisonne mon âme. Après, je pourrai mettre la boîte noire remplie de mes angoisses sur ma table de chevet. Je la regarderai de temps en temps, je saurai que mes démons sont là-dedans, mais au moins, pour un moment, ils seront hors de moi. C'est ce qu'on apprend quand on fait de la méditation : fixez vos pensées, puis laissez-les partir. Je ne suis pas très bonne là-dedans ; parfois ça marche, généralement ça m'énerve. J'ai essayé souvent de méditer en groupe, sous la supervision d'un expert : je pense à la nourriture, à un livre, à un bébé malade, à la nuque du type qui est devant moi, au tatouage d'une jolie femme, à tout sauf à rien, et là je me maudis quand l'expert nous encourage à reconnaître nos pensées et à les laisser s'envoler. « Câlisse, m'énarve la méditation ! » T'écrire, mon cher PC, sera ma méditation. Peut-être que ça me soulagera du nœud que j'ai dans la gorge, de la lourdeur qui pèse sur mon bas-ventre, de l'élastique que j'ai autour du cœur, et que ma poitrine pourra se détendre un peu.

La situation est toutefois particulièrement compliquée : je suis couchée sur le dos la tête en bas, le tube d'intraveineuse planté dans ma main gauche, ce qui m'empêche de la bouger vers la droite. Je ne peux pas bouger de toute façon à cause du cathéter urinaire, parce que ça me fait mal à la vessie. J'ai besoin de planifier sérieusement mon retournement. Toi, ordinateur, posé sur des oreillers à ma droite, tu passes ton film idiot que je vois de côté, mais je dois maintenant tourner la tête parce que mon cou commence à faire mal. Ça devrait occuper une partie de ma journée.

Voilà que me prend l'envie d'écrire, une envie brûlante.

J'ai appelé à l'aide pour qu'on te change de côté. Il m'a fallu une heure pour me convaincre que j'avais le droit de sonner une infirmière pour ça.

En tant que médecin, quand je mobilise une infirmière, c'est pour quelque chose d'important. Quel type de patiente a le culot de déranger une infirmière pour qu'elle lui déplace son ordinateur ? Je suis dans une salle d'accouchement où il y a des problèmes autrement plus importants à résoudre, ne serait-ce que de vider les bassines. Mais comme il faut absolument que je décharge mes pensées toxiques, j'ai réussi à me persuader que mon besoin était d'ordre médical, et qu'en ma qualité de patiente, j'étais tout à fait autorisée à demander ce service. Aujourd'hui, c'est Sandy*¹ qui s'occupe de moi. Elle est relativement nouvelle. C'est une jeune femme très dévouée et très travaillante, une des rares infirmières qui ne m'appellent pas Annie, mais « Docteur Janvier », ce qui me gêne toujours. Sandy, faut-il le dire, est aussi un méchant pétard, un dix sur dix sur l'échelle universelle de la beauté. Quand elle court dans les corridors pour aller assister une césarienne d'urgence, son petit derrière musclé se bombe exactement là où il faut, avec les creux sur les côtés. Elle fait rêver tous les résidents avec son corps parfait, ses taches de rousseur, son sourire craquant et sa peau de pêche. Ils en sont fous. Tous, ils commencent chaque tour de garde en vérifiant si elle travaille. Les femmes qui, comme moi, sont placées sous observation à cause de leur risque d'accouchement prématuré voient parfois débarquer les résidents dans leur salle soit trop tôt, soit trop tard, selon les horaires de Sandy. Avec un peu d'acharnement oculaire, on peut apercevoir ses affriolants dessous colorés à travers son pyjama d'infirmière bleu poudre. Quand elle se penche sur moi pour vérifier mon intraveineuse, difficile de ne pas apprécier l'élégance parfaite de son soutien-gorge. C'est très bien que Sandy travaille ici, entre les baleines échouées, les femmes qui accouchent et les nouveaux papas gagas. Il serait dangereux de l'affecter aux soins intensifs, où les patients cardiaques n'ont pas besoin de telles distractions. Je souris en pensant à ce que donneraient les résidents pour être enchaînés comme nous aux cathéters et aux intraveineuses pendant vingt-quatre heures, juste pour être soignés par Sandy.

Sandy est donc arrivée avec son sourire d'ange, en me disant : « Pas de problème, docteur Janvier, sonnez-moi quand vous voulez, je suis là pour ça. » Infirmières, comme je vous aime ! Elle m'a demandé si je voulais

regarder un autre film ou si je préférais lire. Je lui ai répondu que je voulais écrire sur mon ordinateur portable. Elle a froncé les sourcils :

— Docteur Janvier, vous pensez trop au travail, vous devriez vous détendre et nous laisser prendre soin de vous.

— Mais relever la table, installer l'ordinateur dessus et le brancher dans la prise de courant, c'est prendre soin de moi ! Je ne peux pas le faire moi-même. Voyez, tout ce que je peux faire, c'est regarder des films, réfléchir, parler et peut-être aussi taper sur mon clavier. Et puis, je ne suis pas « docteur Janvier ». S'il vous plaît, appelez-moi Annie, madame ou mademoiselle, mais pas « docteur ». Est-ce que j'ai l'air d'un docteur en ce moment ?

— C'est vrai, vous êtes ici comme patiente, et pas comme médecin. Mais je ne peux pas vous appeler Annie. Mademoiselle, D^r Annie ? Ça fait bizarre. Et puis, êtes-vous sûre de vouloir travailler ? Est-ce bien raisonnable ?

Tout en me rappelant que je ne devais penser qu'à me détendre, Sandy a placé toutes mes affaires comme je le voulais, et m'a même aidée à trouver la meilleure position possible pour écrire en Tredelenburg.

Sandy est adorable. Mais cette histoire de relaxation finit par me stresser. Relaxe, Annie ! Détends-toi ! « J'allais justement faire une série de redressements assis et courir autour de la salle d'accouchement pour me préparer au marathon de New York, mais maintenant que tu m'y fais penser, je vais plutôt m'allonger la tête en bas, me planter une intraveineuse dans le bras et laisser couler mon urine dans un sac à côté de mon lit. » Les gens croient peut-être que je suis ici pour retrouver mon énergie, pour refaire mes forces, comme si je sortais d'une opération. Mais vous voyez bien qu'il ne s'est rien passé ! De l'énergie, j'en ai, ce sont mes pensées qui me rendent malade. Je ne suis pas en convalescence ! L'intervention s'en vient, mais ce sera pour mon bébé. Je vais accoucher, mais je ne sais pas quand. Je ne suis pas une tuberculeuse qu'on envoie dans une station balnéaire pour faire entrer la brise marine dans ses poumons. Je devrais peut-être leur dire ça.

Hé, ordi ! Déjà deux heures que je tape. Je dois y aller lentement ; pas moyen de faire copier-coller dans ma position. Je tape une lettre à la fois, avec un doigt, sur le côté. Depuis deux heures, je pense au film *Mar Adentro* d'Alejandro Amenabar, que j'ai vu il n'y a pas longtemps et qui est inspiré d'une histoire vraie. Dans ce film, Javier Bardem joue un tétraplégique qui ne peut bouger que la tête. Il passe ses journées à regarder par la fenêtre de sa chambre. Il voudrait qu'on l'aide à mourir. Ses seuls moments de joie, c'est quand il parvient à quitter son corps, à s'échapper par sa fenêtre et à survoler en esprit la mer qui lui a pris sa santé trente ans plus tôt. Je revois les scènes où il vole au-dessus des forêts et de la mer. J'aimerais faire ça aussi avec mon esprit. Au mur devant mon lit est suspendue la reproduction d'une œuvre non signée, dans le goût recherché de l'art hospitalier. *L'arbre en fleurs*. Un arbre rose bonbon sur un ciel lilas. J'ai tellement contemplé cette image depuis que je suis dans cette chambre que je m'y perds. Je compte ses fleurs, ses petites taches blanches, et il y en a tellement que j'arrive chaque fois à un nombre différent. Je vole jusqu'à l'arbre rose, je l'examine et j'imagine le parfum qu'il doit dégager au printemps. J'essaie de voler comme dans *Mar Adentro*, mais mon esprit ne va pas plus loin que les toilettes. Je ferme les yeux et je m'imagine couchée de l'autre côté du lit ; je réarrange toute la pièce. La fenêtre est maintenant à droite, avec l'arbre rose derrière moi. Mais bientôt, j'entends « *Narcotic keys, please!* », « *Keys to the desk!* » et « *Charge nurse desk* » résonner dans le corridor et dans les haut-parleurs, qui m'arrachent à mes évasions oniriques.

Je pense aussi à Jean-Dominique Bauby, qui a écrit *Le scaphandre et le papillon*. Lui aussi était tétraplégique, affligé en plus d'un syndrome d'enfermement, appelé souvent « *locked-in syndrome* », même en français. Prisonnier de son corps, il ne pouvait bouger que les paupières, c'était son seul moyen de communiquer. Pour le comprendre, il fallait savoir qu'avec ses yeux, il dictait, épelant chaque mot, mimant avec ses paupières toutes les lettres de l'alphabet. À coups de clins d'œil, il s'est raconté ainsi à une femme qui l'a décodé une lettre à la fois, et qui a tapé son histoire mot à mot. Ça a donné un grand livre, qu'ils ont terminé trois jours avant sa mort. Merde ! ça, c'est intense !

Je sais que je ne suis pas vraiment paralysée, mais on dirait que ça me redonne du courage de penser à ces êtres exceptionnels qui ont été forcés de garder le lit à vie. Je me demande si on leur disait, à eux, de relaxer et de se détendre. Taper une lettre à la fois, ce n'est rien à côté de ce que Bauby a dû endurer. Mais moi, je ne suis pas en train d'écrire un livre, c'est toute la différence, je suis simplement en train d'expulser mes toxines sur mon écran. Pas de pression.

Vidange interrompue : le médecin vient d'arriver.

1. Les noms suivis d'un astérisque ont été modifiés pour préserver l'anonymat des personnes mentionnées.

OceanofPDF.com

Chapitre 4

Le lit de force

Aux mères forcées de garder le lit,

Il est parfaitement normal de virer folle dans la situation où vous êtes. C'est normal de se sentir coupable et de se demander ce qu'on aurait pu faire pour éviter tout ça.

MAIS IL N'Y A RIEN QUE VOUS AURIEZ PU FAIRE !

Quand quelque chose arrive à notre enfant, on cherche un coupable, et plus souvent qu'autrement, c'est soi-même qu'on accuse. « J'aurais dû faire ceci... » « Et si j'avais fait cela... » Mais dans pareille situation, personne n'est à blâmer. Seulement la vie, qui est parfois cruelle.

Avis aux futurs pères, conjoints et autres membres de la famille : rappelez à votre proche qui se morfond sur un lit, en « repos » forcé, qu'elle est formidable, que ce n'est pas sa faute et que son épreuve n'est pas un châtiment. Les femmes qui se retrouvent dans cette situation sont très vulnérables. Leur rêve de grossesse a tourné au cauchemar. Elles tentent tant bien que mal de s'adapter, de revoir leurs buts, d'ajuster leurs espérances, d'accepter la perspective d'une vie complètement différente de celle dont elles avaient rêvé, de réécrire des chapitres du livre de leur vie. Tous les scénarios sont possibles, ceux qui appellent le désespoir, la colère et la peur, et d'autres, qui apportent le soulagement. Si quelqu'un, quelque part, s'avisait de dire à une femme qui risque d'accoucher prématurément – ou, pire, à la mère d'un enfant prématuré – qu'elle aurait mieux fait de ne

pas aller travailler, de ne pas faire de sport, de ne pas faire l'amour, de ne pas manger, de ne pas dire telle chose et de ne pas écouter telle musique... je voudrais que ce quelqu'un soit immédiatement frappé d'obésité morbide, que les puanteurs combinées de la mort, du camembert et des chaussettes sales s'exhalent de sa bouche édentée, que des cheveux gras lui collent au crâne jusqu'à la fin des temps et que d'irrépressibles gaz bien sonores et bien nauséabonds lui sortent constamment par la gueule et le trou de cul. Je suis encore trop bonne.

Mères, il est tout à fait normal d'avoir à l'occasion des pensées égoïstes ou négatives qu'on ne peut partager avec personne. Moi-même, je me souviens que je ne voulais pas rester couchée à l'hôpital, à m'étouffer à chaque bouchée de nourriture, à me pisser dans les cheveux et à me faire fouiller le derrière pour me déconstiper, tout ça pour un bébé mort, ou pire, pensais-je à l'époque, pour un bébé handicapé ; mais je devais traverser ces épreuves pour ne pas me sentir coupable, le moins possible en tout cas. Mon fils me manquait viscéralement et je me demandais ce qui se passait dans sa petite tête d'enfant depuis que sa maman l'avait quitté pour l'hôpital. Je me demandais aussi qui viendrait m'accoucher, puisque sur les effectifs de cinq néonatalogistes travaillant à l'unité, deux, déjà, ne pouvaient rien faire médicalement pour ma Violette – c'était moi et Keith, et deux autres étaient en conférence à Washington. Je m'imaginais en train d'insérer moi-même le tube dans la trachée de Violette pour l'aider à respirer, à intuber mon propre bébé si une urgence se présentait et qu'il n'y avait personne d'autre pour le faire. Il faudrait agir vite. Aurais-je assez de force, d'équilibre et de présence d'esprit ? On a beaucoup d'heures à notre disposition pour penser à toutes sortes de choses bizarres, folles, démentes, heureuses ou culpabilisantes, quand on est confinée au « repos » forcé sur un lit d'hôpital.

Des années après la naissance de Violette, je suis venue voir en consultation une femme qui allait accoucher très prématurément. Elle était dans la chambre même où j'avais été hospitalisée. J'ai revu l'arbre en fleurs, cette reproduction encadrée et tachetée de rose, et tous mes souvenirs sont revenus, un coup de poing violent au ventre. J'ai fini par dire à cette femme que non, ce n'était pas la teinture dans ses cheveux qui avait provoqué ses contractions. Nous avons parlé de ses deux autres enfants, de leurs

problèmes à l'école, de leurs devoirs à faire, du « sapin de Noël » (cathéter, pompes à intraveineuses, sacs de médicaments), du caca qui coince, et aussi de l'impossibilité de compter correctement les fleurs de l'arbre rose. J'avais déjà essayé, *ad nauseam*. Pour en avoir le cœur net, il aurait fallu se lever, s'approcher de l'image et les marquer une à une. Mais au fait, les touches rose foncé, vous pensez que ce sont des fleurs ou bien des feuilles ?

OceanofPDF.com

Chapitre 5

13 mai

Âge gestationnel de Violette : 23 semaines et 2 jours

Ordinateur,

Me croiras-tu ? On vient de me remettre la feuille que j'ai rédigée moi-même pour informer les parents des statistiques relatives à la condition de leur bébé. En fait, tu as plusieurs versions de ce document dans ton disque dur.

Qu'est-ce que tu veux que j'en fasse ? Il n'y a rien là-dedans sur le bonheur, ni sur la famille, ni sur le couple, ni sur l'adaptation, ni sur la capacité de faire face à l'incertitude, ni sur le stress, ni sur la culpabilité, ni sur le bien-être. C'est complètement vide.

Rien que des chiffres de docteur et des listes de diagnostics.

Une autre chose étrange vient de se produire : j'ai vu la néonatalogiste. C'est comme si je me voyais, mais c'est une autre, cette fois, qui faisait à ma place une démarche familière : informer une maman des issues possibles pour son bébé. Elle m'a demandé ce que je voulais faire si Violette devait naître maintenant : la tenir contre moi et l'aimer pendant qu'elle meurt, ou bien l'aider à respirer et l'envoyer à l'unité des soins intensifs de néonatalogie ? Bien sûr, cette néonatalogiste est mon amie et ma collègue, la meilleure de toutes. C'est elle qu'on veut avoir avec soi dans ma situation.

Mais si je suis ici, c'est pour rester enceinte, pas pour accoucher.

Ce n'est pas comme si j'avais le cancer et que je devais choisir entre la chimio et la chirurgie. Mon bébé, pour le moment, N'EST PAS malade : on verra quand elle sortira. Je sais bien que cette situation ne va pas durer et que les médecins veulent savoir quoi faire avec Violette si elle se présentait maintenant. Mais tout cela est-il bien nécessaire tant qu'on n'est même pas certain à 100% qu'elle naîtra ? Je n'ai pas très envie qu'elle soit admise aux soins intensifs si elle doit mourir. Pourtant, elle a quand même des chances. Et chaque jour un peu plus. Aussi, j'ai atteint une petite phase positive encourageante : ma bétaméthasone est complétée. Ça veut dire que j'ai reçu toutes les injections de ce médicament qui aide Violette à développer ses poumons. Mais les statistiques disent qu'il y a plus de risques de mortalité que de survie si elle naissait aujourd'hui... Dans cinq jours, la tendance sera inversée.

Tout cela est étrange, parce qu'on ne sait pas exactement quel âge Violette peut bien avoir dans mon ventre. C'est plus ou moins 5 à 7 jours, dans ma situation. Peut-être que Violette a déjà 24 semaines... ou peut-être qu'elle n'en a que 22. *Shit*. Tout ce que je sais, c'est que je ne devrais pas considérer que ma fille a exactement « 23 semaines et 2 jours ». Je devrais faire un effort scientifique, même comme médecin patiente, reconnaître l'incertitude, et plutôt écrire : « *entre 22 semaines et 4 jours et 24 semaines et 1 jour.* » Mais, dans la position où je me trouve, c'est trop difficile d'effacer et de réécrire : il faut toujours faire descendre la page et je ne vois que trois lignes à la fois. La prochaine fois que j'écirai, je corrigerai cette lacune.

Je sais que Keith est plus optimiste que moi. Oui, il se pourrait que Violette vive, mais si elle devait mourir, on aurait moins de regrets si on lui donnait d'abord une chance. Toutefois, passer par les soins intensifs l'exposerait à des interventions. Si elle a une chance de survivre, faudra-t-il la priver de soins qui pourraient la sauver ? Puisque mon corps a la fâcheuse habitude de vouloir expulser mes bébés trop tôt, peut-être devrais-je simplement la garder dans mes bras pendant qu'elle meurt, et dans un an, quand mon prochain bébé voudra lui aussi sortir à 23 semaines, celui-là, on le mettra aux soins intensifs... Ça n'a pas de sens.

Quelle vie de merde.

Ordinateur, je réalise aujourd'hui seulement, sur le dos, à l'envers, ploguée de partout, avec mon bébé qui risque de sortir trop tôt, à quel point les discours sont étranges en néonatalogie. Jamais auparavant je n'avais imaginé qu'une femme enceinte d'un bébé en péril pouvait penser aux regrets et à la culpabilité qu'elle aurait à sa *prochaine* grossesse. Pourtant, j'y pense souvent.

Je constate aussi que je suis moi-même une expérience terrain dans ma propre spécialité, ce qui veut dire encore plus d'auto-analyses de merde. Je suis dans un film qui ne veut pas finir. Pas certaine que beaucoup de monde voudrait le voir : c'est trop grotesque pour être réaliste.

Je ne suis pas seulement docteur pour bébés, mais aussi spécialisée dans le domaine où l'on étudie l'impact des décisions médicales. Je suis une experte de ces questions d'éthique qui se posent aujourd'hui pour mon cas précis. Mon champ particulier, c'est la manière dont les médecins et les parents prennent des décisions en ce qui concerne les bébés malades, quels préjugés et quelles valeurs cela implique, etc. Toi, ordinateur, tu le sais bien, tu es rempli de textes, d'articles et de présentations PowerPoint sur ce sujet. En ce moment même, d'ailleurs, je devrais être à Washington en train de me préparer à faire une présentation à la conférence de la Société de recherche en pédiatrie.

Au moins, c'est ici que je suis alitée, et pas à Washington.

J'essaie de résumer la situation pour y voir clair. Me voici donc, à 23 semaines et 2 jours, dilatée à 4 centimètres, avec des membranes bombées qui me sortent du col. J'ai des contractions toutes les 15 ou 20 minutes. Ordinateur, tu n'es pas du métier, mais comprends bien que c'est sérieux. Dans ma situation, les femmes accouchent généralement dans les heures ou les jours qui suivent, mais pas des semaines plus tard. Les membranes qui entourent Violette, parce qu'elles sont engagées dans le vagin, risquent de se rompre à tout moment à cause des bactéries, entre autres, et c'est ce qui finira par arriver. Quand les membranes sont rompues, les eaux s'échappent et le bébé suit souvent. Pas toujours tout de suite, mais d'habitude pas longtemps après. Je sais que ce n'est qu'une question de

temps avant que Violette ne sorte ; mais pas de semaines, selon les statistiques. Les bébés naissent normalement à 40 semaines. Avant 37 semaines, ils sont prématurés. Avant 28 semaines, on parle d'extrême prématurité. Et le pire, c'est entre 22 et 25 semaines. Naître à 23 semaines, comme Violette, c'est une catastrophe. Les prématurés à ce stade de gestation ont en moyenne entre 25 et 45% de chances de survie. Quand les petites filles comme Violette survivent, la moitié d'entre elles seront « normales », 20 % auront un retard de développement ou des problèmes neurologiques et 30-40% souffriront de problèmes appelés « mineurs », tels les troubles d'apprentissage et l'hyperactivité. Mais je suis en train de te donner un cours, ma parole ! Peut-être que j'aurais pu faire ma présentation à Washington en téléconférence, ça aurait été tout un spectacle.

Comme dans une illumination, je réalise maintenant à quel point tout ce que j'ai fait depuis des années est incomplet, simpliste et naïf. Je croyais que c'était utile pour les parents d'être informés de tous les risques potentiels, de savoir à l'avance que ça pouvait mal tourner, et comment. Je m'imaginais que la connaissance augmentait le contrôle et diminuait l'anxiété. C'est possible, mais ça reste une vue de l'esprit. Keith et moi savons tout. Nous voyons parfaitement, dans leur ensemble et dans leurs détails, les dégâts que peut provoquer la bombe qui risque à tout moment d'exploser. Des statistiques. Mais les chiffres ne nous aident pas. Ils sont insignifiants devant l'incertitude. Que se passera-t-il réellement ? D'abord, nous ne savons même pas quand Violette naîtra. Ensuite, nous ne savons pas si elle survivra ou non. Ce qu'on sait, c'est que si on ne lui donne pas sa chance, elle va mourir. Ça, c'est certain. Et si elle se retrouve aux soins intensifs aujourd'hui, il est plus probable qu'elle mourra. Mais dans quatre jours, non. Avec chaque jour de gestation, les statistiques changent, mais l'incertitude reste la même.

On aurait dit que j'avais devant moi un chapeau qui contenait la clé de mon énigme. J'y plonge la main, j'y trouve deux billets. Sur l'un est écrit « Accoucher maintenant », et sur l'autre, « Accoucher plus tard ». Je crois qu'aujourd'hui, j'ai pigé le second. Je dois m'arranger pour piger celui-là le plus longtemps possible.

Mais il y a un deuxième chapeau, et celui-là renferme les billets « Mourir » et « Survivre ». Celui que je vais piger dépend du moment où Violette sortira. Aujourd'hui, le chapeau contient surtout des « Mourir ».

Dans un troisième chapeau, il y a les billets « Normal » et « Handicapé ». (Expliquer « normal », « normativité » et « normalité » serait trop long. « Normal » est un peu simplet, c'est pourquoi il est entre guillemets. Même chose avec « handicapé » ; je préfère le terme anglais « *disabled* ».)

Le dernier chapeau donne accès au gros lot, auquel je n'avais pas encore beaucoup réfléchi. Sur un billet, il est écrit : « Tu seras heureuse et ta famille aussi » ; sur l'autre : « Tu ne t'en remettras pas. » Je comprends que le « tu » nous désigne, moi, mon couple, ma famille et Violette – nous tous. *Et c'est de ça que je veux parler* – pas des risques de paralysie cérébrale, de rétinopathie, de canal artériel, d'hyperactivité ou d'échec scolaire. Ça sert à quoi de connaître le pourcentage de risque de surdité ? Je veux savoir ce que la surdité entraîne comme conséquences pour les enfants et pour leur famille. Peut-on corriger la surdité, les enfants sourds ont-ils des amis, sont-ils heureux ?

Qu'advient-il de NOUS si elle est handicapée ? Pourrons-nous surmonter cette épreuve ? Et si elle est normale ? Pourrons-nous quand même être heureux ? Pas seulement quand Violette sera admise aux soins intensifs ; je sais que ce sera dur pour elle et pour nous, et aussi pour Axel. Mais *après* ? Après l'hôpital, quand nous allons nous retrouver chez nous : que sera notre famille ? Vivrons-nous avec une urne contenant les cendres de notre enfant, avec une enfant née prématurément mais sans séquelles ou avec une enfant handicapée ? Quelle que soit l'issue, est-ce qu'une famille peut retrouver un bonheur intact après une telle épreuve ? Est-ce qu'elle s'en remet ? Est-ce qu'elle s'adapte ? Combien de temps faut-il ? Qu'est-ce qui pourrait nous aider dans les circonstances ? Un bon niveau d'éducation ? L'unité dans le couple ? Assez d'argent ? J'ai tout ça, mais peut-être qu'il manque encore quelque chose. J'ai une famille forte, de l'amour, de l'humour aussi. Est-ce que la mort de mon père quand j'avais 23 ans et l'apparition du cancer quand j'en ai eu 28 m'ont préparée à tout ça ? Keith et moi, on s'aime tellement... Mais est-ce que ça change quelque chose ?

Que disent à ce propos les études scientifiques qui s'intéressent aux enfants prématurés et à leur famille ? RIEN ! Elles nous crachent seulement des osties de statistiques. Est-ce qu'elles parlent de tout ça ? Est-ce que les familles vont bien ? Qui va mal ? Pourquoi ? Peut-on prédire le bonheur si on peut prédire les handicaps ? Les études ne s'intéressent pas au bonheur des familles.

POURQUOI PERSONNE NE PEUT RÉPONDRE À CES QUESTIONS ?

OceanofPDF.com

Chapitre 6

15 mai, la nuit

Âge gestationnel de Violette : entre 23 semaines
et 24 semaines et 3 jours

Ordinateur,

Il fait noir et j'ai peur. Je suis seule et je pense à mon Keith qui dort à la maison, à mon Axel dans sa chambre aux murs décorés d'animaux, à mon beau-fils James qui doit aussi être couché, et à Violette dans la chaleur de son liquide amniotique. Ma famille dispersée. Je n'arrive pas à croire que tout ça nous arrive, à nous ! Je vais bien finir un jour par me réveiller pour apprendre que tout ça n'était qu'une mauvaise blague, un cauchemar. Pourquoi nous ? Mon crétin de col est encore en train de me lâcher. Ce n'est pas comme avec Axel. Cette fois-ci, il est vraiment lâche.

Les autres n'arrêtent pas de me dire qu'avec Axel, en fin de compte, ça ne s'est pas si mal passé, juste un peu de peur, et que la même chose se répète aujourd'hui. Que j'ai déjà crié au loup. Je sais bien que c'est faux. Avec Axel, je ne saignais pas, je n'étais pas aussi dilatée et mes membranes ne me sortaient pas par les oreilles. Est-ce que je dois leur hurler que le pire est à venir ? Est-ce que je tente le diable en étant aussi pessimiste ? Je leur ai dit que je ne voulais pas de césarienne. Mais la tête de Violette pourrait rester coincée parce qu'elle a les fesses vers le bas... Et comme j'en ai eu une pour Axel, je me sens coupable de ne pas donner la même chose à mes deux enfants. Et si Violette naissait ce soir, quarante-huit heures après avoir reçu des stéroïdes pour protéger ses poumons, que devrais-je faire ? Peut-être pas

une mauvaise idée, la césarienne... Je le regretterais toute ma vie si sa tête restait coincée et qu'elle mourait asphyxiée, comme ça, étouffée à l'intérieur de moi. Keith souhaite qu'elle aille aux soins intensifs et je ne suis pas certaine de vouloir dire non. Je ne peux pas me battre avec lui pour que Violette meure, parce que ça me fait trop peur.

Et si je disais oui ? Je ne sais pas si je suis capable. Qu'est-ce que ça fera à Axel, à notre couple, à nos carrières, à notre vie, à tous mes rêves ? Que restera-t-il de l'existence que j'imaginais pour nous, où je voyais quatre enfants nés à terme qui rempliraient la maison, à la Hollywood, où tout est bien qui finit bien ? Tous heureux, en bonne santé, des enfants magnifiques et doués, au-dessus de la moyenne, comme dans l'histoire du lac Wobegon, *Where all the women are strong, all the men are good looking, and all the children are above average* (« où toutes les femmes sont fortes, tous les hommes sont beaux et tous les enfants sont au-dessus de la moyenne »). J'veux pas que ma vie se déroule comme dans un film français, où le héros remporte l'or juste avant de mourir en déboulant un escalier, et où c'est sa grand-mère démente clouée dans un hospice qui hérite de la médaille... à moins que ça ne soit quelqu'un d'autre, le générique débutant avant la fin. On appelle ça une fin ouverte. Moi, je veux une fin fermée, une belle fin, un beau début pour Violette, en fait. Pourtant, impossible pour moi de ne pas imaginer toutes sortes de scénarios catastrophiques. Violette pourrait mourir sans aller aux soins intensifs. Elle pourrait mourir aux soins intensifs, malgré des interventions médicales de pointe. Dans ce cas, au moins, on ne l'aurait pas perdue sans lui donner sa chance. On pourrait vivre avec nous-mêmes. Elle pourrait survivre « normale », ou survivre avec des séquelles. Dans l'un ou l'autre de ces scénarios, on pourrait s'en tirer, peut-être après une année ou deux. On pourrait aussi se retrouver brisés, complètement détruits. J'ai été brisée par la mort de mon père, puis par mon cancer, puis par un divorce, et les choses ont fini par se replacer.

J'aimerais pouvoir acheter du temps et ne pas avoir à choisir. Pourquoi nous force-t-on à choisir ? Je crois que je vais laisser Keith décider. J'ai encore des contractions aux 5 à 20 minutes. Je ne peux pas dormir à cause de cette voix insupportable qui résonne à tout bout de champ sur l'étage : « *Narcotic keys, please* », « *Keys, keys, please* »... Je sens Violette remuer. Peut-être

qu'elle sait que je suis en train de tourner tout ça dans ma tête. Je suis peut-être folle, mais elle bouge sans arrêt. J'essaie de comprendre ce qu'elle veut. C'est idiot, je le sais : elle ne veut rien, elle est seulement là, mais j'essaie quand même. Elle ne peut pas être là sans rien vouloir.

OceanofPDF.com

Règles simples pour décisions compliquées

Pour les tout petits bébés, les chances de survie peuvent être influencées par un certain nombre de facteurs, l'âge de gestation ne signifiant qu'une seule chose incertaine, à quelques jours ou semaines près. Généralement, les filles très prématurées survivent plus souvent que les garçons; les jumeaux ou les triplés, moins que les bébés uniques (appelés « singletons ») ; ceux qui naissent dans un centre spécialisé et qui n'ont pas eu besoin d'être transportés s'en sortent mieux également, tout comme ceux dont la maman a reçu des corticoïdes prénatals pour aider les poumons à la naissance, ou ceux qui ont un « bon poids » par rapport à la moyenne pour leur âge de gestation.

Pour ce qui est des conséquences à long terme et des handicaps, on sait aussi un certain nombre de choses. Pour les bébés nés avant 26 semaines, c'est sensiblement pareil. Pas mal de gens pensent que c'est pire à 23 semaines qu'à 25, mais c'est sensiblement les mêmes statistiques pour le long terme, en autant que le bébé survive. Ce qui peut changer le devenir du bébé: le genre (les filles ont moins de risques de séquelles que les garçons); le niveau d'éducation des parents (plus il est élevé, mieux c'est) ; leur niveau socio-économique (même chose) ; le poids (les bébés relativement petits pour leur âge gestationnel sont plus à risque). Et surtout, ce qui survient aux soins intensifs peut avoir des conséquences durables :

saignements au cerveau, problèmes respiratoires chroniques, infections, problèmes de nutrition, etc.

Pour essayer de simplifier ces décisions compliquées, la Société canadienne de pédiatrie a publié un document pour aider les médecins. Ce document, publié en 1994 et renouvelé en 2012 et 2015, a pour titre : *Démarche thérapeutique auprès de la mère qui risque d'accoucher d'un bébé très prématuré*. Toutes les décisions y sont basées sur l'âge gestationnel seulement ! Avant 23 semaines, le nouveau-né est considéré comme trop prématuré pour survivre, et l'on recommande alors des soins palliatifs ; entre 23 et 24 semaines, le pronostic est si pessimiste que les procédures de maintien de la vie sont optionnelles, au choix des parents. L'admission aux soins intensifs et les interventions ne sont recommandées que si les bébés ont complété 25 semaines de gestation.

Selon bien des éthiciens et des néonatalogistes, c'est une position trop simpliste. Je partage leur opinion, et nous avons publié plusieurs articles sur le sujet. Prendre des décisions de vie et de mort en ne se basant que sur l'âge gestationnel, sans aucune preuve quant à l'exactitude de cet âge, n'est pas éthique. C'est ce que j'appelle le « mantra de l'âge gestationnel ». Il est difficile de connaître l'âge exact de son bébé. Les couples inscrivent rarement leurs relations sexuelles à leur agenda pour savoir précisément quand l'ovule a pu être fécondé ! D'autre part, les médecins dans les hôpitaux changent l'âge gestationnel à minuit, comme si tous les couples au Canada baisaient à minuit pile ! Un bébé naissant à 24 semaines et 6 jours est donc « optionnel », et à minuit, à 25 semaines, il ne se transforme pas en citrouille, mais en fœtus qu'il vaut alors la peine de sauver. C'est insensé !

Violette entrait dans la catégorie « optionnelle », même dans les critères de 2012, qui étaient les mêmes qu'en 1994. Violette était un bébé optionnel, et il fallait décider de ce que les médecins devaient faire avec elle. Nous étions dans la « zone grise ».

Dans aucune autre spécialité en médecine, les décisions de vie et de mort ne sont basées sur l'âge des patients. « Monsieur, vous avez 70 ans, donc vous n'êtes pas éligible à la chirurgie cardiaque. Je sais, votre anniversaire était la semaine passée, vous ne fumez pas et venez de courir un marathon, mais

non, notre critère est 70 ans. » À tous les âges, des interventions sont néfastes pour certains patients et bénéfiques pour d'autres. Il y a des «vieux de 50 ans» et des «jeunes de 70 ans».

Au moins, il y a une décision qui a été prise sans douleur : celle d'appeler ma fille Violette. Pendant ma première grossesse, j'étais convaincue que j'attendais une fille. C'est après avoir lu Michel Tremblay que mon fœtus, que j'appelais jusque-là « LB (*lima bean*) » (fève de Lima), est devenu Violette. Quand j'ai compris que j'allais avoir un garçon, nous l'avons appelé Axel, mais le nom de Violette était réservé pour notre prochain enfant.

J'adore les enfants et j'adore Michel Tremblay. Pas de rapport, vous pensez ? Mais il y en a un.

À partir de l'âge de 10 ans—très tôt, j'en conviens—, j'ai noté dans tous mes agendas scolaires des noms potentiels pour ma future progéniture. Une liste avec des noms de filles et une autre avec des noms de garçons. J'aurais bien voulu que ces listes servent à quelque chose quand est venu le temps de choisir un nom pour ma dernière sœur, qui est née quand j'avais 11 ans. J'avais fait des pressions considérables pour qu'elle soit appelée Mélissa ou Vanessa, mais sans succès. Elle s'appelle Gaëlle et elle le porte très bien. Vanassâh, icitte au Québec, ça l'a pas toujours l'air smatte quand c'est dit d'maïme.

Avec le temps, mes goûts ont changé, et certains noms ont été rayés de la liste. D'autres ont été ajoutés, généralement de manière spontanée. Il fallait parfois noter avec discrétion un nom entendu au cinéma ou dans le cours d'une conversation. À mes premiers rendez-vous romantiques, le gars me voyait parfois prendre des notes :

— Qu'est-ce que t'es en train d'inscrire dans ton agenda, la date de notre prochaine rencontre ?

— Non, le nom de ta sœur. Coralie, c'est trop cool !

— Qu'est-ce que tu lui veux, à Coralie ? Tu la connais pas !

— Non, mais si un jour j'ai une fille, je l'appellerais bien Coralie !

J'ai constaté que c'était plutôt contraceptif comme manie. Mais c'est un test qui comporte une bonne valeur prédictive pour un dépistage PP (papa potentiel) rapide. Je l'ai souvent recommandé à mes amies pour qui l'horloge reproductive faisait tic-tac.

Un nom est resté sur mes listes pendant dix-sept ans : Violette. Il a surgi lorsque j'ai lu, à 15 ans, *La grosse femme d'à côté est enceinte* de Michel Tremblay. Je me souviens avoir trouvé le titre rébarbatif et grasseyé, mais j'ai dévoré le livre. Dans le roman, Violette est un vieux fantôme. Mais dans ma tête, Violette était une petite Miss curieuse avec les yeux bleus et les cheveux très blonds, presque blancs, comme dans les pubs de shampoing Timotei que mes cousins utilisaient et qui sentait drôlement bon, mais auquel nous n'avions pas droit chez nous parce que ça ne se vendait pas au Club Price en gros format de deux litres.

Pendant mon repos au lit avec Axel, j'habitais sur la rue De Bullion, dans une maison bleue près de Prince-Arthur. Coïncidence étonnante, c'est la maison qui orne justement la couverture du Thesaurus des six *Chroniques du Plateau-Mont-Royal* de Michel Tremblay ! Je l'avais reçu en cadeau de déménagement. Il n'y a pas vraiment eu de pendaison de crémaillère, ni de moment poétique à repeindre la maison et à décider sur quelle tablette du nouveau frigidaire irait la confiture aux fraises. J'ai fait une entrée à la Frida Kahlo dans ma nouvelle maison : couchée dans mon lit, portée par des déménageurs. Pendant mon « repos au lit » en menace de travail pré-terme, j'avais décidé de lire tout, absolument tout ce que Michel Tremblay avait écrit, en commençant par relire *La grosse femme* (suggestion aux éditeurs de Tremblay : vous devriez annexer l'arbre généalogique de la smala Desrosiers et compagnie, ça aiderait). Cette lecture a confirmé que le prénom Violette était le gagnant ; pas Ariane, ni Zoé, ni Coralie, ni Mélissa. J'étais convaincue que j'avais une fille, je le sentais. Je lui parlais souvent. J'ai appelé mon fœtus Violette jusqu'à 25 semaines, jusqu'au jour où on m'a annoncé que c'était un garçon. Le fœtus a alors changé de nom. Arnaud, ça ne fonctionne pas bien en anglais. Ariel, Keith trouvait que ça faisait à la fois petite sirène et premier ministre d'Israël, un mélange toxique. Axel, c'était original, prononçable dans toutes les langues et

surtout, facile à écrire s'il avait des difficultés à l'école à la suite de sa prématurité potentielle. Adjugé !

« Violette. Patience, ton tour viendra », que je pensais, mais elle a voulu arriver trop vite.

Au début, la tête à l'envers en obstétrique, quand des infirmières me demandaient si j'avais choisi un prénom, je trouvais ça parfaitement ridicule. Je jonglais périlleusement avec des décisions de vie ou de mort pour ma fille, et elles, pour bavarder, me questionnaient sur son prénom, comme si ça pouvait changer quelque chose. Je leur répondais en grommelant, puis en soupirant. Après toute une journée à faire la moue, j'ai commencé à répondre : « Violette. » Le nom était sorti, le nom de ma fille. Ce n'était plus juste un fœtus anonyme. Infirmières, encore une fois, je vous aime. Vous avez fait de ma fille une personne. Quand vous veniez me voir pour me poser les questions de routine, c'était toujours personnalisé : « Comment vous sentez-vous, est-ce que votre hernie vous fait moins mal ? Est-ce que Violette bouge ? Tout le temps ? » Vous m'avez redonné espoir, je sentais que ma fille et moi comptions toutes les deux pour vous. Grâce à vous, je sentais que ma fille n'était pas « optionnelle », que c'était quelqu'un d'important. Ce n'était pas de la pression pour me décider à l'intervention médicale si elle naissait maintenant, mais c'est là que j'ai commencé à voir les choses autrement.

Peu importe la longueur de sa vie, elle était quelqu'un.

Dans certains établissements, à cause, peut-être, de l'énoncé de principe de la Société canadienne de pédiatrie, des mères qui sont à risque d'accoucher d'un bébé très prématuré (comme c'était mon cas à 23 semaines) se feront dire que l'issue est sans espoir et qu'il n'est pas utile de les envoyer dans un centre « référant », avec une Unité de soins intensifs de néonatalogie ; ou alors elles se verront offrir de l'oxytocine, un médicament qui stimule l'utérus afin de provoquer l'accouchement. En effet, puisque les interventions et les soins intensifs sont optionnels avant 25 semaines, certains croient qu'il est préférable de faire naître le bébé avant ce terme au lieu d'attendre qu'il naisse plus tard, mais toujours très prématuré, et qu'alors on reste pris avec « l'obligation » d'amener le bébé en

néonatalogie. Il y a même des hôpitaux de soins tertiaires qui ne veulent pas donner de soins intensifs aux bébés de moins de 24 ou 25 semaines, et qui l'affirment ouvertement. Parfois, on va même jusqu'à offrir un avortement quand il y a ne serait-ce qu'un risque de prématurité extrême. À ce moment, j'étais tellement vulnérable que j'aurais été facile à convaincre que tout irait mal et que Violette était mieux morte. Mais je n'étais pas dans un tel établissement. J'étais entourée de professionnels sensibles, souriants, capables de personnaliser leurs soins et qui connaissaient Violette par son nom. Je savais que les statistiques jouaient contre nous et je n'avais pas beaucoup d'espoir. Néanmoins, je ne voulais pas que les autres soient aussi pessimistes que moi. Peut-être que si j'avais été exagérément optimiste, le personnel se serait montré plus pessimiste. Jamais Violette n'a été traitée comme un bébé sans avenir, même si son avenir était plutôt sombre.

Le « mantra » de l'âge gestationnel de la Société canadienne de pédiatrie a été écrit par des « experts » sans aucun avis des parents. Ce document parle de statistiques, et rien d'autre. De nombreux parents y ont réagi défavorablement. En 2014, certains d'entre eux ont même publié dans un journal médical un article intitulé : « Notre bébé n'est pas un âge gestationnel ». Monsieur Hébert, le papa de Domenica, née à Sainte-Justine à 22 semaines d'âge gestationnel, est l'un des auteurs de cet article. C'est un homme calme et souriant, un cycliste. Un jour, quand Domenica se remettait d'une de ses mauvaises nuits et que nous parlions de la gravité de sa condition, il m'a dit : « On ne connaît pas les gagnants au début de la course. On ne sait pas qui va la terminer. Merci de lui avoir laissé sa chance, malgré le risque d'un faux départ, même si on ne voit pas encore la ligne d'arrivée. » C'était sa manière de me dire qu'il comprenait ce que je lui disais. Domenica a survécu et elle va bien. Un bébé peut exister au-delà des statistiques, ne serait-ce que dans la tête de ses parents. Si nous avons suivi l'énoncé de principe de la Société canadienne de pédiatrie, Domenica serait morte.

Les parents qui ont écrit cet article ne sont pas contre les soins de confort ; certains d'entre eux ont perdu leur bébé. Ils sont contre les décisions de vie et de mort basées uniquement sur l'âge gestationnel, qui est incertain. De plus, cet énoncé ne rend pas service aux prématurés plus vieux. Certains

bébés de 25 semaines sont si fragiles, si petits, si infectés que parfois, les soins de confort sont préférables aux soins intensifs. Même à terme, quand un bébé a des malformations importantes, il nous arrive parfois de donner des soins palliatifs à la salle d'accouchement.

Mes recherches, au cours des dernières années, se sont centrées sur les réflexions venues m'assaillir dans cette même salle. J'examine les questions que se posent les parents devant le risque de voir leur bébé naître malade, devant leurs craintes. Les parents sont bien sûr préoccupés du développement de l'enfant et par sa mortalité probable. Mais ils se posent aussi une foule d'autres questions ! Comment être un bon parent en néonatalogie ? De quoi a l'air l'Unité de soins intensifs ? Qui peut venir voir mon bébé ? Comment être le parent d'un enfant handicapé ? Que va-t-il arriver à la famille ? Que va-t-il arriver aux autres enfants ? Comment se passent les visites, comment allaiter, comment inclure les proches ?

Bien que la première année soit difficile, les familles se remettent généralement de cette dure épreuve. La majorité d'entre elles affirment que l'impact d'un enfant né malade (handicapé ou non) est surtout positif. L'adaptation et la résilience sont importantes, et elles affectent grandement leur qualité de vie. Le tempérament y est pour beaucoup. Certains sont plus optimistes que d'autres. Devant l'adversité, j'étais quant à moi cynique, ironique, et je me retirais ; sans doute par réflexe naturel de défense, pour ne pas me prendre la porte dans le visage dès que je l'ouvrirais. Dans de telles situations, l'isolement sérieux, qu'il soit économique, affectif ou social, empêche souvent une saine adaptation aux événements. Les parents les mieux entourés, que ce soit par leurs amis, leur famille ou leur communauté religieuse, sont ceux qui s'adaptent le mieux.

Ce que j'aurais aimé entendre en 2005 ? Que « tout irait bien éventuellement », comme c'est souvent le cas, et que cet optimisme raisonnable soit basé sur les données empiriques et sur la recherche. J'aurais voulu qu'on m'apprenne plus tôt cette nouvelle : on est plus fort qu'on croit dans l'adversité.

L'énoncé de principe simpliste de la Société canadienne de pédiatrie n'aide pas à personnaliser les soins ni les réponses aux questions des parents. On

classe des situations difficiles en trois catégories : futile, zone grise ou bénéfique, en fonction d'un chiffre qui reste imprécis. Cela facilite peut-être la tâche du médecin, qui n'a pas besoin de réfléchir avant d'annoncer aux parents ce qui va se passer à la naissance de leur enfant : à 22 semaines, soins de confort ; de 23 à 24, zone grise, voici la liste des handicaps possibles, il faut décider si on l'amène en néonatalogie ; à 25 semaines, on intervient.

De futurs enfants se retrouvent marqués dans une catégorie forcément aléatoire, puisqu'à 23 semaines, certains bébés ont un meilleur pronostic que d'autres à 25, et que des bébés nés à 25 semaines sont plus à risques que d'autres, nés à 24.

Les parents ne veulent pas seulement connaître le risque de paralysie cérébrale (environ 8 % avant 28 semaines), ils veulent savoir comment la paralysie cérébrale va affecter leur enfant : aura-t-il des amis, sera-t-il heureux, pourra-t-il vivre une vie gratifiante, quelle place aura-t-il dans notre famille avec les autres enfants, est-ce que nos vacances seront les mêmes, faudra-t-il déménager ? Des décisions basées sur l'âge gestationnel avec une énumération des problèmes potentiels dépersonnalisent les soins et empêchent le développement d'une saine communication avec les parents. Elles laissent trop de questions sans réponses.

Chapitre 8

19 mai

Âge gestationnel de Violette : 24 semaines et 2 jours
(eh bien... entre 23 semaines et 4 jours et 25 semaines)

Cher ordinateur,

J'ai perdu mes eaux. La rivière est sortie de son lit.

J'essayais de réprimer un éternuement en même temps que je cherchais à me coucher sur le côté, parce que mon dos me faisait mal après des heures d'immobilité. Je venais de demander à Philippe, un merveilleux infirmier praticien, d'aller m'acheter des frites avec du ketchup et de la mayonnaise, séparés de chaque côté de la barquette. J'en bavais, comme quand on voit un citron et que la salive s'accumule dans la bouche. J'étais obsédée par mon envie de frites alors que Violette était en danger de mort. Ça m'apprendra. Je ne faisais pas attention, et atchoum, splash, je me suis vidée après un éternuement.

Mes espoirs sont partis avec mes eaux. Je dois maintenant les recalibrer. Je ne fais que ça depuis que je suis ici, dans ce lit, en attendant la sentence de la nature. Au début, comme tous les parents, j'espérais un bébé né à terme que j'allaiterais, et que j'emmènerais à la maison au bout de quelques jours. Hier, mon espoir était que mon bébé passe le cap des 28 semaines, ce qui serait le méga gros lot dans une mer de prix de consolation. Depuis que j'ai perdu mes eaux, les contractions sont redevenues vraiment régulières. Ça saigne et ça fait mal. Je ne veux pas d'épidurale, j'ai peur de m'asseoir, que

ça coule encore plus, que le cordon ombilical tombe, que je l'écrase, que Violette meure d'asphyxie sans apport de sang, le cordon clampé entre mes jambes. Et ça veut dire que je vais accoucher. Je dois encore réajuster mes maudits espoirs. Comme le simple espoir raisonnable des 28 semaines est devenu totalement irréaliste, j'en deviens folle. Qui m'aurait dit qu'un jour, j'en viendrais à espérer de tout mon corps, mon cœur et mes fibres, un bébé né à 26 semaines ! C'est pourtant ce que je fais en ce moment.

Inspirer, 26 semaines, expirer, 26 semaines, 26 semaines.

Du temps, DU TEMPS!!!

Philippe est revenu avec mes frites et il a compris tout de suite que la situation avait changé. On m'interdit de manger parce que je peux accoucher incessamment. On m'interdit de manger comme ça chaque fois que les contractions deviennent plus fréquentes, c'est-à-dire presque toutes les 36 heures. Mais j'ai quand même le droit de manger des p'tits morceaux de glace...

C'est vraiment ironique. Je rappelle que, selon les recommandations farfelues de la Société canadienne de pédiatrie, à 23 semaines, il n'y a pas grand-chose à faire pour sauver Violette, et à 25, les interventions sont jugées bénéfiques ! Mais à quoi ils ont pensé en publiant ces directives ? C'est carrément insultant ! Violette entre dans les trois catégories à la fois, en raison de l'incertitude quant à son âge. Pourquoi les médecins veulent-ils simplifier à outrance une chose aussi complexe ? Ça leur facilite peut-être la vie. Comme ça, ils n'ont pas besoin de subir les parents et de les entendre parler sans fin de leurs angoisses, de leurs peurs, de la constipation, de leur couple, de leurs enfants, de leur culpabilité, de ce foutu col qui ne veut pas se tenir et de l'incompétence générale de leurs affaires de filles ; ils ne me diront pas que si Violette meurt, l'avenue qu'il me reste est de refaire l'année prochaine un autre bébé de 24 semaines, ce qui me forcera à prendre les mêmes décisions. Pourquoi, au lieu de parler de chiffres, ne parlerait-on pas des vraies choses ?

Peut-être qu'ils pourraient me dire que je suis capable de faire face à ce qui s'en vient, mais qu'il faudra du temps. Ça, ça m'aiderait.

Quand arrive la catastrophe, il faut bien un peu d'espoir, non ? Ben, c'est ça ou alors je me jette par la fenêtre. Ce ne sera pas facile, parce que la fenêtre est vissée au cadre. D'ailleurs, l'air climatisé est en panne et je suis en train de cuire, alors que quand ça marche, c'est toujours à fond et on gèle. Je ne peux même pas enfiler un chandail ou allumer un ventilateur. Je suis attachée, et à cause de l'intraveineuse, je ne peux pas enfiler grand-chose, à part la jaquette qui me laisse les fesses à l'air. En hiver, dans cet hôpital, tu restes en t-shirt, et en été il te faut un chandail de laine. C'est avec nos impôts que l'hôpital est ou bien surchauffé, ou bien réfrigéré..., mais ce sont aussi nos impôts qui payent pour que je sois ici, pour qu'on me vide le rectum et qu'on s'occupe de moi, alors je ferais mieux de me la fermer. Peut-être que les fenêtres sont verrouillées parce que cette chambre est celle qui accueille les mères, comme moi, en attente d'une possible sentence de mort. Je me demande si les autres fenêtres de l'étage sont verrouillées elles aussi. Peut-être qu'il y en a parmi nous qui deviennent assez folles pour vouloir en ouvrir une. Mais avec l'intraveineuse, le cathéter, le moniteur et la tête en bas, allez donc essayer. Le festival du bungee.

OceanofPDF.com

Chapitre 9

20 mai

Âge gestationnel de Violette : 24 semaines et 3 jours
(plus ou moins 5 jours, tu commences à comprendre, ordi)

Ordi,

Wow ! Je n'ai toujours pas accouché ! Je viens de gagner (et Violette aussi) un jour de plus ! Est-ce que je pourrai étirer ma chance jusqu'à 26 ou 27 semaines ? Ne rêvons pas en couleurs.

Pour me faire du bien, je repense à cette famille que j'ai connue en 2000, un soir où j'étais le médecin de garde en néonatalogie. On m'avait appelée d'urgence pour voir un couple qui venait d'arriver : la femme était sur le point d'accoucher. C'était ici même, dans cette chambre. Elle faisait de la fièvre et elle avait perdu ses eaux très tôt, probablement à cause de l'infection. Ils avaient déjà choisi le prénom, quand ils avaient appris à l'échographie deux semaines plus tôt qu'ils attendaient un garçon. C'était Aaron*. Il est né à 23 semaines d'âge gestationnel. La mère souffrait d'une infection grave à l'utérus et elle s'apprêtait à pousser à mon arrivée. Je n'avais que quelques minutes, le temps que l'on prépare le matériel. Vu son petit poids, sa taille et sa condition, ce minuscule garçon n'avait pas beaucoup de chances de survie. J'en ai informé les parents, en leur disant que, dans leur situation, bien des parents préféreraient garder leur bébé avec eux, le prendre dans leurs bras et l'aimer pendant sa courte vie, plutôt que de tenter de le stabiliser à la salle d'accouchement et de l'emmener en néonatalogie. Que s'il survivait, il pourrait rester avec des séquelles ; mais

que la plupart des familles qui devaient composer avec les séquelles de leur enfant semblaient malgré tout avoir une bonne qualité de vie. Je leur ai dit que je ne croyais pas que les soins intensifs soient la meilleure option pour Aaron : est-ce que les soins intensifs allaient prolonger sa vie, ou plutôt sa mort ? Mais ces parents voulaient donner une chance à leur enfant.

Aaron est né. Minuscule, translucide, extrêmement fragile. Il est mort quelques heures plus tard ; ses poumons n'étaient pas assez développés pour apporter de l'oxygène dans son sang.

Une heure après sa naissance, il était clair qu'il n'allait pas survivre. On lui a donné des médicaments pour l'empêcher de ressentir de la douleur et de l'inconfort. La coloration bleue – la « cyanose » – n'a pas quitté le petit Aaron. J'avais dit à ses parents que le respirateur n'ajouterait pas tellement de minutes à sa vie, mais qu'eux, ils pouvaient injecter de l'amour au court moment qu'il lui restait. Est-ce qu'ils souhaitaient rester seuls dans la pièce, voulaient-ils un rituel religieux ou spirituel, une musique ou un chant spécial ? Les parents avaient d'autres enfants, des jumelles de 7 ans. Elles étaient à la maison, avec leur grand-mère. Ils m'ont demandé si les jumelles pouvaient voir Aaron sans être effrayées. Est-ce que ça valait la peine ? Normalement, les jeunes enfants ne sont pas impressionnés par les machines, ils voient un minuscule bébé, c'est tout. Une photo de famille pourrait signifier quelque chose à long terme. Rentrer à la maison sans bébé quand la fratrie attend un petit frère, c'est souvent pire que voir un bébé malade. Les enfants s'imaginent souvent des choses bien plus effrayantes, quand on ne leur donne rien à voir.

La grand-mère est vite arrivée à l'hôpital en taxi, à 4 h du matin. Les sœurs étaient très blondes, l'une avait de longs cheveux bouclés et l'autre une petite coupe au carré. Je me souviens d'avoir noté cette différence de coiffures et de pyjamas entre les jumelles, et d'avoir pensé que c'était inhabituel. Celle aux cheveux longs tenait un gros ours en peluche gris vert dans ses mains : manifestement, son vieux toutou de sécurité qu'elle emportait partout où elle allait. L'ours était recousu au cou, un œil lui manquait et tout son rembourrage était refoulé au bout des pattes et à la tête ; il était replié sur son bras, comme une serviette. L'autre fillette tenait un livre. Ma nièce avait le même. C'était un livre sur les animaux avec ces

textures que les enfants aiment bien caresser : un lézard avec ses écailles rugueuses, une grenouille avec sa langue collante, un lion avec sa crinière soyeuse.

Les parents ont annoncé aux filles qu'Aaron ne resterait pas très longtemps avec nous, parce qu'il était trop petit, trop malade, et parce qu'il était né trop tôt. Le papa a pris sur ses genoux la petite fille au toutou, la grand-mère a pris l'autre, et la mère est restée assise à côté de l'incubateur. Les adultes pleuraient. Les petites filles, qui regardaient leur frère, m'ont demandé à quoi servait la lumière rouge : c'était le saturomètre, qui indique la quantité d'oxygène dans le sang. J'ai répondu que la petite lumière rouge nous disait comment allait Aaron, parce qu'il était malade. Pourquoi leur petit frère avait-il toujours les yeux fermés ? Parce qu'il était trop petit pour les ouvrir. Au cours de la semaine qui a suivi, je me suis demandé plusieurs fois si j'aurais mieux fait de leur expliquer que les paupières étaient fusionnées. Est-ce que ça les aurait aidées ?

Nous avons éteint les alarmes parce qu'elles sonnaient autrement sans arrêt. Aaron ne vivrait pas longtemps. La petite aux cheveux courts nous a dit pourquoi elle avait apporté son livre : « Quand il bouge trop dans le ventre de maman, on le lui lit, comme ça il se calme et s'endort, et maman peut s'endormir après. » La mère, qui essayait jusque-là de se contenir, a fondu en larmes. La chaise berçante d'hôpital grinçait sous ses soubresauts. Par-dessus sa jaquette d'hôpital, elle portait un chandail de hockey des Canadiens avec une capuche. Une maman certainement formidable, qui ne savait pas quoi faire de la tragédie que sa vie était devenue. Il n'y avait pas vraiment d'histoire dans le livre, qui était beaucoup plus gros qu'Aaron, mais la petite fille était inspirée. L'incubateur était ouvert sur le côté. Elle a pris la main toute minuscule de son petit frère et l'a fait glisser sur les textures. Les écailles, la langue, la crinière, toutes les pages y ont passé. Arrivée au singe, la petite a pris sa queue pour chatouiller la main de son frère. Sa sœur a dit : « Chut, il dort. » J'étais tellement émue que je me suis retirée à l'autre bout de la pièce pour pleurer. Une infirmière a alors pris des photos de la famille réunie autour du petit, une famille complète le temps d'un court instant. Puis, la grand-mère a emmené les jumelles dans une autre pièce pour leur faire dessiner des animaux, et les parents sont restés.

Le cœur d'Aaron ralentissait. Nous avons arrêté toutes les machines et enlevé les tubes et les fils pour qu'il puisse mourir dans les bras de ses parents. On a pris pour eux les plus belles photos qu'on pouvait.

Je me demande ce qu'une petite tête comme celle d'Aaron peut capter du nouveau monde dans lequel il aboutit avant l'heure. Quelque chose dans son corps, très certainement, à travers sa peau, sa posture, le geste affectueux de ses grandes sœurs...

Un an plus tard, nous avons envoyé une carte aux parents, avec un petit mot sur Aaron, et sur la chance que nous avons eue de faire partie de sa courte vie. J'avais composé un bref paragraphe pour dire combien les jumelles avaient été émouvantes, avec leur livre et leur ours en peluche.

Quelques jours après, le téléphone a sonné à mon bureau ; j'ai pris l'appel, croyant que c'était la pharmacie ou encore un parent qui voulait me poser une question médicale. C'était plutôt les parents d'Aaron, qui m'appelaient pour me remercier de ma carte. Chacun parlait d'un combiné différent et c'était difficile de s'entendre. La maman se rappelait que je n'étais pas convaincue que les soins intensifs étaient la meilleure option pour Aaron. Elle me remerciait de leur avoir dit ce que j'en pensais, tout en respectant leur décision. Ils pouvaient enfin répondre à la question que je leur avais posée un an plus tôt : c'est la vie d'Aaron qu'ils ont pu prolonger, pas sa mort. Moi, je pensais à une bonne mort. Eux, ils pensaient à une bonne vie. Une vie extrêmement brève, mais précieuse quand même. Je me suis remise à pleurer ; la porte de mon bureau était ouverte. Mes collègues, qui passaient dans le couloir, s'inquiétaient pour moi.

J'ai demandé aux deux parents ce qu'on aurait pu faire pour mieux les aider. Y a-t-il quelque chose que les médecins ou les autres parents dans leur situation devraient savoir ? « Ce que vous devez savoir, a répondu la mère, c'est que ce n'est pas une question de statistiques, mais de vie et d'amour. Lorsqu'on offre aux parents le choix entre garder leur enfant avec eux ou lui donner une chance et essayer de le sauver, c'est l'amour qui commande dans les deux cas. C'est un choix difficile à faire. » Et le père a enchaîné : « Ce n'est pas qu'une question de chiffres. Il ne faut pas s'adresser seulement à la tête des parents, mais aussi à leur cœur. » Ça m'a

étonnée venant d'un homme comme lui – il était informaticien. Et il a poursuivi : « Pour moi, c'est comme un bagage qu'on emporte avec soi, dans un sac à dos. Mes parents m'ont raconté que dans la vie, chacun de nous portait un sac à dos ; parfois, des malheurs surviennent et alors notre sac se remplit de pierres. La mort d'un être cher, c'est une pierre ; une vie écourtée, c'est une pierre ; un enfant malade, c'est une pierre ; la maladie, c'est une pierre ; le divorce, c'est une pierre ; parfois, le mariage aussi c'est une pierre (et il s'est mis à rire). Toutes les épreuves, tous nos regrets sont autant de pierres qui s'entassent dans notre sac à dos. Pendant combien de temps les parents peuvent-ils porter leur sac ? Jusqu'où peuvent-ils aller avec cette charge ? Et les enfants, eux ? Quelle part du fardeau les enfants et la famille doivent-ils supporter ? Pour nous, c'est important d'avoir connu Aaron, d'avoir pu l'aimer durant sa courte vie, même si nous l'avons perdu. Et c'était important de lui donner une chance. Et c'est important de ne pas avoir de regrets. Notre décision, c'était la plus petite pierre dans notre bagage. Et le petit sac à dos d'Aaron a peut-être été allégé d'avoir connu ses sœurs, mais on ne peut pas vraiment le savoir. Et le bagage de ses sœurs aussi. Pour les jumelles aussi, c'était mieux. Il faut choisir les pierres qui pèseront le moins dans le sac à dos. Vous pourriez peut-être essayer d'expliquer ça aux parents. »

Ordinateur, je n'arrête pas de penser à ces parents. Là, maintenant, je brûle de les appeler, mais je me retiens parce que ce ne serait pas convenable de la part d'un médecin. Ça serait vraiment bizarre qu'une néonatalogiste en travail prématuré appelle d'anciens patients à son chevet pour qu'ils lui viennent en aide. Mais je sais que leurs mots me feraient infiniment plus de bien que tout ce que la médecine trouve à me dire. Mes pierres aussi doivent peser dans ma vie : la mort de mon père, ma mère inconsolable, mon cancer, un divorce ; la folie qui s'est installée dans mon travail quand j'ai décidé de vivre avec Keith ; ma première grossesse ! Et maintenant ma Violette... Au moins, mon métier, mon amoureux, James, Axel, mes amis, ma famille, mes recherches ne sont pas des pierres dans mon sac à dos. Qu'est-ce que j'aurais fait si j'avais été à la place de la maman d'Aaron ? Autrefois, si on m'avait demandé comme médecin : « Que feriez-vous à ma place ? », j'aurais répondu : « Je prendrais mon enfant dans mes bras et je l'aimerais. » Maintenant, je n'en suis plus sûre.

Mais les pierres sont-elles si différentes des statistiques ? Violette est plus vieille dans mon ventre. Ça fait plus d'une semaine que je suis branchée la tête en bas. Le poids des pierres ne se mesure-t-il pas ? J'ai toujours cru que je pouvais soulever plus de pierres que n'importe qui d'autre. Aujourd'hui, je me sens écrasée. Comment sommes-nous censés connaître le poids de chaque pierre ? Est-ce que leur poids diminue avec les années ?

Bon, voilà que de grosses larmes salées sont en train de me sortir des yeux et de couler sur mes tempes. Attention ! Je perds du liquide quand je pleure trop et que je contracte mon ventre.

On se ressaisit ! Bon, ordinateur, il faut maintenant que je dorme. J'ai un somnifère à prendre. Avant je n'en voulais pas, parce que j'avais peur que ce soit mauvais pour Violette. Je suis médecin, je sais bien que ça ne fait rien ! Mais tout ce que je veux, c'est être une bonne maman, donc une mère disponible, pas endormie, pas avachie. Ce soir, je vais prendre le somnifère pour ne plus m'entendre dire : « Pus capable. » Peut-être que ça m'apaisera, et comme ça, mon liquide amniotique restera dans son vase.

OceanofPDF.com

Chapitre 10

L'accouchement

Violette est née le 22 mai, à 5 h 21 du matin, dans l'OR 1 (*operating room 1*) de l'Hôpital Royal Victoria à Montréal. Une salle d'opération comme tant d'autres : froide, impersonnelle, suréclairée, avec ses faisceaux bleus fluorescents braqués sur moi. Et je suis en train de jouer le rôle de ma vie, dans une scène finale proche de son apogée. Avec ou sans césarienne, c'est ici que tous les bébés malades sont mis au monde, parce que la salle de réanimation est adjacente. Celle-ci est toujours très chauffée, pour aider les bébés à conserver leur température corporelle. La perte de chaleur est un grand souci pour les tout petits bébés naissants, c'est pour cela qu'on les place aussi dans un sac ou qu'on les recouvre d'une pellicule de plastique.

Trois mois plus tôt, enceinte de 12 semaines et sujette aux nausées des premiers mois, j'avais été appelée d'urgence à 3 h du matin parce qu'un bébé de 25 semaines était sur le point de naître. Après une conduite folle à travers la ville à griller les feux rouges, je suis arrivée à l'hôpital à temps, mais passablement étourdie et nauséuse. La mère qui accouchait faisait une chorioamnionite fulminante, une infection utérine qui répandait une odeur assez peu ragoûtante dans la salle d'opération. J'ai pris le bébé pour l'emmener à la salle de réanimation. Le bébé sentait très fort, une vraie petite bombe puante, tout le sauna de la salle de réanimation empestait la couche pourrie et la fosse septique. Son cœur défaillait et j'ai dû l'intuber, c'est-à-dire insérer un tube dans sa trachée. Pas facile avec un aussi petit bébé. J'étouffais, mais j'ai réussi l'intervention. Heureusement que j'avais

un masque. Le résident junior, les sourcils relevés, me demandait ce qu'il devait faire. Je n'avais jamais travaillé avec lui. Il me montrait la fréquence cardiaque de la petite, en faisant aller son doigt de haut en bas.

Il y a un protocole d'intervention qu'il ne connaissait pas encore : celui qu'il faut appliquer quand un collègue se met à avoir des haut-le-cœur bruyants. Existe-t-il une *checklist* pour ça ? Quand le bébé a été stabilisé, j'ai réclamé des glaçons, ce qui devait paraître étrange, puisque tout dans la pièce doit contribuer à maintenir la chaleur du bébé. En bon premier assistant, le résident est parti en courant m'en chercher. Quand il est revenu, je lui ai demandé de les mettre dans un sac et de me le poser sur la tête, car j'étais sur le point de vomir.

La petite s'en est bien tirée. En fait, elle était toujours à l'unité pendant que j'accouchais. Elle allait bien et apprenait à se nourrir. Pourquoi, allongée à mon tour dans la salle d'accouchement, cet épisode me revenait-il en mémoire ? Des années plus tard, je me pose encore la question. J'ai peut-être pensé alors que ma situation était sensiblement meilleure : je ne risquais pas de me faire vomir dessus par mon médecin. Peut-être que mon désespoir me donnait envie de vomir. Ou peut-être que je voulais simplement me rappeler que je n'étais pas qu'un navire en perdition, un ventre brisé, un col incompetent ; j'avais été, aussi, ce médecin capable d'intuber un minuscule bébé en moins de trente secondes, tout en essayant de ne pas vomir dans son masque.

Axel était né par césarienne, mais Violette, qui avait maintenant la tête en bas, a pu prendre la bonne vieille « route naturelle » dans un contexte qui ne l'était vraiment pas. La salle était pleine de monde. Cela dit, il y aurait eu des équipes de tournage, des clowns, des plongeurs en scaphandre ou des vaches que je ne les aurais même pas remarqués. Moi-même, je n'étais pas censée être là. Pas en ce moment. Une semaine, un jour, une heure de plus auraient été un cadeau. Pourquoi avait-il fallu que je me retourne dans mon lit une semaine plus tôt ? C'était l'erreur qui avait tout déclenché, j'en étais convaincue. Et je me répétais : « Ce n'est pas ma vie. Ce n'est pas moi. Il y a erreur. Je ne suis pas supposée être ici. Je ne suis pas en train d'accoucher. » Pourtant, c'était bien mon mari qui se tenait à mes côtés, pendant que je poussais, les yeux remplis d'amour, d'espérance et d'effroi.

Et je réalisais que tout ce que je vivais était vrai. Je n'avais pas réussi à pousser Axel hors de moi, mais cette fois, ce serait différent. Un bébé de 700 grammes ne devait pas être difficile à sortir, non ?

Ce ne fut pas facile. Je croyais que je poussais fort, mais pas mon obstétricienne. Toute l'équipe comptait avec moi, m'encourageait, me disait que c'était sérieux. À un moment, Lucie a crié : « Là, prends sur toi, prends sur toi ! POUSSE ! » Peut-être que je ne poussais pas assez fort parce que je ne voulais pas qu'elle sorte. Ce n'était PAS un moment heureux ; un des plus sombres de ma vie, en vérité. Un échec. Un gros flop-ouache-blaaaaaaah maternel, bien éclairé par les fluos, un spectacle lamentable. Je l'ai sentie sortir, j'ai entendu un petit cri ; j'ai vu Gene s'affairer et j'ai fermé les yeux, rassurée. Notre excellent collègue Gene, un *fellow* qui faisait sa spécialisation en néonatalogie, a pris Violette pour l'emmener à la salle de réanimation. Keith et moi savions très bien ce qui allait se passer là-bas. Il a intubé Violette rapidement et lui a donné du surfactant pour ouvrir ses poumons. Puis, il l'a emmenée à l'Unité des soins intensifs. Elle était à l'air libre, à 21 % d'oxygène, comme toute personne bien portante. Keith est allé la voir rapidement. Mais je ne voulais pas la voir, j'étais étourdie et je ne pouvais pas me tenir assise après dix jours couchée la tête en bas. Je voulais disparaître. Je voulais être seule.

Après avoir été voir Violette, Keith est venu me donner des nouvelles et est parti chercher Axel chez ma mère. J'ai été emmenée à ma chambre. Une chambre au même étage que les femmes « au repos au lit ». Cela me convenait. J'ai toujours insisté pour que les mères de bébés très malades soient emmenées ici après l'accouchement. Pour ne pas qu'elles subissent le bonheur outrepassant des familles qui viennent voir la maman qui a accouché d'un beau bébé rose à terme, ces familles qui se pressent derrière les vitres avec leurs bouquets de fleurs et leurs ballons multicolores pour venir célébrer le méconium de leurs monstres pleinement formés, brailards et pétants de santé. J'étais avec celles qui attendaient de partir vers l'accouchement et celles qui en revenaient malades et dévastées. J'étais muette, je voulais dormir. C'était le 22 mai – le jour où j'ai connu le vide de sens absolu. J'étais aspirée dans un vortex. Je n'avais ni mal, ni peine. Que

du vide. J'ai appris ce jour-là le sens du mot « vacuité ». J'ai appris ce que voulait dire « rien ».

22 mai 2005

5 h 40 : Bébé admise aux soins intensifs. Dans sac de plastique. Intubée dans la salle d'accouchement, ventilée par D^r Willis. Surfactant donné dans la salle d'accouchement. Bébé rose, tube endotrachéal connecté au Babylog. R : 60 x 11/4, O₂ 50 % puis air ambiant en 5 minutes. To = 37.5°C. [...]

Poids en néonatalogie : 730 g.

Père arrivé 10 minutes après la naissance.

6 h 10 : Cathéters (COA et COV) installés et fixés par Gene Dempsey, sang prélevé pour cultures, FSC, gaz, groupe sanguin, gluco. Rayon X pulmonaire et abdominal : position des cathéters OK. Gluco 3.5. TcpCO₂ : 54. Yeux fusionnés, érythromycine pas donnée.

Souvenirs de Gene Dempsey

L'appel que je redoutais est arrivé vers 4 h 30 du matin. C'était Keith. Je ne sais plus ce qu'il a dit, mais je savais ce qui se passait. Je me suis levé et habillé en vitesse. Ma femme ne m'a pas dit grand-chose, seulement de garder espoir. Ça me coûtait de quitter ma fille dodue de cinq mois, qui dormait profondément dans son berceau, en sachant ce qui attendait Violette. On a eu de la chance d'avoir une petite en santé.

Pour me rendre à l'hôpital, j'ai traversé le terrain de rugby. C'est un trajet que j'ai fait des milliers de fois, mais là, c'était différent. Très différent. Mon pas était plus pressé, et l'enjeu m'apparaissait crucial, comme si j'allais tenter de sauver un bébé pour la première fois de ma vie. Parce que cette fois, il s'agissait de l'enfant d'un couple d'amis très proches, des collègues qui s'occupaient de ma formation, et aussi en quelque sorte de notre famille depuis trois ans. Le Programme de réanimation néonatale ne prévoit pas de procédures particulières pour traiter l'enfant d'un ami. «Suivre les algorithmes» : c'est ce que j'allais faire.

J'ai rejoint Lucie, l'obstétricienne, à l'entrée principale. On ne s'est pas parlé, on a seulement échangé des regards inquiets. Ni elle ni moi n'avions envie d'être là. J'ai enfilé ma tenue et j'ai préparé la salle de réanimation pour toutes les éventualités. Puis, je suis allé dans la chambre pour voir comment ça se passait. C'était surréaliste : il y avait Keith, dans le rôle du « futur père » ; il y avait Annie, sur le point d'accoucher à 24 semaines. Je n'arrivais pas à y croire. J'avais occupé la même place que Keith cinq mois

plus tôt, mais notre bébé avait 17 semaines de gestation de plus : à 41 semaines, elle ne voulait pas sortir ! Violette allait naître à 24 semaines. Ce n'était pas joyeux. Vraiment pas. Et le sentiment de culpabilité est revenu au galop.

J'attendais dans la salle de réanimation pendant les contractions. J'ai entendu des cris, j'ai compris que le bébé s'en venait. Des cris que je n'oublierai jamais. Des cris suivis par un autre, très faible : le discours inaugural de Violette. Elle venait d'arriver au monde, et la vie de bien des personnes basculait du même coup dans une cruelle incertitude.

Nous avons transporté cette petite personne de 670 grammes à la salle de réanimation. Elle respirait spontanément, mais de manière intermittente. Elle bougeait, elle était rose. Après un rapide examen, on a décidé de l'intuber. Elle faisait trop de pauses. C'était très technique, efficace, du premier coup. Le surfactant a été administré, le tube, sécurisé. Annie plaisante souvent sur la rapidité avec laquelle elle est capable d'intuber un bébé. Ce soir-là, je crois bien que j'ai battu son record de vitesse. Keith était resté avec elle.

Nous avons emmené Violette aux soins intensifs, où tout était étrangement calme. Les infirmières ignoraient encore ce qui allait se passer, mais elles étaient prêtes. J'ai réglé le respirateur à des niveaux relativement bas. Depuis trois ans que je suis ici, je déränge sans doute les inhalothérapeutes avec mon obsession et ma méticulosité, mais ce n'était pas le moment de penser à ça. Je me préparais à installer les cathéters centraux, la ligne dans la veine et celle dans l'artère ombilicale. Je me préparais aussi à recevoir Keith et Annie qui, tôt ou tard, viendraient voir leur bébé. Qu'est-ce que je devais leur dire ? « Félicitations » ? Pas vraiment. « Sorry » ? Pas mieux.

Keith est arrivé seul, l'air hagard. Violette était dans la partie supérieure de l'unité, dans le deuxième lit sur la gauche. C'est sur ce lit que j'ai intubé mon premier bébé au Royal Victoria, sous la supervision de Keith. Pendant nos tournées dans l'unité, on se rassemblait souvent ici autour de lui pour l'entendre pontifier sur les bénéfices de telle ou telle intervention. Cette fois, c'était moi qui faisais le docteur et qui devais lui parler de son bébé de

24 semaines. J'étais vraiment triste pour eux. C'était l'ironie suprême. Keith, la tête pleine de pronostics et de percées scientifiques. Sa fille était devenue un cas-témoin. Violette... Pas de grosses statistiques avec une seule patiente, «un n de 1».

Peu de mots ont été échangés. On s'est fait l'accolade, on a tiré une chaise. Il y a eu un long silence. Des larmes. J'ai posé ma main sur son épaule. Tout ce que j'ai trouvé à dire, c'est : « Ça va s'arranger », sans avoir aucune preuve de ce que j'avançais. « Va voir Annie et dis-lui qu'on pense à elle très fort. » Keith est retourné auprès d'Annie et j'ai commencé à placer les cathéters centraux. Pendant la première heure, tout allait bien. Le bébé était de sexe féminin, le poids était dans la moyenne et Annie avait reçu les stéroïdes qui permettent d'aider au développement des poumons. Peut-être que mon « Ça s'arrangera », émis machinalement, inconsciemment, était après tout soutenu par quelques données médicales.

En néonatalogie, on s'entraîne pendant des années à prendre soin des bébés. On sait que c'est un privilège de les soigner et d'accompagner les parents dans ces moments difficiles. Malgré la particularité et la douleur de la situation, c'était un honneur de m'occuper de Violette.

Gene

22 mai 2005

10 h 50 : Extubée par Sophie N. NIMV : 20 x 15/5. Maman venue rendre visite, a vu Violette extubée. TcpCO₂ : 53. Bradycardie ad 50, besoin de stimulation 2+.

Chapitre 12

23 mai

Âge gestationnel corrigé de Violette : 24 semaines et 6 jours

Cher ordi,

Hier, quand j'ai vu Violette, j'ai fondu en larmes. J'étais estomaquée. Même sensation qu'à 14 ans, quand j'avais raté un plongeon acrobatique de la plateforme de 5 mètres et que j'avais frappé l'eau avec mon dos : le *blackout*, la bouffée de chaleur, le goût acide ; sonnée, brisée, étourdie, le souffle coupé. Cette fois, il n'y avait pas que la douleur physique, c'était une violente douleur émotionnelle. Et je ne pouvais pas nager jusqu'au bord de la piscine pour reprendre mon souffle.

C'est difficile de voir Violette comme ça, mais il faut que je fasse une femme de moi, que je ne m'écroule pas encore ce matin.

En plus, c'est vraiment super, Violette est extubée ! Elle n'a plus de tube dans la trachée. Ses poumons vont bien. Elle a seulement des tubes dans les narines pour l'aider à inspirer et à pousser de l'air, mais elle respire seule, même si elle fait souvent des pauses. Ce sont des apnées du prématuré. C'est normal, mais... Et tous ces ralentissements intenses du cœur en même temps, des bradycardies. Je sais que ça aussi, c'est normal, pour un bébé de 24 semaines, mais elle en fait beaucoup...

Ça va bien aller !



23 mai 2005

18 h 15 : Néonat de garde. Bébé réintubée car trop d'apnées-bradys. Atropine → fentanyl → mivacurium per protocole. Intubation narine droite, 1^{re} tentative 15 secondes, aucune désaturation. Tube endotrachéal fixé 7,75 cm. RX pulmonaire en attente.

Sophie N.

OceanofPDF.com

Chapitre 13

24 mai

Jours de vie : 3

Âge gestationnel corrigé de Violette : 25 semaines

Ostie, ordi, NON !

Taberfuck de marde. Ça n'a pas fonctionné. Violette fait trop de pauses de respiration. Son oxygène descend dans son sang à tous les coups et son cœur ralentit. Keith a beau être le spécialiste de l'apnée du prématuré, fallait quand même pas que je pense que ça allait peut-être aider Violette...

Une échelle, un crisse de serpent. Sophie a remis le tube rapido. Je l'aime. Rebelote sur le respirateur, va falloir s'y faire.

Finalement, Lorraine et Debbie sont les infirmières primaires de Violette, celles qui lui seront attitrées pendant son hospitalisation. Quand l'une ou l'autre va travailler, ce sera donc toujours avec Violette.

WOW ! On a rencontré l'infirmière chef qui nous a dit que pas mal d'infirmières, genre le tiers, avaient demandé de ne pas s'occuper de Violette... Le bébé de D^r Janvier et de D^r Barrington, ça fait peur. Peut-être pas le bébé, mais les parents. Je comprends, mais je ne fais pas très peur... Je ne suis pas la Annie qu'elles ont connue. J'ai-t'y seulement l'air d'un docteur ?

Debbie et Lorraine sont des matrones de la néonatalogie, les lionnes des prémas. Des infirmières qui n'ont pas froid aux yeux, qui en ont vu d'autres et qui

connaissent leur bébé « primaire ». Si elles disent qu'un bébé les inquiète, c'est que ça va mal aller. Elles ont un sixième sens, une intuition magique. Ce sont aussi des infirmières qui savent se tenir debout devant les médecins. Faut pas qu'un résident fasse son frais avec elles. C'est peut-être bien pourquoi elles sont les infirmières primaires de Violette. Quand elles disent ne pas croire qu'un bébé est prêt à se faire enlever son respirateur, on ferait mieux de les écouter. Elles n'auront pas besoin de se battre fort avec moi ! Mais elles vont éloigner les étudiants et les résidents qui voudront examiner Violette pour rien, et elles vont s'assurer qu'on ne lui fait pas ses prises de sang en plein milieu de son sommeil.

Une bonne nouvelle après la réintubation. Soupir de soulagement.

OceanofPDF.com

Demi-mère à la maison

Violette est née à 24 semaines et 5 jours. Vingt-quatre heures plus tard, je recevais mon congé de l'hôpital, impatiente de rentrer chez moi et de retrouver mon petit prince. Je me sentais à la fois soulagée et coupable. Vide, aussi. Amputée d'une partie de moi-même qui restait aux soins intensifs. Je me sentais comme un déserteur, comme une mère qui abandonnait son enfant. Une mère écartelée. Je voulais prendre Axel dans mes bras, le serrer bien fort contre moi, lui dire que sa maman ne le quittera jamais plus pour aussi longtemps. Axel avait 2 ans et réagissait à mon absence prolongée.

En tant que docteur, je savais bien que dix jours, ce n'est pas si long. Bien des mères doivent rester plus longtemps à l'hôpital. Mais j'avais l'impression d'être restée bien plus longtemps que dix jours. Ça me paraissait un long mois. La seule consolation qu'il me restait après l'accouchement, c'était de revoir mon prince, une chance que n'ont pas les mères des soins intensifs qui viennent de mettre au monde leur premier enfant. Celles-là, qui les attend à la maison ? Leur baignoire, leur douche, leur frigo, leur lit ? Ma chance était d'avoir Axel. En reprenant avec moi ses petites routines, il ravivait ce qu'il restait de sain dans mon esprit. Je ne pouvais pas arrêter d'apporter de la nourriture à table, de manger avec mon mari, avec James, avec Axel. De changer des couches, de lui chanter *Fais dodo* à l'heure du coucher, de laver ses draps et nos vêtements.

Axel ne pouvait pas vraiment comprendre pourquoi sa maman avait été absente, pourquoi un bébé voudrait naître trop tôt. Nous non plus, d'ailleurs. Il avait déjà son *Bébé lapin est né trop petit*, publié par Préma-Québec. Ce petit livre à colorier est vraiment bien. Il aborde plusieurs sujets qui aident les frères et les sœurs à s'ajuster aux nouvelles routines ; Papa et Maman lapin froncent les sourcils ; Maman lapin doit tirer son lait ; Papa lapin doit apporter le lait à l'hôpital. Axel ne disait pas « lapin », mais « apin ». Pour lui, ce n'était qu'un livre avec « Maman apin, Papa apin, etit apin et mini-apin ».

Il ne comprenait pas pourquoi sa maman n'était pas là et demandait : « Maman avient (revient) ? » quand je partais pour l'hôpital. Je ne savais pas moi-même quand je serais de retour, ni dans quel état d'esprit. Où était passée Annie la battante, le bulldozer, la meneuse, l'organisatrice en chef, la monitrice de camp de vacances ? Je me sentais comme une souris droguée, paralysée sous le faisceau lumineux du laboratoire, incapable de bouger, possédée par la peur.

J'allais retrouver mon bébé de 24 semaines à l'unité des soins intensifs de la néonatalogie. Pendant ma formation de médecin et mon PhD, personne ne m'avait enseigné cette dévastation. On a appris le choc, mais pas vraiment qu'après une épreuve comme celle-là, les gens n'étaient plus jamais les mêmes, qu'ils se perdaient eux-mêmes : ni à l'école de médecine, ni pendant ma résidence, ni pendant mon *fellowship*, ni dans aucun des livres compliqués que j'ai lus et qui parlaient d'éthique ou de néonatalogie. Pourtant, il existe de la recherche et des articles là-dessus, étudiant toutes sortes d'épreuves, que j'ai découverts des années après la naissance de Violette.

Un des chercheurs qui fouillent ce sujet est devenu un ami. Peter Ubel suit des patients en chaise roulante, handicapés, après une amputation, une transplantation ou une colostomie (sac qui draine les selles en dehors de l'abdomen). Il investigate comment les gens perçoivent leur future qualité de vie immédiatement après l'accident ou l'intervention, et il les accompagne pendant des années. Ces gens sont généralement très pessimistes et ils ignorent que leur future qualité de vie peut s'avérer très bonne. Ils sous-estiment complètement leur force et leur capacité à se

relever et à être heureux. J'aurais bien aimé, en 2005, qu'on me rassure. Qu'on me dise qu'il est parfaitement possible de se redécouvrir, de se relever, de redéfinir ses buts et sa vision, de réécrire son livre inachevé. Qu'un tremblement de terre était normal. Que même si c'était impossible à envisager, ça allait s'améliorer. Que ça ne serait pas toujours comme ça.

Dix-huit ans d'université et rien de tout ça, alors que j'allais passer le reste de ma vie avec des parents dévastés. « Au moins, l'université coûte moins cher ici qu'aux États-Unis, me disent mes collègues américains après mes conférences. Personne ne nous a détaillé quoi que ce soit là-dessus, et ça nous coûte 40 000 dollars par année pour ne pas l'apprendre. »

OceanofPDF.com

Chapitre 15

26 mai

Jours de vie : 5

Âge gestationnel corrigé de Violette : 25 semaines et 2 jours

25 mai 2005

15 h : Cathéter central veineux périphérique 28F installé après EMLA topique + sucrose. Inséré premier essai veine brachiocéphalique droite. Mesuré à 8,5 cm, retiré à 7,5 cm après RX.

Gene Dempsey

Cher ordinateur,

Trop *cool* ! Je viens de recevoir un giganto sac de *gummy bears* de Catherine, directement de Boston. Il y a seulement des oursins rouges, blancs et verts. Elle sait que les maudits jaunes et orange, ils n'ont pas d'affaire là ; faudrait leur dire de ne plus en fabriquer. Elle a dû effectuer une *gummy-bear-ectomie*, une exérèse des jaunes et des orange. Qu'est-ce qu'elle en a fait ? Elle les a offerts à des non-initiés ? Pire, elle les a mangés ? Ouache.

Je me suis bourré la face comme une cochonne.

Violette pèse seulement 655 grammes. Je sais que c'est normal de perdre du poids les premiers jours de vie, mais quand même. Elle a maintenant un

cathéter dans le bras, et ils ont retiré celui de la veine de son nombril.

En plus, je l'ai prise dans mes bras et c'était moins pire que les autres fois. Quand on prend le bébé en peau à peau, Violette sur ma poitrine, on appelle ça « faire du kangourou ». Dans le sens de : « Je prends Violette dans ma poche », non de : « Je saute comme un kangourou ». Je n'aime pas beaucoup ça, mais ça viendra probablement un jour si son cœur arrête de ralentir à tout bout de champ.

Debbie et Lorraine, elles poussent au max pour le kangourou. Les infirmières, ici, croient vraiment à cette technique, et elles soutiennent les parents quand vient le temps de le faire. Trente minutes, c'est le temps minimum durant lequel on peut prendre en kangourou un bébé comme Violette sur respirateur, parce que c'est bien du branle-bas de combat d'organiser un bébé fragile, de tout scotcher sur moi pour que ça tienne. Je fais mon 30 minutes, une fois max, et je me force, je ne peux pas plus en ce moment. Keith, mon héros, le fait deux et même trois fois, à l'occasion. Je fais ça VRAIMENT stressée, les yeux fermés. Je compte 30 fois jusqu'à 60 Mississippi. Pour ne pas perdre le compte, je me concentre sur un doigt à la fois à chaque minute, puis un orteil, ça fait 20 minutes, et ensuite, je sais qu'il me reste seulement les deux mains encore, puis terminé, YES ! Le nouveau défi est de ne pas regarder l'horloge, seulement de compter 30 fois jusqu'à 60. Je me fais tout le temps déranger parce que Violette désature et que son cœur ralentit, alors ils la stimulent et vérifient le tube et tout, j'ouvre mes yeux pour ne pas être malpolie, mais il ne faut pas consulter l'horloge.

Je n'ai dit ça à personne ! Il y a tellement de mamans qui ont l'air d'aimer ça... et moi non. Aujourd'hui, je me suis fait dire : « Wow, je pensais que tu étais endormie, tu étais si bien, je n'osais pas te réveiller. Ça fait exactement 30 minutes que tu es calme comme ça. » Ah oui, 30 minutes ? J'ai vraiment envie de faire pipi, on peut remettre Violette dans son isolette ?

J'aurais dû faire du théâtre.

Chapitre 16

30 mai

Jours de vie : 9

Âge gestationnel corrigé de Violette : 26 semaines

Ordi,

26 semaines.

Violette a repris son poids de naissance. La deuxième échographie de la tête est normale. Petit party solitaire, bravo, bravo. Hourra.

Faudrait seulement qu'elle arrête ses folies sur le respirateur.

Elle tolère un peu de lait, fait pas mal de désaturations quand son oxygène descend. Puis son cœur ralentit en masse, les maudites bradycardies. C'est la reine des apnées-bradys. Elle devient soudainement bleu mauve et il faut la stimuler. Pas *cool*. Mais ça fait partie de la *game*, je le sais.

Je le sais avec ma tête. Je capote quand sa fréquence cardiaque ralentit. Je ferme les yeux, je retiens ma respiration. Moi, mon cœur accélère.

Aussi, j'ai oublié de te dire, pour son prénom. Quand j'étais au « repos au lit », certaines infirmières sont venues m'encourager. Certaines d'entre elles ont remis le prénom Violette en question : pas chic quand on risque de devenir mauve tout le temps. Rose, ce serait mieux ? Je n'y avais pas pensé. Je leur ai dit : « *Whatever*, on va l'appeler Violette Rose, si ça peut l'aider. » Et elles m'ont prise au mot ! Le nom écrit sur son isolette, c'est Violette

Rose. Ça fait pas mal gomme balloune, mais je me suis dit que c'est ça qui était ça. Je ne suis pas dans le *mood* pour me battre. En plus, je vais peut-être lui jeter un sort si j'enlève le « Rose », qui sait ?

Il y a assez de bleu et de violet comme ça dans sa vie ; plus de rose, ça ferait du bien à tout le monde.

31 mai 2005

Deuxième cure d'indométhacine débutée. Augmentation ++ des As+Bs. Transfusion 20 ml/kg. Hémoculture pour éliminer infection, céfo-genta débutés.

Chapitre 17

3 juin

Jours de vie : 12

Âge gestationnel corrigé de Violette : 26 semaines et 3 jours

Ordi,

Keith et moi, on vient de recevoir les violettes qu'on a commandées quand Violette avait une semaine. On était allés chez un petit bijoutier dans un sous-sol de la rue Saint-Denis, et on lui avait demandé de nous faire deux pendentifs en forme de violette avec des mini-améthystes. Ça ressemble à une violette peut-être bien seulement pour nous. On ne va pas l'enlever. C'est comme un talisman, un porte-bonheur, un gri-gri, même si je sais que les violettes en pierre accrochées dans le cou, ça n'éloigne pas grand-chose.

C'est beau, on porte tous les deux la même chose. Et notre Violette dans notre cœur.

Ce talisman, on va en avoir besoin. Violette est encore sur antibiotiques pour une infection probable, et son canal artériel, une structure ouverte dans son cœur, ne veut pas se fermer. Elle reçoit pour la troisième fois un médicament qui doit le fermer. Elle continue à gagner le concours de bradycardie, même si elle est intubée.

Ce qui va bien, c'est la bouffe. Elle digère bien mon lait. Elle a encore besoin de son intraveineuse, mais plus pour longtemps.

Reste que je me sens pas mal nulle avec les gavages. Ici, ce sont les parents qui donnent les gavages aux bébés quand ils sont là. Les gavages, tu vas dire, c'est pour les oies et les canards. Ben non ! Les gavages, c'est le lait qui est administré directement dans l'estomac de Violette à l'aide d'un petit tube qui passe par sa bouche. Parfois par son nez. Comme elle ne peut pas manger toute seule avec un biberon ou au sein, c'est la seule manière de lui donner son lait. *Anyways*, mon lait est mis dans une seringue, et il n'y en a pas beaucoup ; en ce moment 6 ml, presque la moitié d'une cuillère à soupe. Il faut donner ce qu'il y a dans la seringue en 15 minutes environ.

Moi, j'ai bien de la misère à faire ça, mais les parents autour de moi le font. Rien de difficile là-dedans. Pourquoi j'ai du mal ? Il me semble que ce n'est pas une job de parent. Mais ça, ce sont mes bibittes. Et c'est peut-être en soignant son bébé qu'on gagne en expérience parentale. J'ai dit à Debbie que j'aimais mieux qu'elle le fasse. Elle m'a dit : « Ben voyons ! », mais elle a donné le gavage, c'est *cool*. Faut juste que je m'arrange pour venir entre les boires, mais c'est difficile, Violette boit toutes les 2 heures, et les infirmières vont finir par m'attendre pour que je donne le gavage. Je devrais peut-être leur dire net frette sec que non, c'est pas mon affaire.

À moins que je change d'idée.

6 juin

Âge gestationnel corrigé de Violette : 26 semaines et 6 jours

Comme c'est facile de taper dans cette position ! Soulagement. Même si j'étais devenue experte du maniement du portable en Tredelenburg.

Je ne dois donc pas me sentir coupable, puisque c'est la faute de la nature.
Je ne dois pas me sentir coupable. Je ne dois pas me sentir coupable. Je ne
dois pas me sentir coupable. Je ne dois pas me sentir coupable. Je ne dois
pas me sentir coupable. Je ne dois pas me sentir coupable. Je ne dois pas me
sentir coupable. Je ne dois pas me sentir coupable. Je ne dois pas me sentir

coupable. Et je me répète ce mantra, étranglée par mes sanglots, des larmes plein les lunettes. Si je continue à me le répéter, finirai-je par y croire ?

« Madame, la prématurité a été causée par l'incompétence du col de l'utérus. » C'est pas moi, l'incompétente, c'est seulement mon corps, mon col, la barrière qui devait garder mon bébé à l'intérieur.

Ça fait des années que je dis aux femmes que ce n'est pas de leur faute. L'une de mes patientes blâmait son nouveau détersif liquide. « Un détersif *énergisant*, ça n'a pas l'air innocent, et en plus, on a fait beaucoup de vaisselle ces derniers temps. » Plusieurs mères croient que c'est à cause des relations sexuelles – pourtant, je n'ai jamais entendu un homme incriminer le sexe. J'ai même entendu un père suggérer que c'était plutôt à cause de la diminution des rapports sexuels : « Son col était habitué à des exercices quotidiens, peut-être qu'il s'est ramolli par paresse ? » J'ai tout entendu : « C'est parce que j'ai fait du *Stairmaster* : 30 minutes par jour, c'était trop ! » ; « C'est parce que je n'ai pas fait assez d'exercice » ; « C'est à cause de cette épluchette de blé d'Inde, qui m'a fait aller plus souvent aux toilettes » ; « C'est la constipation : enceinte, je deviens constipée, et quand je vais aux toilettes, je pousse trop... ». Les femmes se sentent généralement coupables si leur grossesse ne tourne pas rond ou si quelque chose arrive à leur enfant.

Comme docteur, quand une femme se présente devant moi, la première chose que je lui dis, c'est : « Il n'y a rien que vous auriez pu faire pour prévenir ce qui s'est passé. » La vie est comme une loterie. Certaines mères auront des fausses couches, d'autres, un cancer du sein ou un accident d'auto. À la loterie du bébé, on retrouve la naissance prématurée, les malformations congénitales, l'asphyxie, les infections et bien d'autres choses. Une vie qui commence avec un accident de la nature, avec un mauvais jeu dans les mains. Toutefois, on peut quand même gagner la partie. Ce n'est pas la mère qui a choisi les cartes, c'est la nature. Certains croient que c'est Dieu lui-même qui envoie ces épreuves aux familles. Pourquoi les gens qui croient en Dieu le croient-ils capable de faire une chose pareille à des enfants ? La nature est parfois une vraie salope. Dieu aussi, peut-être. Mais ça, je ne peux pas le dire aux familles.

Pourtant, ordinateur, je suis convaincue que pour moi, *il doit y avoir une raison*. Il faut qu'il y ait une raison dans mon cas. Il faut absolument que cette situation ait du sens, pour que je puisse la changer, pour la comprendre. Pour mieux planifier, mieux m'organiser. Pour répondre enfin aux «et si j'avais...», «pourquoi j'ai pas...» et «j'aurais mieux fait de...». Je n'arrête pas de me rejouer le film de la semaine qui a précédé la naissance de Violette. J'y vois au moins vingt choses que j'aurais dû faire autrement. Est-ce que tout ça, mis ensemble, aurait changé son histoire ?

Est-ce que j'avais besoin de tout ça ? Pourquoi moi ? Je croyais pourtant avoir déjà prouvé à la face du monde, de la nature, du cosmos, de tous les dieux, saints, anges possibles et impossibles que mon corps et mon esprit étaient forts. Je croyais que je pouvais mener mes grossesses comme je surmontais les obstacles, avec détermination. Depuis que je suis petite, je veux quatre enfants ; ce rêve n'est donc plus possible ? J'avais déjà prévu quatre chapitres dans mon livre : mes quatre grossesses parfaites dont j'étais l'héroïne, adorable et adorée dans mes petites robes de maternité sexy. Après mon divorce, j'avais même envisagé l'insémination si je ne trouvais pas l'homme qu'il me fallait (et qui m'aurait endurée). Ça, c'était le plan B. L'insémination artificielle ou même naturelle au «jour 14», avec l'aide d'un puceau pour ne pas attraper de maladies. Et si l'âme sœur se présentait trop tard dans ma vie, il restait aussi la fécondation in vitro. Ça, c'était le plan C. Mais *la prématurité* ? À moi ? Maudite niaiseuse ! J'ai jamais pensé que ça pouvait m'arriver pour vrai, et c'est ma job de savoir que ça peut arriver à tout le monde. Vraiment pathétique.

Je me souviens d'avoir dit, quand je faisais ma résidence, que si un jour je devais accoucher d'un bébé prématuré, j'irais dans le bois pour le faire. Ostie d'épaisse ! D'autres professionnels de la santé disent aussi des niaiserie pareilles. Tu parles ! La nature me remet maintenant à ma place avec son rire mauvais : « Ha ! ha ! Alors, t'es pas allée dans le bois, finalement ? T'as fait ça dans un hôpital universitaire à côté du mont Royal... Pas trop loin du bois quand même, la smatte ? » Comment des professionnels de la santé peuvent-ils dire des choses aussi stupides ? Il y a 8 % de prématurité au Québec, et pas d'accouchement dans le bois, ou

presque pas. Parfois dans les taxis ou aux toilettes (et les mères ne font pas exprès), mais pas dans le bois.

Mais alors, ordinateur, pourquoi moi ? Je dois trouver la réponse à cette question. Je n'y crois pas, moi, à une épreuve suprême censée me faire grandir. Certains pensent que c'est de ça qu'il s'agit.

J'y réfléchis souvent. Je sais que tous les rêves ne peuvent pas se réaliser, que tout n'est pas possible. Je sais que les vibrations positives et les sourires ne vont pas nécessairement nous sauver la vie. Je sais que parfois, on se sent ridicule et impuissant quand on se relève les manches et qu'on affiche un sourire au botox en face d'une mort inévitable. Je sais qu'une attitude positive seule ne guérit pas le cancer : la chirurgie, les radiations et les médicaments toxiques s'occupent du reste... Pendant la longue et pénible agonie de papa, j'ai appris que l'impossible est parfois notre lot. Que même quand on veut, ben, des fois, on peut pas. Que même si on est toujours optimiste, il y a des choses qui se perdent, des mariages qui s'effondrent et des cancers qui continuent à grossir. Je sais qu'en essayant de décrocher les étoiles, on a parfois seulement très mal aux bras. Et les étoiles, elles, restent où elles sont, inaccessibles. Que les morts du cancer ne font pas les nouvelles, ni ne participent aux marches en rose. Que seuls les survivants « positifs » ont leur place au podium. *Je sais déjà tout ça.*

Mais surtout, *pourquoi Violette doit-elle subir tout ça ?* J'ai l'habitude de regarder l'adversité bien en face, avec un plan imparable, une action appropriée, une réponse structurée et arrogante et un doigt levé : généralement le majeur. Quand Violette est née, ma fleur miniature, les infirmières et le médecin m'ont offert leurs « félicitations » et ça m'a trouée. Et le père qui échappe son bébé sur le carrelage, est-ce qu'ils le félicitent aussi ? Félicitations pour quoi ? Pour un col foireux ? Je suis obsédée par les « Et si j'avais... », par les « Qu'est-ce que j'aurais dû faire ? »...

Et surtout, ordinateur, j'ai peur d'aller voir Violette. C'est *loser* pour une néonatalogiste. J'ai peur qu'il se passe autre chose. Je n'ai pas voulu la voir tout de suite après sa naissance. Je voulais me cacher sous mon lit et me réveiller douze mois plus tard ; je voulais me fusionner avec mon fils de 2 ans et mon mari, monter avec eux dans une fusée pour aller nous cacher

dans un cocon cosmique et revenir quand la terre aurait cessé de trembler sous mes pieds. Je ne pouvais pas me lever et me faire emmener aux soins intensifs pour affronter ma fille, que j'avais mise au monde bien trop tôt. Je savais à quoi ressemble un «24 semaines», j'en vois assez dans mon travail. Et je ne voulais pas voir *mon* bébé de 24 semaines, sachant que c'est pas *cool* de penser comme ça, que c'est pas un bébé générique, que c'est le mien. Ça se peut pas que ça soit mon bébé, là, à moi ! Comment ai-je pu lui faire une chose pareille ? Qu'était-il humainement possible de faire pour empêcher tout ça ?

Ordinateur, je sais tout ce que les mères peuvent inventer pour se faire des reproches dans le cas d'une naissance prématurée ; je sais que ces raisons n'ont aucun fondement scientifique. Mais je ne le sais qu'avec ma tête. Et ma tête refuse de se brancher à mon cœur, à mes tripes, à mes fibres et à chaque cellule de mon corps. Voilà ce que je ressens. Et je continue de me dire qu'il doit y avoir une raison à tout ça.

Il faut que je trouve cette raison pour savoir quoi faire maintenant, pour passer à autre chose.

OceanofPDF.com

Chapitre 19

7 juin

Jours de vie : 17

Âge gestationnel corrigé de Violette : 27 semaines

Ordi,

Ça aurait été tellement *cool* si j'avais pu accoucher aujourd'hui : 27 semaines, wow !

Violette n'a plus de *pic line* aujourd'hui, une bonne chose de faite, un autre petit party. Un *pic line* est une intraveineuse qui peut rester en place longtemps, car elle se bloque rarement. C'est un tube miniature, de la grosseur d'un vermicelle, qui est inséré dans une petite veine et ensuite remonté dans un des gros vaisseaux du corps. Ce n'est pas facile à insérer, c'est Gene qui a installé celui de Violette.

Même avec son statut de reine du bedon, Violette est toujours sur le podium des apnées-bradys, la médaille d'or sur l'unité. Pour punir son papa d'avoir fait tant de recherche là-dessus. Ça le rend fou.

Au moins, Keith vérifie tout, tous les labos, les rayons X, les boires, s'assure que Violette a son sucrose avant qu'on la pique. Je l'aime tellement ! Il dit qu'il est seulement papa, mais il ne peut pas s'en empêcher, il fait ça en cachette. C'est un maudit bon médecin, un merveilleux papa et le meilleur amoureux du monde. Lui, il se tient debout, et il n'a pas l'air de

faire semblant. Il est le roi du domaine, il surveille sa princesse, ses radis et la météo.

Moi, je fais semblant. Moi, je ne veux rien savoir. Quand on essaie de me dire le nombre de bradys, les désaturations, les grammes, les millilitres, le sodium, j'ai envie de me boucher les oreilles et de faire « aaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaahhhh ! » Faites ce qu'il y a à faire, moi je suis seulement là et je fais ce que je peux.

OceanofPDF.com

Chapitre 20

11 juin

Jours de vie : 21

Âge gestationnel corrigé de Violette : 27 semaines et 4 jours

10 juin 2005

22 h 50 : Violette s'est détériorée en soirée, ventre ballonné, augmentation des besoins d'oxygène, désaturations augmentées. Bonne entrée d'air x 2 et pas de souffle. Acidose respiratoire importante : pH 7.05 CO₂ : 107 [...] Paramètres resp augmentés. Opacités au RX pulmonaire : pneumonie vs atélectasie ? Mise NPO, alimentation peut-être à reprendre plus tard [...] Père ici, au courant de la situation.

Cher ordinateur,

Violette a arrêté de manger hier. C'est peut-être une pneumonie. Antibiotiques, encore. Ça a ralenti ses intestins. Les intraveineuses sont difficiles, ils vont peut-être remettre un *pic line* enlevé hier... Presque à la case départ, elle reprend aujourd'hui des miniquantités de lait, et je vais avoir encore plus de lait à congeler.

J'essaie de rester positive. Elle pèse plus que 1000 g aujourd'hui, enfin. Quand même une bonne chose. Elle grossit.

J'essaie de tirer mon lait et de taper en même temps sur le clavier. Je vais t'expliquer pourquoi je tire mon lait, comme ça j'aurai l'air encore un peu

docteur et pas juste mère laitière. Les bébés comme Violette ne peuvent pas boire le lait au sein. Pas seulement parce qu'elle a un tube dans le fond de la gorge et dans la trachée pour l'aider à respirer, mais aussi parce qu'elle n'a pas développé les réflexes de bébé qui lui permettraient de se nourrir à mon sein sans danger. Quand on avale, on n'a pas besoin de penser qu'on doit cesser de respirer et qu'il faut rétracter la langue pour ne pas recracher la nourriture. C'est automatique. Mais le système nerveux de Violette n'est pas assez développé pour ça, ce « *wiring* »-là se développe vers la fin de la grossesse. Il y a des bébés de 34 semaines qui ne savent pas aller au sein non plus, même s'ils sont en bonne santé relative. Il faut donc nourrir Violette à l'aide d'une sonde, un tube que l'on insère dans sa bouche ou son nez jusqu'à son estomac, où le lait est déposé tout doucement. Il y a des choses qu'elle peut faire, comme sucer sa suce ou digérer mon lait. Et son petit ventre fonctionne bien en général, ce qui me fait plaisir. Ce n'est pas le cas de tous les bébés. Tous les bébés comme Violette doivent être alimentés par intraveineuse à la naissance. Le lait est introduit en petites quantités, que l'on augmente progressivement, tout en diminuant les aliments liquides qu'on lui donne dans les veines, par le *pic line*. Le fait qu'elle tolère mon lait est une très bonne nouvelle. Plus vite on élimine l'intraveineuse, mieux c'est. La ligne centrale comporte un grand risque d'infection, et les bébés comme Violette ne sont pas très doués pour combattre les infections.

Je me trouve quand même chanceuse au moins pour une chose. Grâce à mon lait, je l'aide à grandir. Je lui fournis des anticorps, de la lactoferrine et toutes sortes de bonnes choses. J'ai des affaires de filles qui marchent encore, on dirait. Je peux faire quelque chose pour elle.

Je comptais donner mon lait à Violette pendant les six premiers mois suivant le jour où elle *aurait dû* naître, pour être équitable avec Axel que j'ai allaité pendant six mois. Mais elle est née quatre mois trop tôt. Catastrophe ! Je devrai tirer mon lait pendant dix mois, ou espérer qu'elle aille au sein à un moment donné ! En langage médical, on dit exprimer le lait, mais nous les mères on parle plus souvent de « pomper » ou de « tirer » notre lait. C'est plus réaliste.

La vraie catastrophe, ce serait que j'arrête demain de tirer mon lait parce qu'elle n'aura pas survécu, mais merde, je ne veux pas penser à ça tout le

temps, faut quand même avoir de l'espoir des fois. Quand des bébés meurent aux soins intensifs, c'est généralement dans les deux premières semaines de leur vie ; 70 % des décès surviennent assez tôt. Mais même quand les risques restent plus faibles, la mort rôde toujours. Violette a passé le cap des deux semaines.

Inspire, expire.

J'ai donné un nom à mon tire-lait. Puisque je dois partager ma vie avec ce truc en plastique, aussi bien lui insuffler un peu d'humanité. Alors j'ai baptisé ma pompe «la Grosse Bertha» («Dicke Bertha»). C'est le nom que les Allemands avaient donné à un canon très puissant pendant la Première Guerre mondiale. Grosse Bertha était aussi le nom d'une vache qui détient deux records Guinness pour sa production laitière : de plus, elle a vécu 59 ans, ce qui est très long pour une vache, et a mis au monde 39 rejetons. Enfin, elle a permis d'amasser 75 000 \$ pour le cancer et différentes causes. Elle est morte en 1993. La Grosse Bertha, c'est donc à la fois un puissant canon et une vache formidable. Quand je m'apprête à tirer mon lait, je me transforme ou bien en criminel de guerre allemand sadique, ou bien en fière fermière propriétaire d'une super vache. Je fais l'imbécile en disant des choses comme : « *I muß pumpt yezt !* », « *Bertha, Dicke Bertha, mein schatzi, wo bist du² ?* » ou encore en faisant : « Meuh, meuh ! »

². « Je dois pomper maintenant ! » « Bertha, chère Bertha, mon trésor, où es-tu ? »

Chapitre 21

13 juin

Jours de vie : 23

Âge gestationnel corrigé de Violette : 27 semaines et 6 jours

13 juin 2005

17 h : Extubation accidentelle aujourd'hui. Essayée sur ventilation non invasive, non toléré car A+B +++, réintubée après atropine, fentanyl mivacurium. Tube 3 ne passe pas narine gauche, intubée narine droite, 1^{re} tentative, 15 secondes.

Cathéter central veineux périphérique installé après EMLA et sucrose, 18 F, veine brachiocéphalique G. Mis à 9 cm, retiré à 8,5 cm après RX, position confirmée.

Gene Dempsey

Ordinateur,

Je tire toujours mon lait, tout en continuant à taper.

Je suis pas mal à bout : Violette en est à sa 3^e ligne centrale, et à sa troisième intubation. Aujourd'hui, elle a perdu son tube pour respirer, je ne sais pas comment elle a fait son compte. Je me disais qu'il était peut-être temps de regarder ce qu'elle sait faire extubée, donc sans son maudit tube. Échec.

Moi qui suis une *control freak*, je suis vraiment en manque de contrôle. Je dois absolument contrôler cette ostie de pompe à lait puisque je ne contrôle

pas grand-chose d'autre. Je suis le maître, la pompe est l'esclave. Je peux au moins organiser quelque chose pour Violette. J'ai toujours été une organisatrice, une maniaque des listes. Je bouffe du *Post-it*. J'ai fait ma première liste à 10 ans. Le premier élément qui y figurait, c'était : « Faire une liste », que j'ai biffé aussitôt la liste complétée. Je me trouvais pas mal futée d'avoir pensé à ça.

Avant d'avoir Violette, mes listes étaient grandioses : organiser les vacances d'été, planifier la fin de semaine familiale, rédiger un article, préparer un cours de trois heures, composer une conférence, congeler tout un mois de lunches, prévoir une échographie de suivi pour mon cou, planifier la fête de ma mère, prendre rendez-vous pour mon dépistage du cancer du col, etc.

Maintenant, mes listes sont plus simples. Celle d'hier, par exemple :

- **Pomper** (7 h)
- Me réveiller (*Je ne plaisante pas, c'était vraiment sur ma liste d'hier. Parfois, je pompe sans me réveiller, faut croire.*)
- Prendre une douche
- Faire du café
- Faire les toasts
- Réveiller Axel
- Changer la couche d'Axel
- Habiller Axel
- Emmener Axel à la garderie
- **Pomper**
- M'asseoir avec Violette
- Aller au bureau (13 h) : vérifier les courriels et rédiger des articles
- **Pomper**
- Manger
- Kangourou avec Violette
- **Pomper**
- Aller voir Violette

- Zigoner au bureau pendant une heure
- Ramasser Axel à la garderie
- Faire à souper
- Manger
- Prendre un bain avec Axel
- **Pomper** pendant que Keith fait la lecture à Axel
- Coucher Axel (avec Keith)
- Regarder *The Thin Blue Line* avec Keith (et boire le moins de vin possible)
- Jouer à Rummikub (gagner)
- **Pomper** (pendant que Keith va voir Violette)
- Mettre le réveil à 4 h pour pomper
- Essayer de m'endormir, ou faire semblant de dormir
- Dormir
- **Pomper** (4 h du matin)
- Essayer de m'endormir ou faire semblant de dormir
- Appeler à l'unité pour prendre des nouvelles de Violette
- Si angoissée par l'idée d'appeler à l'unité, réveiller Keith pour qu'il appelle à l'unité
- M'assurer que Violette est OK
- Essayer de m'endormir, ou faire semblant de dormir
- Dormir

J'ai toujours du mal à décider si je dois rayer l'élément « Pomper » avant ou après avoir pompé. Habituellement, je biffe toujours les éléments de la liste après les avoir exécutés, pour des raisons d'intégrité de listage. Désormais, je les biffe avant. Ça m'encourage.

Ordinateur, prends note que la précision « Essayer de ne pas boire trop de vin », ce n'est pas un piège pour vérifier si tu es attentif ou non. On PEUT boire quand on tire son lait. On dit « exprimer son lait », en bon langage médical ; les sommeliers ne diraient pas mieux. Oui, oui, ON PEUT ! Mais

seulement *après* avoir tiré son lait. Les médecins se gardent bien de le dire aux mamans, mais j'ai l'intention de le faire quand j'aurai fini mon expérience. Et si j'ai bu deux ou trois verres de vin, je colle une étiquette sur la bouteille qui dit : « Lait de vin, pour quand Violette sera plus grande. » Bien sûr, ce n'est pas du « lait de vin », mais mieux vaut prévenir que guérir.

OceanofPDF.com

Chapitre 22

14 juin

Jours de vie : 24

Âge gestationnel corrigé de Violette : 28 semaines

Ordi,

Je suis chez moi, à la station de pompage, mais pas en train de pomper.

Nuit, je te hais.

Me réveiller à 4 h du matin pour nourrir un bébé-robot en plastique, ça commence à me miner sérieusement. Je ne peux plus me rendormir.

Les nuits sont pires que les jours. La nuit, c'est l'enfer. Non. Le jour, c'est l'enfer, et la nuit, c'est la fournaise suprême où brûle même le diable. Peut-être que le tube qui l'aide à respirer est en train de sortir ? il y a peut-être du sang dans ses selles ? elle est peut-être en train de se perforer l'intestin ? de s'infecter ? et les bactéries sont peut-être en train de proliférer dans son sang ? Est-ce qu'elle dort, est-ce qu'elle remue dans son isolette, est-ce qu'elle va bien ? Est-ce que ses petits talons lui font mal à cause de toutes les prises de sang ? Rentrera-t-elle un jour à la maison ? Est-ce que ce microbébé Violette grandira assez pour devenir un jour une vraie petite fille ? Est-ce que je suis en train de pomper pour rien, pour un bébé qui va mourir ? Quoi faire alors avec mes deux congélateurs remplis de lait ? Combien ça coûterait d'envoyer tout mon or liquide congelé à une banque

de lait ? Pourquoi ne pourrait-on pas me brancher à sa place, à côté de ma pompe et enfin la libérer ?

Quand je pense qu'il y a des mères « normales », avec leurs bébés monstrueux, qui osent encore se plaindre de leurs mamelons gercés, de l'insatiable appétit de leur bébé ou de la fréquence des tétées, alors que les minuscules intestins de Violette sont si fragiles... Violette est toute seule dans sa boîte de plastique, à un bout des soins intensifs. Elle entend le « woosh-woosh » du respirateur. C'est le bruit dominant tout son environnement. J'ai peur d'appeler pour savoir comment elle va. Pire, je n'ai pas envie d'être à ses côtés tout le temps. *Je ne peux pas*. Je ne peux pas m'empêcher de penser aux catastrophes en chaîne qui peuvent s'abattre sur elle. Fuckostie. Pourquoi j'ai mis sur ma liste « Appeler à l'unité » pendant la nuit ? Je ne peux pas ! Je demande toujours à Keith d'appeler. Pourquoi ne pas écrire tout simplement « Dire à Keith d'appeler à l'unité » ? Ce serait plus honnête et je me sentirais moins misérable. Je devrais faire mes listes en pleine nuit, pendant les pires moments, et non pas pendant le jour.

Tout est si sombre et j'ai peur. Le frigo fait un bruit sinistre, comme un mauvais présage. Je viens d'aller m'assurer qu'Axel n'avait pas été kidnappé, qu'il ne s'était pas étranglé avec ses draps ni brisé le cou en tombant du lit. Et Keith est bien vivant.

Ordinateur, me revoici, après la 3^e séance de pompage du jour, station de pompage, bureau.

Je suis fatiguée en ostie. Mais je n'ai pas fini de vider mon sac à propos du pompage. Remarque, je ne pompe pas toutes les 3 heures (8 fois par jour) comme le ferait une bonne mère qui écoute son équipe médicale. Je pompe 7 fois par jour, mais je dis à tout le monde que je le fais 8 fois pour qu'on me sacre patience. Keith est le seul à être au courant. Même sous la torture, il continuera à mentir avec moi.

Je deviens habile ! Je m'exerce à lire tout en pompant. J'ai commencé un livre sur les jalons les plus importants dans l'histoire des femmes. Le tire-lait n'en fait pas partie, mais la pilule contraceptive, oui. Ordinateur, pour

Les possibilités sont illimitées.

Je ne supporte plus les mères normales qui se plaignent que l'allaitement c'est faaaaaatigant, que leur bébé est ééééééépuisé, et qu'elles ont terrrrrriblement besoin de repos. Les pauvres, elles doivent se lever la nuit pour allaiter, ET EN PLUS, parfois leur bébé régurgite et elles doivent AUSSI changer leur pyjama. J'ai été moi-même une de ces mères avec mon Axel-alarme-d'incendie. Je me plaignais de mon petit gueulard. C'était une autre vie. Violette ne peut pas crier, elle a un tube dans la trachée. Mais les maudites alarmes sont toujours là. Pas des alarmes d'incendie, mais une trâlée d'alarmes qui sonnent tout le temps à côté d'elle : celle du saturomètre quand il n'y a pas assez d'oxygène dans son sang ou quand il y en a trop, celle du moniteur quand son cœur ralentit dangereusement, celle du respirateur quand il y a une fuite, quand son tube se déconnecte ou quand elle respire à contresens. Quand une alarme se met à sonner, mon cœur s'emballe. Je me répète sans arrêt que tout est sous contrôle. Je

devrais le savoir. Loin de tout ce bordel, mon bureau est bien douillet. Mais Violette encaisse tout, elle entend tout ça à longueur de journée.

Mon bébé. Mon bébé!

OceanofPDF.com

Les grosses Bertha

Chères mères,
Chers parents de la néonatalogie,

Voici une donnée scientifiquement avérée en néonatalogie : le lait maternel est meilleur que le lait de vache modifié, aussi appelé « préparation commerciale pour prématurés ».

À long terme, les bébés nourris au lait maternel pendant six mois développeront un meilleur quotient intellectuel, moins d'allergies, moins de risques de gastroentérites, d'eczéma et de toutes sortes d'autres saloperies qui peuvent affecter les enfants et les adultes qu'ils deviendront. Pour les prématurés, le lait prévient aussi l'entérocolite nécrosante (un problème intestinal sérieux) et même le décès. Le lait provenant d'une banque de lait maternel est encore préférable aux préparations commerciales. Mais le lait de la mère est probablement meilleur que celui provenant d'une banque de lait maternel, parce que ce dernier est souvent pasteurisé pour détruire d'éventuels virus et bactéries, ce qui entraîne aussi la destruction d'anticorps et d'autres molécules bénéfiques. Pour optimiser les avantages du lait maternel, les bébés devraient en recevoir pendant six mois ; au-delà de cette période, ça ne fait plus beaucoup de différence.

J'ai allaité Axel pendant six mois, après quoi j'ai écrit à tous les top experts en épidémiologie de l'allaitement pour leur demander si j'avais raison de

croire, statistiques à l'appui, que dans les pays « riches », le fait d'allaiter plus longtemps que six mois n'améliorait pas nécessairement la santé du nourrisson. Y avait-il des preuves, dans les pays « développés », que les enfants allaités pendant toute une année étaient en meilleure santé que ceux qui l'avaient été pendant six mois ? Ils m'ont confirmé que ça ne faisait pas tellement de différence pour les enfants des pays « riches » : six mois, douze mois, ça revient au même. N'écoutant que la science, j'ai cessé d'allaiter le 18 mars, le jour des 6 mois d'Axel. Ordi, c'est pour te dire à quel point j'aime allaiter !...

Les effets du lait maternel sont « dose-dépendants » : plus le bébé prématuré reçoit du lait maternel, plus les effets de celui-ci augmentent. J'ai promis que ce livre ne serait pas un traité scientifique, alors je n'en dirai pas plus sur la science du lait maternel pour les prématurés. Mais sachez tout de même qu'il y a des TONNES d'études sur le sujet, et que jamais les préparations commerciales ne vaudront le lait maternel.

MAIS EN NÉONAT, DONNER SON LAIT À SON BÉBÉ, C'EST DUR !
Donner son lait à un bébé malade, ce n'est pas comme donner le sein à un bébé bien portant.

Environ 95 % des mères de bébés malades peuvent donner leur lait à leur bébé si elles bénéficient d'un bon soutien et d'un environnement favorable. « Ce n'est pas toujours facile » est une manière polie de dire les choses. En vérité, ça demande du temps et c'est frustrant, mais au bout du compte, ça en vaut la peine. Voilà pourquoi, si vous êtes la maman d'un bébé malade en néonatalogie, *votre hôpital a le devoir et la responsabilité de vous soutenir et de vous aider à donner votre lait à votre enfant, aussi souvent que vous le pouvez ou le voulez*. Si l'hôpital ne vous aide pas, battez-vous, c'est votre droit ! Si l'industrie pharmaceutique disposait d'un médicament, appelons-le Lactus maternicine^{MC}, qui s'avérerait aussi efficace que le lait maternel pour prévenir les décès et rehausser les QI, imaginez ce que ça coûterait à votre hôpital. Les médecins rédigerait toutes leurs ordonnances avec des stylos Lactus maternicine^{MC}. On verrait des affiches de Lactus maternicine^{MC} dans tous les congrès de médecine et sur tous les abribus, et les chaînes de télévision américaines diffuseraient en boucle des pubs de Lactus maternicine^{MC}. Vous savez quoi ? Les mères fabriquent ce

Lactus maternicine^{MC} dans leurs propres seins ! En administrant ce produit miracle à leurs bébés, en plus de les protéger, les mères font économiser des fortunes à la société. En conséquence, vous méritez de l'aide. Si vous sentez que le soutien ou la compréhension de votre équipe médicale font défaut, plaignez-vous-en avec force ! Unissez-vous, envoyez des lettres ! C'est le téton qui fait la loi.

Malheureusement, bien des docteurs ne savent pas que vous donnez encore votre lait après un mois et que vous êtes alors en nomination pour le Téton d'or, même si la nutrition est l'un des facteurs les plus importants pour le développement à long terme des enfants prématurés. Que voulez-vous, ce n'est pas assez sexy, pas autant que ces respirateurs ultramodernes. Un test amusant : demandez à votre médecin d'assembler correctement les pièces détachées du tire-lait et de vous expliquer comment il fonctionne. Faites semblant d'être en train de pomper et demandez-lui de vous aider. N'oubliez pas de mettre une serviette hygiénique, parce que vous allez pisser de rire (notamment si vous avez accouché plus d'une fois et que c'est encore un peu relâché là-dessous). J'ai fait l'expérience avec des résidents : on aurait dit qu'ils étaient en mission de déminage dans une zone de guerre. Comme activité de financement, on pourrait organiser des concours d'assemblage de pompes tire-lait et un concours de stérilisation de kits à tire-lait, auxquels s'affronteraient des médecins et des mères en néonatal : ça ferait un malheur sur YouTube.

Manifeste pour le lait maternel

Distingués médecins, résidents et autres professionnels de la santé,

Si vous avez un bébé parmi vos patients, vous devez savoir si ce bébé est nourri ou non au lait maternel. Sinon, cachez-vous, misérables ! Résidents, étudiants et médecins traitants, vous savez combien de parties de monoxyde d'azote par million reçoit votre patient, vous connaissez les paramètres ventilatoires, ses teneurs en sodium, sa prise de poids quotidienne. Mais le lait maternel n'est pas toujours dans vos pensées, ni sur votre tablette, votre téléphone ou autres bidules qui ne vous quittent jamais. Si vous avez 20 bébés nourris au lait maternel, ça en fait un de moins avec une entérocolite nécrosante, et un de plus qui survit. À la longue, un bébé prématuré qui est

nourri d'au moins 75 % de lait maternel gagne 9 points de QI. Il y a bien d'autres choses que vous devez savoir en tant que médecins. Si le lait maternel était un médicament, si l'industrie pharmaceutique était capable de fabriquer un produit aussi puissant, ça lui rapporterait des millions et des millions de dollars.

Mais le lait maternel n'est pas un médicament.

C'est une chose que les mères passent des heures à produire jour et nuit pour le bénéfice de leur bébé fragile. Alors un peu de respect ! Sachez que ça se trouve dans le corps des mamans et arrangez-vous pour savoir quelle quantité elles produisent. Si ça diminue, aidez-les à rétablir leur bonne production, trouvez les moyens de les encourager. Dites-leur qu'elles sont des amazones du lait. Remerciez-les régulièrement pour le lait qu'elles donnent, qui est gratuit et qui améliore les résultats que vous obtenez grâce à vos soins. Néonatalogistes, vous ne vérifiez pas assez les connaissances des résidents et infirmières sur le lait maternel ! C'est pour ça qu'ils ignorent souvent ces choses importantes. Médecin, rendez gloire au lait maternel ! La moindre des choses est de savoir si la mère a du lait pour son bébé, et ce n'est pas après un mois d'hospitalisation qu'il faut le lui demander (« euh... est-ce que le bébé reçoit votre lait ? »). C'est insultant, ça ! C'est comme demander à une mère si son bébé est encore intubé. Soyez des modèles de rôle.

Je propose que tous les professionnels de la santé qui travaillent avec des enfants prématurés fassent un camp d'entraînement de 24 heures. N'en seraient exemptés que ceux qui ont déjà tenté l'expérience, et qui peuvent le prouver par un certificat. Au camp, les recrues auraient à tirer du lait pendant une période de vingt-quatre heures, entrecoupée d'alarmes sonnant toutes les trois heures. Les médecins devraient exécuter les mêmes gestes que les mères : ils comprendraient un peu mieux ce qu'elles doivent endurer huit fois par jour. Ça devrait être dans le cursus des résidents et des *fellows*. Les infirmières feraient le camp quand elles commencent à travailler, et les néonatalogistes, eux, chaque fois qu'ils négligent de parler d'allaitement quand c'est important. Bien sûr, ils n'allaiteraient pas pour vrai. Mais huit fois par jour, pendant vingt minutes, ils devraient rester assis avec deux bols sur les tétons.

Le camp d'allaitement comprendrait aussi des séances d'entretien obligatoire : laver et stériliser les accessoires, étiqueter les biberons et congeler rapidement le lait. Pendant le camp, il serait bien sûr interdit de consommer trop de vin ou trop de toute autre substance du genre. Parce que c'est ça que ça veut dire, tirer son lait. Peut-être que ça rendrait ces professionnels de la santé un peu plus réceptifs à la situation des mères. Sinon, on les renvoie au camp !

Pour le bénéfice des médecins qui ne savent pas comment fonctionne la Grosse Bertha, il y a deux boutons sur le tire-lait : un pour la puissance et l'autre pour la vitesse. Il est recommandé de pomper toutes les trois heures, mais c'est difficile. On peut aussi fragmenter les séances (toutes les trente minutes ou moins, à quatre ou cinq reprises). Il y a pas mal de recettes. Bien que je n'aime pas pomper pendant la nuit, je dois dire que c'est utile. Docteurs, vous devriez savoir que c'est le moment où le taux de prolactine est à son plus élevé. Tirer son lait pendant la nuit, ça aide à maintenir un niveau de production élevé.

« Désirez-vous allaiter ? » demande-t-on aux mamans d'enfants malades. La plupart du temps, la réponse est oui. Comment une nouvelle mère pourrait-elle refuser, de nos jours, d'embrasser la religion de l'allaitement ? Parfois, elles répondent qu'elles voudraient bien, mais qu'elles croient que leur bébé est trop malade, qu'elles ne s'en sentent pas capables, qu'elles sont stressées, qu'elles ne savent pas comment faire. « Exxxxxxxcellent, leur répond-on alors. Vous pourrez allaiter ! » Il faudrait aussi leur dire que leur lait est le meilleur qui soit, et les encourager, en leur promettant d'être là pour les aider à atteindre leur but, celui qui est le meilleur pour elles et leur famille.

Avis aux professionnels de la santé : À ce jeu, je ne valais pas beaucoup mieux auparavant, même après avoir allaité un bébé en bonne santé né à terme. Encore une fois, j'ai dressé la liste des bienfaits associés au lait maternel et des articles scientifiques qui en font la démonstration. Je n'avais aucune expérience pratique. Quelle misère ! En tant que médecin, il y a bien des choses que j'ignorais et que j'ai apprises en donnant mon lait à Violette.

Voici ce que j'ai appris :

1. Quand on commence à « exprimer », il est très difficile de pomper le colostrum ou le lait maternel « du début » quand ils suintent en toute petite quantité. Les mamans de néonats s'adonnent parfois à une gymnastique très caractéristique qui consiste à former un angle droit avec son corps et à sauter sur place, mais de biais, pour faire tomber la moindre goutte dans la bouteille. On saute sur un pied, puis sur l'autre, comme dans une sorte de danse sacrificielle maya. On peut aussi tirer le lait manuellement, et l'aspirer directement dans une petite seringue, ce qui marche mieux au début pour la plupart des femmes. Parlez-en avec les mères : elles sauront que vous entrez en lien avec elles, et vous saurez ce qu'elles vivent.
2. C'est très satisfaisant de faire quelque chose pour son bébé ; tout ne va pas si mal, et c'est bien de pouvoir faire au moins ça, pourvu que l'on dispose de ses seins (des femmes ont eu le cancer, d'autres une réduction mammaire, d'autres encore doivent prendre des médicaments toxiques ; il y a bien des raisons pour lesquelles des mères ne peuvent pas fournir leur lait ; je ne veux pas leur tomber dessus). Les mères qui peuvent allaiter donnent à leur enfant quelque chose que la médecine est incapable de fournir ; pour cela, il faut les en remercier tous les jours, et les féliciter : ce qu'elles font pour leur enfant est merveilleux. Intéressez-vous à leur routine d'allaitement, demandez-leur si la production est régulière. Quand leur bébé pèse 1 kilo, 1,5 kilo, dites-leur que c'est grâce à leur lait. Merci ! Trouvez-leur des complices qui pourront les aider en lavant les instruments, en apportant le lait à l'hôpital. Remerciez aussi le papa : pendant que maman tire son lait, lui s'occupe du reste. Il faut le dire et le redire : tirer le lait, c'est souvent une affaire de famille.
3. Il y a beaucoup de lait dans les premières semaines : les petits bébés n'en consomment pas énormément et le surplus semble abondant. On se sent alors comme une sorte de déesse du lait, comme la reine de la Voie lactée ! Et c'est l'invasion des bouteilles remplies de lait maternel. Pour le conserver, on le place au congélateur de la cuisine. Quand celui-ci est plein, on remplit celui de la voisine, puis celui de la grand-mère, puis on demande de la place dans le congélateur de ses amis, puis dans celui de voisins qu'on ne connaît même pas. Allez, on sort le chevreuil ! Prévenez vos proches ! Ne jetez rien ! Conservez le surplus pour l'avenir. Une mère un peu granola nous a un jour apporté un généreux flan au caramel fait

par ses mains et offert « du fond du cœur » pour nous remercier d'avoir pris soin de son enfant. Nous l'avons dévoré sous ses yeux maternellement bienveillants, avant de comprendre que ça venait aussi du fond de ses mamelles. C'est drôle quand on raconte, mais moins quand on vient d'en manger. Avertissez les mères de l'invasion du lait maternel.

4. Certaines mères ont besoin d'une aide pharmacologique pour augmenter leur production. Certaines mères perdent de leur motivation. Mais même en « exprimant » suffisamment, après un mois, les seins s'habituent et fournissent souvent moins de lait. Je le savais comme docteur, mais comme maman, je me suis sentie misérable quand ça m'est arrivé. À un moment, j'ai commencé à taper dans mes réserves de lait congelé, que j'ai fini par épuiser. Oui, je savais qu'il me faudrait pomper beaucoup si je prenais la dompéridone, parce qu'elle ne remplace pas le fait de tirer. Comme pour tout le reste, je croyais que j'allais soumettre la pompe à ma volonté, je me voyais remporter le concours « Ironman Pumping ». Mais je n'étais pas une super-productrice. Trois fois j'ai eu recours à la dompéridone, pour des traitements de deux semaines chaque fois. Les mamans se sentent coupables de prendre des médicaments qui sont pourtant sécuritaires pour leurs enfants. Quand on leur rappelle que leur lait est un traitement supérieur, et qu'il est le meilleur, ça les encourage. Parlez-leur des galactologues. Ne soyez pas radins. Si vous vous sentez mal à l'aise d'en prescrire à une maman, trouvez-lui quelqu'un qui ne l'est pas. Et faites-le le jour même. Pas le lendemain, parce qu'alors il y aura moins de lait. NON, ne l'envoyez pas voir n'importe quel médecin sans d'abord vous assurer qu'il lui prescrira un galactologue dans les vingt-quatre heures.
5. Quand le bébé est assez gros et qu'il peut téter, lui retirer le tube et le mettre au sein n'est pas toujours facile. Il faut du temps, et ça ne fonctionne pas toujours. Le médecin en moi était déjà au courant. Ce que j'ai appris en tant que maman, c'est qu'en néonatal, l'objectif de donner du lait maternel ne devrait pas reposer uniquement sur l'allaitement au sein. Il faut lâcher l'initiative « ami des bébés » en néonatalogie. **La meilleure façon de donner son lait à son bébé est celle qui convient le mieux à la mère et à sa famille, et NON PAS celle qui convient le mieux aux soignants ni celle que les soignants estiment être la meilleure.** On peut

donner son lait maternel au biberon, ou au sein, ou les deux. L'objectif, pour bien des adeptes de la religion de l'allaitement, est qu'un bébé soit capable d'être nourri au sein quand il part à la maison, mais parfois cela ne fonctionne pas. Et les seins ne peuvent pas être à l'hôpital vingt-quatre heures sur vingt-quatre quand maman a d'autres enfants à la maison. Le soir, le conjoint ou la grand-mère peuvent très bien nourrir un bébé avec un biberon de lait maternel. Certaines mamans préfèrent nourrir leur bébé au biberon contenant leur lait pour s'assurer des quantités qu'il boit ; laissez-les faire. Si une mère préfère donner son lait au biberon parce que son bébé perd du poids, parfait. Si un bébé s'étouffe chaque fois au sein et pas au biberon (de lait maternel), ainsi soit-il. C'est généralement le contraire qui se produit, mais il faut savoir s'adapter aux événements et aux familles.

6. On peut s'occuper pendant qu'on tire son lait. On peut lire, regarder la télé, payer ses comptes ; certaines conduisent aussi leur voiture, mais il faut un équipement spécial. En médecine, on apprend qu'on devrait encourager la maman à regarder une image de son enfant pendant qu'elle tire son lait, ou encourager les mères à tirer leur lait au chevet de leur bébé. Moi, ça m'a paralysée et rendue anxieuse. Mais il y a des mères pour qui ça fonctionne à merveille. Il faut essayer de personnaliser l'expérience pour les mères. Quand on se fait dire que quelque chose aide, qu'on essaie, et que ça ne fonctionne pas, on se sent encore plus inapte comme maman.
7. On peut boire de l'alcool quand on tire son lait. Arrêtez de dire aux mères de bébés malades de ne pas boire. On ne doit pas boire trop, et il faut boire *après* avoir tiré son lait. Si on prend un verre tout de suite après une séance de pompage, c'est sécuritaire.

Le lait maternel n'est pas un sujet qui devrait intéresser seuls les médecins qui portent des cols de dentelle ou des jupes à fleur. Moi, je les trouve très attirants, les hommes qui se spécialisent en lait maternel : ce sont des mâles supérieurs, versatiles, les métrosexuels de la néonatalogie. Aux congrès de médecine, ce qui excite toujours le plus les médecins, ce sont les présentations sur les respirateurs, sur l'alimentation intraveineuse, sur les nouvelles molécules, ou encore sur les gadgets électriques (échographies, appareils de résonance magnétique, supports ventilatoires, appareils de

refroidissement, séquençage du génome, etc.). La recherche sur l'alimentation des nouveau-nés au lait maternel, pour bien du monde, c'est pas assez *high tech*. Comment améliorer l'expérience du sein pour les mères et les bébés en néonatal, comment adapter l'allaitement des prématurés selon le désir des familles, ça, ça vient loin derrière dans les priorités de recherche. Il est temps que ça change.

OceanofPDF.com

Chère Violette

Ma chère Violette,
Mon bébé,

Je ne sais pas par où commencer.

Je parle avec ton papa, mais pas de tout. Il y a des choses qu'il est préférable de ne pas dire. Je parle aussi à mon ordinateur, figure-toi ! C'est plus facile pour moi de faire semblant d'être saine d'esprit, de continuer à tirer mon lait toutes les trois heures, de me convaincre que je suis organisée et que je contrôle la situation. C'est plus facile pour l'instant. Autour de moi, je vois ces merveilleuses mères qui parlent, qui sourient et qui font la lecture à leurs petits bébés intubés et emmaillotés. Pourquoi je ne peux pas faire comme elles ? POURQUOI ? Peut-être qu'elles aussi font semblant. Va savoir.

Je me concentre sur des choses que je peux faire. Je peux venir te voir, t'observer et espérer, espérer, espérer encore que tu vas t'accrocher. Espérer que tes petits poumons ne seront pas trop écorchés. Espérer que tu ne t'infecteras pas encore plus, avec tous les antibiotiques que tu as reçus. Espérer que les bactéries n'envahiront pas ton sang en passant par la voie veineuse centrale, ou tes poumons par la sonde endotrachéale, ou ta peau à travers toutes ses petites lésions, ou tes reins à cause de tes couches mouillées. Espérer que tes intestins resteront sains et ne seront pas perforés,

espérer que tes yeux ne seront pas abîmés. J'espère. Et j'ai peur. Peur que quelque chose tourne mal et que tu souffres.

J'ai besoin d'un plan, j'ai besoin de tirer mon lait, de laver mon kit d'allaitement, de venir en néonate, de parler à l'ordinateur, j'ai besoin de m'imaginer que je contrôle la situation.

Mais je ne contrôle pas grand-chose.

On insiste pour que je te fasse la lecture ; il y a cette nouvelle initiative qui incite les parents à lire des histoires à leurs bébés. C'est très bien pour les parents qui aiment ça. En tant que docteur, j'aurais volontiers prêché cette initiative auprès de tous les parents déjà convaincus. Je sais qu'il est démontré scientifiquement qu'en lisant des histoires à son bébé, on sera plus enclin à lui en lire plus tard. Mais chez nous, il y a déjà des tonnes de livres. Beaucoup trop de livres ! On ne sait même plus où les ranger. On en donne souvent. Parfois, je dépose des livres personnels dans la boîte de retour de la bibliothèque publique, comme on déposait autrefois des bébés abandonnés sur le parvis de l'église. Je me dis qu'une bibliothèque ne va tout de même pas jeter des livres abandonnés ou les mettre au recyclage ! Alors je ne comprends pas pourquoi je devrais maintenant te lire une histoire. D'abord, tu ne pourras pas l'entendre avec le bruit du respirateur. Et je crois – et pas seulement en tant que docteur, mais aussi en tant que personne normale qui regarde son bébé de 25 jours pesant à peine 1,2 kilo – que tu ne peux tout simplement pas comprendre une histoire. Bien sûr, tu reconnais le son de ma voix, et aussi mon odeur, c'est prouvé. Eh bien, je me contenterai de ça.

Les infirmières m'encouragent à te parler. Alors je te parle. Mais je ne sais pas de quoi je peux bien te parler. Tu es si petite ! Si minuscule ! Ton cerveau n'est pas plus gros que mon poing, qui pourtant est tout petit : ma grandeur de gants stériles est 6,5. C'est stressant de voir tes saturations, le taux d'oxygène dans ton sang, chuter chaque fois que tu es dérangée. Quand je parle trop fort, tu désatures. Quand je murmure, tu désatures. Quand je respire, tu désatures. Quand je suis là, tu désatures.

Les mots ne sortent pas facilement. Je n'ai que deux phrases à la bouche : « Je t'aime » et « Je suis désolée ». Guère plus. Ou alors : « *Fuck*, c't'une

autre crise d'ostie de brady, câlisse ! » Et me voilà le plus souvent en train de sacrer dans l'incubateur. Ça non plus, ça ne fait pas très maternel. Une maman ne peut quand même pas finir toutes ses conversations avec sa minifille en lui garrochant des gros mots par la tête.

J'aimerais pouvoir te dire que tout ira bien. Mais je ne peux pas. Ce serait mentir, car je ne suis pas du tout certaine que tout ira bien pour toi. Cependant, je suis de plus en plus rassurée chaque jour. Je sais surtout que tu es inconfortable parfois, même quand on prend toutes les précautions possibles. J'aimerais prendre la douleur. Chaque fois qu'on doit te faire quelque chose de pénible, comme te piquer le pied, on te donne du sucrose. Le sucrose, c'est du sucre et c'est prouvé que ça diminue la douleur et l'inconfort. On devrait l'utiliser avant toutes les procédures qui risquent d'être douloureuses en néonatalogie. Papa et moi, on est les chiens de garde de ton sucrose. On s'assure que tu en reçois chaque fois que tu dois subir une prise de sang ou autre chose. Le chien de garde obsessif, c'est surtout papa. Moi, je suis le chihuahua caché sous le tapis, qui attend que la tempête passe. Quand il n'y a pas de sucrose, je fais mon innocente et je demande où il est passé, c'est tout, alors que, papa, lui, il casse la baraque. Il a même monté un petit atelier de sucrose pour les parents de néonats, pour s'assurer que les bébés en reçoivent quand ils en ont besoin. Je l'aime. Heureusement qu'il est là et que je peux compter sur lui. Lui, c'est avec un énorme bazooka qu'il te protège. Moi, c'est avec un tire-poils.

Je ne peux pas te dire qu'à la fin, tout ira bien. Je ne sais même pas comment ça finira. Quelle fin ? Quand ? Si tu meurs, je ne veux pas que les choses « aillent bien », quelle horreur ! Si tu restes handicapée, je voudrais que les choses « aillent bien », mais j'ai du mal à y croire. Il y a aussi des mots que je ne peux pas prononcer devant toi, pas même dans ma tête. Tu es sur un respirateur, et je suis morte de peur.

Peur de te perdre, peur d'essayer trop fort de te sauver. Peur de trop désirer quelque chose et de souffrir encore plus de ne pas l'obtenir. Peur de trop t'aimer et qu'à la fin, il n'y ait plus rien, que de l'air, de la dévastation, du néant. Je ne sais pas comment être la mère d'un microbébé sur un respirateur, attaché à tous ces fils et à tous ces tubes.

Je ne sais pas comment être la mère d'un bébé mort.

Comment puis-je être la mère d'une Violette morte ?

Toute ma vie je t'ai imaginée. Ton premier sourire, ton premier rire, tes premiers pas, les couches, la première bouchée de purée, les chandelles aux anniversaires, tes premiers mots, tes câlins, ton odeur, tes repas préférés, tes yeux le matin, tes vacances d'été, les baignades, les chansons, les histoires, les premiers chums, la graduation, les voyages, tout. Autant de rêves que je ne vivrais pas, de choses que je ne verrais pas.

Est-il moins pénible de perdre un enfant qu'on n'a pas connu, ou seulement pendant une courte période et attaché à des machines, que de perdre un enfant qu'on a connu et de savoir ainsi ce qu'on a perdu ? Est-ce que l'enfant qu'on n'a pas connu, parce qu'il creuse aussi un grand vide, parce qu'il n'a pas eu le temps de se donner une histoire, pèserait toute ma vie sur mon cœur ?

Je sais bien que tu n'es pas en train de mourir à cet instant. Mais tu es si fragile ! Tout peut arriver.

Je te parle seulement des vraies choses, celles qui ne se trouvent pas dans les livres que les parents lisent à leur enfant. Peut-être que ces livres pour bébés comblent un vide et remplacent les mots cruels que les parents ne peuvent pas se dire, ni dire à leur enfant.

Je vais m'appliquer à devenir une bonne maman de néonate, au moins une maman correcte. Je te promets que je vais essayer.

Je ne sais pas vraiment comment m'améliorer, pourtant je t'assure que je fais de mon mieux. Mais je sais que je ne suis pas une pro. Peut-être qu'avec le temps, je m'habituerai à te voir comme ça. Ça aussi, c'est triste : comment une maman peut-elle s'habituer à la vue de sa fille intubée et branchée ? Je ne supporte pas de te voir comme ça, même si je connais ces machines. Comment les mamans qui ne les connaissent pas font-elles pour rester sereines et lire des histoires ?

C'est moi qui devrais être attachée aux machines. Toi, tu devrais être encore dans mon ventre, à grandir, paisible et insouciante.

Je sais que c'est impossible, on ne peut pas revenir en arrière. Je suis coincée, à me demander ce que j'aurais dû faire, comment j'ai pu te laisser tomber. Je me repasse encore ces dix jours de repos au lit, et aussi les deux jours qui les ont précédés, à analyser toutes les erreurs que j'ai pu commettre. J'étais vraiment énervée quand j'ai joué au Rummikub avec ton papa. J'ai soulevé Axel au parc pour qu'il puisse s'agripper aux barres fixes. J'ai marché vingt minutes pour aller acheter des bagels chauds au Fairmount alors qu'on avait du pain à la maison. On a fait l'amour assez souvent, parfois j'avais des contractions. On a fait l'amour deux jours avant que je me retrouve au repos au lit. À l'hôpital, j'ai éternué en me retournant, et c'est là que j'ai perdu mes eaux. J'essaie de penser avec ma tête, mais je ne pense qu'avec mon cœur et mon ventre. Je n'arrête pas de tout analyser et de me dire que j'aurais dû mieux te protéger.

Et c'est maintenant que je regrette de ne pas savoir comment être une maman normale de néonate, de ne pas ressentir au fond de moi-même que tu es ma Violette, que je dois corps et âme être avec toi. Tu es mon bébé, et un jour, je ne sais trop comment, tu es censée devenir ma fille sans tubes ni fils ni moniteurs. Quand on vient te voir, ton papa dit à l'agent de sécurité qu'on rend visite à notre fille malade ; et moi j'ajoute : « J'ai accouché prématurément. » Tu n'es pas vraiment malade comme n'importe quelle autre personne malade, tu es seulement sortie de mon ventre trop tôt, et la technologie doit essayer de faire le travail que je n'ai pas pu faire. Et ces machines doivent te sauver la vie en essayant de ne pas abîmer ton cerveau, tes poumons et tes vaisseaux sanguins.

Ces machines sont là pour faire le travail à la place de mon ventre.

Quand tu avais deux jours, j'étais incapable de te prendre. J'avais trop peur. On m'a obligée à te tenir pendant qu'on changeait l'incubateur, en me disant qu'il n'y avait personne d'autre pour le faire. J'avais si peur. Je suis un médecin qui sauve des bébés comme toi, je les intube, je sais ce qu'il faut faire quand surviennent les pires catastrophes, je sais comment les réanimer, quels médicaments leur prescrire, quels aliments liquides injecter dans leurs veines, comment lire leurs rayons X. Et là, je devais te tenir dans mes mains tremblantes, et j'en voulais aux infirmières qui me forçaient à le faire.

Mais je vais m'améliorer. Promis. Je vais m'arranger pour devenir comme ces mères maternantes qui ne sont jamais rassasiées de leur bébé, qui ne pensent qu'à les serrer contre elles et qui en parlent à tout le monde.

Violette, je sais comment fonctionnent tes poumons, comment fonctionnent les machines et tout ce qui peut t'arriver. Je comprends tous les chiffres qu'on utilise pour résumer ta condition. Je comprends tous les chiffres qui te définissent, je connais la recette idéale de la nourriture qu'on injecte dans tes veines, je sais où tu en es dans le protocole d'alimentation. Je connais la composition exacte de ton organisme, le pourcentage qui est constitué d'eau. Je sais si bien comment ton corps fonctionne, avec ses échanges gazeux, son oxydation, ses enzymes, tout ! Et je sais parfaitement quels désastres te guettent.

Mais je ne sais pas comment être ta mère. Je n'ai jamais appris comment être la maman d'un tout petit bébé dépendant d'un respirateur. Il n'y a pas de recette pour ça, pas de mode d'emploi. J'essaie d'apprendre en observant les autres mères autour de moi, en me rappelant les mères que j'ai vues depuis le début de ma carrière. Je devrais suivre un cours. Et je sais bien que dire ça ne fait pas de moi une meilleure mère.

Je me console en sachant que je ne suis pas la seule ; j'ai connu d'autres mères qui se sentaient comme moi. Ces mères sont celles qui ont été assez ouvertes pour être capables de parler de ces choses. Des choses dont je ne peux même pas parler à mon médecin, à mon infirmière, à mes amis, ni même à Keith. Mais je te promets que je vais m'améliorer.

Respire, Violette, respire.

J'espère, ma fille, que tu te sens bien, aussi bien que possible. J'espère que tu absorbes ton lait sans problème, que ton cœur ne va pas ralentir trop souvent aujourd'hui, qu'on n'aura pas besoin d'augmenter ta concentration d'oxygène, que ta voie veineuse centrale ne va pas s'infecter, que ton petit ventre ne te fera pas mal, que ton cerveau se perfuse bien. J'espère que tes poumons grandissent bien, et le reste aussi.

J'espère grandir moi aussi, mais ça prendra peut-être un peu de temps.

Je suis désolée. Tellement désolée.

Je t'aime.

OceanofPDF.com

Pizza au pepperoni et sexe³

« Êtes-vous en train de me dire que mon fils va mourir ? » m'a demandé la mère. Gabriel avait trois jours. Sa mère, 19 ans. Elle avait accouché à la maison à 27 semaines. Gabriel avait été mis sur un respirateur par notre équipe de transport, puis stabilisé et emmené d'urgence à notre hôpital, mais son état se détériorait rapidement. Monsieur et madame Petit*, ses parents, avaient été à son chevet depuis son admission. Je venais les voir régulièrement.

C'était une grossesse désirée. Les parents n'étaient pas bien riches. Ni le père ni la mère n'avaient terminé leurs études secondaires. Ann*, l'infirmière primaire de Gabriel, se faisait du souci pour eux.

— La mère est dans le déni, disait-elle. Pense-t-elle que c'est une poupée ? Elle n'arrête pas de dire : « Il est teeeeellement cute ! » Elle veut l'habiller, lui mettre un pyjama et un chapeau qui matchent. Elle ne comprend donc pas qu'il est malade ? Elle a besoin d'aide. Nous devons les aider. Pauvres parents. Pauvre bébé... Pauvre maman, si jeune !

J'ai vu la date de naissance de la mère. Une grossesse à l'adolescence, je me suis dit, jusqu'à ce que je fasse le calcul et que je me rende compte que non, c'est juste le temps qui passe. Je me souviens d'avoir pensé que j'étais une vieille de presque 30 ans avec des ovaires presque pourris, ce que le temps n'allait pas arranger. J'ai dit à Ann :

— Dix-neuf ans, wow ! C'est jeune pour se retrouver à l'USIN avec son bébé. Mais il n'y a pas d'âge idéal pour voir son bébé aux soins intensifs...

Ce jour-là, à son troisième jour de vie, Gabriel avait des saignements abondants aux poumons et au cerveau. J'étais venue voir ses parents pour les informer de la détérioration de l'état de leur fils et des résultats de l'échographie cérébrale. Ann m'accompagnait.

Je voulais leur avis sur les mesures à prendre. Gabriel présentait des risques élevés de décès et de handicap s'il survivait. Je voulais chercher à connaître leurs valeurs : trouvaient-ils cela raisonnable de continuer à utiliser les machines pour soutenir la vie de Gabriel dans ces circonstances ? Nous considérions que nous en faisons beaucoup, en faisons-nous trop ? Comment vivaient-ils cette incertitude ? On était dans une zone grise, et mon but était que nous démêlions cela ensemble : pour Gabriel, il était aussi raisonnable de continuer les soins intensifs que de les cesser. Comment trouvaient-ils Gabriel, que comprenaient-ils de la situation ? Je voulais les amener à s'exprimer, je voulais leur laisser la place, les écouter, mais ils ne parlaient pas beaucoup. La mère croyait que je venais leur annoncer que Gabriel allait mourir. Je l'ai rassurée en lui disant que pour le moment, il était stable. Ça l'a immédiatement détendue.

Ils m'ont demandé s'il resterait handicapé s'il survivait. J'ai essayé de leur expliquer les statistiques : environ la moitié des enfants comme Gabriel qui survivent dans des conditions similaires conservent des séquelles importantes. Je leur ai expliqué un peu ce qu'est la paralysie cérébrale. J'allais leur parler de physiothérapie et d'équipements spéciaux susceptibles d'améliorer la qualité de vie de Gabriel s'il survivait avec des séquelles, quand le père m'a surprise avec cette question :

— Serons-nous capables de l'aimer quand même ?

— Vous l'aimez déjà tellement qu'il n'y a pas de raison que ça change.

— Mais je veux dire, est-ce que je l'aimerai même s'il est handicapé comme vous décrivez ?

Personne ne m'avait jamais posé cette question aussi candidement. Je ne savais pas quoi répondre. J'ai pensé aux recherches du Dr Saigal, qui

montrant que les parents s'adaptent au handicap de leur enfant et que la vaste majorité d'entre eux trouvent que leur enfant a une bonne qualité de vie. Mais les études du D^r Saigal ne parlaient pas d'amour. Et il fallait que je dise quelque chose. Alors, je leur ai dit que les parents aimaient pratiquement toujours leurs enfants, quoi qu'il arrive.

— Et lui, sera-t-il capable de nous aimer ? demanda la mère.

Cette question-là était plus facile.

— Les enfants avec des handicaps ont une vie et des besoins émotionnels semblables à ceux des autres. Il vous aimera comme n'importe quel enfant aime ses parents.

Cette conversation prenait un tour que je n'avais pas prévu. Ann se taisait et fixait le plancher.

— Sera-t-il capable d'avoir des relations sexuelles ? demanda alors le père.

La mère leva les yeux au ciel et soupira.

— Ben quoi, poursuivit le père, c'est important, le sexe, dans la vie ! L'amour, c'est pour la tête, et le sexe, c'est pour le corps !

Que devais-je répondre à ça ? D'où venait cette idée de dissocier le sexe de l'amour ? Je ne croyais pas que le moment était bien choisi pour parler de ces choses-là. Comment avais-je pu me retrouver dans cette situation ? Est-ce que ça arrivait aux autres médecins ? J'avais déjà répondu à la question sur l'amour. Maintenant, on me questionnait sur le sexe ! Si je répondais à cette question, quelle serait la suite ? Je marchais sur des œufs.

— Ben... Il n'y a pas de raison qu'il ne soit pas capable de... euh... Une hémorragie cérébrale grave ne devrait pas compromettre la capacité de Gabriel de goûter les plaisirs sexuels... mais... pour faire l'amour, ça prend un partenaire et...

— Donc, il pourra se le faire lui-même s'il le veut ? demanda le père.

La mère lui signifiait maintenant par des gestes et des regards que l'interrogatoire sur le sexe avait assez duré.

— Dans ces conditions, le handicap est généralement aux jambes, et pas aux bras. Et les ex-prématurés peuvent avoir des érections. Donc ça se pourrait bien que oui, répondis-je, en me disant : « Écoute donc ta femme, s'il te plaît ! »

Ann souriait. La situation était presque comique : Annie Janvier, sexologue néonatale, pronostiquant la capacité de masturbation d'un bébé prématuré de 27 semaines après une hémorragie cérébrale de grade IV. Les infirmières et les résidents n'allaient pas manquer de se moquer de moi ce soir-là dans leur parodie de *Dr. Phil*.

Mais une autre question a surgi :

— Sera-t-il capable de faire de la pizza ?

Plaît-il ? C'est une blague ? Ai-je bien entendu ? Je croyais que la conversation dégénérerait et je voulais la ramener dans mes termes. Une des meilleures manières de procéder, dans un tel cas, est de demander une précision pour pouvoir gagner du temps et réfléchir à une réponse. Quand le père avait parlé de sexe, je ne lui avais pas demandé pourquoi il posait cette question : c'était clair qu'il aimait le sexe. Qu'est-ce que j'aurais pu ajouter ? « Tant mieux pour vous, mon cher monsieur ! Le sexe c'est très bien, c'est même excellent. » L'occasion s'offrait à moi de demander des précisions sur la pizza. Mais avant que je puisse parler, le père enchaînait :

— Ma famille tient une pizzeria. C'est mon oncle qui l'a ouverte. Nous travaillons là tous les deux, comme mon cousin Samuel*, qui est mongol. Samuel met le pepperoni sur les pizzas. Son père fait la pâte. Je livre. Suzanne* prend les commandes au téléphone et sert aux tables. Mais Samuel, y a juste sa tête qui fonctionne pas comme les autres. Y est pas intelligent, mais y voit juste les belles affaires dans la vie. Son corps fonctionne bien, sinon. Il est heureux. Si notre fils est aussi heureux que Samuel et qu'il peut travailler avec nous, on sera bien contents. Bien contents.

La mère a ajouté :

— On vit en famille. On a la même routine tous les jours : on se lève, on va à la pizzeria, on travaille ensemble, on mange ensemble, on rentre

ensemble, on regarde un film et on mange une pizza... ou quelque chose d'autre. Après, on va au lit. Et puis, euh... et là... eh bien, vous avez déjà compris qu'on baisait. On n'a pas beaucoup d'argent, mais assez pour vivre. Si Gabriel peut avoir la même vie que nous, on sera bien contents. Bien contents.

Dans son coin, Ann ne souriait plus : elle reniflait. J'avais la gorge serrée, j'avais du mal à avaler. Je n'arrivais pas à croire à quel point Ann et moi nous étions trompées sur ce couple. On était sûres qu'ils ne comprenaient rien. Mais c'est nous qui n'avions rien compris. Si j'avais été à leur place, j'aurais probablement demandé de cesser le respirateur haute fréquence et les machines qui permettaient à Gabriel avec son cortex brisé de survivre, pour qu'il puisse «mourir en paix». J'aurais été convaincue que je faisais ça pour lui, pour son propre bénéfice, pas du tout par égoïsme, que je l'aimais assez pour lui dire adieu sans remords.

Les parents de Gabriel, malgré leur tout jeune âge, m'ont enseigné quelque chose. Tout ce qu'ils désiraient, c'était que leur fils les aime, qu'il puisse connaître le plaisir sexuel et qu'il soit capable de mettre le pepperoni sur la pizza. Ce que je voulais, moi, c'était une carrière valorisante, une famille en santé, un QI élevé, un mari intelligent avec un bon sens de l'humour, une maison confortable pour mes trois enfants, des activités sportives, du yoga, des repas raffinés, de beaux voyages, plein de livres à lire, écrire de nombreux articles, fréquenter les théâtres et les bons restaurants. Toujours plus.

— Gabriel est chanceux d'avoir de bons parents comme vous. Si l'amour pouvait guérir, il serait en pleine forme. J'aimerais pouvoir vous dire que tout ira bien, qu'il s'en tirera avec une santé parfaite. Je ne peux pas. Mais je peux vous promettre une chose : tous les matins, tous les après-midi, je viendrai vous voir et je vous dirai tout ce que je sais à propos de Gabriel. S'il va mieux, je vous le dirai. S'il va mal, je vous le dirai aussi. Quoi qu'il arrive, je serai avec vous.

— Est-ce qu'on peut rester seuls un moment ? a demandé la mère.

Ann et moi sommes alors sorties de la pièce. Ann était en colère et sanglotait :

— C’est pas juste ! Les familles de la classe moyenne pourraient tellement donner à tous les petits Gabriel. Mais elles renoncent. Elles nous demandent de débrancher les respirateurs. Elles veulent faire un autre enfant et le réussir, celui-là, un enfant 100 %.

Après une pause, calmée, elle a ajouté :

— Mais je crois bien que moi non plus, je ne voudrais pas d’un petit Gabriel.

L’état de Gabriel s’est amélioré. Il a finalement commencé à respirer tout seul, on a pu enlever le respirateur, et cela a facilité les longues périodes où sa maman l’avait dans ses bras. Ses parents venaient le voir tous les jours. Sa maman extrayait son lait huit fois par jour, on le lui donnait, il grossissait. Elle lui lisait des histoires, lui chantait des chansons. Ils ont même offert des pizzas à tout le personnel de la néonatalogie, des grosses pizzas extra fromage !

J’étais avec sa maman et son papa quand Gabriel est mort d’une infection fulminante un mois plus tard. J’étais choquée. Je me rappelle avoir pensé que si une telle chose devait m’arriver, je serais complètement amère, dégoûtée, brisée, irascible. J’aurais l’impression de me noyer. Je me poserais des questions sur la vie, la foi, la philosophie, le cosmos, je chercherais un coupable. Qui a oublié de se laver les mains ? Pourquoi une infection comme celle-là après tous les progrès qu’il a faits ? Pourquoi les médecins n’ont pas administré plus tôt des antibiotiques ? C’est qui le salaud responsable ? Pourquoi un tel drame devait-il s’abattre sur des parents si fragiles, si aimants, si attachants ? Pourquoi eux ?

Le petit Gabriel, la peau marbrée, le corps froid, le souffle saccadé, a passé ses derniers moments dans les bras de ses parents. Eux, ils lui répétaient qu’il était leur petite étoile, leur petit ange. Ils lui disaient qu’ils étaient fiers de lui, qu’il s’était battu comme un champion, mais qu’ils comprenaient qu’il ne pouvait plus se battre. Ils lui promettaient de penser à lui jour et nuit. Ils lui disaient qu’ils l’avaient adoré, qu’ils se trouvaient chanceux d’avoir été des parents, d’avoir été ses parents, même pour cinq courtes semaines. Et que ces cinq semaines avaient été les plus belles de leur vie.

Trois ans plus tard, ils ont donné naissance à Océanne*, née à 38 semaines. Une petite fille vigoureuse. Ils voulaient que j'assiste à l'accouchement. J'ai pleuré avec eux.

De temps en temps, je vais manger à leur pizzeria. Je peux voir Samuel, derrière le comptoir, qui étale méthodiquement les pepperoni sur les pizzas, concentré, le bout de la langue sortie.

La pizzeria s'appelle désormais « Chez Gabriel ».

³. La version originale de ce texte a été publiée en anglais : « Pepperoni Pizza and Sex », *Current Problems Pediatric Adolescent Health Care*, n° 41, avril 2011, p. 106-108.

OceanofPDF.com

Chapitre 26

19 juin

Jours de vie : 29

Âge gestationnel corrigé de Violette : 28 semaines et 5 jours

17 juin 2005

13 h 30 : Patron de service. Détérioration aiguë depuis 5 h du matin, acidose respiratoire, ventilation difficile, CO₂ 90, passée sur ventilation haute fréquence. MAP 13, Hz 8, amp 80 %. [...] ? Tube endotrachéal bouché ? à changer ? [...] Infiltrat pulmonaire gauche augmenté et hyperglycémie : ampho B débutée après culture en plus de pip-tazo-genta [...] Active et difficile à ventiler, morphine x 1 donnée, fentanyl débuté et augmenté ad 3 mcg/kg/h, maintenant plus calme.

14 h 15 : désaturation ad 29 avec RC à 40, reprise à l'embut, réponse lente. Maintenant saturation > 90 % dans 30 % oxygène et améliorée.

Sophie N.

18 juin 2005

Problèmes : Ventilation difficile sur haute fréquence, DNase débutée car sécrétions ++

Pneumonie bilatérale, « white out » pulmonaire (Pip Tazo Genta Ampho B). Canal artériel non fermé, 3 cures d'indométhacine. Intolérance au glucose (nouveau) sur insuline. NPO x 4 jours, iléus

Bradycardies fréquentes. Nouvelle acidose métabolique.

Ma Violette, mon bébé, ma petite Miss, ma pinotte, ma minette, ma mini-Miss, ma petite fleur, mon minibebz, ma pistache, ma petite puce, ma petite pêche qui perd des poils, mon petit ventre doux, mon micronombril.

Je ne sais plus quoi faire. Je ne sais plus quoi penser. Je ne sais plus comment t'appeler.

Je ne sais plus si tu pars ou pas. Si je dois te retenir ou pas. Ce matin, on était certains que oui. Papa pense que non, moi je pense que oui.

Maintenant, je ne sais pas. Je veux me sauver. Je ne sais plus.

Tu as une pneumonie qui ne guérit pas depuis quelques jours, et là, tu as une infection qui t'achève.

Tu n'as pas fait pipi depuis plus de trente-six heures, ta maudite tension artérielle est à 18 avec 0,35 mcg/kg/min d'épinéphrine. Tu ne bouges plus, ta couche est ouverte et tu ne fais rien.

On ne sait pas trop c'est quoi, la bactérie qui te tue, mais c'est une infection. Les gros canons sont sortis, l'ampho B, l'amikacin, le méropénem et les immunoglobulines.

Ce matin, on croyait que c'était la fin. Enfin, on avait décidé. Après plus de trente-six heures sans pipi et sans tension. Après beaucoup de temps à te voir toute pleine de taches blanches et mauves, comme les cadavres. Avec ton visage bouffi, tes petits pieds tout enflés, tes petits bras tout picossés, tes petites jambes blanches, presque transparentes, je n'en pouvais plus. Je pense que tu t'en vas, que tu n'en peux plus. Que ton corps décide de partir, au bout du rouleau, fatigué. Que c'est ta manière de nous le dire. Que tu ne peux pas nous le dire autrement.

Papa pensait la même chose avant de te voir téter ta suce.

Ta suce verte. Tu n'avais pas bougé depuis des heures, et tu as commencé à sucer ta suce.

La suce verte.

Mais scientifiquement, je SAIS que ça ne veut rien dire. Papa aussi, il le sait dans sa tête. Le suçage, c'est le tronc cérébral qui le fait, pas le cerveau. Les bébés anencéphales, ceux qui naissent sans cerveau, ils peuvent aussi téter une tite suce verte, je l'ai dit à papa, mais il ne veut pas entendre. Même les grenouilles sans cerveau peuvent faire ça. Ben, je ne sais pas, mais je crois. On avait fait cette expérience au secondaire—pas avec la suce, mais avec les pieds d'une grenouille décérébrée ; dans l'acide, sa patte levait quand même. Je *sais* que tu n'es pas une grenouille. J'essaie de t'expliquer. Je ne sais plus comment faire pour m'endurer. Pour essayer de comprendre pourquoi on est là, comment on a fait pour se rendre jusqu'ici.

Avec la suce, papa a commencé à douter. Il est un expert, il sait que ça ne veut rien dire. Mais il est en train d'appeler tous les amis experts qu'il connaît pour savoir s'ils ont vu d'autres petites fleurs comme toi faire ce que tu fais. Neil lui dit de garder l'espoir. Franchement, basé sur quoi ? Saroj, je ne sais pas ce qu'elle dit et je ne sais pas si je veux le savoir. Si Keith et moi on ne sait pas, y a pas grand monde qui sait.

Je suis allée me cacher dans mon bureau.

En plus, c'est la fête des Pères. Je n'ai pas oublié: je n'y ai tout simplement jamais pensé.

Les infirmières ont fait des minicartes pour tous les papas (de la part de leur bébé). Keith a tellement pleuré.

Tu ne peux quand même pas mourir le jour de la fête des Pères.

Je ne sais plus rien.

Qu'est-ce que tu veux qu'ils disent, les experts ? Nous autres aussi, on est des experts de statistiques, et ceux qui s'occupent de Violette aussi. Ils nous ont dit que ça allait de mal en pis, que l'infection n'était pas contrôlée, que tu allais probablement mourir. On sait ce qui se passe dans ces moments-là, les discussions qui suivent. On a fait la sale job à leur place : « C'est peut-être mieux de retirer le respirateur, les machines, les fils pour qu'elle meure dans nos bras et pas dans son lit toute attachée, *right?* »

« *Right.* »

La première chose qui a été certaine après que tu es née, c'est qu'il faudrait savoir quand arrêter, mais c'est pas facile.

Peut-être qu'on n'en peut plus, et on pense que tu n'en peux plus toi aussi.

Je le vois bien, que tu déperis, et je veux t'écouter si tu t'en vas. Je ne veux pas te faire souffrir. Mais tu n'as pas l'air de souffrir, tu ne bouges même plus. Tu as l'air déjà partie. C'est ce que je dirais à des parents si j'étais le médecin : que ça va mal et qu'il faut se préparer au pire. Que le pire est en train d'arriver lentement, que ça ne va pas mieux, d'heure en heure, depuis deux jours.

Je pensais que je savais. Mais je ne sais plus rien.

J'ai essayé si fort d'être ta maman, mais je ne peux pas être une maman néonate normale. Pourtant, je commençais à prendre le tour, à force de faire semblant. Probablement surtout, aussi, parce que tu allais mieux et que je pensais que tu allais survivre. Alors je me suis aussi laissée aller à l'espoir.

Mais là c'est pire que pire. Ça sonne tout le temps. Les alarmes de tension artérielle ont été arrêtées parce que ça tinte continuellement, la limite est mise à 16. Je suis effrayée quand tu es dans mes bras, ton minicorps sur un respirateur. Je regarde les moniteurs sans cesse. Ça sonne tout le temps parce que tu es malade et fragile. Les infirmières font les professionnelles, mais je les connais. Elles sont stressées quand tout sonne et que ton cœur ralentit, surtout en ce moment, parce qu'il ne va peut-être plus repartir.

Tu ne fais pas pipi et le potassium monte, quand il sera trop haut, ton cœur va arrêter.

J'essaie de sentir ta petite tête, ta petite tête comme une pêche pelée sur le dessus à cause des multiples tentatives d'intraveineuses. Ça sent un peu le bébé. Des fois, ça sent le yogourt sucré quand tu as régurgité. Mais là, tu ne manges plus. J'essaie d'imaginer qu'on est à la maison et que je suis frustrée car je dois laver les draps pleins de vomi. Puis l'alarme me sort de mon rêve, qui a duré dix secondes. Et je me sens partir, ma chaise qui se dérobe sous moi. Je regarde tes petits talons en purée qui ont eu tant de prélèvements, ton petit crâne. Tu n'as rien demandé à personne. Je t'ai échappée là.

Je m'en voudrai toute ma vie de t'avoir fait passer à travers ce mois de soins intensifs de merde si tu meurs. Quand tu vas mourir. Si tu meurs. Peut-être que tout arrive parce que je n'arrive pas à être une maman normale ? Mais tu sais que je t'aime. Même si je n'ai pas le goût de te pousser tes gavages. C'est pas parce que je ne t'aime pas. C'est quelque chose de médical pour moi. C'est pas une job de maman à mes yeux, et j'essaie d'être une bonne maman, pas un docteur. Même si les autres mamans ont l'air d'aimer ça, qu'elles ont l'air de penser que c'est une affaire de maman.

Je voudrais être une *tough*, comme dans la vie d'avant. Mais je ne suis pas capable. Je fonds, je veux disparaître. Je devrais être à ton chevet et hurler pour toi, implorer : « Y a certainement quelque chose à faire ! » Je veux que ça arrête, être ta mère pour vrai, sans machine, sans alarmes, sans fils, sans télécommande, sans pompe.

Mais je vais être la mère d'un bébé mort à la place.

On a dit à la famille que tu étais en train de mourir. Et ça, je n'arrive pas non plus à l'imaginer. J'essaie de dire « Violette est morte », mais je ne peux pas.

Peut-être que c'est ma suce à moi.

En plus, pour nous faire chier, il fait beau.

On est allés un moment s'asseoir sur le terrain du réservoir, ton papa et moi. Il y a trois heures maintenant. On a décidé que c'était assez. Qu'il fallait qu'on se rende à l'évidence que ça ne fonctionnerait pas. Que la nature, parfois, gagnait contre les médecins. Ça arrive assez souvent que les bébés de 24 semaines meurent ; environ 40 % succombent. « *FUCK, PAS NOUS !* » que je voulais crier. Mais ça ne sert à rien de crier. Personne n'écoute. Le soleil était tellement chaud, le ciel tellement bleu, pas un crisse de nuage. Pas juste : c'est la pluie et la tempête en moi. Axel chez Mamy. Papa et moi et notre bébé dans l'hôpital de pierre là-bas. Notre bébé qui meurt.

Quand nous sommes revenus, tu avais été mise « belle », pour ressembler à un vrai bébé. Les infirmières t'ont habillée d'une petite robe blanche avec

de la dentelle au col. Mais tu es tellement bleue, livide et enflée. Tu ressembles déjà aux photos qu'on fait des bébés morts. Tu ressembles à un début de cadavre. Ma pucette, je suis désolée qu'on se soit rendus jusque-là. Axel t'a dit bonjour, il ne t'avait jamais vue. Ne te reverra probablement jamais non plus. Il ne comprend pas vraiment ce qui arrive. « Axel, c'est ta petite sœur, Violette. » « Bébé, ti bébé. Bébé bisé ? (bébé brisé ?) » Il a touché tes petites mains, tes petits doigts. Il a dit « Bobo bébé ! Maman yépayer ? (Maman réparer ?) » NON, MAMAN PAS CAPABLE RÉPARER, Sophie pas capable réparer, Lorraine pas capable réparer, Julie pas capable réparer, Debbie pas capable, Daniel non plus, personne capable réparer, mon Axel. Il sait que l'unité, c'est pour les bébés-bobos. Mais peut-être qu'il voyait tes bobos, aussi. Et papa non plus, pas capable réparer. Et papa, c'est le *boss*, le *broken baby master*.

Quand le pilote s'écrase et braille, eh bien l'avion, il va tomber, je pense. Mes enfants, ma petite famille éphémère. Mon petit monde qui s'écroule. Ma vie qui glisse sous mes pieds. Mon bébé.

Tu dois être enterrée à côté de papy, mon papa. En dessous de la pierre tombale en forme d'œuf avec des fleurs dessus, et tous nos noms à nous, les enfants de ton papy. On a commencé à réfléchir à sa pierre tombale quand il a su que c'était certain qu'il allait mourir ; elle est faite pour ressembler au dernier pendentif qu'il a donné à Mamy. Il avait eu le coup de foudre pour ce pendentif, et donc, ce serait le motif au-dessus de ses cendres. En dessous, il y a cinq places pour des cylindres de cendres. Devant un des cylindres, une plaque sur laquelle il est écrit : « Bernadette Janvier 1945- », les dates de Mamy, l'histoire non terminée. Qu'est-ce qu'on va écrire pour toi ? « 2005-2005 », « 1 mois en 2005 », « 730 g-1210 g » ? Ou on mettra le poids sec, genre « 730 g-1000 g » ? *Fuck*, je sais même pas s'il va y avoir assez de cendres ! Seulement un petit tas. Il y en avait seulement un moyen sac pour papa. Je sais qu'il y en aura assez, j'ai déjà rassuré des parents à ce propos, mais aujourd'hui, j'ai bien du mal à le croire. Peut-être que ce serait mieux dans un autre lot. Papa veut te mettre dans la terre. Il est contre les histoires de brûler les gens et de produire les gaz à effet de serre, et il pense que c'est la vie de retourner dans la terre. Pour ça, je ne suis pas d'accord et je vais me battre. *NO WAY* que des vers vont manger ma petite Miss, que

des parasites vont entrer dans tes orifices. Que tes muscles vont se décomposer, tes petites fesses, tes petites joues, y a pas un asticot ni un invertébré qui va toucher à ça. Y aura pas de fourmis dans ta bouche, jamais, sauf si tu en manges plus tard quand on te surveillera pas de près.

Je ne sais pas ce que je suis supposée faire. Peut-être qu'ils m'attendent pour le verdict ? C'est pour ça que je reste ici.

Ça me fait penser à des bébés dont on pensait qu'ils allaient mourir et qui ne sont pas morts, comme Audrey-Anne. Elle n'avait jamais pu respirer toute seule, les muscles de tout son corps étaient trop faibles. On n'a jamais trouvé le nom de sa maladie neuromusculaire. On a essayé de l'extuber cinq fois. La dernière fois, on a tous pensé que c'était assez pour elle. Qu'elle s'était assez battue, qu'on n'allait pas la réintuber si elle ne respirait pas et qu'on allait être là pour elle si elle avait mal, si elle étouffait. Sa maman avait même rempli tous les documents pour l'autopsie métabolique parce qu'elle devait être faite rapidement après son décès. Toute la famille était là. Le pathologiste était à l'hôpital, il avait préparé les nombreux tubes à envoyer à toutes sortes de laboratoires pour essayer de trouver un nom à sa maladie. Eh bien, Audrey-Anne a respiré ! Elle est encore en vie et ses parents s'en occupent comme des champions.

Je lui avais même écrit un poème, le jour avant qu'on retire le respirateur. Que je lui avais lu quand personne ne me regardait. Et finalement, je l'avais donné à ses parents incroyables.

Je sais que tu n'es pas Audrey-Anne, que ça n'a pas rapport, mais peut-être que oui.

Et je ne t'ai même pas écrit de poème à toi, *shit*.

Axel est reparti avec Mamy. On devait enlever le respirateur. Moi, je me suis comme éteinte, ça fait trop mal. Je ne veux plus être ici. Je ne veux plus être nulle part. Je veux revenir deux mois en arrière et avoir une autre chance. Peut-être que je pourrais faire mieux. Ne pas soulever Axel pour le mettre dans les balançoires quand je sentais que ça tirait. Me coucher à 22 h et ne pas jouer à Rummikub avec papa jusqu'à minuit pour gagner comme une épaisse. Et je gagne tout le temps. Ce n'était pas normal de perdre.

J'aurais dû sentir que quelque chose se passait. Et à l'hôpital, ne pas me tourner pendant que j'éternuais. Ne pas perdre les eaux.

Papa est dans son bureau à appeler les experts pour magasiner de l'espoir, mais personne ne saura quoi dire. Sacrement, on ne sait pas quoi dire aux parents dans ces circonstances non plus. Je suis une moumoune mondiale. Moi, je suis cachée ici et je t'écris, bébé grisou marbré qui meurt. Pas capable de te parler en personne. Mon bébé.

Mais je ne sais pas si tu peux entendre ou sentir, ton cerveau n'est probablement pas très perfusé, avec ta tension à 18. Ça fait plus de trente et une heures maintenant que tu ne bouges plus, même quand on te pique.

Ma Violette, je t'aime, mais je ne sais plus quoi faire. Je ne veux pas me battre contre papa pour arrêter le calvaire. Je ne peux pas me battre avec l'homme de ma vie pour ta mort. Je ne suis pas capable de faire ça. Je vais le suivre, qu'il décide. J'ai mal aux seins, ça fait trois heures que je dois tirer mon lait. Pomper pour un bébé qui meurt. Qu'est-ce que je vais faire avec tous les congélateurs pleins de lait pour toi ? Répartis chez le monde. Pourquoi tu meurs alors qu'il y a tellement de lait ?

Je ne sais pas s'ils attendent toujours pour arrêter le respirateur. J'ai vu des centaines de parents faire ça. C'est une routine pour une néonatalogiste. Les parents prennent le bébé. Des fois avec le tube, des fois sans. Certains passent un moment avec le bébé dans leurs bras, avec le respirateur. On arrête le respirateur et on enlève le tube avant ou après que le bébé est dans leurs bras. On fait des photos de famille avant que le bébé soit trop bleu. On écoute parfois des chansons importantes. Le bébé fait des efforts respiratoires, du *gasping*, le cœur ralentit. Des fois, il faut longtemps avant que le cœur arrête, le cœur des bébés est pas mal fort. Et lorsque le bébé meurt, on dit aux parents que le cœur est arrêté. Des empreintes sont prises, des bouts de cheveux aussi. La petite carte est enlevée de l'isolette, et les bracelets, la petite suce aussi. On met le tout dans une boîte à souvenirs. NOOOOOOOOOOOON, NON, OSTIE, PAS POUR MA FILLE !

La petite suce verte. Celle qui va peut-être te sauver la vie, la rallonger de quelques heures ou années ? Ou prolonger ta mort, ou causer ton handicap.

Ta petite suce verte.

OceanofPDF.com

Pour Audrey-Anne

*Pour tes yeux curieux et ton nez tanné de se faire écraser
Pour tes gencives dodues qui mâchouillent
Pour tes petites mains baladeuses qui cherchent les tubes interdits
Pour ton regard profond, grave et joyeux, inquisiteur
Presque adulte parfois
Pour tes yeux pétillants et moqueurs*

*Pour le courage que tu as malgré toi
Pour ta personnalité de chipie
Pour ton petit corps, ta tente trop étroite, suffocante
La prison dans laquelle tu es enfermée
Pour toi, nous espérons.*

*À tout ce que tu ne pourras pas être
À tout ce que tu ne pourras pas faire
À tout l'amour que tu aurais pu vivre
À la chambre que tu aurais eue si ta tente avait été plus grande
Nous avons essayé de rendre ta « maison » le plus accueillante possible
Le plus confortable.
Nous avons essayé...*

*Pardon pour tous les bobos
Pardon pour tous les tubes
Pardon de t'avoir attaché les mains
De t'avoir réveillée quand tu dormais
Pardon de t'avoir montré la mort de si près, de t'avoir donné tant d'anges
comme amis
De t'avoir donné pour frère un respirateur
D'avoir fait pleurer tes parents qui t'aiment furieusement
Désespérément
Infiniment.*

*Reste parmi nous, mais si ta tente est trop petite, étouffante
Tu en trouveras une autre
Avec plus d'air, plus de fenêtres
Où tu pourras danser.
On veut que tu te battes
Mais on ne veut pas que ta vie soit une bataille.*

*Tu veux avoir le visage caressé par le vent
Les mains libres et la gorge sèche.
Audrey-Anne, nous t'admirons.
Nous voulons que ton petit corps soit bien.
Bats-toi si tu peux, mais arrête si tu n'en peux plus.*

Nous allons comprendre.

*On ne t'écrasera plus le nez indéfiniment.
On ne jouera plus de tambour sur ta poitrine.
On ne te piquera plus.
On ne te fera plus vomir.
On ne te donnera plus faim.
On ne t'attachera plus.
On ne te réveillera plus.*

Promis.

Chapitre 28

Les étoiles filantes

La mort est présente en néonatalogie. La prématurité, c'est une loterie, comme bien des maladies. Le plus souvent, les bébés survivent et s'en sortent. Mais c'est dur de penser qu'on peut soi-même devenir une statistique.

Certains parents doivent faire le deuil de leur bébé, et ce deuil survient généralement après une série de premiers deuils : celui d'une grossesse normale, d'un accouchement normal, d'un bébé normal, d'un allaitement normal, d'un congé de maternité normal, etc.

Le deuil suprême, c'est de perdre son enfant. Et de ne pas l'avoir connu assez. Le deuil de ce qu'on ne saura jamais de lui ou d'elle. De ce qu'on aurait voulu lui donner. Quand un enfant meurt à 5 ans, on sait ce qu'on pleure, mais par la suite, on se demande chaque année ce qu'il aurait fait, ce

qu'il aurait aimé, ce qu'il serait devenu... L'enfant qui meurt en néonatalogie, on ne saura jamais qui il aurait été. Sa nourriture favorite, sa musique préférée, ses expressions. On peut même avoir de la difficulté à imaginer son propre bébé sans respirateur. Et ça fait un grand vide.

Je me demande ce que Violette aurait été si elle était née à terme. Serait-elle petite ou grande ? Ses poumons seraient-ils forts ou faibles ? Sa trachée serait-elle assez développée ? Comment se débrouillerait-elle à l'école ?...

Mais ma question, en ce jour, n'était pas de cet ordre. J'en étais à me demander comment être la mère d'un bébé mort.

Ce qu'il me reste de ce jour-là, c'est la sensation de calme et de vide qui s'est alors emparée de moi. Plus d'électricité au cerveau, un électro-encéphalogramme bien plat, entre les bouffées de douleur et de panique.

On était assis, Keith et moi, sur la pelouse du réservoir de McGill : notre rêve venait de se terminer. Je voulais un autre enfant, mais je semblais destinée à saboter mes grossesses. Keith disait qu'il ne pensait pas pouvoir revivre une telle expérience sans devenir fou. Je ne pensais pas que j'étais encore saine d'esprit, mais Keith semblait le croire. J'étais déchirée. J'aurais voulu entrer en moi, reculer dans le temps et faire un choix différent.

Au moins, quand Violette était aux soins intensifs, on n'a pas eu à subir la spiritualité des autres. Poliment, on a refusé de la baptiser de manière prophylactique. J'ai moi-même été baptisée contre mon gré, du moins avant d'avoir atteint l'âge où j'aurais compris ce que ça veut dire. Par chance, à l'unité, personne ne mettait la pression quand la fin de vie approchait.

Dans la pièce où était Violette, il n'y avait pas non plus de ces images allégoriques dont on placarde les murs quand les bébés vont mal, des images qui me tapent sur les nerfs : une chaise vide, une feuille au vent, un bateau stupide qui s'éloigne du rivage, un oiseau-mouche... La reine de ces allégories de merde, c'est l'image du papillon. Dans l'unité où je travaille aujourd'hui, on imprime souvent l'image d'un papillon sur une feuille blanche, que l'on colle sur la porte d'une pièce où un bébé est en train de mourir. Je n'arrête pas de m'en plaindre. Je trouve ça quêtaine à mort, et pas

poétique pantoute. En fait, ça sert juste à rappeler au personnel qu'il faut entrer avec douceur dans la pièce. On collerait une feuille blanche sur la porte et ça ferait l'affaire.

Il y a quelques années, à l'unité, je me suis occupée de Lily et Maren, des jumelles. Après quelques jours de vie, l'état de Lily s'est dégradé rapidement. C'était clair qu'elle allait mourir. J'ai téléphoné aux parents. Rebecca, la mère, est arrivée à l'hôpital et elle a dit : « Pourquoi ce stupide papillon sur la porte de ma fille ? Lily n'est pas un papillon, Maren n'est pas une chenille ! » J'ai jeté la feuille. À la poubelle, même pas dans le recyclage.

Heureusement, certaines choses apportent du réconfort. Dans les moments difficiles en néonatalogie, j'ai souvent repensé à ce rabbin qui était venu voir un bébé. Le bébé, Ehud*, que l'on soignait depuis deux mois, présentait plein de complications, avait souffert d'infections, ses poumons étaient détruits et aucune intervention ne pouvait l'aider à survivre ; il mourrait. Les parents étaient en grande détresse, et on leur avait proposé d'inviter leur guide spirituel. Ils n'allaient plus à la synagogue et refusaient de voir du monde. Ils n'étaient plus certains de croire en Dieu. Mais ils ont pensé que c'était une bonne idée que le rabbin voie leur bébé, ne serait-ce qu'une seule fois, puisqu'ils ne le ramèneraient pas à la maison. Peut-être que le rabbin pourrait les aider à traverser cette épreuve insensée.

Les parents ont posé les questions habituelles :

— Qu'est-ce qui s'est passé ? Qu'est-ce qu'on aurait dû faire ? Pourquoi nous ?

Je leur ai répondu :

— Il n'y a rien que vous pouviez faire pour empêcher ce qui est arrivé. Ça, on le sait. Mais il y a beaucoup de choses qu'on ne pourra jamais comprendre. Comment une vie peut-elle être aussi courte ? Deux mois ! Pourquoi pas un mois ? Pourquoi pas trois mois ?

Les parents se sont tournés vers le rabbin, qui a dit :

— Dans deux cents ans, la vie d'Ehud aura autant de sens que la vie du D^r Janvier. Tous ceux que le D^r Janvier aura sauvés seront morts. D^r Janvier sera morte. Nous serons tous morts. Quand des étrangers passeront entre les tombes, ils ne verront aucune différence entre celle d'Ehud Blickstein* et celle d'Annie Janvier. Ils verront deux vies, qui sont venues et qui sont passées. Deux petites étoiles qui auront laissé un peu de lumière dans la vie de quelques personnes. Peut-être que cette lumière aura changé ces personnes, aura fait d'elles ce qu'elles ont été. Mais ça restera deux vies qui ne seront plus.

Pan ! dans les dents, D^r Janvier.

Je me suis souvent rappelé ces paroles quand Violette était au plus mal, et je me les rappelle encore quand je vois un bébé mourir. Ma tombe, sa tombe, leurs tombes, dans cent ans, toutes recouvertes de mousse, la plupart d'entre nous complètement inconnus des passants...

De minuscules étoiles dans le ciel de nos clans, un peu de lumière dans leurs vies, une autre famille dans notre maison.

OceanofPDF.com

Chapitre 29

20 juin

Jours de vie : 30

Âge gestationnel corrigé de Violette : 28 semaines et 6 jours

19 juin 2005

20 h 15 : Améliorée avec de l'hydrocortisone. Hypotension plus réfractaire, épi sevrée à 0,25 mcg/kg/min. Lectures ligne radiale > brassard. [...] Urine +, nécrose tubulaire aigüe. [...] Ponction lombaire : globules blancs 31 (pas de méningite) [...] Parents au courant des résultats.

Cher ordinateur,

Les derniers jours, ç'a été l'enfer.

Violette a commencé à faire pipi, enfin ; c'est peut-être à cause de l'hydrocortisone qu'on lui a donnée, peut-être pas. Là, elle fait trop pipi parce que ses reins ne filtrent plus comme du monde.

Je voudrais être sous anesthésie générale et me réveiller dans six mois.

Désespoir. Désespoir.

Je suis anéantie.

Je deviens folle à force d'imaginer des scénarios horribles où Violette se blesse, où elle meurt, où elle souffre encore d'autres complications. En somme, le pire scénario, c'est qu'elle meurt ; ou encore qu'elle soit lourdement handicapée. Si je ne savais pas qu'il existe tant de situations cliniques qui peuvent encore la tuer (l'entérocolite nécrosante, d'autres infections, les problèmes métaboliques à cause des reins), ça me donnerait un *break*.

La seule façon pour moi de ne pas y penser, c'est de me redire encore et encore que je ne suis pas folle. Je n'arrive pas à relaxer. Une boule de stress, de douleur, de désespoir m'étrangle. Je dois me répéter qu'un jour, tout ira bien et que je ne me sentirai plus comme je me sens en ce moment. J'ai lu l'an passé dans un article que quand on sourit, on se sent mieux, parce que les muscles qui sont utilisés pour sourire envoient des messages au cerveau pour lui dire qu'on est heureux. J'essaie, mais ça ne marche pas. Je vois mon reflet sur mon écran d'ordinateur et c'est pathétique. Mon sourire est vide.

Je ne peux pas me sentir comme ça pour toujours, non ? Ça me consume. J'ai l'impression de me dissoudre dans mes acides gastriques ; je deviens comme une masse de chair molle qui s'affaisse sur le plancher. Un grand trou se forme au milieu de mon corps, avec des contours flous. Quand je marche, ça pompe tout mon air et ça augmente ma douleur, mon vide, mon hypervigilance. Ça finira par me donner des ulcères d'estomac et je vomirai du sang devant une grosse flaque d'indifférence. Un sang bien rouge et bien visqueux, bien gluant, bien toxique, le sang d'une créature vidée de sa raison d'être.

Violette, Violette, je t'en supplie, essaie d'aller mieux ! Je sais que ce n'est pas toi qui décides. Ça ne te regarde même plus. On était prêts à arrêter toutes les machines, et on avait tort. Ou peut-être pas. Peut-être que l'heure était venue et qu'on ne t'a pas écoutée. Peut-être qu'on n'avait pas tort et qu'on est juste en train de prolonger ta mort.

Peut-être qu'on aurait dû accepter que tu étais en train de mourir. Ainsi il n'y aurait plus eu d'incertitude. Un enfer certain, c'est peut-être mieux qu'un enfer incertain, non ? MAIS COMMENT JE PEUX ÉCRIRE DES

CHOSSES PAREILLES ? ! Ton père, mon Keith, t'a sauvé la vie. Tout mon merveilleux savoir médical a failli te tuer. Il faut que j'arrête de penser avec mon cerveau, il faut que je pense avec mes tripes, avec mon cœur. Mais je ne peux pas, parce que le maudit film avec ses catastrophes en série reprend toujours le dessus, avec sa chaise roulante, son botox pour la paralysie cérébrale, son chien-guide, sa gastrostomie et toutes ces saloperies-là. Violette, je veux te connaître. Je veux te voir sourire quand tu me regardes. Je veux que tu saches que je t'aime vraiment, que tu en sois consciente. Est-ce que je suis en train de te bouffer toute ton énergie, de souiller ton air avec mon désespoir ? Si tu vas mieux, je te promets d'être une bonne mère. Je pourrais même te pousser tes gavages.

Sinon... Sinon... Sinon...

Ordinateur, j'espère qu'un jour je ne me sentirai plus comme ça. Mais je ne peux pas m'imaginer me sentir autrement. Comment je pourrais ? Comment je pourrais m'habituer à ça ? Comment je peux me sentir OK dans une situation pareille ? Une mère normale ne peut PAS se sentir OK dans une situation comme celle-là. Quand papa est mort, on me disait que le temps m'aiderait. Et ça me choquait, parce que je ne pouvais pas concevoir que son souvenir s'effacerait avec le temps. Mais les gens avaient raison, sans doute. Le temps a effacé la douleur, même si je pense à papa tous les jours, surtout en ce moment.

Des fois, j'ai le sentiment d'être complètement abandonnée, de ne pas être là. C'est une sensation que j'ai déjà connue, mais depuis la naissance de Violette, c'est fréquent. Alors je me répète qu'un jour, je me sentirai bien, en espérant qu'en le répétant ça finira par arriver. Mais je ne peux pas m'imaginer que je pourrais m'habituer à la mort de Violette.

Il faut que quelqu'un me dise qu'un jour, je me sentirai bien, que je ne suis pas en train de devenir folle.

Est-ce que TOUTES les femmes qui vivent ça s'effondrent elles aussi, est-ce que ça leur fait, à toutes, comme un grand coup dans l'estomac ? Peut-être qu'elles se laissent aller au désespoir quand elles sont seules, comme moi. Pourquoi on ne me dit pas que je vais me sentir mieux ? Peut-être que c'est pas vrai ?

«OK ; un jour je serai OK.» Les mots résonnent dans ma tête, mais ils n'ont pas de sens.

Quand je suis vraiment tannée de me répéter qu'un jour, je serai OK, j'essaie d'autres trucs pour me libérer le cerveau. Je compte au rythme de mes respirations. En inspirant, je compte jusqu'à quatre, en m'imaginant quatre couleurs : un, rouge ; deux, jaune ; trois, vert ; quatre, bleu. Quand mes poumons sont remplis, je compte jusqu'à deux, puis j'expire : un, bleu ; deux, indigo ; trois, rose ; quatre, mauve.

Ou je fais de l'exercice intense et ça m'aide à me vider le système.

Je m'imagine à la fois minuscule et immense. Une fourmi dans l'Univers, une géante autour de mes cellules, mes facteurs de transcription, mon ADN et mes enzymes. Je regarde en bas et je vois un continent ; je regarde en haut et je me vois dans un tout petit avion, point négligeable dans le ciel mais en même temps gigantesque, en train de veiller ma minifille.

OceanofPDF.com

Chapitre 30

21 juin

Jours de vie : 31

Âge gestationnel corrigé de Violette : 29 semaines

TABARNAK, ORDI!!

PAS ENCORE!!!

On a reçu un appel ce matin. L'état de Violette s'est encore détérioré à cause d'une complication rare. La situation est critique. Il faut lui enlever sa ligne centrale dans le bras. Sa troisième.

La première, c'était le cathéter qu'on lui a inséré dans le nombril à la naissance pour éviter d'avoir à la piquer trop souvent. À 5 jours, on a inséré un cathéter central dans son bras, qui se rendait aux gros vaisseaux du milieu de son corps pour l'alimentation intraveineuse, toujours pour éviter de la piquer trop souvent, jusqu'à ce qu'elle puisse absorber le lait dans ses intestins. Et ensuite, on a dû lui en mettre un autre pour lui donner des antibiotiques et pour la nourrir; elle ne digère plus à cause de son infection, et on va la torpiller au méropénem pendant un moment. Mais ce dernier cathéter a irrité l'une de ses veines centrales et ça a fait un petit trou; il y a eu un écoulement. Son poumon gauche s'est rempli de liquide et on a dû la re-re-re-remettre sur le respirateur à haute fréquence. Ça ne va vraiment pas bien. Sophie est en train de considérer l'option de mettre un drain thoracique, ils refont les rayons X en ce moment. Sophie et Keith peuvent décider ce qui est mieux pour elle. Je voudrais penser comme une mère et

non pas comme un docteur, mais je ne sais plus comment on fait. Ou bien c'est l'inverse ; je ne sais plus comment être un docteur non plus.

Je suis en colère. Une colère aveugle, rouge, brûlante, qui me donne envie de vomir. Peut-être qu'écrire me fera du bien. Je tombe maintenant dans une colère opaque, visqueuse, collante.

Je rage, je sombre, je bous. Mon cœur bat avec les injustices du monde. J'enrage contre ces Normaux ventrus, gluants et puants qui chialent et râlent pour rien. Qui se plaignent qu'ils n'ont pas assez de temps pour leurs enfants, alors qu'ils choisissent eux-mêmes de ne pas s'en occuper parce qu'ils préfèrent regarder la télé, prendre des rendez-vous ou aller travailler. Quand on se fait frapper par un camion, ou trouve bien le temps de se faire conduire à l'hôpital, non ? Et puis, ceux qui se plaignent qu'ils sont fatigués parce qu'ils doivent respecter un « *deadline* ». Dans deux ans, qui va encore se soucier de ton *deadline* ? Violette aussi a un *deadline*. Ou bien elle passe, ou bien elle est « *dead* ». J'en veux à ces Normaux Ingrats sans considération qui sont tannés de la routine de couple et qui voudraient une vie sexuelle moins prévisible. PAUVRES, PAUVRES VOUS ! Je ne peux pas avoir une relation sexuelle sans être terrifiée par l'idée de retomber enceinte. Si mes relations sexuelles redevenaient juste normales et prévisibles, je pourrais aimer ça. J'ai arrêté la pilule parce qu'à cause d'elle, j'avais moins de lait. J'ai peur que le condom se brise ; j'imagine que les spermatozoïdes passent à travers et résistent aux spermicides. Ou encore qu'ils se reproduisent par bourgeonnement asexué, comme des levures, et que je me retrouve infectée par des milliards de spermatozoïdes mutants programmés pour me féconder. Je ne peux pas retomber enceinte. Plus jamais. Je ne peux pas avoir des relations sexuelles sans imaginer qu'une autre Violette se mette à pousser dans mon ventre et recommence à gémir sous les néons. Je ne peux pas penser au sexe sans penser à l'anéantissement, au désespoir. Je ne peux pas penser au sexe sans ressentir un trou dans ma poitrine, sans penser à un enfant mort.

La routine, c'est bon quand ce n'est pas se réveiller à 4 h du matin pour se fixer à une trayeuse électrique et tirer son lait en pensant à sa fille branchée en néonate.

J'ai eu une brillante idée cet après-midi, quand j'ai vu arriver le chariot d'urgence : je pourrais prendre une bonne dose de sédatifs et me faire admettre aux soins intensifs en bas. Disparaître, pendant un mois. Non. Quatre, ce serait mieux. Quatre mois de coma. Et me réveiller quand tout serait fini. Ou construire une machine à voyager dans le temps, retourner en arrière et effacer d'un coup ce chapitre de merde de la vie de Violette, de ma vie, de nos vies, sans passer par la douleur et la folie, sans savoir.

Et ne plus entendre ces Normaux Ingrats qui disent que tout ce qui ne nous tue pas nous rend plus forts. Que les épreuves arrivent seulement aux gens qui peuvent en tirer quelque chose. Quelle bande de sans-cœur. Est-ce que Violette est en train d'apprendre quelque chose, en ce moment ? Est-ce que toutes les piqûres sur ses talons vont la rendre plus forte ? Ça lui fera seulement des talons rugueux. Moi, je ne me trouve pas plus forte qu'avant. C'est pas ça, être plus forte ! Ça m'a tuée, oui !

La vie n'est plus pareille. L'autre Annie Janvier est morte. Les Normaux Ingrats ne savent pas à quel point ils sont chanceux d'avoir une bonne santé et une vie normale, avec une famille et des petits problèmes normaux.

J'ai déjà été comme eux. C'est vrai que j'ai vu mon père se détériorer pendant deux ans... Je n'étais pas une Normale Ingrate, j'avais déjà perdu cette naïveté. Mais ça ne m'a pas rendue plus forte, ça m'a rendue plus faible. Ça m'a fait réaliser que tout peut arriver. Et c'est ce qui s'est passé : j'ai eu ce maudit cancer. Et avec la naissance d'Axel, je suis devenue complètement paranoïaque.

Je sais déjà que je ne suis PAS plus forte. Et je suis parfaitement capable de reconnaître la chance que j'ai dans la vie. Qu'est-ce que je dois apprendre de plus ? Avec Keith, j'ai souvent dit : « Ce sont nos plus belles années. » Eh ben, pas 2005. *Scrap*. Effacer du disque dur. Éliminer. Va-t'en, 2005. *Fuck* 2005. À détruire. On zappe.

Je veux 2006. Maintenant. Je veux disparaître et revenir. Je ne sais plus qui je suis, je ne suis plus la même. J'ai changé. Maintenant, je suis dans l'autre groupe. Dans le groupe des malades. Encore. Mais je ne suis pas malade. Je suis dans le groupe de ceux qui veillent sur les malades. Dans le sous-groupe de ceux qui veillent sur leur bébé malade. Le groupe des ravagés par

l'attente et l'incertitude. J'ai tout de même un petit avantage, c'est de ne pas être tombée d'un seul coup du groupe des Normaux Ingrats à celui des désespérés. Avec papa, puis avec mon cancer, j'avais déjà commencé à dégringoler. Je suis tombée de moins haut. Mais jamais je n'ai voulu disparaître du monde quand j'étais malade ou quand papa était malade. Je savourais chaque minute que je passais avec papa. Je buvais ses mots, je gravais son image dans ma mémoire. Je me disais : « Tu es en train de vivre des moments précieux, c'est sacré, hume-les, ingère-les, incorpore-les dans chacune de tes fibres, fixe-les dans ton crâne, conserve-les pour la vie. » Et maintenant, je veux disparaître. Je ne veux pas mourir, je veux juste réapparaître plus tard. Je ne veux PAS être ici. Et quand je le dis, je me trouve merdique. Ma pauvre Violette, sa maman veut partir et revenir plus tard, pendant qu'elle, elle est en néonate, à écouter le takatakatakata de son respirateur à haute fréquence.

On me répète *ad nauseam* qu'il faut prendre les choses au jour le jour. Qu'on ne peut jamais être sûr de rien. Je le sais, câlisse, je suis néonatalogiste ! JE SAIS QU'IL FAUT PRENDRE LES CHOSES UN JOUR À LA FOIS ! Arrêtez de me le dire. Rien n'est jamais certain. On le sait. Ben oui, je peux me faire frapper en traversant la rue. Mais vous savez quoi ? En ce moment, il est plus probable que Violette meure avant moi. Il est probable que ma fille mourra avant sa mère, avant ses frères, avant son père. C'est ça, la réalité – et foutez-moi la paix avec vos « On va tous mourir un jour ». Moi aussi, j'ai déjà dit que « la vie, c'est une maladie mortelle » et d'autres niaiseries du genre. La seule statistique qui ne change jamais d'une province à l'autre, d'un pays à l'autre, c'est que 100 % des humains finissent par mourir. Pas besoin de me le rappeler, merci.

Come on, 2006, arrive, calvaire ! « Un jour à la fois », ça marche pas. Et si je redeviens néonatalogiste un jour, si je retrouve un jour mon état normal, plus jamais je ne dirai ça aux parents. On sait bien qu'il faut prendre les choses un jour à la fois. Un jour, Violette est extubée, le lendemain elle est réintubée. Un jour, on est censés arrêter le respirateur, et là elle se met à pisser et à bouger, et elle ne meurt pas. Un jour, elle est mieux et stable, le lendemain elle fait un épanchement pleural et il faut repartir le respirateur haute fréquence. Un jour à la fois ! Et vous croyez qu'on ne le sait pas ? Les

infirmières sont bien gentilles. Elles essaient de nous protéger en nous prévenant qu'une chute s'en vient, qu'il va y avoir un virage sec, et qu'après il y aura une lente remontée. Comme dans les montagnes russes. Bon, on a compris. Depuis presque cinq semaines, on se fait brasser comme du Shake'n'Bake. Tout peut arriver.

Pus capable du « *one day at a time* ». J'ai décidé d'adopter une solution de rechange originale, de ne plus prendre les choses comme elles viennent, mais de fixer un point à l'horizon. Je nous projette dans six mois. Je visualise Violette dans son siège d'auto. Je la vois dans la bassinet d'Axel, qui va devenir la sienne. Je m'imagine être réveillée par ses pleurs de bébé, et non plus par le réveille-matin qui m'avertit que c'est l'heure de tirer mon lait. J'imagine James qui tient sa petite sœur dans ses bras...

Mais merde, dans six mois, peut-être que Violette ne sera même plus là.

OceanofPDF.com

Trajectoires de vie

« Votre bébé est stable. » On entend souvent cela en néonatalogie.

Une belle phrase vide.

Professionnels de la santé, arrêtez de dire ça aux parents. Arrêtez de vous le dire entre vous. Parlez des vraies affaires. Un bébé stable peut être dans les bras de sa maman qui l'allait, ou encore attaché à un respirateur, ventilé au max dans 100 % d'oxygène depuis quelques jours. Pour un des bébés, c'est méga positif, pour l'autre, c'est la catastrophe.

Les parents en néonatalogie ont généralement besoin d'avoir de l'information sur la **trajectoire de vie** de leur enfant. La situation de leur enfant est-elle comme elle devrait être, est-elle « normale pour un bébé de 26 semaines », par exemple ? Est-ce normal qu'il ait besoin d'une intraveineuse ou d'une ligne centrale ? (Oui, ils en ont tous.) Est-ce une bonne chose qu'il n'ait plus besoin d'intraveineuse à 12 jours de vie ? (Oui ; généralement, il faut plus de temps pour qu'un bébé tolère tout son lait, donc sa digestion va bien. C'est un champion du bedon.) Est-ce normal qu'il ait encore besoin d'un ventilateur à 3 mois de vie ? (Non ; cela signifie que ses poumons sont super malades.)

Beaucoup de professionnels aident les parents à comprendre la trajectoire de vie de leur bébé. Et ils fonctionnent ainsi :

- Ils connaissent le nom du bébé et son parcours clinique.

- Ils demandent aux parents comment ils trouvent leur bébé.
- Ils écoutent les parents.
- Ils écoutent les parents.
- Ils écoutent les parents.
- Ils demandent aux parents ce qu'ils préfèrent : désirent-ils recevoir plein d'informations techniques sur la condition de leur bébé, ou qu'on leur transmette plutôt des informations générales ?
- Ils demandent aux parents comment ils peuvent les aider, s'ils ont des questions, des inquiétudes.
- Et ils les écoutent encore.
- Ils disent aux parents que Bébé est chanceux d'avoir des parents comme eux, qui sont là et posent des questions. Que Bébé est chanceux d'avoir une maman qui apporte son lait pour le nourrir, que cela augmente ses chances de bien aller.

Ce qui aide généralement les parents en néonatalogie, c'est de savoir les choses suivantes :

- Ce qui arrive généralement aux bébés comme le leur, ce qui constitue la moyenne. Par exemple, qu'un bébé de 26 semaines a toujours besoin d'assistance pour respirer. Que le fait qu'il n'ait pas besoin d'être intubé est une bonne chose. Que le tube dans la trachée peut être nécessaire pendant quelques jours et parfois même quelques semaines, rarement plus de quatre semaines. Qu'à un mois et demi, la majorité des bébés n'ont plus d'intraveineuse. Que la plupart des bébés souffrent de rétinopathie (changements au fond de l'œil, à la rétine), même si elle est généralement mineure.
- Ce que l'on souhaite qui arrive : la progression au niveau des poumons et de l'alimentation, la diminution de l'assistance technologique (respiratoire et nutritionnelle). « Si Bébé fait ce qu'un 26 semaines fait en moyenne, voici ce qui devrait arriver : ... »
- Est-ce que Bébé est différent de la moyenne à la naissance ? Est-il un « gros » 26 semaines, est-il né avec une infection, a-t-il en plus une malformation ? Qu'est-ce qui démarque Bébé de la moyenne ? Est-ce

qu'on anticipe plus de problèmes dans une sphère spécifique, et pourquoi ?

- Ce qui est normal dans le parcours des bébés comme le leur : les apnées et bradycardies, les variations de poids, les régurgitations. Les radiographies du ventre ou des poumons lors d'une inquiétude, les cultures de sang et les antibiotiques lors des suspicions d'infection, etc.
- Ce que l'on surveille à chaque étape de la vie de Bébé, ce que l'on souhaite comme progression, et ce qui nous inquiéterait.
- Qu'on en voit plein, des bébés comme le leur, qu'on est habitué à s'occuper de ces choses-là et qu'on sait quoi faire avec les problèmes qui peuvent survenir. Les parents devraient savoir si leur bébé est sérieusement malade ou pas, selon nos définitions. Pour les parents, c'est difficile de déterminer cela, même s'ils sont médecins ou infirmières de profession. Quand ton bébé est sur un respirateur, il est malade et tu es malade.

La phrase « Votre bébé est stable » est aussi parfois utilisée pour éviter de parler du pire. Pour éviter de parler de la mort. Ce n'est pas rare qu'un parent demande : « Mon bébé est-il en train de mourir ? », « Est-ce qu'elle est à risque de mourir ? », « Êtes-vous inquiets pour sa vie ? » ou « Y a-t-il encore des risques de mortalité ? » Certains parents posent ces questions quand leur bébé est très peu malade ; ça peut être très impressionnant de voir son bébé attaché à un moniteur, avec une intraveineuse, avec des alarmes qui crient. Ça fait peur. Chez d'autres bébés, il y a réellement un risque significatif de mourir. Répondre à ces questions de manière adéquate est important.

Voici le genre de réponses à éviter :

« Tous les bébés ici sont à risque, on est aux soins intensifs. Mais votre bébé n'est pas en train de mourir en ce moment, il est stable. »

« Monsieur, votre bébé est sur un respirateur, il est fragile. Mais il est stable pour l'instant. Un jour à la fois. Tout peut changer très vite. »

« On ne peut pas bien répondre à cette question, tout le monde est à risque de mourir, même vous... Mais en ce moment, votre bébé est stable. »

« On est inquiets, mais pour l'instant, elle est stable. »

« Elle est stable, elle est maintenant dans 90 % d'oxygène et va peut-être recommencer à faire pipi. C'est génial, ça ! »

« Mais non, voyons, regardez-la, elle a rien qu'un p'tit *peep* ! » (Alors le papa regarde le médecin, l'air de dire : « *WTF*, un tipi ? »)

« Elle va bien, regardez, juste un CPAP ! » (Alors la mère pense : « Quessé qu'y dit ? Si le pape quoi ? »)

Pire encore : parfois, certains soignants ne peuvent même pas répondre, car ils n'entendent pas la question. Un clinicien à l'attitude fuyante, caché dans son bureau pour éviter les situations difficiles, ne gère pas ces situations. Une définition d'un mauvais clinicien : les *backbenchers* qui ne se relèvent pas les manches, gardent les mains propres et suivent les opérations de leur quartier général. Par ailleurs, certains parents n'osent pas non plus parler de ces choses-là et poser des questions. Ça ne veut pas dire qu'ils n'ont pas peur.

Souvent, les parents ont besoin qu'on les aide un peu. Qu'on leur parle des trajectoires de vie des bébés, d'où on s'en va, d'où on ne voudrait pas aller, leur dire si on est inquiets ou pas. Il existe plein d'endroits en médecine où les médecins et les infirmières n'ont pas besoin de composer avec la mort. En néonatal, oui. Ceux qui ne sont pas capables de faire face à la musique et de parler de ces choses-là ne devraient pas travailler aux soins intensifs de néonatalogie. Il y a en masse de job ailleurs dans le système de santé.

Heureusement, de nombreux soignants sont exceptionnels. Par exemple, si des parents demandent : « Êtes-vous inquiets pour sa vie ? » au premier jour de vie de leur bébé, alors qu'il n'est pas intubé et est sur peu d'oxygène, on peut leur dire certaines choses.

On peut d'abord leur demander comment ils trouvent Bébé.

Et les écouter.

Et les écouter.

Et les écouter encore.

On peut leur demander pourquoi ils sont inquiets, ce qui les inquiète le plus, ce qui leur fait le plus peur.

On peut leur dire que la majorité des bébés nés à 26 semaines de gestation survivent.

Que quand un bébé comme le leur meurt, c'est généralement dans ses premières semaines de vie. Les bébés comme le leur meurent à cause de différentes choses : les poumons qui ne fonctionnent pas, les infections et les saignements dans la tête, en gros.

Si les parents veulent plus d'information, on peut les renseigner.

Certains bébés meurent parce que leurs poumons ne fonctionnent pas. Les poumons de Bébé vont bien, il prend sa respiration en charge avec de l'air qui est poussé à travers un masque, et nous sommes satisfaits. Il n'a pas besoin d'oxygène. Mais nous allons surveiller cela : de combien de pression a-t-il besoin dans le masque pour soutenir sa respiration, de combien d'oxygène. La plupart des bébés comme le leur ont besoin d'un peu d'oxygène, on s'y attend dans les prochains jours, donc il ne faut pas s'inquiéter si Bébé commence à avoir besoin d'oxygène. On est rassuré pour ses poumons en ce moment, et on suit cela de près.

Certains bébés meurent d'une infection, car ils ne se défendent pas bien contre les bactéries et les virus. Leur peau est fragile. Il y a des bactéries dessus, comme sur celle de tout le monde, mais le risque est plus grand que les bactéries entrent dans le sang de Bébé en ce moment parce qu'une ligne centrale perce sa peau et rejoint le milieu de son corps. Quand il n'y aura plus de ligne centrale, les infections dans le sang vont bien moins nous inquiéter. Un autre genre d'infection du ventre nous inquiète, l'entéocolite. Généralement, cela survient pendant les 5 premières semaines de vie, et ensuite on est moins inquiets. Le lait de maman et les probiotiques qu'on donne aident à prévenir l'entéocolite. On surveille toujours le risque d'infection en néonatalogie, et on est obsessif sur le lavage de mains.

D'autres bébés meurent parce qu'ils saignent dans la tête. Mais c'est peu fréquent. En plus, Bébé a eu une belle transition à la naissance et il s'est bien adapté. Généralement, les bébés comme lui n'ont pas de saignement

important. Après 10 jours de vie, les bébés ne saignent plus dans la tête car les vaisseaux sont plus stables. On ne sera plus inquiet du saignement dans la tête à ce moment-là.

Il y a des parents qui ne veulent pas tant d'information, d'autres qui en veulent plus. D'autres ont besoin de cette information-là, mais étalée sur des jours, ou des semaines.

Les parents sont tous différents.

Si, dans deux semaines, Bébé contracte une grosse infection et qu'il a besoin d'un respirateur, il est alors possible d'ajuster l'histoire. Ce ne sera plus l'histoire de ce qui arrive aux bébés comme lui, mais l'histoire de ce qui arrive aux bébés comme lui qui ont une bactérie dans le sang. C'est quoi, l'impact de cette infection pour lui ? Qu'est-ce qui arrive généralement aux bébés qui ont ce genre d'infection ? Qu'est-ce qui serait inquiétant, rassurant dans son évolution, qu'est-ce que l'on surveille ?

Parfois aussi, comme le dit si bien mon ami et collègue Michel Duval, médecin en oncologie pédiatrique et en soins palliatifs, il n'y a rien à dire. Parfois, quand ça va mal, les parents connaissent la réponse à leurs questions. Quand un père demande si son enfant en rechute de leucémie est à risque de mourir, la meilleure chose à faire dans bien des circonstances est de communiquer sans mots. De se regarder dans les yeux, parfois de prendre la main du papa, de lui faire une accolade pendant qu'il pleure.

C'est la même chose en néonatalogie. Quand un bébé va de plus en plus mal, souvent, la meilleure chose à faire est de prendre une maman ou un papa dans ses bras et de gérer physiquement le tremblement de terre.

Connaître les nouveau-nés sous nos soins est essentiel. Si un bébé doit subir une échographie de la tête, pour les parents, c'est un jour important, et la pression redescendra seulement après le résultat de l'échographie. N'attendez pas au lendemain pour la regarder, écouter le rapport, demander à quelqu'un de l'interpréter. Quand les bébés passent un test qui est important pour les parents (radiographie, échographie, résultat de gaz sanguin, examen des yeux, etc.), donnez-leur le résultat le jour même. « J'ai pas le temps » n'est pas une excuse : prenez-le. Comme parent, c'est crucial

de sentir que notre bébé a de la valeur pour les soignants et qu'ils le connaissent.

Il n'y a rien de plus difficile pour un parent que de se faire dire : « Je suis seulement là pour la nuit, j'sais pas vraiment c'est quoi le résultat de son échographie de la tête. » « Je suis la gardienne, son infirmière revient dans quarante-cinq minutes, je ne connais pas bien votre fille. »

C'est correct de ne pas savoir, mais les parents doivent sentir que quelqu'un a le contrôle de la situation. Comme parent, on aime mieux entendre : « Je viens de voir le rayon X de Bébé. Comme résident, je peux vous dire les choses dont je suis certain : le tube pour respirer est à la bonne place et il n'y a pas de pneumonie. C'est ce qu'on voulait voir. Mais je regarderai tous les rayons X en équipe avec le *fellow* ou le patron ; il y aura aussi d'autres choses à regarder, comme l'état général de ses poumons pour un bébé de 5 semaines de vie. On regarde toutes les radiographies, et je vais vous donner les résultats détaillés de celle de Bébé et vous tenir au courant au cours des deux prochaines heures. »

Et non, ne dites pas que la radiographie est *stable* : *stable*, ça ne veut rien dire, et ça veut tout dire.

Chapitre 32

23 juin

Jours de vie : 33

Âge gestationnel corrigé de Violette : 29 semaines et 2 jours

Cher ordi,

Il faut remettre une quatrième ligne centrale à Violette, un autre *pic line*, parce qu'elle n'a plus de veines sur la tête, ni ailleurs. Plusieurs personnes ont essayé d'en mettre un et n'ont pas réussi, même les stars. Il va falloir aller au Children pour lui faire mettre une fémorale, pas envie de la faire transporter là-bas.

Gene revient ce soir, il est l'as du *pic line*. Les super abeilles sénior ici ont remis un mini-soluté-papillon de rien, et on attend, en ne respirant pas trop fort, que Gene arrive.

Je suis en crise.

Au cours de mes études en médecine, j'ai lu des textes sur la « phase de colère » et sur les « phases du deuil ». Les psys m'agacent avec leurs étiquettes et leur systématisme. Ils parlent comme si tous suivaient une recette et un parcours typique. Ce n'est pas comme ça que ça se passe. Tous les parents ne vivent pas ces difficultés de la même façon.

Ça vient par cascades. J'essaie toujours de me raisonner. J'essaie de relativiser parce que j'aime ma routine avec Axel. Je me dis : « Heureusement que j'ai ma routine avec mon garçon, c'est une chance que

la moitié des parents de néonats n'ont pas. » Et il y a aussi James, notre grand ado qui essaie de composer comme il peut avec la situation. Mais je me dis aussi que la plupart des parents autour de moi ont la chance d'avoir un bébé né bien après 24 semaines de gestation. Alors, pour me consoler, je pense à Keith, mon âme sœur, mon amour, qui m'aime et qui me soutient, alors qu'il y a ici des mères qui sont toutes seules. Et là je deviens obsédée par celles qui ont moins de chance que moi.

Ben oui. C'est mon «mécanisme d'adaptation», comme diraient les psys et les médecins.

Hier, pendant mes peurs nocturnes, je me suis dit que tout le monde essayait d'aider ma fille. Personne n'a jamais essayé de la tuer, ni moi, ni mes voisins, ni la nation québécoise, ni ma culture, ni mes traditions. J'ai confiance en ceux qui s'en occupent, c'est important. Reste qu'il y a une infirmière qui me rend malade et qui est toujours en train de gosser dans l'isolette : vérifier la couche, le pipi, les pieds, l'intraveineuse, et recommencer tout de suite. Crisse-lui patience ! Les médecins la comparent à un technicien en radioactivité qui est sans cesse dans sa hotte de travail et ne sort jamais les mains de là. Quand elle est là, je n'ai pas le courage de me pointer. J'aime mieux rester chez nous, sinon je fais de la tachycardie et je deviens mal. Pas capable non plus de dire quoi que ce soit.

Mais à part pour celle-là, j'ai une confiance absolue. Je sens que je tombe, mais dans un monde sécuritaire. Alors je pense aux mères de Gaza ou de certains pays d'Afrique ou d'ailleurs, pays en guerre où les femmes et les enfants sont systématiquement violés, où les assassinats d'enfants sont la norme, pour faire mal aux parents. Il y a encore des endroits dans le monde où une mère doit décider lequel de ses enfants doit mourir de faim. Et je me dis que ces femmes-là, elles tombent dans un monde effrayant. Il n'y a rien pour les consoler. Elles ne peuvent pas se dire, comme moi, que tout le monde essaie de les aider. Elles sont condamnées à souffrir.

Ça me console un moment de penser à ma chance, puis je me mets à pleurer parce que je les plains de ne pas être nées dans un pays riche, et la culpabilité d'avoir un utérus bancal revient me hanter. Et là je me mets à imaginer Axel violé ou tué sous mes yeux, et je panique, et j'ai des nausées.

Mes mécanismes d'adaptation se retournent contre moi. En pensant aux deux tiers des bébés dans le monde qui n'ont pas accès aux soins de néonatalogie, je me sens comme une GBE – une grosse bourgeoise égoïste. N'importe quelle autre maman dans le monde qui voit son bébé mourir à cause d'une simple infection ou par manque de nourriture doit se dire : « Bon, la GBE vient de se réveiller. Y était temps. » Alors, pour ne pas devenir complètement folle, je pense aux *vrais* Normaux Ingrats qui sont aussi des GBE, mais qui eux se plaignent pour rien. Ça me déculpabilise pendant un instant, puis ça me remet aussitôt en crise.

Quelqu'un pourrait ôter de ma vue la revue *Parents*, quand j'entre à l'hôpital ? Quelqu'un pourrait fermer la gueule aux Normales Ingrates qui viennent d'accoucher pour qu'elles arrêtent de nous faire chier avec leurs hémorroïdes ?

Parfois, je me fâche contre des objets inanimés. Quand un pot de confitures ne veut pas s'ouvrir du premier coup, je le sacre tel quel aux vidanges : tant pis pour toi, t'auras jamais servi ! Il y a un nœud dans un lacet, je le coupe : tu l'as cherché ! Si un livre ne veut pas rester ouvert à la page que je suis en train de lire quand je tire mon lait, je le craque à deux mains, en le prévenant que la prochaine fois, je le déchire. Mais ce n'est pas toujours comme ça. Des fois, mon apathie est secouée par des accès de rage, d'autres fois, ma tristesse est illuminée par l'illusion que tout va bien. Quand personne ne me voit, je pète généralement les plombs sans me retenir. C'est ma soupape.

Même toi, ordi, quand tu es trop lent à ouvrir un lien Internet, j'arrache ton fil de la prise du mur, je te débranche : espèce de merde comateuse, t'es mieux de te réveiller ! T'es mieux de faire attention !

23 juin 2005

17 h : Cathéter Veineux Central 18F inséré côté de la main droite ad V brachiocéphalique droite, monté ad 16 cm, retiré à 14,5 cm position confirmée avec RX. Premed : EMLA, sucrose x 2, morphine.

Gene Dempsey

OceanofPDF.com

La petite culotte rouge

Je me souviens de ma pire crise de rage. Une grosse peur.

Un matin, alors que Violette avait un mois de vie, j'ai décidé de mettre des sous-vêtements sexy, manière de sentir et d'affirmer en catimini que j'existais encore un peu pour moi-même.

Je ne pouvais pas porter de soutien-gorge sexy à cause des montées de lait. Je portais de ces soutiens-gorge munis d'une porte de garage à l'avant et de coussinets humides en dessous: rien de sexy là-dedans. Mes seins n'étaient plus du tout des objets de désir. Ils n'étaient plus que des objets usuels qui avaient pour fonction de fournir un précieux liquide à Violette.

Un jour, j'avais écrasé des cartons de lait pour les mettre au recyclage et Axel les a pris pour jouer. Il avait mis les cartons à côté de la Grosse Bertha, mon tire-lait, et il avait dit: «Lait?» Toute la journée, il avait gardé avec lui ces maudits cartons de lait, il avait même fait sa sieste avec. L'après-midi, on avait dessiné à la craie une énorme maman sur le trottoir avec son petit garçon. Axel avait montré du doigt les deux personnages: «Mama, Atel (maman, Axel)», et il avait posé les cartons de lait à la place des seins. Perspicace, non?

En termes de *sexiness*, je devais donc transférer vers le bas ce que je croyais encore détenir comme pouvoir de séduction, bien caché sous mes pantalons de jogging Roots noirs, pour me donner du courage.

Pendant mon *fellowship* en néonatalogie, je passais la plupart de mes vendredis soir à l'urgence pour me faire un peu d'argent, mais aussi pour être en contact avec des enfants plus vieux qui pouvaient parler—j'en avais aussi besoin pour me préparer aux examens de pédiatrie.

J'avais toujours des vêtements de rechange dans mon sac à dos. Vers minuit, avant de quitter l'hôpital à la fin de mon quart de travail, je me changeais pour aller danser la salsa. Pour mes déplacements en vélo, je portais aussi des vêtements amples. En néonatalogie ou le soir à l'urgence, je portais un uniforme médical, genre d'uniforme générique que l'on trouve prêt et propre dans toutes les salles d'opération ou d'accouchement. C'est vraiment confortable : on enfle le haut par la tête, et on attache le bas avec une corde. Comme un pyjama. Pas besoin de faire de lavage.

Avant de commencer mon quart de travail à l'urgence, je prenais une douche et j'enfilais ma culotte de salsa, une petite culotte en dentelle d'un beau rouge pompier. Ce n'était pas ce qu'on peut appeler un string, ni une culotte bikini. C'était une « *cheeky* », comme dit mon mari. Mais c'est parfait pour danser : pas de problème de couture apparente, et pas trop mobile.

Un soir, je portais ma culotte de dentelle rouge sous le pyjama médical générique et j'examinais les oreilles d'un petit garçon de 2 ans. Ses parents, tout jeunes, étaient stressés. Le petit faisait de la fièvre. Je l'ai couché sur la table d'examen. Examiner les oreilles des jeunes enfants n'est pas une mince affaire, surtout quand ils ne collaborent pas. Pour ce petit, j'avais aussi demandé l'assistance de sa maman. Pendant que j'étais penchée sur lui, à essayer de voir à l'intérieur de son oreille droite, il s'est libéré le bras droit et a tiré sur la corde de mon pantalon.

Plein de bricoles étaient attachées à ma ceinture ; ma pagette personnelle, ma pagette « code bleu »... et ma calculatrice étaient dans la poche. Bref, pas mal de poids dans le pantalon. Il est tombé sur le sol avec un bruit de ferraille et je me suis retrouvée avec la culotte rouge à l'air, directement devant la figure du père qui était assis derrière moi. Je ne pouvais pas lâcher l'enfant, mon speculum était enfoncé dans son conduit auditif et je risquais de lui percer le tympan. J'ai demandé à la mère de continuer à le tenir, de

lui reprendre la main droite, j'ai relevé mon pantalon aussi dignement que possible, j'ai fait quatre nœuds à la corde par mesure de sécurité et j'ai repris l'examen.

La scène aurait été hilarante si c'était arrivé à quelqu'un d'autre.

J'espérais que les parents me prennent encore au sérieux malgré mes dessous frivoles. La face aussi rouge que ma culotte, je leur ai dit que leur enfant avait une mauvaise otite. Pendant que je rédigeais l'ordonnance, j'entendais leur fou rire. J'ai fait aussi vite que j'ai pu, expliqué les doses, la fréquence, comment administrer le médicament si l'enfant n'aimait pas ça. Le père m'a remerciée, en ajoutant que son petit garçon avait bon goût. Je voulais mourir de honte.

Et comme ça, un matin de juillet 2005, j'ai eu envie de remettre ma petite culotte rouge otite. Je pensais que ça me ferait du bien. Bien sûr, mes fesses n'étaient plus ce qu'elles avaient été ADA (avant d'accoucher): elles étaient devenues flasques et énormes. Tant pis, me disais-je, il y a pire dans la vie. C'est le début d'un temps nouveau. Alors j'ai mis ma petite dentelle sous l'unique pantalon qui m'allait encore, avec l'élastique à la taille étiré au maximum.

Pendant la journée, c'est devenu de plus en plus inconfortable. Comme maman, je trouvais que je faisais pas mal dur avec ma petite culotte en dentelle qui me triturait les parties intimes. Qu'est-ce que j'essayais de prouver? C'était quoi, mon problème? Une Fruit of the Loom qui se prenait encore pour une Victoria's Secret... Au bout d'un moment, je n'arrivais plus à me concentrer.

Pendant le kangourou, je me disais : « Ma fille est malade, branchée au respirateur, et au lieu de m'occuper d'elle, je n'arrive pas à penser à autre chose qu'à mes maudites bobettes. Ah !! Désolée Violette, mais maman a des problèmes de sous-vêtements. » Elle était couchée sur ma poitrine, et moi je me tortillais parce que ma culotte tirait sur le côté.

Dans une salle d'allaitement, où on peut s'isoler pour tirer son lait et se parler à voix haute sans déranger personne, j'ai remis la culotte au milieu, à

mon grand soulagement, et j'ai commencé à pomper. Puis la culotte s'est remise à tirer sur le côté. C'était insupportable. Alors j'ai explosé : « Espèce de salope ambiguë ! T'es pas un string, ça, au moins, ça reste au milieu, et t'es pas une culotte bikini, ça, au moins, ça couvre quelque chose. T'es rien qu'une moitié de cul. Alors décide-toi : dedans ou dehors, mais pas sur le côté. Je te préviens, c'est le dernier avertissement ! » C'est certainement la crise de rage la plus stupide que j'ai eue dans ma vie. Je ne suis pas vraiment du genre poupée fétichiste... Mais on devient tellement irritable lorsqu'on est vulnérable comme je l'étais.

J'ai continué à tirer mon lait, mais la culotte tirait encore sur le côté. Et j'ai pensé : « Elle me nargue, la tabarnak. Elle teste mes limites. » J'ai posé la pompe et, t-shirt relevé sur mes portes de garage grandes ouvertes, j'ai baissé mon pantalon, l'ai lancé à bout de bras, j'ai enlevé ma culotte en dentelle et j'ai été prise d'une rage de destruction. « Tu vas me le payer. Je vais te massacrer. Je t'avais prévenue. » Mais ces maudites affaires-là sont assez solides, finalement. Ça résistait, ça ne voulait pas périr. La crise de putain rouge était faite en fil dentaire. Je m'acharnais, elle résistait encore. « Mais vas-tu te déchirer, sacrement ! Je suis quand même plus forte qu'une bobette en dentelle ! » C'était une lutte à finir.

Au-dessus du lavabo de la salle d'allaitement, il y a un distributeur de papier pour s'essuyer les mains, avec une bordure dentelée en métal pour couper le papier, comme sur une boîte de Saran Wrap. « Haha ! » ai-je crié en moi-même, triomphante, avec un feu dans la gorge et les yeux qui me sortaient de la tête. J'ai appliqué mon ennemie sur les dents de métal, en poussant très fort, et j'ai scié, j'ai scié, j'ai scié. Mais les dents étaient faites pour couper le papier, pas le tissu...

Avec de la patience, j'ai enfin gagné la guerre. J'ai réussi à couper ma bobette en quatre. J'ai jeté les morceaux dans la poubelle en disant, haletante : « Voici ce qui arrive quand on n'écoute pas. » Je me suis remise à tirer mon lait, repue, rassérénée. J'avais détruit le démon rouge, et sa carcasse gisait dans la poubelle.

Cinq minutes plus tard, j'ai repensé à toute la rage que je venais de déverser sur un objet inanimé. J'étais assise les fesses à l'air sur le sofa, en train de

tirer mon lait pour mon bébé malade. Il avait fallu que je détruise ma culotte pour me sentir forte... J'étais perdue. Vide. Ailleurs. Je n'étais plus dans ce monde. J'étais un spectre. C'est un fantôme qui tirait le lait à ma place. Comme si je m'étais élevée au-dessus de mon corps, je me voyais, assise là, et ce n'était pas moi. Pour ne pas sombrer, j'ai commencé à répéter, à voix haute, du ton le plus neutre possible : « Je tire mon lait. Je tire mon lait. Je tire mon lait. »

Dire à voix haute, comme ça, ce que je suis en train de faire, ça m'aide beaucoup dans les moments d'épouvante. En détachant bien les mots, je me dis : « Je suis moi » ; « Je respire » ; « Je démonte mon tire-lait » ; « Je lave mon tire-lait » ; « L'eau est trop chaude » ; « J'ouvre le robinet d'eau froide » ; « Je visse le couvercle en plastique » ; « Le lait est tiède » ; « Le lait contient beaucoup d'immunoglobulines » ; « Je me lave les mains » ; « Je suis debout »... Ça me permet de rester concentrée sur ce que je fais, et ça m'aide à garder mon cerveau en un seul morceau.

OceanofPDF.com

Mon amour

Mon amour,

Comme je t'aime. Je te le dis sans cesse, on se le dit sans cesse.

Une chance que tu es là.

Il y a des affaires que je n'ose pas te dire, ni me dire à moi-même. Je les dis seulement à PC. Non, pas mon amant, mon «*personal computer*».

Je ne sais pas si tu liras ce message un jour. Tu le liras si je meurs ou si je sombre dans la démence et qu'on fait des fouilles dans mon ordi. Il y a des affaires déjà écrites dans nos testaments, mais au cas... et il faudrait reparler du testament. Peut-être que je serais contente en chaise roulante, dans le fond.

Peut-être ne pas me débrancher dans ce cas-là.

Je ne sais pas si tu liras cette lettre qui n'est pas une lettre d'amour. Mais je ne peux pas te le dire de vive voix, tu penseras que je suis suicidaire et ce n'est pas vrai. Je ne veux pas t'inquiéter.

Je vois bien que, des fois, tu fais ton fort, alors souvent, je fais ma forte pour que tu puisses aussi t'écraser et laisser sortir le méchant.

Mais moi, je ne suis rien sans toi.

Mon granite.

Mon phare.

Mon Ironman de la néonate, qui connaît toute la science, et qui connaît notre fille presque aussi bien que Lorraine et Debbie.

Mon amoureux, mon âme sœur.

J'aime comme tu veilles sur elle, comme tu t'assures que tout est à jour, ses labos, ses rayons X. Et j'aime comme tu dis hypocritement : « *I'm only the father* », alors que tu vas dans ton bureau regarder ses rayons X incognito (mais je ne le dirai à personne).

J'aime comme tu t'assures toujours qu'elle a sa dose de sucrose avant les procédures.

J'aime que tu sois le bouledogue du lavage des mains.

J'aime comment tu la tiens contre toi pendant les séances de kangourou, celles qui durent longtemps. Elle est si bien dans tes bras. Vous êtes si beaux tous les deux. L'unité papa-bébé. Elle est tellement en sécurité comme ça.

J'aime quand tu lui dis que tu es un spécialiste mondial de l'apnée du nouveau-né et qu'elle devrait suivre tes cours.

Si quelque chose m'arrive, si je deviens vraiment folle et que je ne comprends plus rien à ce qui se passe, je t'en supplie, veille sur nos enfants, tu sais parfaitement ce qu'il leur faut.

Continue de faire ce que tu fais avec Violette, aie confiance en elle, aie confiance en toi.

Si je sombre dans la démence, s'il te plaît, assure-toi que les médicaments ne me feront pas avoir de la barbe ou du poil sur le torse.

Et s'il y en a, arrache-les, zappe-les au laser ou *whatever*, mais je ne veux pas avoir de la barbe. Même si j'ai l'air de m'en crisser. Je ne m'en crisserai pas et c'est ma dignité qui sera en jeu.

C'est pas grave si je deviens chauve, pas besoin d'une perruque ou d'un foulard.

S'il te plaît, fais-moi sortir un peu tous les jours.

S'il te plaît, lave-moi tous les jours.

S'il te plaît, assure-toi que je ne fais pas pipi au lit sans couche, et achète des couches qui ne coulent pas.

S'il te plaît, nourris-moi avec des choses que j'aime.

Et quand je poserai des questions stupides, pas besoin de répondre toujours la même chose.

Pour te distraire, tu peux me dire que j'ai déjà été mariée au roi d'Angleterre.

Si je finis par ne plus du tout te reconnaître, plus besoin de venir me voir (sauf pour m'arracher les poils au menton).

Et trouve quelqu'un d'autre si je sombre si bas.

Mais à partir de maintenant, c'est toi qui décides pour Violette, pour les enfants.

Je te suivrai toujours.

Toujours.

Chapitre 35

24 juin

Jours de vie : 34

Âge gestationnel corrigé de Violette : 29 semaines et 4 jours

Violette,

Je suis avec toi. Je t'aime. C'est dur de te voir comme ça. J'essaie de m'expliquer ce qui arrive et pourquoi c'est arrivé, mais les mots ne viennent pas.

Tu vas mieux que la semaine passée. Mais c'est pas bien difficile de faire mieux.

C'est moi qui devrais prendre tous les coups, pas toi. Ma petite fleur, qui s'épanouit lentement, qui est restée en bouton à la surface de la terre tellement longtemps. Une toute petite pousse magique et précieuse.

J'attends que tu grandisses. Un jour tu fleuriras, j'espère. Plus les jours passent, plus j'espère, et il faut que j'y croie pour te guérir.

Mais je regarde ma petite plante tous les jours et je ne vois pas pousser la fleur, je vois le petit bouton de Violette et J'ESPÈRE.

La neige peut la recouvrir, un chien pisser dessus, le facteur l'écraser sans la voir ; elle pourrait se faire manger par un écureuil, se faire arracher par un petit voyou, être frappée par un grêlon.

Je sais que tu grandis un peu tous les jours, mais ça ne se voit pas et ça me rend folle. Tu ne vas pas mieux. Tu as déjà subi quatre intubations, trop de cathéters centraux et je ne sais plus combien de procédures. Ça finira par te détruire. Jusqu'où peux-tu en prendre ? D'un jour à l'autre, je ne vois pas d'amélioration. Je ne vois pas la petite fleur se développer.

Sophie s'est assise avec moi aujourd'hui et elle m'a parlé dans le casque. Elle m'a montré la note d'évolution du 19 juin, puis celle d'aujourd'hui. C'est vrai, tu vas mieux. Oui, il y a des risques, mais quand même, tu es sur une pente ascendante.

Il faut regarder ce qui va bien : pas de saignement dans la tête, pas de méningite avec ton sepsis, tu n'es plus sur haute fréquence, tu es complètement alimentée même si tu as encore ton maudit *pic line* avec le méro-bombe atomique qui coule dedans, et n'as pas (encore ?) d'entérocolite.

C'est vrai, tu es plus qu'un bouton, mais j'aimerais que tu sois moins fragile.

Je ne suis pas habituée à tant d'incertitude, à attendre. J'veux prendre les choses en charge !

Je veux juste être l'année prochaine. En 2006, forcément, ça ira mieux. J'ai pas envie d'aller te voir au cimetière avec un pot de violettes. T'aurais une petite pierre tombale en marbre blanc, avec des nervures vertes ou mauves, avec le dessin d'une petite violette gravé au centre. *Fuck*. Pourquoi j'écris ça ?

ESPOIR, *come on* ! Je suis capable de recommencer à en avoir. Faudrait organiser des «*hope boot camp*» dans l'unité.

J'aurais beaucoup de *push-ups* à faire.

Chapitre 36

26 juin

Jours de vie : 36

Âge gestationnel corrigé de Violette : 29 semaines et 5 jours

Cher ordi,

Ça va mieux tous les jours. Et je commence à être sérieusement impatiente !

Je veux être avec Violette à la maison, je veux la regarder dormir avec Axel, je veux son congé d'hôpital.

TUSSUITE !

Axel et moi, on la veillerait tous les deux.

Elle va ressembler à quoi dans un an ? Ses yeux seront de quelle couleur ? Pour l'instant, elle ressemble à pas mal n'importe quel prématuré, mais avec davantage de veines éclatées et plus vraiment de cheveux ; elle a eu tellement d'intraveineuses sur la tête, elle est presque toute rasée... Il ne lui reste plus qu'une petite houppe à la Tintin. Mais sa bouche est différente. Elle a déjà une petite bouche adorable, en forme de cœur, comme une poupée. Un genre de petite bouche à la cerise, avec des lèvres entrouvertes qui laisseront à peine voir des dents parfaites. J'espère que ses germes dentaires n'ont pas été abîmés par les intubations... Non, c'est Gene et Sophie qui l'ont intubée. Ils sont excellents. Ses germes sont OK. Merde, c'est le temps de penser à ça ? Je suis vraiment superficielle. Elle est encore sur le respirateur, elle vient d'avoir une grave complication à cause de son

cathéter et je pense à ses germes dentaires. Qu'est-ce que j'aurais dit d'une mère comme moi avant d'avoir Violette, quand j'étais pseudo normale ? «Elle pense à ses dents ! C'est une blague ? Elle a fumé quoi, ce matin ? »

En fait, Violette, je l'aime, même si ses dents ne sortent jamais. Je lui dirais alors que, quand son papy était jeune, on enlevait les dents à tout le monde et on leur mettait des dentiers. Et tout le monde aimait papy ! Il n'y a pas que les germes dentaires dans la vie. Bien sûr, il n'y a pas que les dents dans la vie !

Violette *pourrait* rentrer à la maison. Mais rien que d'y penser, ça m'étouffe : l'année 2006, 2006, 2006, 2006 c'est mon but. Je dois visualiser 2006. Je viens de passer quinze minutes à écrire ça. Ça fait toujours quinze minutes de moins à attendre 2006.

OceanofPDF.com

Chapitre 37

27 juin

Jours de vie : 37

Âge gestationnel corrigé de Violette : 30 semaines

Ordinateur,

AUJOURD'HUI, C'EST UN GRAND JOUR : VIOLETTE EST EXTUBÉE ! Elle fait encore des apnées-bradys, mais bien moins graves qu'avant.

Moi, l'hydrocortisone, j'adore. Ça lui a sauvé la vie. Ça a aidé à l'extuber... mais en grande quantité, c'est pas ben bon pour le cerveau...

Je voudrais quand même pouvoir en acheter chez Costco...

Si quelqu'un s'avise encore de me dire qu'il faut prendre les choses un jour à la fois, je lui casse la gueule. Non, je l'attache à la Grosse Bertha et je la pars *full blast*. C'est curieux, ils disent toujours qu'il faut y aller un jour à la fois quand les choses vont bien. Quand Violette a une bonne journée. OUI, ON LE SAIT qu'elle pourrait mourir le lendemain.

Une bonne journée... Je suis devenue une vraie mère de néonate.

Une bonne journée, c'est quand tous les gaz sont OK, quand il n'y a pas trop de désaturations sur le respirateur et qu'on peut espérer qu'un jour elle survivra sans tube entre les cordes vocales. Une bonne journée, c'est aussi quand je peux la prendre dans mes bras et qu'elle ne fait pas trop de bradys,

et que je ne deviens pas pâle et électrique. Ça, figure-toi, c'est une bonne journée pour la famille. C'est pour te dire comment on se sent. Et quand arrive une de ces journées bénies avec de beaux résultats et de l'espoir frais et sucré, on ne pourrait pas nous foutre la paix et nous laisser en profiter ? Pas besoin de nous rappeler que tout peut arriver. ON LE SAIT. On le sait, que son canal artériel est ouvert, qu'elle a encore une petite défaillance rénale, qu'elle a un peu de liquide dans les poumons. Mais ostie, on vient de l'extuber, et elle mourait y a pas longtemps ! Et puis, tu veux que je te dise ? On sait aussi qu'elle pourrait mourir d'une entérocolite nécrosante. Je ne suis pas une cruche, je suis une néonatalogiste ! On devrait mettre une note sur l'incubateur : « Choses que nous savons et que vous n'avez pas besoin de nous rappeler : les 30 complications qui peuvent la tuer ou la rendre handicapée à vie. Espérons que ces 30 complications ne vont pas survenir. Espérons-le très fort. Dites seulement que c'est une bonne journée. Rien d'autre. »

Chapitre 38

29 juin

Jours de vie : 39

Âge gestationnel corrigé de Violette : 30 semaines et 1 jour

Cher ordinateur,

J'en peux plus.

J'en peux plus des Autres. C'est maintenant que je découvre le vrai visage de ceux que je croyais connaître. Il y a des gens que je trouvais fragiles ou distants et qui m'ont ouvert grand leurs bras. Il y en a d'autres qui ont toujours été proches de moi et qui maintenant ont foutu le camp.

Comme je suis docteur ici, beaucoup de gens me connaissent et essaient d'être gentils avec moi. Mais je n'ai pas tellement envie de voir du monde. En général, je veux être avec Keith, Axel et James, dans notre petite bulle, me cacher dans notre petit monde, manger mes toasts de beurre de pinottes, tirer mon lait et rester en habit de jogging. Je ne supporte qu'un tout petit nombre de personnes à la fois.

Le problème, c'est eux ou c'est moi ? Je ne sais pas.

Ordinateur, je vais commencer par parler des choses qui vont bien ; ça me fera comme une thérapie. Voilà : on est bien entourés. Les gens ont des attentions formidables, ils nous aident bien, ils ont de bons mots, ils nous envoient des belles lettres. Il y a des fleurs chez nous. C'est encourageant,

les fleurs, et ça sent bon. Parfois, le meilleur réconfort vient de personnes de qui on ne l'attendait pas. Des étrangers, pratiquement.

Souvent, d'anciens parents de néonatalogie nous offrent leur soutien, d'anciens parents avec qui j'ai gardé contact et qui ont entendu dire que « D'Annie » était tombée dans la même merde qu'eux. La connexion avec ces parents-là est incroyable. Ce qui est encore plus bizarre dans mon cas de docteur-maman, c'est d'être réconfortée par les parents qui sont en néonatalogie en ce moment. Je soignais encore leur bébé malade il y a quelques semaines à peine, avant ma vingtième semaine de grossesse. Tout ça est si loin maintenant, à mes yeux, c'est comme dans une autre vie. Mais ils sont encore là ; leur bébé va mieux, il est aux soins intermédiaires et ils savent exactement comment écouter, quoi dire et ne pas dire. Ils savent que le plus important, c'est juste d'être là, d'écouter, et de tolérer le silence.

La mère d'Olivia en est un excellent exemple. Je me suis occupée de sa petite qui a failli mourir d'une défaillance respiratoire. Une nuit, elle était si instable qu'on était sûrs qu'on la perdait, et j'ai pris la main de sa mère. Il n'y avait plus que ça à faire. Olivia a survécu. Aujourd'hui, c'est sa mère qui me dit que c'est permis de vouloir foutre le camp ; elle aussi était sur le pilote automatique quand Olivia était très malade, elle aussi partait quand ça allait vraiment mal. Parents de néonatalogie, vous n'avez pas idée du bien que vous m'avez fait, et je vous en remercie. Je vous ai entendus parler de vos crises familiales, de vos peurs, de vos noirs secrets. Et je suis chanceuse d'être néonatalogiste – en ce moment, mon grand savoir médical ne me sert pas à grand-chose, mais ma position m'a permis de vous connaître, d'assimiler un peu de l'expérience du parent. Maintenant que Violette est née, qu'elle fait semblant de mourir puis va mieux, puis recommence et revit, je me rappelle les histoires de ces familles et je sais que je ne suis pas complètement folle. Je ne sais pas du tout comment j'aurais pu m'en sortir, comment j'aurais pu me tenir debout, si je ne les avais pas connues.

Ma propre famille et mes amis m'apportent également beaucoup de réconfort. Les gens me disent plein de choses gentilles, comme dans ces conversations :

— Comment vas-tu ?

— ...

— J'aimerais que les choses aillent mieux pour toi et Violette. J'espère que ça continuera de bien aller / que ça ira mieux bientôt.

Ou encore :

— Comment va Violette ?

— ...

— J'aimerais que les choses aillent mieux / J'espère que ça continuera d'aller mieux. Y a-t-il quelque chose que je peux faire pour toi ? Ça t'aiderait d'avoir de la compagnie ? Tu veux que je t'apporte un film ? (Pas un film de guerre, ni un film sur le cancer ou sur la maladie.) J'ai fait de la tarte aux pommes, tu veux que je t'en apporte ? Je pourrais venir jouer avec Axel après le souper, comme ça tu pourrais aller à l'unité avec Keith.

Ceux qui nous soutiennent vraiment savent que quand la réponse est non, c'est non. Ils n'essaient pas de se faire inviter à souper, ils laissent seulement la tarte aux pommes devant la porte. Ils n'essaient pas de nous faire rire, ils se contentent d'être là. Quand on n'a rien à dire, ils sont capables d'écouter le silence. Ils écoutent nos plaintes quand il y en a. Ils nous disent de nous accrocher. Ils nous demandent ce qu'ils peuvent faire. Et quand on leur réplique : « Mais qu'est-ce que tu penses que tu peux faire ? Tu ne peux RIEN faire », ils ne s'offusquent pas, ils nous serrent seulement dans leurs bras. Si on leur dit qu'on veut rester seuls, ils s'en vont sans dire que la compagnie nous ferait du bien.

Mon amie Ginette, ancienne policière de formation qui a fondé l'Association québécoise pour les enfants prématurés, Préma-Québec, a eu deux bébés prématurés. Elle m'a dit que quand ses enfants étaient malades en néonatal, elle était comme un doberman qui a été frappé par une auto. La seule chose qu'elle voulait, c'était se cacher sous la galerie pour lécher ses plaies. Elle ne voulait voir personne, sauf son mari et ses enfants. J'aime cette image. Je me sens souvent comme ça. Quand les parents de néonatalogie disent à leurs proches qu'ils veulent rester seuls, c'est parce qu'ils le veulent vraiment. Maintenant, je les comprends. J'ai déjà pensé

qu'ils disaient ça parce qu'ils voulaient de l'attention, parce qu'ils étaient déprimés, ou encore parce qu'ils avaient besoin de compagnie mais ne voulaient pas causer de remous autour d'eux. J'étais complètement dans le champ. Je le sais maintenant.

Je veux seulement rester seule. Avec mon amoureux, dans ma maison, avec Axel et James. Point.

Depuis que Violette est à l'hôpital, je note les «serpents et échelles» venus des gens autour de moi : les gentilles paroles, les sales coups. J'ai écrit les jours où j'étais écœurée des Autres, et les jours où j'étais émue d'avoir des gens aussi importants dans ma vie. Il n'y avait pas grand-chose qui se tenait dans ces textes. Je viens de tout mettre ensemble en faisant une liste des belles choses, et une des choses venimeuses. J'ai copié-collé la transcription de quelques conversations toxiques, et je les ai même divisées en catégories. C'est comme une petite recherche spontanée, sans avoir à passer par le comité d'éthique ! Faut croire que je suis tannée de me regarder le nombril et que je commence à respirer depuis que Violette va vraiment mieux pour vrai.

Les choses *cool* : Parfois, des amis, des proches ou des collègues me font une surprise et m'envoient un poème, une lettre, une photo de moi petite sans mes dents de devant, une crème pour le corps ou des fleurs. Ce qui m'a fait super plaisir quand j'étais à la salle d'accouchement, en plus de la bouffe que tous apportaient, c'est un colis que m'a posté ma grande amie Catherine, qui vit à Boston pendant son *fellowship* ; il contenait un gros sac de bonbons en gélatine artificielle que j'adore, avec des sortes que je ne connaissais pas, et je suis une experte (genre des grosses pieuvres fluos surettes avec du sucre dessus), de même qu'un horrible stylo rose avec un bouchon en forme de tête de vache qui clignote et un bloc-notes de Bob l'Éponge pour transcrire mes pensées toxiques.

Mon autre amie, Annabelle, nous a invités chez elle ; elle nous a fait un repas tout simple pendant qu'Axel jouait avec ses enfants. Je me rappelle une soirée passée chez elle à plier des vêtements, à manger du blé d'Inde, à regarder le ciel. On ne parlait pas beaucoup, mais c'était rassurant d'être avec des gens «normaux» et de faire des choses normales.

Je me rappelle quand Keith a montré à son ami Pierre une photo de Violette et qu'ils sont tombés dans les bras l'un de l'autre en braillant ; des fois, on n'a pas besoin de mots.

« Mamy » est toujours présente, elle s'occupe souvent d'Axel. Maman qui me dit que Violette, c'est mon bébé. Elle la trouve belle : « Regarde-la, regarde ses petits pieds, ses petites mains, elle est formée parfaitement, c'est si beau ! » Et je suis sûre qu'elle le pense vraiment, parce que ma mère, la beauté, elle ne l'encense pas ! Et elle arrive à voir la beauté de Violette à travers les fils, les tubes et les machines.

Et puis, ordinateur, il y a ces emmerdeurs, les « Autres » : ceux qui n'écourent pas ; ceux qui ne peuvent pas se contenter d'être là et qui sont incapables de se la fermer une seconde ; ceux qui t'enfoncent quand tu planes et ceux qui ne peuvent pas te laisser t'écraser en paix ; ceux qui ne sont tout simplement pas présents parce que regarder un bébé branché à un respirateur, espérer quand ton espoir t'abandonne, sourire quand ils savent que tu risques de recevoir un coup en pleine gueule, c'est trop pour eux. Parce qu'ils ne peuvent supporter l'incertitude et l'attente. La plupart de ces Autres ne veulent pas nous faire de mal. Mais ils sont souvent inutiles et toxiques. Il y a des petites choses qui nous font le plus grand bien, mais il y a aussi des petites choses qui peuvent nous détruire. Un mot inapproprié. Un commentaire stupide. Une parole insensible.

Tiens, j'ai eu cette conversation aujourd'hui. Je l'avais transcrite pour me la sortir au plus vite du système. Maintenant que j'ai énoncé les choses agréables, je peux y revenir pour péter les boutons et en faire sortir le pus :

— Comment vas-tu ? me demande l'Autre.

— Jusqu'ici, c'est une bonne journée. Son cœur n'a pas ralenti trop souvent, elle grandit, elle tolère son lait, elle est extubée ! Elle respire, on n'a pas remis le tube ! Ça fait des semaines que j'attends ça. La prochaine étape : on enlève le quatrième cathéter avant qu'une autre infection arrive ou qu'il perfore autre chose !

— N'exagère pas, ne sois pas si négative.

— Je ne suis pas négative, je dis juste les choses comme elles sont. C'est bien, je suis positive, elle s'en sort, elle n'est plus intubée ! Aujourd'hui,

je sens qu'on s'en sort !

— Fais attention : tu nous as dit toi-même que les choses ne sont jamais complètement sûres. C'est dur de s'accrocher à un espoir et de le perdre. Ça fait encore plus mal si tu tombes de haut. Moi, par exemple, quand j'étais enceinte, je ne l'ai dit à personne avant d'avoir passé les 12 semaines, au cas où je ferais une fausse couche.

— Merci d'avoir appelé, c'est gentil. Je dois te laisser, il faut que je tire mon lait.

— N'hésite pas, hein, on pense à toi. Appelle quand tu veux.

Quand je me sens blessée, insultée ou prise de court, quand je sens que je vais exploser à force d'entendre des niaiseries, quand il faut finir la conversation STAT (c'est un terme médical, du latin *statim*, qui veut dire « Maintenant ! Immédiatement ! Hier ! » comme dans : « Adrénaline, STAT ! »), j'utilise cette solution rapide : je dis que j'ai une montée de lait, que mon t-shirt est tout mouillé et qu'il faut que j'aille pomper. Ou encore que l'hôpital m'appelle sur l'autre ligne.

Après quelques conversations de ce genre, j'ai compris que ça ne servait à rien de discuter du bon ou du mauvais côté de la situation, ou encore de comparer le fait d'être enceinte à celui d'être la mère de Violette. Ça me fatigue et ça me blesse d'avoir toujours à expliquer pourquoi ma fille pourrait vivre ou mourir. Quand je suis positive, il semble que les Autres doivent automatiquement contrer mon humeur. Ils me disent qu'elle pourrait avoir des séquelles, et ça me fatigue d'avoir à leur expliquer que des enfants atteints de paralysie cérébrale peuvent quand même avoir une bonne qualité de vie. Les parents de néonats ne devraient pas être obligés d'éduquer leurs proches ou leurs collègues à propos de la prématurité. Ce n'est pas à moi de les consoler, *fuck* ! Alors je coupe court.

Le contraire est aussi vrai. Au plus mal, ils disent que ça va aller, et ça me fait passer pour une folle pessimiste. Il y a des gens qui ne comprennent tout simplement pas. Alors je retourne à ma pompe en faisant « *rewind-delete* », et je laisse glisser l'eau sur le canard en espérant que ça ne m'atteindra pas. Aussitôt que je me rends compte que je suis en train de

tomber dans une conversation de type « *rewind-delete* », je cherche une issue.

Comme néonatalogiste, j'ai souvent vu des parents recevoir la visite de ces gens maladroits. Il y a des fois où j'aurais dû intervenir, mais je ne l'ai pas fait ; il faut être dans la situation de ces parents pour les comprendre, et je ne réalisais pas toujours ce qu'ils enduraient. J'ai peut-être pensé aussi que ce n'était pas mon rôle de médecin de m'interposer dans les familles. Mais si les emmerdeurs sont des médecins ou des infirmières, alors là, je ne me gêne pas.

Ordinateur, j'ai décidé que si jamais je redeviens néonatalogiste un jour, si je peux encore fonctionner dans cet environnement de vie et de mort avec les alarmes constantes, les incertitudes et les petits bébés, je promets d'essayer d'aider les parents à se protéger des Autres. Je promets aussi d'essayer d'aider les Autres à mieux se comporter avec les parents, à devenir une source de réconfort et non pas une nuisance.

En fin de compte, ce qu'ils veulent, c'est aider, pas nuire. Mais ils me tapent quand même sur les nerfs !

Ordinateur, tu reçois toutes mes idées pêle-mêle. J'ai écrit les commentaires qui m'ont blessés, ceux qui m'ont aidée. C'est tellement Jell-O dans ma tête que je ne sais pas comment les classer pour que cela ait du sens. Quand je me sortirai du trou, je te promets de rédiger une espèce de petit guide pour les parents, les amis et les familles. Une espèce de guide de survie.

4 juillet 2005

Jours de vie : 44, AGC : 30 semaines et 6 jours.

Resp : stable sur nIMV 11/5 x 15, dans 23-25 %, A/Bs fréquentes, caféine +

Fluides-Nutrition : 150ml/kg/JR, HAIV+ LMF (120 PO). Lasix cessé aujourd'hui, moins d'œdème. Poids 1350 g, ↑ 10 g.

CVS : Souffle de CA inchangé, pouls ↑

ID : plus d'antibiotiques depuis hier, GB ↑ mais FSC et différentielle toujours anormales

Imp/Plan : stable cliniquement, statut resp. s'améliore.

Suivons A/B de près, si ↓ allons graduellement sevrer le CPAP.

↑ GB : infection récente, à suivre.

Alimentation progresse, quand FPO x 24h : enlever CCVP

Médecin résident

OceanofPDF.com

Être là, tout simplement

*Aujourd'hui, je t'ai prise dans mes bras et j'ai décollé vers un autre monde.
Je m'accrochais à toi et tu me portais.*

*Sur une île d'amour,
Sur une île de calme.*

*Tu étais ma lune,
Tu étais mon ancre, ma bouée.*

*Dans une bulle remplie de l'oxygène et du gaz carbonique de nos souffles
emmêlés,*

Toi et moi, dans notre nuage.

Nos vies suspendues, au-dessus d'un filet de sécurité.

Des racines s'enfonçaient sous ma chaise et nos chairs s'unissaient.

Un feuillage sur nos têtes, de la chaleur sur nos lèvres humides.

Ce monde magique, on ne l'appelle pas.

Je m'y suis posée et nous y sommes restées suspendues un moment,

Mon trésor sur ma poitrine, toute ma vie entre mes mains.

Nos corps ne faisaient qu'un,

L'aura de notre chaleur et de notre amour.

Un monde où l'on n'a pas à se mentir «un jour à la fois»,

Un monde sans métaphores de montagnes russes.

Ce monde, on n'y accède qu'en mettant de côtés ses désirs.

Un monde qui ne connaît que le présent,

*Un monde sans angoisse du lendemain, sans culpabilité,
Un monde virginal, sans promesses.*

*Un monde sans pensées, sans peurs,
Peur de te perdre,
Peur de voir mourir tous mes rêves,
Peur de te tenir et de t'aimer trop, et de ne pas pouvoir me relever si je te
perds,
Peur de tomber.*

*Être là, tout simplement,
Sans rien attendre en retour.*

*J'ai connu avec toi la liberté dans l'apesanteur
À visualiser tous mes organes, le sang qui parcourait mes veines
Et tes organes correspondants, qui grandissaient tout doucement.
Je sentais mes seins gorgés du lait qui te nourrit
Les canaux lactifères, les immunoglobulines
Le lait caillé qui se laisse absorber dans ton petit estomac et dans
tes intestins
Tes petits reins qui fabriquent de l'urine
N'entendant que mon pouls, que mon souffle
Et ton pouls, et ton souffle...
Et tu as oublié de respirer, ton cœur a ralenti et mon château de cartes s'est
effondré dans le tourbillon des alarmes.
On t'a prise et on t'a éloignée de moi.
Et encore une fois je me suis retrouvée gelée, vide et seule.*

Chapitre 40

20 juillet

Jours de vie : 60

Âge gestationnel corrigé de Violette : 33 semaines et 1 jour

Ordinateur,

C'est l'anniversaire de papa. Il aurait eu 60 ans aujourd'hui. Je suis certaine qu'il nous aurait fait rire. Il aurait mis son humour dans tout ça. On doit se retrouver au cimetière à 16 h, cet après-midi, pour chanter des chansons. Je n'ai pas tellement le cœur à ça, mais j'irai quand même. Peut-être que ça me remontera le moral de revoir toute la famille, les nièces et neveux, qui sait ?

J'ai fait un essai au sein avec Violette. Pas fameux. Quand je la rapproche seulement du mamelon, elle se met à faire de l'apnée, elle s'étrangle. Mais au biberon, elle sait très bien comment téter. Il faut donc alterner le sein avec les biberons, parce qu'elle oublie de respirer. Difficile de réunir les conditions idéales pour le sein, même si j'ai toute l'aide qu'il me faut. Mais elle perd du poids chaque fois qu'elle essaie de manger au sein. Poids = matière cérébrale = neurones. Alors je stresse. Heureusement que les infirmières sont là. En général, les médecins ne sont pas d'un grand secours quand il est question des seins...



24 juillet 2005

Poids : 1885 g (<25 g)

Problèmes : Apnées + bradys : sur caféine

Pneumopathie du préma

Anémie : sur fer.

Canal artériel : toujours ouvert + souffle

ROP stage 1 ds les deux yeux : à suivre.

Hypocorticisme possible : à suivre.

EP : stable.

Resp : 2 bradys die nécessitant stimulation, qq désaturations, CVS : souffle stable, GI : FPO gavage LME q 3h, qq suctions non nutritives, Hemato : sp ; Infectio : sp, Neuro : ROP + écho TF à suivre.

Imp : stable ; Plan : idem, transfert dans lit.

Chapitre 41

27 juillet

Jours de vie : 67

Âge gestationnel corrigé de Violette : 34 semaines et 1 jour

Ordinateur,

Depuis deux semaines, j'essaie d'intéresser Violette à mes seins. J'ai même recommencé à lire des articles scientifiques sur l'allaitement ! Mettre au sein un bébé comme Violette, c'est à la fois une science et un art, mais ce n'est pas tellement documenté avec des preuves scientifiques. C'est plus de l'« *opinion-based medicine* » que de l'« *evidence-based medicine* », c'est même souvent de l'« *arrogance-based medicine* ».

Passer du tube au sein, c'est une affaire de religions et d'opinions personnelles. Pour un bébé qui n'est pas nourri au lait maternel, le problème est vite réglé : c'est le biberon. Mais pour la mère qui tire son lait, quel bordel !

Deux religions s'affrontent au sujet de cette transition. La première prône que le bébé doit avoir tété au sein efficacement au moins trois fois en vingt-quatre heures avant que l'on puisse introduire le biberon. Les adeptes de cette religion sont généralement des consultantes en allaitement, des infirmières ou de jeunes femmes médecins bien intentionnées. Parmi elles, il y a aussi une secte qui croit que les sucres font du tort au bébé ; la science a prouvé que c'était faux. La deuxième religion proclame la supériorité du biberon. On y déplore que « depuis qu'on essaie de nourrir les bébés

exclusivement au sein, ils ont plus de mal à se nourrir, mettent beaucoup plus de temps à y parvenir et ont congé plus tard », et que « tout était tellement plus simple quand les bébés prenaient leur lait maternel au biberon ». Les fidèles en sont généralement des infirmières et des médecins plus âgés. OK, ordi, je généralise abusivement, mais c'est mon interprétation ethnographique des doctrines de l'allaitement, en mes qualités de mère-pompiste et de néonatalogiste. Ces deux positions n'ont pas de fondement scientifique rigoureux en néonatalogie : c'est pour ça que je les appelle « religions ».

Que faire, alors, en l'absence de preuves scientifiques rigoureuses et devant la prolifération des adeptes des deux religions ? C'est plus facile d'encadrer les parents quand tous les soignants d'une unité partagent la même vision. Et c'est plus facile pour la mère d'entendre un seul message à propos de ce qu'il faut faire de ses seins. Bien sûr, la vie serait beaucoup plus simple si tous les humains partageaient exactement la même foi (ou, encore mieux, s'ils n'avaient aucune religion ?). Tous ces messages contradictoires qu'envoient les soignants sur ce qu'il faut faire de ses seins, de son bébé en plastique et de son vrai bébé finissent par être mêlants. C'est plus rassurant d'entendre un seul message, uniforme. Surtout quand c'est justement le message qu'on veut entendre.

Je n'adhère à aucune religion en général, et pas davantage quand il est question de transition au lait maternel. Pour les nouveau-nés malades, je suis une athée en ce qui a trait à la transition de la pompe vers la bouche. Le seul message cohérent qu'on puisse scientifiquement et éthiquement donner aux parents est celui-ci : 1) le lait maternel est meilleur que les préparations commerciales, Bébé devrait en recevoir le plus possible et 2) le meilleur moyen de fournir votre lait à votre bébé est de le faire selon votre confort et celui de votre famille, et non pas selon le confort des soignants.

Pour ma part, depuis que j'essaie de mettre Violette au sein, je suis soignée par des athées qui ne me disent pas ce qui est préférable, mais qui m'aident à trouver la réponse dans notre contexte. « Le mieux, me dit Debbie, c'est ce qui convient à toi et à Violette et à votre famille. Voyons ce qu'on peut faire. » Je l'aime tant. J'ai droit à ses félicitations pour le simple fait

d'enlever ma brassière ; elle sait vraiment comment faire du renforcement positif.

Quand on passe du tube à la bouche, il faut donc tenir compte de plusieurs facteurs : le bébé, la mère, la famille, les soignants (et leur vision). Ordi, j'ai un peu tout démêlé dans ma tête et j'ai écrit les choses importantes, comme ça, je sais que je prends ma décision de manière moins émotive.

1. Le bébé

Les bébés sont tous différents. Il y a des champions du sein, qui en profitent beaucoup plus que du biberon. D'autres sont plus efficaces au biberon. Mais cela ne veut pas dire que le bébé qui a du mal avec le sein ne peut pas progresser. Avec un peu d'entraînement, les choses peuvent s'améliorer, et on arrive souvent à une bonne vitesse de croisière sur le sein. La réciproque est aussi vraie. Avec de l'exercice, les bébés finissent généralement par acquérir les compétences qu'on leur enseigne, que ce soit au sein ou au biberon. Malheureusement, Violette n'a pas progressé au sein pendant deux semaines, au contraire, et on a ensuite commencé le biberon.

2. La mère

Les adeptes du saint sacrement du Tétage sont convaincus que « toutes les mères qui donnent leur lait veulent le donner directement du sein ». Pourquoi tirer son lait et ensuite donner le biberon ? Ils n'ont pas tort. Mais les buts des mères peuvent changer. Déjà, le but initial de toutes les mères en néonate, ce n'était certainement pas d'avoir un bébé malade. Celles qui voulaient allaiter s'étaient imaginé le faire chez elles, avec un bébé en santé. Pas avec une pompe en plastique. Il leur a fallu renoncer à ce but, faire le deuil d'un allaitement normal. Plusieurs femmes ont commencé à tirer leur lait alors que leur bébé naissant ne pouvait pas téter au sein et devait être nourri avec un tube. Quand il a été question pour moi de passer du tube à la bouche (et, dans mon cas, il a fallu attendre des semaines pour que Violette puisse passer à cette étape car elle était sur un respirateur), ma définition de l'allaitement avait changé. Maintenant, tout ce que je veux, c'est rentrer au plus vite à la maison avec ma fille pour la nourrir. Mais pour que je puisse la ramener à la maison, il faut qu'elle cesse d'avoir des apnées, qu'elle apprenne à se nourrir et qu'elle grandisse. Je sais qu'elle a

moins d'apnées, mais depuis que j'essaie de la nourrir au sein, son état se détériore, elle s'étouffe chaque fois, elle se fatigue, elle fait davantage d'apnées après, et je n'aime pas ça. Je ne pense qu'à sacrer mon camp d'ici, et je me dis que ça arrivera peut-être plus vite si je lui donne mon lait dans un biberon. Je ne crois pas avoir besoin d'en apprendre plus au département de l'allaitement. J'ai essayé toutes les astuces et fait tout ce qu'il y avait à faire pour les étouffements. J'en sais assez, je veux rentrer chez moi.

Cette transition varie d'une mère à l'autre, car toutes n'ont pas les mêmes seins et la même quantité de lait. À ma droite, il y a Brendan*, un adorable bébé frisé qui ferait sûrement un bon chum un jour pour Violette. Les mamelons de sa mère sont parfaitement ergonomiques pour sa bouche, et le débit de son lait est parfaitement synchronisé à la cadence de succion et à la respiration de son bébé. Dans un cas comme celui-ci, avec un peu d'entraînement, on voit à quel point l'alimentation au sein est bénéfique à la fois pour Brendan et pour sa maman. Il ne s'étrangle pas, il prend du poids, et la mère a atteint son but. Le lait s'écoule au bon débit, le bébé s'adapte et il est très stable au sein. La maman est radieuse, et elle ne veut pas rater une tétée. Elle est toujours là. Brendan est son seul enfant.

À ma gauche, il y a Éloïse*, un tout petit bébé, trop petite pour son âge et bien en dessous des courbes, mais prête à téter car elle est assez mûre dans son cerveau. Sa mère a des mamelons si gros qu'il faudrait faire une distraction mandibulaire à sa fille pour qu'elle arrive à mettre tout ça dans sa bouche. La maman est découragée. Le lait gicle de partout. Avant de donner le sein, elle tire son lait quelques minutes. Mais Éloïse est limitée dans sa croissance et sa bouche ne s'ouvre pas assez. Sa mère et moi, on s'en est parlé cette semaine : on pleurait pour des raisons opposées. Il y a des mamelons qui ont la bonne taille, mais qui ne donnent presque rien. Mon lait s'écoule très lentement. Il me faut cinq minutes pour atteindre une vitesse de croisière sur la Grosse Bertha, et Violette, avec ses 50 à 70 respirations à la minute, est très lente sur la succion, en plus de s'étouffer souvent. Mon lait ne coule pas assez vite, et je dois encore en pomper afin que le lait s'écoule à la bonne vitesse avant de donner le sein à Violette. Éloïse, elle, ne s'étouffe pas. Sa mère et moi, on a pensé s'échanger nos

enfants. (Rassure-toi, ordinateur, je ne suis pas encore assez déprimée pour faire ça.)

Ordinateur, j'entends d'ici ricaner les bigots du sein-ou-rien : « Encore un docteur incompetent qui ne connaît rien aux trucs et aux accessoires qui peuvent aider à régler ce problème. » Eh bien, je les connais, ces trucs. Par exemple, pour les problèmes d'éjection de lait trop rapide ou de faible écoulement, on peut tirer son lait pendant quelques minutes, et ensuite, quand on atteint le bon débit, on met son bébé au sein ; ainsi, il ne reçoit pas un geyser dans la bouche ni l'insupportable goutte-à-goutte qui le fatigue tant. On l'a essayé, mais ça ne marche pas. On peut adapter une seringue ou un petit tube au sein, et presser doucement sur la seringue : le bébé croit qu'il aspire le lait directement du sein, il s'entraîne et fait des progrès (mais il peut aussi manquer de souffle, c'est arrivé à Violette). Voilà pour la seringue. Il y a aussi la tétérille, et bien d'autres trucs qui aident le duo mère-bébé à parvenir à l'allaitement direct. Je l'ai aussi essayé. Je connais ces trucs. J'ai aussi fait mes devoirs. Parfois, les trucs fonctionnent, parfois non. J'aurais bien aimé que la maman d'Éloïse arrive à donner le sein, mais en même temps, c'est réconfortant de trouver quelqu'un qui est dans le même bateau que soi, et de pouvoir se consoler mutuellement.

En somme, il y a des duos mère-bébé qui ont besoin de beaucoup d'entraînement, tandis que d'autres progressent très rapidement. Les unes se sentent encouragées, les autres dépriment. En ce qui me concerne, après deux semaines d'essai au sein, sans aucune amélioration, j'ai décidé aujourd'hui d'utiliser plus souvent le biberon, sans me sentir coupable. Ce matin, Violette a bu tout son biberon en un temps record, sans désaturer. Elle a été épatante. J'en ai pleuré de joie. J'étais tellement fière d'elle ! Son premier boire parfait ! Sans tube ! Mais en même temps, j'étais accablée : je ne peux donc rien faire comme une vraie mère ? Encore un échec, encore des larmes. Amères, celles-là.

3. La famille

Seule la mère peut donner le sein à son bébé. Mais plusieurs personnes peuvent donner le biberon : les infirmières de néonatal (et certaines ont tellement d'expérience terrain qu'elles pourraient nourrir un caillou), les

pères et les grands-parents, ou d'autres membres de la famille significatifs qui seront dans la vie de bébé quand il sera à la maison. Quand un bébé doit passer de l'alimentation au tube à l'allaitement au sein, il faut de l'entraînement, et il faut aussi que les seins soient disponibles. Les familles sont toutes différentes, et il n'existe pas de loi divine quant à la meilleure manière de donner le sein. Les autres enfants de la famille peuvent réagir aux absences de maman, ou avoir besoin d'aide pour leurs devoirs ; alors elle ne peut passer tout son temps à l'hôpital, au chevet de son bébé, pour pratiquer l'allaitement. Il y a des parents qui vivent très loin, ou qui sont aidants naturels pour des personnes malades. Il y a des mères qui ont des problèmes de santé ou de mobilité. Certains « spécialistes » prétendent que la mère qui allaite un bébé à terme dès la naissance est présente 24 heures sur 24 auprès de son bébé, et que les choses devraient aussi se passer comme ça quand elle accouche de manière prématurée.

Mais la réalité, c'est que la néonate, ce n'est pas la maison. À cela, les « spécialistes » rétorquent généralement que les unités de soins intensifs devraient être plus accommodantes pour les familles, avec des lits disponibles pour les parents (et, pourquoi pas, pour la fratrie aussi), avec cuisine et extracteur à jus. Heureusement, l'unité où je me trouve n'est pas comme ça. Même si c'est difficile de m'éloigner de Violette pour rentrer à la maison, je dois aussi penser à la routine d'Axel, à sa chambre, à sa petite vie organisée. Faire partie de la vie d'Axel m'aide aussi à être une meilleure mère, et à rester saine d'esprit. Avec un bébé en néonate, les conflits d'horaires sont fréquents. Je ne peux me scier en deux pour être à la fois à l'hôpital avec Violette et à la maison pour lire une histoire à Axel quand il se couche. Je veux, et j'ai besoin d'être avec Axel quand vient le soir. Et Keith n'est que trop heureux de pouvoir donner le biberon à Violette, et de lui chanter ses berceuses. C'est aussi une chance pour nous de savoir combien de lait elle a bu et combien de grammes elle a pris. D'abord parce qu'elle a perdu beaucoup de poids en juin quand elle a failli mourir, et puis encore après avec les infections. Ensuite parce que des grammes, c'est des neurones, et plus elle prend du poids de manière harmonieuse, plus vite elle rentrera à la maison. Enfin, parce que Keith et moi, on est tous les deux obsédés par les chiffres. L'allaitement ne nous dit jamais la quantité exacte de lait que Violette a bue. Ainsi, Keith lui donne le biberon deux fois par

jour, ce qui aide beaucoup Violette à prendre des forces. Il est très content de cet arrangement. Et je sais que dans leur cas, le lien père-fille sera indestructible.

4. La religion de l'allaitement chez certains soignants

Ordinateur, les parents ne devraient pas être perturbés par les soignants qui croient savoir ce qui est mieux pour eux et pour leur bébé, quand il s'agit de passer de l'alimentation au tube à l'alimentation par la bouche. Mais c'est difficile, et on est vulnérables. Nourrir son bébé, c'est une affaire de parent, surtout quand le tube de gavage n'est plus nécessaire. Les soignants devraient pouvoir informer les parents des différentes options visant à optimiser la transition, et les parents, choisir celle qui convient le mieux au bébé, à la mère et à la famille. Je le réécris, et en caractères gras, pour bien insister : **La seule bonne manière de donner du lait maternel au bébé est celle qui convient le mieux à la mère et à la famille, pas celle qui vous convient à vous !**

En néonatalogie, la seule dernière étape possible de l'alimentation des bébés au lait maternel ne devrait pas être l'allaitement au sein, bien que celui-ci présente plein d'avantages. On ne devrait pas mesurer l'excellence d'une unité en ce qui a trait à l'allaitement en l'associant seulement à l'allaitement au sein – encore un message culpabilisant pour les mères, un autre but que toutes ne peuvent pas atteindre. Je suis tellement chanceuse d'avoir Debbie et Lorraine comme infirmières primaires, qui sont heureusement ouvertes d'esprit en ce qui concerne la transition du tube vers la bouche, qui me soutiennent et personnalisent mon expérience, qui ne m'ont pas poussée à chercher des buts difficiles ou inaccessibles, ce qui m'aurait encore dévastée. Je leur suis reconnaissante de ne pas m'avoir empoisonné la vie en m'exhortant à mettre Violette au sein de manière répétée. Et je sais que le jour où je voudrai réessayer, elles seront là pour m'appuyer⁴.

⁴. Finalement, j'ai « exprimé » mon lait pendant dix mois. J'ai essayé plusieurs fois de mettre Violette au sein, mais sans succès. J'ai abandonné rapidement. On avait atteint notre petite vitesse de croisière et tout le monde était content (« *Don't change what doesn't need to be fixed* » était mon dicton). Une fois, deux fois par nuit, Keith donnait le biberon à Violette pendant que moi, je tirais mon lait. Elle a reçu mon lait jusqu'à ce qu'elle atteigne 6 mois (corrigés), comme Axel. Ma relation avec Bertha achevait. Égalité et justice pour tous ! Je dis souvent aux mères de l'unité que

c'est difficile de pomper. Tirer son lait et donner le sein, ce n'est pas facile. Quand la lactation est à son plus bas, quand les mères ne parviennent pas à arrimer leur bébé à leur sein et qu'elles pleurent, je les félicite. Je leur dis qu'elles sont des déesses. Je leur raconte aussi que j'ai dû pomper pendant dix mois et que c'était vraiment dur, mais en même temps très gratifiant, parce que les docteurs ne peuvent rien prescrire de meilleur que le lait maternel. Et je dis parfois aux plus découragées : « J'ai appris à la dure avec mes deux premiers enfants et tout au long de mon séjour en néonatal. Mais c'est avec mon troisième que je me suis sentie vraiment compétente pour nourrir mon enfant, et j'ai vraiment aimé ça. » Elles me demandent alors, avec de l'espoir dans la voix : « Mais qu'as-tu fait de si différent avec ton troisième ? » Et je leur réponds : « J'ai adopté. » C'est bon de voir une femme rire après tant de larmes.

OceanofPDF.com

Chapitre 42

20 août

Jours de vie : 91

Âge gestationnel corrigé de Violette : 37 semaines et 4 jours

18 août 2005, 14 h 25

Préma de plus de 37 semaines, avec pneumopathie du préma et A+B

Post examen des yeux pour ROP stade 3 bilatéral

Ce jour, sang clair dans les selles, abondant, mêlé aux selles x 2

Cliniquement stable, RR = 50-60, tirage 1-2+

TA normal, urine+ ; FPO bouteilles LME, abdo normal ; Bon tonus, pas d'évidence de fissures

BB stable, examen physique normal, active réactive

Imp : NEC à éliminer, infection peu probable, pas de fissure

Plan : RX abdo, NPO, intraveineuse, ATB à suivre selon RX abdo

Ordinateur,

Désolée pour le manque relatif de communications récemment. Violette allait plutôt bien, alors je ne ressentais pas trop le besoin d'écrire. Pas de problèmes majeurs, pas de crises de désespoir absolu.

Mais une grosse marde nous est tombée dessus. En fait, deux mardes. Sanglantes.

Il y a du sang dans ses selles, pis pas à peu près. J'ai vu Debbie qui changeait sa couche après être allée tirer mon lait. C'était tout rouge. Elle m'a regardée, on s'est comprises. Elle m'a dit que Violette avait l'air tellement bien, que ce n'était rien. J'aimerais la croire. Je pense même qu'elle ne voulait pas aller chercher le résident. Pauvre résident, qu'est-ce qu'il peut faire ? Un rayon X. Je lui ai demandé d'attendre pour les antibiotiques—la première fois que je demande quelque chose !

Ostie que je suis tannée.

Au RX, pas de pneumatose, donc pas d'entéocolite, qu'on craint tant. Mais le plan, c'est quand même un arrêt de nourriture pendant deux jours et une intraveineuse qui a été tellement difficile à installer... Pauvre Violette. Elle a perdu son intraveineuse aujourd'hui, et Debbie a convaincu Daniel de recommencer à lui donner du lait. Et c'est reparti. Il y a un mini peu de sang dans ses selles, donc on surveille. Est-ce que ça va finir un jour, câlisse ?

OceanofPDF.com

Chapitre 43

22 août

Jours de vie : 93

Âge gestationnel corrigé de Violette : 37 semaines et 6 jours

Ordinateur,

Une autre ostie de marde qui nous tombe dessus ; pas sanglante, celle-là, bien pire !

Violette a maintenant 38 semaines. Tout allait bien, mais Keith a dû partir pour six jours en Angleterre : on a diagnostiqué à sa sœur Janice un cancer agressif du sein et elle doit se faire opérer. Vraiment, quelle année pourrie. Toute la famille y passe.

Keith a voulu voir sa sœur avant qu'elle commence son combat contre le cancer. Son frère Richard vient aussi de perdre un œil à cause d'un caillot. J'ai encouragé Keith à partir ; comme Violette était assez stable, je l'étais aussi.

Mais il me manque. Et j'ai reçu aujourd'hui une nouvelle épouvantable.

Je ne sais pas quoi faire. Je me sens seule, vraiment seule.

Keith.barrington@muhc.mcgill.ca

Keith, mon amour, où es-tu ?

Je ne sais plus quoi faire.

J'essaie de me répéter que ça va aller, que je ne suis pas folle. Je m'enferme dans mon bureau pour le dire tout haut et l'entendre, mais ça ne suffit pas. Si j'écris, ça m'aidera peut-être un peu, mais je sais qu'au fond ça ne peut pas marcher, parce que tu n'es pas là et que non, ça ne va pas. Ça ne va plus du tout, en fait.

Les yeux de Violette ne vont pas bien, la rétinopathie a progressé et il faut faire quelque chose pour diminuer les risques qu'elle perde la vue.

J'ai des nausées tellement je suis désespérée. J'ai peur de perdre le contrôle. Je suis une adulte, une mère, une femme éduquée. Je peux me contrôler.

Je n'aurais pas dû accepter que maman prenne Axel aujourd'hui. Avec lui, au moins, j'ai des certitudes. Il me garde sur terre. Avec Violette, il n'y a que de l'incertitude et je ne sais pas quoi faire.

Il y a toujours de nouvelles tuiles. Dès que je me calme et que je ne me cache plus le visage dans les mains, dès que je commence à me détendre et que je n'ai plus les oreilles dans les épaules, dès que j'arrive à m'endormir et que mes sourcils redescendent sur mon front, je reçois encore un coup de bâton de baseball dans les dents ou dans l'estomac.

Keith, je n'arrive pas à te parler ; j'appuie toutes les cinq minutes sur « recomposer ». J'appelle partout. Ça ne répond nulle part. Tu es probablement avec Janice à l'hôpital, ton téléphone éteint.

Je t'avais dit que c'était OK que tu partes voir Janice, mais maintenant, les yeux de Violette vont mal. Elle a une rétinopathie de stade 3 dans la zone 1, sacrement ! Ils disent qu'ils l'opéreraient si t'étais là, qu'elle a besoin de laser. Ajoute à ça l'insupportable médecin qui fait un remplacement (parce que deux néonatalogistes ne sont plus là... *Guess who ?*). Il parle pas, il hurle. Quand il fait sa tournée avec des étudiants, il complique tout. Il parle aux parents comme s'ils avaient 3 ans, alors que bien des parents en savent plus que les étudiants. Je peux pas le piffer. Sophie et Gene sont en vacances, et je fais de gros efforts pour ne pas les harceler. Ils ont fait plus que leur part pour Violette. Le gueulard est venu me faire un dessin, il avait oublié le nom de Violette, s'est mêlé entre l'œil droit et le gauche.

Je n'ai personne d'autre à qui parler qui comprendrait vraiment. En plus, Olivia a eu congé et sa mère était mon « mentor maman » non officiel. Olivia est à la maison maintenant et je ne veux pas la déranger, *man*, je suis une néonatalogiste. Sinon, je sais exactement ce que chacun va me dire et je n'ai pas envie de l'entendre. De toute façon, les gens ne savent plus quoi dire. Qu'est-ce qu'il reste à dire ?

Quand D^r Oh m'a annoncé la nouvelle, je suis restée muette pendant trois minutes, comme si on m'avait enfoncé mes bas dans la gorge. J'étais physiquement incapable de parler, comme si j'étais prisonnière dans la glace. *Freeze frame*. À cause de ton absence, ils vont refaire l'examen dans trois jours, et alors on prendra des décisions. Je ne suis pas en état de donner un consentement en ce moment. Je ne sais pas quoi dire. Je leur dis que j'ai besoin de mon mari ; c'est une décision importante, c'est une opération avec une autre intubation. Et l'autre tapon, D^r Gueulard, me dit que c'est l'ophtalmologiste qui va faire l'opération, pas moi, Annie Janvier, il ne faut pas avoir peur. Ah bon ? Je pensais que ce serait le technicien en anesthésie, ou peut-être mon frère, tiens ; il est ingénieur, après tout.

Keith, merde, je suis une spécialiste du « consentement éclairé » et j'enseigne l'importance de l'autonomie. Mais je n'ai pas du tout envie de prendre une décision « libre et éclairée ». Je ne suis plus autonome depuis que j'ai des enfants, surtout depuis que je suis en néonatalogie avec Violette. Et une décision éclairée pour ma fille à risque d'être aveugle, maudit que c'est ironique. J'ai pas envie d'avoir une voix ! Je veux seulement que D^r Oh me prenne dans ses bras, qu'elle me dise ce qu'elle va faire avec Violette, et que tout ira bien. Ils connaissent leur métier, pourquoi me demander mon avis ? *Fuck l'empowerment* ! Comment je pourrais me sentir assez forte pour prendre la bonne décision ? Pauvre Violette, on a une grosse décision à prendre, et je ne peux pas la prendre moi-même...

Keith, est-ce que je signe ? Pour qu'elle retourne sur le respirateur, avec ses petits poumons si fragiles ? Mais t'es où ? Et puis, la dernière fois que j'ai dû prendre une grosse décision pour Violette, je me suis complètement fourrée, une chance qu'elle a tété sa suce et que tu étais là pour trancher.

Donc j'attends trois jours et on répète l'examen à ton retour. Je sais qu'il y a quand même des risques, mais pas trop. Es-tu d'accord? Elle ne peut quand même pas retourner sur le respirateur, non? Plus jamais, à moins d'être en danger de mort, non? On s'entend, hein?

Axel est chez Mamy. Elle l'a emmené pour que je puisse consacrer 24 heures à Violette et nous préparer à ce que peut-être, un jour, elle rentre enfin à la maison. C'est vrai que je pourrais être là plus souvent. J'ai planifié un «week-end spa» avec Violette, même si j'ai souvent de la peine pour Axel. Décidément, c'est pas l'été idéal pour lui. Hier, il a essayé de pomper, en attendant que Mamy vienne le chercher. Il a même compris comment les deux boutons fonctionnent. Tellement *cute*.

Alors je suis là, au bureau, à disjoncter.

J'aimerais tellement que tu sois là. Tu es mon homme, mon âme sœur, mon pilier, mon amoureux, mon phare, mon confident, mon roc, t'es le papa de Violette. Tu lui as sauvé la vie. Tu sais toujours ce qu'il faut faire. Tu es rassurant. Violette est si belle dans sa petite bassinette. Elle finit presque tous ses biberons. Elle prend des forces. Elle a une odeur sucrée-acide. Un goût de yogourt au miel quand je l'embrasse. Elle serre mon doigt quand je le mets dans sa main. Je sais que c'est un réflexe, mais je me plais à penser que non. J'aime bien m'imaginer qu'elle est en train de me dire qu'elle a besoin de moi. Qu'elle aime son lait. Qu'elle sait que j'ai du lait dans les seins et que c'est ça qui la nourrit. Qu'elle aime que je la prenne dans mes bras, que je lui chante une chanson. Qu'elle sait que j'irais au bout du monde pour elle. Que j'accepterais de finir mes jours dans un fauteuil roulant pour elle, que je me ferais couper les jambes pour elle, si seulement ça pouvait l'aider. Je suis sa planète, elle est ma lune. Ma petite lune toute pure.

Si je pouvais, je lui donnerais mes yeux.

Non! Pas d'opération! Elle ne peut pas. Je ne peux pas! J'ai besoin de te parler, Keith, et je n'y arrive pas. Alors je t'écris pour essayer de m'apaiser. Je ne veux pas qu'elle retourne sur le respirateur. Je l'aime. Je signerais tout de suite pour qu'on m'enlève dix ans de vie, non, vingt! si ça pouvait nous la ramener à la maison, et me garantir que le calvaire est fini. Je ne suis plus

capable de vivre dans cette incertitude. Violette, aveugle? Ça m'attriste. Ça me stresse.

Alors pas de chirurgie, pas maintenant. Aveugle, ce serait terrible. Mais le respirateur, pas question!

OceanofPDF.com

Monde, je t'en prie

Monde, je t'en prie, sois bienveillant.

Société, je t'en prie, sois tolérante pour ces petites fleurs qui tentent de grandir.

Ne les méprise pas parce qu'elles poussent trop lentement.

Ne les écrase pas parce qu'elles ont l'air malades et qu'elles ont des feuilles bizarres.

Ne cesse jamais de les arroser, même si elles sont frêles et qu'elles ne seront jamais aussi fortes que les fleurs plus grosses.

Nourris-les, apprécie leur beauté même si elles ont perdu quelques pétales et qu'elles poussent tout croches.

Et protège bien ma fleur, ma petite Violette.

Protège-la quand elle gravira les escaliers, quand elle traversera la rue, quand elle jouera avec les autres, quand elle marchera à côté de ceux qui sont plus grands qu'elle, quand elle fera du sport, quand elle essaiera d'aller à vélo et quand elle y parviendra, quand elle prendra le bus le soir et qu'elle rentrera avec un garçon ou seule en passant par des rues sombres.

Protège-la quand elle suivra la mauvaise personne à la mauvaise place, au mauvais moment.

Protège-la quand elle prendra son bain, quand elle se baignera dans les pataugeoires, quand elle nagera dans les lacs, quand elle fera du bateau, quand elle traversera des ponts, quand elle volera en avion et quand elle sera dans une auto qui va trop vite.

Protège-la quand elle mange pour ne pas qu'elle s'étouffe, surtout les carottes crues, les raisins, les bonbons ronds et tout ce qui peut bloquer sa petite trachée.

Protège-la contre les vilaines infections, au moins, protège-la des soins intensifs s'il faut l'hospitaliser.

Protège-la contre la douleur, au moins tant qu'elle sera une enfant ; elle a eu sa part de souffrances.

Qu'elle soit forte, et aussi vulnérable. Qu'elle traverse la vie comme elle a grandi quand elle n'était qu'une microfleur : mains ouvertes, en pompant l'oxygène dans ses poumons, son cœur battant plus lentement mais sans s'arrêter.

Qu'elle ait la volonté de se relever quand elle tombe, la volonté de continuer, la force de marcher avec de la lumière dans les yeux dans les nuits les plus sombres, l'espérance et le désir de continuer jusqu'à ce que la lumière réapparaisse, jusqu'à ce que l'insensé retrouve du sens.

Aide-la à s'entourer de gens qui ne vont pas l'écraser, qui la trouveront belle en dedans, qui n'abuseront pas de sa faiblesse, qui ne chercheront pas à l'utiliser, qui n'essaieront pas de la tromper.

Éloigne-la des brutes qui voudront lui voler ses gommes roses à effacer, mais aussi des girlyes qui n'aiment que les Barbie, les arcs-en-ciel et les poneys.

Puisse-t-elle réaliser ses rêves. Puisse-t-elle avoir le temps de sentir les fleurs, de connaître le goût de la tarte au citron, de regarder les fourmis, de tracer des bonshommes sourires dans la buée sur la fenêtre de la douche,

de se laisser émerveiller par la nature, par les enfants et par la force des humains.

Puisse-t-elle être assez rapide pour ce monde frénétique, mais puisse-t-elle aussi ralentir pour réaliser que la vie s'écoule sans arrêt, surtout quand on n'y fait pas attention.

Garde-la tout le temps en mouvement.

L'immobilité, ça nous tue.

Parce que tant qu'elle bougera, elle ira quelque part.

Si elle bouge, c'est qu'elle est vivante.

OceanofPDF.com

L'effondrement

Ce soir-là, après les nouvelles des yeux, je suis rentrée à la maison à 19 h.

Violette avait pris son biberon de lait maternel et je lui avais donné son bain, et lorsque je l'avais quittée, elle dormait dans son petit lit. J'avais passé tout l'après-midi avec elle en néonate à me ronger les sangs et à me répéter : « Personne ne va mourir. Elle ne va pas mourir. Je ne vais pas mourir. Tout ira bien. » Je luttais pour ne pas pleurer, pour ne pas m'effondrer. Je n'arrêtais pas de me dire qu'il fallait être forte pour elle, pour la nourrir. Il fallait que j'arrête d'être un paquet de nerfs chaque fois que je m'en approchais, parce que vraiment, ça ne l'aidait pas. Je devais aussi me rappeler qu'il était inutile de m'accrocher à elle comme à une ancre, de vouloir la cacher dans mon t-shirt et m'enfuir avec elle, loin de ce monde sans bon sens. Je devais juste être avec elle et rester concentrée sur le biberon, le lait, le bain, les couches. Rester concentrée sur Violette, ne plus penser aux « peut-être », aux « si », aux « le temps le dira », et autres « un jour à la fois »...

Mais en rentrant dans ma maison vide, je me suis sentie perdue : pas de Keith, pas d'Axel, personne. J'ai appelé Axel chez maman, mais il dormait déjà, parce qu'il n'avait pas fait de sieste pendant la journée. Maman a toujours été pas mal anarchiste en ce qui concerne les heures de sommeil. Avec elle, on n'avait pas d'heure pour aller au lit et pas de sieste obligatoire. Je ne voulais pas l'alerter encore une fois avec ma détresse, alors j'ai raccroché et j'ai décidé d'aller courir. J'étais plutôt boulotte à

l'époque, mais encore capable de me remuer. Je ne suis pas une pro du jogging, mais j'avais besoin du bon air du soir, de la montagne ; j'avais besoin de courir, sinon j'exploserais. J'ai pris ma musique et mon moniteur cardiaque. Pourquoi un moniteur cardiaque ? Peut-être pour retrouver une vieille habitude d'ancienne athlète et tâcher de me sentir normale à nouveau. Montréal est une belle ville, et le mont Royal, notre montagne qui la domine avec ses beaux sentiers et son magnifique belvédère, est à cinq minutes de la maison.

Mon parcours de course m'emmène généralement jusqu'au sommet par l'escalier de 260 marches qui mène au belvédère, avec sa vue imprenable sur la ville. Normalement, je monte et je descends l'escalier trois fois. Je suis partie de la maison comme le soleil se couchait. Pendant les 15 premières minutes, tout allait bien. Mais soudain, la chanson *Mistral gagnant* de Renaud a retenti dans mon baladeur.

J'écoutais souvent cette chanson lorsque j'avais entre 15 et 20 ans, et mon père l'aimait aussi. Ça parle de la mémoire, du temps qui passe et qui ne revient plus, de l'amour entre un parent et son enfant, et des années qui emportent avec elles les rires de l'enfance. Et là, ça m'est rentré dans le *dash*. Ma gorge s'est serrée, j'ai accéléré le pas, j'avais la chair de poule et des frissons, et les larmes ont commencé à couler sur mes joues. Je ne voyais rien ni personne autour de moi. J'étais dans mon monde, coupée de tout. Enfermée dans ma bulle de tristesse et de vacuité. Arrivée au bas de l'escalier, je me suis défoncée et je ne crois pas l'avoir jamais gravi aussi rapidement, jusqu'au bout de mon souffle, à 190 pulsations par minute sur toute la montée. J'ai encore poussé sur quelques mètres, jusqu'au pied d'un arbre, où je suis tombée à genoux. Je pleurais si fort que je n'entendais plus la musique. J'étais désintégrée, vidée, et je voulais mon père. Je voulais retrouver mon vieux moi, ma santé, ma vraie tête, mon esprit, mon optimisme, mon sang-froid habituels. Le désespoir m'arrachait des pleurs, des cris, des nausées. J'étouffais. Je me suis mise en boule, la tête dans les genoux, avec l'immense besoin de toutes ces choses que je n'aurais plus jamais, enragée de ne pas pouvoir redevenir qui je suis.

Alors une petite fille de 3 ans, pas plus, a mis sa main sur mon épaule. De l'autre, elle tenait celle de sa mère. Au début, je n'ai pas bougé. Puis, j'ai

retiré mes écouteurs. La petite portait deux petites couettes toutes maigrettes, un t-shirt « Holiday Inn » et une casquette à l'envers. Son nez était vraiment crotté. Un peu tard pour être dehors à cet âge, mais c'était l'été. Elle m'a demandé : « T'es-tu correcte ? As-tu des bobos ? T'es-tu tombée ? » J'étais un peu gênée, mais au moins j'ai arrêté de brailler. Et là je me suis rendu compte qu'il commençait à y avoir pas mal de monde autour qui s'inquiétait pour moi, qui pensait peut-être que je venais d'avoir une attaque. En fait, c'en était une, en quelque sorte.

La maman de la petite m'a demandé si j'avais besoin de quelque chose. Je me souviens de lui avoir répondu : « J'ai besoin que ma vie revienne. » Est-ce que j'étais suicidaire ? Fallait-il appeler une ambulance ? Elle a dû se le demander. Je ne sais pas qui elle est, où elle est. Je ne sais même pas si elle se souvient seulement de cette femme effondrée au pied d'un arbre un soir d'été sur le mont Royal, et qu'elle avait voulu secourir. Mais pendant quinze minutes, j'ai tout déballé devant cette étrangère : ma Violette, ses poumons, ses yeux, son sepsis, mon divorce, mon cancer, la mort de mon père quand j'étais jeune, la chanson de Renaud, les raisons de vivre, les « au jour le jour », les ressacs qui précipitaient alternativement ma vie sur la rive et vers le large. « Je veux pouvoir encore marcher sur le sable, j'ai peur ! » Elle m'a demandé si mon bébé allait vivre. « Je pense que oui », ai-je répondu. Alors elle m'a dit : « Dans deux étés, tu viendras ici avec ta fille. Vous grimpez l'escalier le plus haut du monde pour aller vous payer un popsicle aux bananes fluo avant d'aller au lit. Exactement comme ceux que nos parents nous achetaient, avec les deux bâtons, ceux qu'on n'arrive jamais à finir sans s'en mettre partout, surtout à la fin. Là, vous irez rincer vos doigts collants à la fontaine et vous vous éclabousserez en riant. C'est à ça que tu dois penser. »

J'ignore si elle se souvient de cette inconnue en compote qui voulait retrouver sa vie. Qu'elle sache pourtant, où qu'elle soit, que ma vie est revenue. Chaque fois qu'on monte à la croix du mont Royal avec les enfants, je leur achète un popsicle en son honneur. Pas aux bananes, par contre, parce que Violette préfère les bleu-blanc-rouge en forme de fusée. Exactement comme ceux que m'achetait papa.

OceanofPDF.com

Chapitre 46

24 août

Jours de vie : 95

Âge gestationnel corrigé de Violette : 38 semaines et 2 jours

Keith.barrington@muhc.mcgill.ca

Keith,

Je sais que tu reviens demain, mais j'avais envie de t'écrire encore, juste pour que tu saches que je vais mieux.

J'ai eu un déclic aujourd'hui : je suis maintenant convaincue que tout ira bien.

J'ai passé la nuit à pleurer et à trembler. Je n'en pouvais plus, je me suis endormie quand le soleil se levait. Et quand je me suis réveillée, j'ai pensé : « Oui, on peut vivre avec un enfant aveugle. On n'a qu'à acheter un chien, à déménager près d'une école pour aveugles. On l'aidera. Je travaillerai moins. J'aime m'occuper des bébés malades. Je n'aurai qu'à m'occuper du mien, quoi qu'il arrive. On apprendra le braille. Elle pourra apprendre la musique, oui, on remettra la famille à la musique ! »

Malgré tout, une autre partie de moi rétorquait : « Qu'est-ce que tu me veux encore, vie de merde ? C'est une blague ? Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ? C'est quelque chose que j'ai pas fait ? Je ne m'en sortirai pas avec une aveugle. Finies les promenades à vélo, les journées de ski, et quoi encore ? Et Axel, dans tout ça ? Et mon couple ? Et ma job ? Et mes rêves ?

Je dois faire quelque chose pour arranger ça. Il doit bien y avoir une solution ! »

Mais il n'y a pas de solution.

Je ne peux rien faire. Il faut que j'en laisse aller un peu. Que j'accepte ce qui arrive. Je dois contrôler ce que je peux contrôler ; et je n'ai aucun contrôle sur les apnées de Violette, sur ses rétines, sur la météo. Je dois nager avec le courant, pas contre lui. Même si ça fait vraiment, vraiment peur. Autrement, je vais m'épuiser et je finirai par me noyer.

Suivre le courant, fixer la rive au loin, et me convaincre que je vais y arriver, tranquille. Et croire que j'ai la force d'y arriver. Me mettre sur le dos et flotter quand c'est nécessaire.

Avant, j'essayais de m'en convaincre avec ma tête. Je comprenais très bien toute cette histoire de qualité de vie, de résilience. Je savais qu'on peut s'adapter à presque tout ce qui nous tombe dessus. Je le comprenais, mais seulement en termes scientifiques. Tu te souviens quand on a parlé de la trisomie 21 ? Je t'avais dit que je me ferais plutôt avorter, mais que si mon bébé devait naître trisomique, je l'aimerais quand même. On en a souvent discuté. Tu disais : « Puisqu'on *peut* s'adapter, on ne doit pas prendre la mort à la légère, quoi qu'il arrive. » Et je répondais : « C'est pas parce qu'on *peut* s'adapter qu'il faut *choisir* de s'adapter. » On pouvait aussi choisir de dire : ça ne nous intéresse pas. Pas besoin de rendre nos vies encore plus difficiles.

Mais je n'y étais pas du tout.

Là, c'est avec mon cœur et mes tripes que je le pense vraiment : on va y arriver, on va être OK.

Quand on a parlé de chirurgie au laser, j'avais encore plus peur de l'intubation que de la cécité. Je ne supporterais pas de voir encore Violette sur un respirateur, même s'il faut qu'elle soit opérée. Mais je n'ai pas le choix. On n'a pas besoin de tout savoir, et puisqu'on ne contrôle pas grand-chose, les médecins devraient probablement juste nous dire : « On va l'opérer. » Point à la ligne.

Et je sais aussi que je vais l'aimer autant si elle est aveugle. On peut être heureux, même avec une enfant aveugle. On s'adaptera. Si on ne peut plus aller skier, eh bien, on ira patiner, c'est tout. On se tiendra par la main et on rira. Elle aura ce visage interrogatif qu'ont souvent les aveugles, elle ouvrira son adorable petite bouche et elle avalera les flocons de neige. Et puis, si elle se retrouve avec une paralysie cérébrale grave, eh bien, on poussera sa chaise roulante sur la glace et elle rira de bon cœur en avalant les flocons.

Pourquoi ce déclic, soudainement ?

Le 12 mai, si on m'avait dit que mon bébé allait naître à 24 semaines, subir un choc septique prolongé avec une tension artérielle à peu près nulle, un épanchement pleural, 4 intubations, plusieurs cathéters centraux, le respirateur de manière prolongée, pour finir avec un seuil de rétinopathie de stade 3, j'aurais dit : « *Thanks, but no thanks.* » Parce que j'aurais pensé : « Elle ne peut pas endurer tout ça. *Je* ne peux pas, je ne *veux* pas endurer tout ça. Personne ne veut subir ça. Je n'ai pas besoin de ça, elle n'a pas besoin de ça. » Au fond de moi, je ne croyais pas (ou ne voulais pas croire) que les choses finissent toujours par s'arranger, et que les familles s'en sortent. Personne ne veut jouer le jeu de la maladie. Mais il faut pourtant la combattre pour rester en vie (comme moi), sinon on meurt, et des fois on meurt de toute façon (comme papa).

Keith, tu te souviens, quarante-huit heures après mon admission à l'hôpital, quand Violette était encore en moi, ce qui se passait dans ma tête ? Tu voulais qu'on intervienne, pas moi. Tu avais raison. Je me demandais ce qui adviendrait de notre famille, de moi, de toi, d'Axel, de nos jobs, de notre avenir, de nos rêves, de notre amour, de tout. Je ne pensais pas pouvoir endurer tout ça. Je voulais changer le cours de l'histoire, mais je ne pouvais pas. J'étais dans un train qui s'emballait vers une destination inconnue. Aussi, je voulais changer tous les emmerdeurs qui me reprochaient d'être pessimiste, et ceux qui me disaient que tout irait bien. J'étais résolument optimiste devant ceux qui disaient que les prématurés demeuraient handicapés et que les familles ne s'en remettaient pas. Je voulais les convaincre du contraire. Aussi, je voulais changer la société à cause de toutes les conneries qu'on écrit, qu'on dit et qu'on montre à propos des

enfants prématurés, quand ça parle de miracles ou de catastrophes. Je voulais changer les médias sous influence. Au Québec, les médias sont biaisés et ils ne montrent que les catastrophes, aux États-Unis, les miracles. Un ex-prématuré « ordinaire », dans la moyenne, qui mange ses toasts au beurre de pinottes, ça fait pas les nouvelles. *Boring*.

Je ne suis plus la même. Je ne sais plus très bien qui je suis, mais je sais au moins que je n'ai plus les poings serrés devant le visage, la tête rentrée dans les épaules. Je recommence à respirer.

J'aime Violette. Je l'aime comme ma fille, et pas comme un bébé prématuré qui sera un jour ma fille. Je l'aime encore plus qu'en ce 12 mai, quand elle était toujours dans mon ventre et que j'essayais de l'y garder le plus longtemps possible.

Maintenant, j'ai l'impression que tout ira bien, quoi qu'il arrive. C'est peut-être parce qu'il ne me reste plus une goutte d'énergie pour continuer le combat. Je suis brûlée, mais il faut pourtant que la peau se régénère un jour.

Si j'ai eu ce déclic, c'est peut-être parce que j'étais sur le point de devenir réellement folle. Pourtant, ce n'est pas ce que je ressens. J'ai l'impression que tout ira bien ; c'est comme ça.

Keith, cet abandon, cet art nouveau du laisser aller, de faire la paix avec ma vie, c'est rafraîchissant. C'est comme retrouver son souffle après un exercice intense. Comme courir, quand les pulsations sont synchronisées avec les pas. Comme faire du yoga dans la nature, avec du bon air et de la chlorophylle plein les narines ; quand le corps s'ouvre à la vie, qu'on peut visualiser l'air dans ses poumons, dans sa bouche, dans ses sinus, dans ses oreilles, et qu'on se sent léviter. Mais ce n'est pas une nouvelle sensation. À bien y penser, c'est comme ça que je me suis sentie presque toute ma vie. C'est mon état normal. Bien sûr, je suis encore préoccupée, mais je ne suis plus assaillie par tous les scénarios possibles et imaginables. Avant, je me répétais que tout irait bien, mais sans jamais parvenir à y croire. Désormais, plus besoin de le répéter : je le ressens enfin. J'ai arrêté de faire des fixations sur les nombres et les statistiques. Si des chiffres s'avisent de revenir bourdonner dans ma tête, je leur ferme le clapet et je les range

quelque part. À la place, je me fais jouer une jolie petite musique d'ascenseur. Ma nouvelle réalité feutrée.

Violette ne va pas mourir. Il n'est plus question de mort.

En ce moment, j'ai envie d'aller acheter un chien pour aveugle, mais je sais bien que c'est alarmiste. Est-ce qu'il faut l'acheter ou bien est-ce qu'on nous le donne ? Il faudra que tu m'aides à examiner tout ça. À trouver le meilleur chien parmi les meilleurs. Je ne sais pas s'il y a des méta-analyses là-dessus.

Je ne me suis jamais sentie aussi calme.

Keith, ça ira. On l'aimera. On s'aimera. Elle nous aimera, elle aimera Axel. Et on formera la famille parfaite, même si on n'est pas normaux. Violette aura des problèmes, mais elle sera absolument parfaite. Ma Violette. Mon bébé⁵.

⁵. Finalement, Violette s'en est tirée sans être aveugle, même si elle aura bientôt des lunettes, comme son père, sa mère et son frère Axel.

Chapitre 47

31 août

Jours de vie : 102

Âge gestationnel corrigé de Violette : 38 semaines et 4 jours

Ordinateur,

Bientôt, Violette aura 40 semaines d'âge gestationnel corrigé ! C'est bizarre de penser qu'elle devait naître dans quelques jours... Tu te rends compte ? Je suis excitée : elle rentre à la maison bientôt ! Ça fera, si on est chanceux, entre 5 et 7 jours qu'elle n'aura pas eu d'épisode d'apnée ni de bradycardie, en espérant qu'elle ne s'en claquera pas un à la veille de son congé. Je ne suis plus capable d'être ici, je veux rentrer.

Aujourd'hui, on parlait du départ et du suivi de Violette. On nous a demandé si on voulait une résonance magnétique (IRM) de son cerveau avant son congé, « pour être certain que tout est OK ».

Mais qu'est-ce qu'on ferait si tout « n'était pas OK » ?

« Restons positifs. Si tout est normal, on sera contents. Sinon, il y a 50 % de risques de problèmes, et nous la suivrons de près pour être certains qu'elle développera son plein potentiel.

« Mais n'êtes-vous pas déjà censés la suivre de près ? Il faudra bien qu'on revienne à la clinique de suivi néonatal, et on va voir notre pédiatre, non ? Ce test n'a pas une grande valeur prédictive s'il montre que tout n'est pas normal. Après tout, 50 %, c'est pas fameux.

« Mais ça peut aussi être normal. Ce serait bien de le savoir, non ? »

« Bien pour qui ? Pour l'équipe médicale ? »

« Non, pour vous. »

Que répondre à ça ? On a refusé l'IRM ; assez, c'est assez ! Je voulais leur crier : « Laissez Violette tranquille ! Arrêtez de la mesurer ! »

Ordinateur, je vais essayer d'être claire. Une IRM normale, c'est encourageant. Mais vivre avec des résultats anormaux, c'est pas le *fun*. Encore un paquet d'incertitudes⁶. Je sais que, dans certaines unités, seuls les bébés avec des résultats d'IRM anormaux profitent du suivi néonatal. Ça ne devrait pas se passer comme ça. Ce n'est pas comme ça que ça se passe au Québec, et ça ne le devrait jamais.

Certains docteurs veulent toujours plus de détails sur l'état de leurs patients ; tant qu'il y a des tests, on va les demander. Je sais que des résultats normaux d'IRM pour Violette, ce serait rassurant pour ses médecins : plus ils en savent, mieux ils se portent. Qui ne voudrait pas tout savoir ? On est devenus accros à la médecine de précision. Je sais que c'est utile de réunir toutes les données possibles sur les bébés prématurés qui doivent passer par les soins intensifs : ça aide à prédire leur développement à long terme, à mesurer l'efficacité des gestes qu'on fait, à se rajuster si nécessaire. Mais est-ce qu'on a vraiment besoin de toutes ces données, de ces images toujours plus précises, simplement parce qu'on a la capacité de les obtenir ? Est-ce qu'on peut parler de ma fille autrement qu'avec du jargon médical et des chiffres ?

En plus, ça coûte cher une IRM, et il y a des mois d'attente pour en avoir une. Il y a des enfants qui en ont réellement besoin, ceux pour qui les résultats vont changer leur prise en charge.

Je suis en train de faire une indigestion d'information scientifique et de mesures. Ça suffit.

Il est temps de rentrer à la maison et de commencer le nouveau chapitre dans la vie de Violette – avec des mots, pas avec des chiffres ! On veut reprendre cette histoire-là aux médecins, pour l'écrire nous-mêmes. On

avait certes besoin d'eux pour écrire les premiers chapitres, parce que sans eux, elle ne serait pas là. Mais c'est notre tour, maintenant. On ne veut plus que les autres passent leur temps à prédire ce qu'elle sera ou ce qu'elle fera.

Violette va vivre, alors qu'on nous laisse en paix.

Qu'on me laisse apprendre à être une maman sans technologie de pointe, juste une maman qui donne le biberon à sa fille, avec son lait dedans. Une maman à la maison, en congé de maternité. Je dois m'habituer à cette pensée. J'en suis là, à me préparer mentalement au retour à la maison, et les informations continuent de m'assaillir, de m'étouffer.

Je ne veux pas d'IRM maintenant que Violette est à terme. Je ne veux pas devenir une maman paranoïaque qui ne pense qu'aux catastrophes en série. Ce séjour en néonatalogie, ça me rappelle ce que Stevenson disait à propos des cartes : « Avoir un mauvais jeu en mains, mais bien le jouer. » Je commence à comprendre comment être une bonne maman d'un bébé prématuré aux soins intensifs, j'ai repris le dessus, maintenant je sais ce qu'il faut faire. Je dois bien sûr en laisser passer ; je dois cultiver la patience ; je dois garder espoir ; je dois accepter de ne pas tout contrôler, je dois ignorer les « au jour le jour » et me laisser porter par le courant ; et voir quelle carte Violette va ramasser aujourd'hui, en espérant que c'en soit une bonne.

Mais je deviens folle avec les données, les chiffres et le déluge d'informations. En néonatalogie, on carbure aux données. Avant la naissance de Violette, on recevait des informations sur les développements possibles de son cas. Depuis qu'elle est née, le flot des chiffres ne s'est pas tari : grammes, températures, tension artérielle, apnées et bradycardies (pour ça, Violette a été la championne estivale, médaille d'or aux jeux du Québec), niveaux de CO₂ et d'oxygène, paramètres du ventilateur, valeurs d'électrolyte, de glucose et d'hémoglobine, millilitres absorbés, régurgités, excrétés, transfusés, etc. Ces chiffres conditionnent notre vie depuis des mois. On en devient dépendants.

Ordinateur, va faire un tour sur PubMed ou sur n'importe quel autre moteur de recherche lié à la prématurité, et tu verras que le domaine de la néonatalogie est le royaume des nombres et des statistiques. Un royaume où la philosophie dominante est plutôt pessimiste. Nous, les néonatalogistes,

avons la manie de tout mesurer chez les bébés prématurés qui grandissent. Au lieu de penser positivement à ce que ces bébés et leurs familles peuvent faire, on ne s'intéresse qu'à ceux qui meurent ou qui « vont mal » (que les médecins considèrent comme « anormaux »). Je trouve navrant qu'autant d'études décrivent les problèmes à long terme des bébés prématurés, alors qu'il y en a si peu qui s'intéressent aux moyens d'améliorer les pronostics ou à la capacité d'adaptation des parents. Année après année, des recherches et des techniques nouvelles s'ajoutent à notre arsenal de précision : l'épigénétique, les champs magnétiques, les résultats d'IRM, le séquençage du génome, les questionnaires sur l'autisme... Ces technologies et ces méthodes décrivent généralement jusqu'à quel point certains enfants nés prématurément sont anormaux, anormalement programmés, bref, pas tout à fait parfaits. Parfois, les prématurés font même exactement ce qu'ils sont censés faire, mais d'une manière anormale. Il est très rare que les études décrivent ce que les prématurés sont en fait capables de faire. Et tout cet argent pompé et donné à des chercheurs pour mesurer les enfants, et pas tant d'argent investi en recherche pour optimiser les connaissances sur les meilleures façons d'aider les enfants et leurs familles.

Au diable les maudits chiffres ! On ne peut pas appeler l'unité de néonatalogie sans se faire parler du « combien », sachant qu'il y a toujours une réponse toute prête, parce qu'immanquablement, quelqu'un est en train de mesurer son poids, son hémoglobine, ses selles, son souffle ou son rythme cardiaque. Au début, quand on nous annonçait une amélioration dans ses niveaux de sodium (de 122 à 135), ça nous rendait fous de joie, on avait quelque chose de positif à célébrer, alors qu'on sait très bien, comme médecins, que ça ne veut rien dire. Une réintubation nous plongeait dans la détresse. Une échographie transfontanellaire normale nous rendait hypomaniaques, et alors on pouvait s'endormir, le soir, sans craindre d'être devenus au réveil les parents d'un bébé mort ou handicapé. Elle perdait 10 grammes et c'était la catastrophe, ça voulait dire 10 grammes de Violette en moins, dans sa matière cérébrale notamment. On vivait dans la peur des chiffres suspects, qui nécessitaient de nouveaux tests pour écarter les pires hypothèses. L'incertitude nous détruisait, et les « bons chiffres » devenaient des pansements dérisoires.

J'ai parfois envie de crier : « Trop d'informations ! Assez de chiffres, assez de données ! Elle est Violette et rien d'autre. Elle est en train de guérir, arrêtez de la mesurer ! » Mais je ne peux pas. J'écoute les grammes, et ça me fait du bien de savoir qu'elle prend du poids chaque jour. C'est un cercle vicieux, et je ne le supporte plus. Heureusement, Violette sortira bientôt d'ici.

Ordinateur, je n'avais pas réalisé avant à quel point certains tests font souffrir les parents et les familles. Keith et moi, on pense qu'on ne devrait pas faire passer une IRM à 40 semaines d'âge gestationnel aux enfants nés prématurément sans informer les parents de ce que ce test peut révéler. Si le résultat est normal, il y a 90 % de chances pour que le bébé n'ait pas de problèmes à long terme. Si c'est anormal, les chances tombent entre 40 et 60 %. Dans tous les cas, les résultats ne changeront pas les soins que l'enfant recevra.

Ça ne veut pas dire qu'il faut arrêter les recherches visant à perfectionner ces techniques. Un jour, les IRM nous aideront peut-être à développer des programmes d'interventions précoces spécifiques. Mais ce n'est pas encore le cas.

Ordinateur, aujourd'hui, je déclare que j'en ai assez, et qu'il n'y aura plus de tests qui n'auront pas d'impact sur sa prise en charge. Violette a surmonté tellement d'obstacles avec ses intubations, trop de cathéters centraux, un choc septique fulminant, une pneumonie acquise sous ventilateur, un épanchement pleural majeur causée par l'un des cathéters centraux, une rétinopathie sévère, sans parler du sang dans les selles, des épisodes de NPO, r/o sepsis x 3, transfusions, NPO r/o NEC, etc. Elle est épuisée, et nous aussi. Tout ce qu'on veut, c'est rentrer chez nous, et apprendre à connaître notre fille sans consulter les moniteurs, sans prendre continuellement ses mesures. Un défi pour des accros aux chiffres comme nous, et dont la dépendance s'est aggravée par la condition de Violette. Mais la chose qui nous intéresse le moins, c'est l'imagerie définitive et super précise de son cerveau. Comme s'il nous fallait une preuve qu'il n'était pas exactement comme celui d'un bébé né à terme ! Ça nous étonne ? NON !

On ne veut plus entendre les mots « anormal » et « normal ». C'est assez. Violette n'est pas normale, elle est exceptionnelle. C'est notre fille !

6. En 2015, une résonance magnétique normale signifie qu'il y a 90 % de chances pour que le bébé ne présente aucun handicap plus tard (sur 10 bébés avec une IRM normale, 9 seront « normaux »). Quand l'IRM d'un bébé à terme est anormale, il y a 30 à 60 % de risques qu'il ait un handicap, surtout relié à la paralysie cérébrale (quand 10 bébés ont une IRM anormale, environ 4 auront des problèmes à long terme, surtout des problèmes de mouvements, surtout aux jambes).

OceanofPDF.com

La phobie des microbes

Violette est arrivée à la maison en septembre, avec des poumons fragiles et une sténose cricoïdienne, c'est-à-dire qu'une portion de sa trachée (son tuyau pour respirer) est plus petite que le reste. C'est une conséquence du tube qu'elle a dû avoir assez longtemps dans sa trachée. Elle a eu un mois pour prendre des forces avant le début de la saison des virus, qui en dure sept. Pour elle, un rhume ou un nez qui coule, ça voulait potentiellement dire encore une hospitalisation, encore le respirateur, et peut-être encore des dommages aux poumons. Il fallait rester loin de tout ce qui pouvait porter l'ombre d'un virus, et on était obsédés par le lavage des mains. Vraiment obsédés. On a retiré Axel de la garderie, parce qu'il attrapait tout ce qui passait. Partout dans la maison, il y avait d'énormes distributeurs de désinfectant, comme dans les hôpitaux. On aurait pu jouer dans une pub de stérigel. On était complètement isolés.

Axel, Violette et moi restions à la maison presque toute la journée, dans notre petit cocon de confort. Quand Keith rentrait de l'hôpital, il procédait dans l'entrée comme à une séance de décontamination, comme dans un lave-auto. Il se déshabillait dans le vestibule, enlevait ses habits d'hôpital « contaminés » et en mettait des propres. Les vêtements toxiques étaient lavés sur-le-champ. Puis le lavage de mains chronométré de 2 minutes sous supervision des experts. Puis le stérigel.

Quand la nuit tombait, Keith emmenait Axel au parc, en s'assurant discrètement que l'endroit était sûr, qu'il n'y avait plus d'enfants dans les

parages. Comme dans *Monsters Inc.*, il fallait à tout prix éviter les autres enfants (les vecteurs de virus). On ne voyait plus nos amis qui avaient des enfants. À Noël, nous sommes allés chez ma mère: Keith et moi, nous nous sommes relayés à l'étage pour garder Violette tandis que les autres, avec leurs enfants, faisaient la fête en bas.

Pour la sécurité de Violette, Axel n'a pas pu voir un seul ami avant d'être vacciné contre la grippe en décembre. Et quand on est allés pour le vaccin, dans la salle d'attente, il criait : « Maman, maman, regarde, y a des NENFANTS ! ! ! » en montrant du doigt tous les petits patients qui attendaient leur tour, la morve au nez.

Cela a néanmoins valu la peine. Jusqu'à 6 mois d'âge corrigé, Violette n'a rien contracté. Mais elle a ensuite développé une mauvaise laryngite. Je ne sais pas où elle a pu choper ça, personne chez nous n'était malade. Elle avait du mal à respirer, alors on lui a donné d'autres stéroïdes, qu'on s'est procurés par l'entremise de nos « *pushers* » à l'urgence. Si on n'avait pas été médecins, il aurait fallu l'hospitaliser pour la surveiller de près.

Et puis, elle a fait une autre laryngite, et elle a dû recevoir d'autres stéroïdes.

Et puis, elle a fait une autre laryngite, et elle a dû recevoir d'autres stéroïdes.

Et puis, elle a fait une autre laryngite, et elle a dû recevoir d'autres stéroïdes.

Ses dix premières laryngites ont été les pires; elle cherchait son souffle, il y avait de la terreur dans ses petits yeux et ses cheveux étaient mouillés de sueur, à cause de l'effort. Ses petites jointures étaient toutes blanches à force de s'accrocher à nous. Et moi, je retombais en pleurant dans la noirceur, avec la gorge serrée, le cerveau en feu, froid dans le dos, la peur au ventre et un désespoir à hurler. Heureusement que ça marche vite, ces médicaments-là; en quelques heures, ça va mieux. Mais ces heures-là sont très longues.

Violette a pu éviter les hospitalisations et le respirateur grâce à son abonnement hivernal à la dexaméthasone. Encore aujourd'hui, on a toujours

des pilules de cortisone sur nous, partout où on emmène Violette.

Une grosse laryngite pourrait encore la tuer.

OceanofPDF.com

Pendant ce temps, avec mes autres enfants...

Des recherches démontrent qu'avoir un enfant malade, ça change complètement les parents. Les prématurés extrêmes qui survivent sont souvent décrits comme les victimes de parents extrêmement anxieux qui passent leur temps à les surveiller : le syndrome de l'enfant vulnérable.

Ça a été mon cas jusqu'à ce que Violette ait 18 mois, à cause de ses poumons, des virus et de nos peurs. Je la surprotégeais et la traitais comme une enfant vulnérable. Mais je comprends maintenant que ce sont mes autres enfants qui ont été les vraies victimes de mon stress. Et le fait d'avoir pour maman un médecin qui travaille aux soins intensifs et conserve dans son excellente mémoire le souvenir précis de tous les enfants qu'elle a dû traiter, ça n'a pas aidé.

Les médecins spécialisés en pédiatrie sont appelés à voir mourir des enfants. Et je crois bien que les enfants de médecins font partie d'un groupe à part. Les médecins ne sont pas censés soigner leurs propres enfants quand ils sont malades. Quand il s'agit de leur enfant, certains médecins auront tendance à demander des tests à n'en plus finir pour une simple cheville endolorie, parce qu'ils y verraient tout de suite une leucémie ou une arthrite invalidante. D'autres, comme moi, banaliseront tout ce qui n'est pas mortel. Ton nez saigne ? Essuie-le. Ton nez coule ? Mouche-toi. Tu as de la fièvre ? Normal, ton corps combat un virus. Fais encore de la fièvre et tu iras mieux.

Becquer bobo, c'est aussi très efficace pour soigner les bleus. Quand des enfants nous meurent dans les mains, le reste devient tellement relatif ! En fait, avant l'arrivée de Violette, on n'avait même pas de thermomètre à la maison. Quand Axel était encore chaud après 24 heures, on lui donnait du Tylenol. Pour lui administrer la bonne dose (15 mg/kg), on se référait à ce qui est écrit sur le paquet de couches : c'est comme ça qu'on devinait son poids.

Avec Violette, tout a bien changé...

La principale cause de mortalité dans la première année de vie, c'est la prématurité et les malformations congénitales, puis jusqu'à l'âge de 42 ans, ce sont les accidents. C'est ce qui fauche le plus d'enfants et de jeunes adultes. Axel avait 2 ans quand Violette était en néonatalogie. Sur la recommandation des pédiatres, on ne lui donnait ni raisins, ni arachides, ni carottes, aucun aliment avec lequel il risquait de s'étouffer. J'ai vu des enfants mourir à cause de ces aliments. J'ai vu des enfants mourir en avalant le ballon qu'ils essayaient de gonfler dans une fête d'anniversaire, j'en ai vu mourir en tombant dans les marches, j'en ai vu mourir en skiant sans casque. J'en ai vu mourir parce qu'ils ont été brûlés par l'eau bouillante pour les pâtes. J'ai vu des noyades. Chaque fois, c'est la disparition d'un enfant aimé par des parents pas particulièrement stupides, à cause d'un accident stupide qui aurait pu être facilement évité... comme pour cet enfant de 18 mois retrouvé mort, la tête plongée dans une énorme marmite de minestrone laissée dehors sur le balcon pour refroidir.

Durant la période où Violette était hospitalisée, j'étais persuadée que des catastrophes guettaient constamment Axel dans la maison. La nuit, je me levais pour vérifier le détecteur de fumée. Je me faisais des plans de sauvetage au cas où un incendie éclaterait entre sa chambre et la nôtre. Je calculais la distance entre notre fenêtre et celle du voisin pour savoir si on pouvait l'atteindre avec un manche à balai ou une échelle. Je me suis calmée depuis, mais pas complètement. J'ai fait suivre des cours de natation à mon fils pour ne pas qu'il se noie. Même après le retour de Violette à la maison, je pensais aux dangers mortels qui rôdaient autour de mon fils. J'ai essayé de l'éduquer : je faisais semblant de m'étouffer avec un grain de raisin, une ampoule de Noël (les enfants sont particulièrement attirés par les

rouges), une arachide, des M&M, des ballons, des bouts de saucisse, des billes. Je criais : « Non, non, bobo ! » après avoir mimé l'étouffement avec chaque objet. J'ai imaginé Axel violé par un pervers. J'ai imaginé des voitures qui lui passaient sur le corps après avoir brûlé un feu rouge.

Plus tard, j'ai vu le film *Cours, Lola, cours*, et ça m'a rappelé cette période. C'est un excellent film allemand que je recommande vivement, dans lequel une superbe actrice aux cheveux rouges crève l'écran. Plusieurs fois dans le film, Lola fixe un protagoniste, et ça déclenche un accéléré de 5 secondes, pas plus, qui montre comment surviendra sa mort. Avec Axel, j'ai développé le syndrome *Cours, Lola, cours*. Je voyais, en flashes, toutes sortes de fins tragiques pour lui, avec leurs suites : le don d'organes, sa carcasse vide, son extubation du respirateur, le sang répandu à côté de la voiture renversée... Toutes ces visions sont restées bien présentes dans mon esprit ; j'en ai encore parfois, mais beaucoup moins qu'avant.

Après Violette, je voulais d'autres enfants. Je savais bien que mon « col incompetent » était réellement incompetent : menace de travail préterme à 24 semaines pour Axel, accouchement à 24 semaines pour Violette... Alors on a décidé d'adopter. J'ai toujours voulu quatre enfants. Avoir des enfants, c'était déjà mon rêve de petite fille. Mais je ne pensais pas alors que j'allais en adopter. Pour moi, les gens qui adoptaient étaient des marginaux anormalement généreux, des saints à la mère Teresa. Dans le temps, je n'étais pas certaine non plus de pouvoir aimer un enfant que je n'aurais pas « fait » moi-même. La vie évidemment m'a prouvé le contraire, et je me trompais complètement à propos de l'adoption. Ce n'est pas par sacrifice que j'ai adopté mon adorable Tai (mon trésor et mon soleil). Je suis la mère la plus heureuse du monde grâce à ce petit garçon.

Il était dans un état critique la première fois que j'ai vu ses petits yeux noirs sur l'écran de mon ordinateur, le 28 septembre 2008, à 23 h 30. Je suis immédiatement tombée amoureuse de lui, c'était déjà mon fils adoré. Keith et moi, on savait qu'il était malade, qu'il avait une stomie (selles drainées dans un sac à l'extérieur du ventre) et que quelque chose ne tournait pas rond. À 11 mois, il ne pesait que 3,4 kilos. On connaissait les risques, on savait qu'il était possible qu'il meure. Mais on ne voulait pas qu'il meure tout seul. On voulait le connaître.

Nos proches nous trouvaient complètement cinglés de vouloir retomber là-dedans, par «choix» ! Mais je n'ai pas pensé ni senti que j'avais le choix. Il y a des choses qu'on ne doit pas choisir de contrôler pour pouvoir vivre avec soi-même. Il fallait qu'on aille chercher notre fils.

J'ai eu d'interminables discussions avec mon ami John, mon mentor de bioéthique, à propos du libre choix, du libre arbitre et autres considérations philosophiques. Ma mère, pour sa part, me disait : « On arrive devant une muraille très haute et on ne sait pas ce qu'il y a de l'autre bord. Alors on a deux options : tourner les talons et prendre le chemin de la facilité en s'imaginant toutes les difficultés qu'on aurait trouvées de l'autre côté de la muraille ; ou bien on saute par-dessus, sans regarder derrière, et on donne le meilleur de nous-mêmes. Je crois que tu as envie de sauter, que Keith aussi a envie de sauter. Vous avez besoin de sauter, alors allons-y, sautons. Je suis avec vous. »

J'aimerais tellement pouvoir dire à la première maman de Tai que son petit garçon se porte à merveille, qu'il n'a plus besoin de sac, que son intestin a été rabouté, que ç'a été long, mais qu'enfin il fonctionne, que les brûlures sur son petit ventre sont guéries et se sont transformées en cicatrices. On ne sait rien d'elle. Mais je voudrais qu'elle le sache.

Avant Violette, je voyais plein de grandes murailles et je n'osais pas m'en approcher. Devant chaque décision à prendre, je faisais la liste des « pour » et des « contre », avec plein de « si », de points d'interrogation et de signaux d'alarme. J'ai bien changé. Je sais maintenant que j'ai plus de force en moi que je ne l'aurais jamais cru. Je sais qui je suis et quel genre de personne je veux être. Je sais qu'il y a des choses que je n'ai pas besoin de faire ; je sais aussi que ce qui doit être fait le sera, quoi qu'il arrive. Merci, Violette, de m'avoir appris tout ça. C'est toi qui as sauvé la vie de Tai, pas nous.

Curieusement, pendant qu'ils grandissaient, j'ai été pas mal moins obsédée par la sécurité de mes deux plus jeunes enfants, qui ont tous deux été extrêmement malades, qui ont tous deux réellement frôlé la mort. Ils ont connu énormément d'épreuves, et ils les ont toutes surmontées. Ce sont mes petits enfants Teflon plaqués platine, résilients, résistants à tout. Mon cerveau s' imagine sans doute qu'ils sont indestructibles. Mais Axel a été

mon obsession, surtout quand j'étais en néonate. Axel, les seules interventions qu'il a dû subir, c'était pour une infection urinaire, une foulure au poignet et pour corriger ses molaires qui poussaient mal. Reste que lui aussi est « anormal », selon les critères de mes collègues, puisqu'il porte des lunettes ! Alors, malgré moi, j'attends de savoir ce que le cosmos lui réserve. Je sens qu'il finira bien par payer pour toute sa chance, même si c'est totalement irrationnel.

Je ne crois pas qu'il y aura un quatrième enfant. Depuis quelques années, Keith envisage la vasectomie, mais je m'y oppose. Notre première conversation à ce sujet s'est déroulée à peu près comme suit (malheureusement, ce n'est pas une blague) :

— Je crois qu'il est temps que je me fasse *snipper*. Pas question que tu retombes enceinte et qu'on ait d'autres enfants biologiques. On a adopté Tai parce qu'on ne voulait pas d'un autre enfant qui naisse à 24 semaines.

— Et si on louait un utérus ?

— Annie, je ne plaisante pas.

— Alors, parce que mes organes reproducteurs sont foireux, il faudrait que toi, tu te fasses stériliser ?

— Non. Je veux une vasectomie parce qu'on ne veut pas que tu retombes enceinte, parce que c'est plus simple de faire taire le gars que la fille, et je suis un gars. Je te le dis, une autre grossesse, on n'en veut pas.

— Rassure-toi, tu ne tomberas pas enceint.

— De toute façon, ma décision est prise, que ça te plaise ou non.

— Non, NON ! Tu ne peux décider tout seul de te faire vasectomiser. C'est une décision de couple.

— Mon corps m'appartient. J'en fais ce que je veux.

— Alors je pourrais décider de me faire inséminer avec du sperme exotique. J'ai toujours rêvé d'avoir un bébé noir. Peut-être que j'aurais aussi envie d'un mari exotique. Un mari *british*, c'est plutôt banal.

— Ne sois pas ridicule.

— J'irais plutôt vers une méthode réversible. La chirurgie, c'est radical. On serait chirurgicalement stériles.

— C'est le but, non ? C'est quoi le problème, mon amour ? Je sais que tu ne veux pas retomber enceinte. C'est ton cauchemar. T'achètes des tests de grossesse même quand t'as tes règles : c'est profond, ça !

— ...

— Qu'est-ce que t'as ? T'as l'air tout drôle.

— Et si un jour on changeait d'avis ?

— Pourquoi on changerait d'avis ?

— Si un de nos enfants développait une leucémie ?

— Ce serait horrible. Mais pourquoi il faudrait que l'un d'eux aient la leucémie ?

— Parce qu'on est malchanceux. Axel n'a rien eu encore.

— Y a pas de raison qu'il ait quoi que ce soit, c'est normal de ne rien avoir. Et si ça devait arriver, il aurait de la chimio. Même chose pour nous tous. Et en passant, mon sperme ne serait pas très bon après une chimio.

— T'auras pas la leucémie. C'est beaucoup plus fréquent chez les enfants.

— C'est quoi le rapport avec la vasectomie, de toute façon ?

— Si la chimio échoue, il faudra du sang de cordon ombilical génétiquement compatible.

— T'es folle. Tu sais que la chimio, ça marche huit fois sur dix. En plus, il y a des banques de sang de cordon, il y a aussi des donneurs de moelle osseuse. Et puis, on n'irait pas bien loin avec un petit cordon de 24 semaines, il n'y aurait même pas assez de cellules là-dedans pour traiter une souris.

— ...

— *My darling*, je te le dis, tout ira bien.

— Et si on ne trouvait pas de donneur de moelle génétiquement compatible ? Il faudrait le faire nous-mêmes.

— Quoi ? Tu perds la tête ! Annie, Axel va bien, y en a pas, de problème.

— Oui, il y a un problème. Attends au moins que j'aie 45 ans.

— Ça change quoi ? Tu seras déjà ménopausée.

— Pas à 45 ans ! Attends : on pourrait peut-être vérifier si les enfants sont HLA compatibles !

- Tu veux prendre des échantillons de leur sang et les tester pour savoir s'ils sont compatibles au cas où l'un ou l'autre attraperait une leucémie et que la chimio ne fonctionnerait pas. Est-ce que je rêve ? Va expliquer à des hématos pourquoi tu veux entreprendre une procédure aussi coûteuse, et on aura la DPJ au cul. Ton cas va s'appeler : « Recherche de compatibilité HLA pré-vasectomie sur des enfants sains par une mère *crackpot* paranoïaque. » Parles-en dans tes séminaires d'éthique : tu verras combien sont prêts à tirer le sang des enfants. Les contraceptifs ne marchent pas à 100 % et ça me fait peur. J'ai passé l'âge. On est souvent de garde. Tai se réveille encore cinq fois par nuit. On ne peut plus repasser à travers ça, Annie.
- Tu te crois vieux, mais tu l'es pas tant que ça. Si t'es assez jeune pour avoir tout le temps envie de sexe, t'es pas trop vieux pour vouloir d'autres enfants, au cas où !
- Il n'y a pas de rapport entre le sexe et les enfants.
- Ah bon ? Je devrais peut-être demander aux participants de mes séminaires d'éthique s'ils pensent qu'il y a un lien entre le sexe et les enfants... Y aura peut-être un théologien rusé dans la salle qui trouvera la solution à l'énigme !
- Tu comprends ce que je veux dire. Je suis fatigué de la peur des grossesses. Je ne veux plus vivre ça.
- D'accord. Mais alors, il faudra congeler du sperme et le conserver dans deux cliniques différentes.
- *Bloody hell, crazy woman !* N'en parlons plus, veux-tu ?
- On en a déjà parlé ! Banque de sperme, vasectomie. Pas de banque de sperme, pas de vasectomie ! Je paierai pour l'entreposage des échantillons.
- Les échantillons. Bonté divine ! Je vais te les montrer dès ce soir, mes échantillons. Après tout, peut-être qu'il serait mieux de renoncer définitivement au sexe, ça t'évitera une rupture d'anévrisme, et moi une crise cardiaque. On devrait acheter un kit de trépanation, avec nitro, intubateur et défibrillateur pour notre chambre. Ça nous ferait de jolis sex toys.
- Keith, c'est pas drôle.

— Meilleure idée : dorénavant, on baisera à l'hôpital. Comme ça, on sera déjà sur place pour faire face à n'importe quelle catastrophe.

Il n'y a pas eu d'autres enfants.

Keith a raison (pour l'instant!).

OceanofPDF.com

Réécrire sa vie

Quand on a eu un bébé en néonatalogie, la vie n'est plus jamais la même. Ça vous change. La Annie d'avant le 12 mai 2005 n'existe plus. En fait, être néonatalogiste, ça vous change aussi. Voir tant de bébés mourir, parler avec les parents de la mort, de la vie, et de la vie avec un handicap, ça vous change. Je pense que ça vaut pour n'importe quelle tragédie.

La plupart des gens sont des Normaux Insouciants ; ils sont stressés par les contraventions de stationnement, par les échéances, par les repas à préparer pour les enfants, par un article refusé par le journal, ils sont jaloux du voisin qui a une plus belle voiture, une plus belle femme, une plus belle pelouse, une plus belle maison, une plus belle raquette de tennis... C'est fou comme les gens ne savourent pas la vie, se noient dans leurs ambitions et courent après des lubies, des carottes qu'ils ne sont jamais capables d'attraper. Mon père me disait souvent : « Tu t'étourdis, pose-toi un peu ! »

Les Normaux Insouciants peuvent parfois recevoir une très mauvaise nouvelle : une bosse suspecte au sein, un accident d'auto impliquant leur enfant, leur mari qui devient aveugle. Le monde s'arrête alors. Le monde, comme ils le connaissent, cesse d'être. Les soignants qu'ils rencontrent dans ces situations feront désormais partie de leur vie.

Néonatalogistes, *fellows*, infirmières, résidents, techniciens de radiologie et professionnels de la santé : vous êtes tous extrêmement importants. S'il vous plaît, n'apportez pas vos pagettes, iPhone et brimbales qui sonnent

dans la petite salle où vous devez nous annoncer de mauvaises nouvelles. S'il vous plaît, asseyez-vous ; s'il vous plaît, parlez doucement aux parents, demandez-leur comment ils trouvent leur enfant et laissez-les parler ; répétez les choses quand c'est nécessaire, et gardez un silence respectueux quand ils sanglotent. Rappelez-vous seulement que vous êtes en train de partager un moment charnière de leur vie. Pour vous, les mauvaises nouvelles font partie de la routine. Vous voyez régulièrement des bébés mourir. Peut-être avez-vous oublié le moment où vous avez annoncé à une famille que son enfant serait sourd, ou aveugle, ou qu'il avait saigné abondamment dans la tête. Peut-être que vous ne les reconnaîtrez pas quand vous les croiserez dans la rue deux ans plus tard. Mais ces gens se souviendront de vous toute leur vie. C'est avec vous que leur vie a basculé. C'est par vous qu'ils l'ont appris.

Le passage de Normal Insouciant à Quelqu'un d'Autre est instantané. Un parent qui passe par la néonatalogie devient généralement quelqu'un d'autre : une contravention ne lui fera plus le même effet, tout comme un article refusé, une échéance ou n'importe quelle situation de la vie quotidienne qui énerve normalement les Normaux Insoucients. La routine lui pèsera infiniment moins. La vie simple, boire un jus de pomme le matin, préparer les lunchs, habiller les enfants, sortir travailler, manger son sandwich, voir les bébés des autres, retrouver ses enfants à la maison, les aider dans leurs devoirs, préparer le souper, couper les carottes, faire des biscuits, donner le bain, lire une histoire, coucher ses enfants, bavarder avec son amoureux, se coucher pour tout recommencer le lendemain, tout ça devient du pur bonheur ! Le cauchemar du film *Le jour de la marmotte* devient un rêve délicieux qui se réalise jour après jour.

Au moins une fois par semaine, Keith et moi avons les larmes aux yeux à regarder jouer nos enfants, à les voir sortir la langue quand ils se concentrent sur un dessin, à les écouter se raconter leurs histoires, à les regarder manger en se barbouillant de sauce, à les voir observer une fourmi pendant de longues minutes. On n'en revient pas de notre chance, et on n'arrête pas de se le dire. La vie est si précieuse. Les enfants nous demandent alors : « Est-ce que vous pleurez parce que vous êtes heureux ou bien parce que vous êtes tristes ? » Ils savent qu'on pleure le plus souvent

parce qu'on est heureux. À leur âge, je n'aurais quant à moi pas pu m'imaginer qu'il était possible de pleurer de joie.

OceanofPDF.com

L'amour d'une mère

Cher monsieur,

Je m'appelle Annie Janvier. Je fais partie de l'équipe de médecins qui a pris soin de votre petit-fils en néonatalogie. Peut-être que vous ne vous rappelez pas de moi, mais sachez que votre fille Pamela et votre famille ont changé ma vie, à la fois comme médecin, comme personne et comme mère. J'ai souvent pensé à vous tous et je regrette de ne pas avoir pris contact avec vous plus tôt. Je demande souvent de vos nouvelles et j'ai appris aujourd'hui la terrible nouvelle du décès de votre femme.

Je vous écris parce que j'ai envie de vous dire tout ce que votre famille représente pour moi. Il y a des gens et des situations qui transforment notre vie et qui font de nous de meilleures personnes, de meilleurs docteurs. À ce chapitre, votre fille Pamela fait partie d'un groupe vraiment magique. Les autres membres de ce groupe, c'est vous, sa famille.

J'ai connu Pamela dans des circonstances pénibles. La salle d'urgence nous avait appelés pour nous aviser qu'une femme, qui ne savait même pas qu'elle était enceinte, était en train d'accoucher là, à l'instant ! On s'est précipités à l'urgence avec le chariot de réanimation, au cas où. Ce jour-là, je n'ai passé que quelques minutes avec Pamela, la « nouvelle » maman. Elle m'a dit que ses règles étaient très rares et que ses médecins la croyaient stérile à cause de ses nombreux problèmes de santé. Si son bébé avait une chance de survivre, elle voulait qu'on la lui donne. Tout allait très vite et on

n'avait pas le temps, dans les circonstances, de lui expliquer en détail les risques pour son bébé.

Pamela était prête à pousser, alors on s'est rués vers la salle d'accouchement. On a fait une rapide échographie qui nous a révélé que son enfant pesait autour de 750 grammes, qu'il était donc environ à 24 semaines d'âge gestationnel. Lorsqu'il est né, il a pleuré et il était vigoureux. On l'a stabilisé et emmené en néonatalogie. Dans les premières heures de sa vie, il a été stable, mais ça n'a pas duré. Ses poumons étaient très faibles et on avait du mal à livrer suffisamment d'oxygène à son corps. On a fait une réunion d'équipe, et tous les néonatalogistes présents ont convenu qu'il fallait avertir les parents qu'il y avait un risque élevé que le bébé meure, et un risque significatif qu'il ait des séquelles.

C'est moi qui suis allée voir Pamela. Son fils avait 48 heures et son état ne montrait pas d'amélioration. Il n'était pas mourant, mais son avenir restait incertain. Je me suis rendue à sa chambre, longeant le couloir où les mamans qui viennent de mettre au monde des bébés malades sont hospitalisées. Pamela n'allait vraiment pas bien. On n'arrivait pas à contrôler son insuline, son cortisol et sa TSH, l'hormone qui régule sa thyroïde. Et elle avait beaucoup d'autres problèmes encore.

Elle était belle, avec ses yeux bruns pleins de soleil ! On voyait pourtant qu'elle était malade : sa peau très pâle tirait sur le jaune. Elle était boursoufflée par l'accouchement, ou peut-être à cause de ses médicaments. Elle portait un bas de pyjama rouge avec des cœurs, et un t-shirt rose avec une petite boucle rose. Sa chambre était à droite dans le corridor, et son lit se trouvait près de la fenêtre. Le soleil couchant éclairait la pièce d'une lumière rouge-orange ; ça donnait quelque chose de magique, d'irréel. Et elle baignait dans cette lumière chaude. Elle insistait pour que je l'appelle Pamela : « M^{me} M., c'est ma mère, pas moi », disait-elle. À mon tour, je lui ai demandé de m'appeler Annie. Et je lui ai dit que son bébé était très malade, que ses poumons étaient dans un état critique, qu'il était difficile de lui donner suffisamment d'oxygène, mais qu'on y arrivait pour le moment. Je lui ai dit aussi que les bébés comme son petit garçon ne survivaient pas toujours. Elle m'a répondu qu'elle le savait, mais qu'au fond d'elle-même, elle était persuadée qu'il allait survivre.

Son fils pouvait aussi être handicapé, ce dont on n'avait pas eu le temps de se parler depuis son arrivée en urgence à l'hôpital. Je lui ai décrit quelques problèmes qu'il pourrait développer, et lui ai dit qu'elle était bien courageuse d'entendre tout ça alors qu'elle-même allait très mal. Mais elle voulait tout savoir sur son fils et on voulait aussi qu'elle connaisse les risques pour lui. Je lui ai dit que dans de telles circonstances, il y a des parents qui trouvaient déraisonnable de maintenir leur enfant aux soins intensifs. On voulait s'assurer que pour elle, ce n'était pas déraisonnable de donner tous ces soins à son bébé avec son futur incertain. Alors elle a froncé les sourcils, en demandant : « Qu'est-ce que tu veux dire ? » J'étais gênée. Elle n'était manifestement pas préparée à ça. Il y a des parents qui nous demandent spontanément : « Est-ce que tout ça, toutes les machines, ça vaut vraiment la peine ? » Pas Pamela. Je lui ai expliqué que, compte tenu du risque élevé de décès, de l'état des poumons de son bébé et des handicaps possibles, nous voulions être certains que le maintenir en vie avec notre technologie était conforme à ses désirs, à ses valeurs. Mais j'ai aussi ajouté que les bébés comme son fils, quand ils survivent, peuvent avoir une qualité de vie que les parents considèrent comme bonne, même avec des handicaps. Ils peuvent interagir avec les autres et apporter beaucoup de joie à leur famille. Que nous pouvions décider ensemble, avec le papa de son bébé, avec sa famille. Nous allions être là quoi qu'il arrive.

Alors elle a parlé, très lentement, en me regardant de manière intense : « Tu vois cette fenêtre ? Laisser mon bébé mourir à cause de ces risques, c'est comme me demander de me jeter par la fenêtre. Depuis ma naissance, j'ai toujours été malade. Je suis bourrée de médicaments. J'ai été hospitalisée tellement de fois que je n'arrive plus à les compter. Les médecins ne comprennent pas ce que j'ai : c'est un truc auto-immun, mon corps attaque mon corps, et personne ne sait ce qui va m'arriver. Pourtant je suis heureuse, peut-être parce que c'est tout ce que je connais, je n'ai jamais eu la santé. Je suis heureuse, parce que je suis aimée, et parce que j'aime. Les médecins m'ont dit que j'étais stérile, et j'ai eu un bébé. Ils n'ont même pas vu que j'étais enceinte quand il fallait augmenter les doses de mes médicaments et que je nageais dans mes hormones. Pas celles du bébé, mais toutes les autres. Et puis mon fils débarque dans ma vie. C'est une épreuve,

mais en même temps, je suis mère, et je n'avais jamais pensé pouvoir dire ça un jour. Je suis mère. J'ai un garçon.

« Mes parents ont pris soin de moi toute ma vie. Ils m'ont nourrie, ils m'ont accompagnée à toutes mes visites médicales, ils pleuraient avec moi quand j'avais mal, ils riaient avec moi quand les nouvelles étaient bonnes. Ils m'ont tenue, ils m'ont soutenue, ils m'ont aimée quoiqu'il arrive. C'est ce que je veux pour mon fils, je veux qu'il ait des parents comme les miens. Mes parents ont toujours remué mers et mondes pour moi. Toujours. Et c'est ce que je ferai pour mon garçon. Si j'étais exposée aux mêmes risques que lui, ils prendraient soin de moi, ils pleureraient à mon chevet, ils tiendraient ma main en espérant que je guérisse. J'espère vraiment qu'il va guérir. »

Et j'ai pensé que je voulais moi-même devenir une maman comme elle, un parent comme vous. Je luttais pour ne pas pleurer. J'ai réalisé que les médecins faisaient souvent fausse route. Ils pensent en termes de statistiques, alors que les parents pensent en termes d'amour et d'espérance. Cette conversation m'a profondément touchée.

Je comprends mieux les paroles de Pamela maintenant que je suis la mère de Violette. Quand je vois des parents aux prises avec le même questionnement, je repense à Pamela, si sage, si sereine. Je pense à elle quand je vois des parents exténués par les hauts et les bas, par la peur et l'angoisse, avec la sensation de vide qui vient avec. Quand je me retrouve dans une situation difficile, je repense à l'amour qui l'animait. Un amour inconditionnel, malgré l'incertitude, malgré la mort imminente, malgré les handicaps possibles. Un amour qui résiste à tous les coups du sort. La force, qui nous a manqué un moment, finit toujours par revenir, et le grand vide, par se combler.

Quelques semaines plus tard, j'étais de service quand on m'a annoncé que Pamela était morte. Je me suis alors effondrée sur une chaise de l'unité et j'ai pleuré. Des larmes intarissables. Normalement, je peux me retenir. Mais là, je pleurais pendant la tournée, devant les résidents, devant les parents. La maladie et le monde n'avaient plus aucun sens.

Un mois plus tard, j'ai pris soin de son fils lors d'une insuffisance pulmonaire sévère. De vous revoir, vous et votre femme Margaret, m'a émue aux larmes. Je me suis ressaisie, j'ai ravalé ma salive et j'ai ouvert grand les yeux, c'est mon truc pour ne pas pleurer. Je me disais : « Quand un bébé instable est placé sous tes soins, Janvier, c'est pas le moment de pleurer. Les grands-parents veulent sûrement pleurer, eux aussi, et pourtant, ils se tiennent debout. » Il a survécu. Je suis allée me cacher dans mon bureau pour donner libre cours à ma peine. Ce petit garçon était désormais élevé par son papa et ses grands-parents. Ils étaient des superhéros. Ils savaient tout de lui, bien plus que son dossier médical, bien mieux que tous les médecins qui travaillaient sur son « cas ».

Au fil des années, j'ai pris des nouvelles de votre petit-fils périodiquement. Je savais que malgré ses difficultés, il était un enfant heureux et aimé. Sa grand-mère le défendait avec passion, elle obtenait tout ce dont il avait besoin, et plus encore. Personne ne le connaissait mieux qu'elle. Sa famille étendue au complet s'occupait à merveille de ce petit garçon jovial et aimé de tous.

Il y a deux semaines, j'ai appris que Margaret, grand-mère et mère adoptive, était mourante. Le cancer. À 52 ans. L'héroïne, l'amazone, la battante, la lionne, qui avait élevé plusieurs enfants, dont deux très malades.

Il y a longtemps que j'ai cessé de me demander pourquoi de telles choses arrivent. Parfois, la vie n'a aucun sens.

Je vous écris parce que je pense très fort à vous. J'ai pensé qu'en ces temps difficiles, cela vous ferait peut-être un peu de bien de savoir que Pamela et Margaret seront toujours pour moi de grandes sources d'inspiration pour devenir une meilleure mère, et un meilleur docteur.

Merci encore,

ANNIE JANVIER

Sac à dos: *The sequel*

Les familles que je soigne m'apprennent quelque chose tous les jours. Parfois, comment fonctionne une usine de bonbons, ou le stress du métier de policier, quand c'est celui des parents. Parfois, j'apprends des choses très profondes sur le sens de la vie.

Les parents et les bébés ont changé ma façon d'être, et ma façon de voir.

Aujourd'hui, j'ai revu M^{me} Pelletier*, la maman de Pascal*. Je l'appelle aujourd'hui Suzanne*, parce qu'après toutes les heures passées ensemble quand Pascal n'allait pas bien, on est devenues amies. Pascal a 2 ans : « Ça va si vite ! » dit Suzanne. Elle est venue consulter l'urologue : Pascal devra probablement subir une nouvelle opération pour soulager la pression sur un rein, car il fait des infections urinaires à répétition. Comme ses reins posent souvent un problème, on pourrait dire qu'il a sa « carte fidélité » à la clinique d'urologie et de néphrologie.

— Tu te rappelles comment il était quand il est né ? On a grandi, hein ?

J'ai répondu que je voyais comme Pascal avait grandi, mais qui d'autre ? « On », c'est qui, c'est quoi ? Suzanne s'est rappelé mon histoire de sac à dos, avec les pierres qu'on met dedans, et qui représentent autant de décisions à prendre dans la vie.

J'ai connu Suzanne alors qu'elle était enceinte de 32 semaines ; il lui restait donc cinq semaines pour accoucher à terme. Quand il était au stade fœtal,

Pascal a eu un blocage dans l'urètre : il n'arrivait pas à évacuer son urine. C'est ce qu'on appelle une « obstruction des valves urétrales postérieures ». À cause de cette obstruction, l'urine s'accumule dans son système urinaire, et ça met beaucoup de pression sur ses reins. L'urine s'accumulait aussi dans le corps de Pascal et gonflait son abdomen, ce qui comprimait ses poumons. Au stade fœtal, la production d'urine est très importante. Le fœtus ne respire pas d'air dans l'utérus. Son urine se mélange au liquide amniotique, qui est fabriqué par le placenta, et permet le développement et la croissance des poumons. Sans urine fœtale, les poumons ne peuvent pas se développer. Sans poumons, un bébé ne peut pas survivre à la naissance. Cette anomalie est un accident de la nature et on ne peut rien faire pour la prévenir. Il n'y avait pas assez de liquide pour pratiquer une amniocentèse, qui aurait pu nous révéler si cette anomalie était aussi accompagnée d'une anomalie génétique. Comme il n'y avait pas d'autres malformations dans son corps, il y avait peu de risques.

Pascal baignait donc dans très peu de liquide amniotique, et ses poumons avaient commencé à se former avant l'obstruction, mais pas beaucoup. Et son abdomen gonflé par l'urine les comprimait encore plus.

Ma première rencontre avec M^{me} Pelletier avait pour but de déterminer ce qu'elle comptait faire à la naissance. Mon collègue, un obstétricien spécialisé dans les grossesses à haut risque, pouvait insérer des petits cathéters dans la vessie de Pascal pour soulager la pression, en prévision d'un drainage éventuel, juste avant l'accouchement, ce qui aurait facilité l'expulsion par voie vaginale et aidé la respiration. Mais la néphrologue (spécialiste des reins), elle, avait dit que Pascal souffrirait d'insuffisance rénale et qu'il devrait, probablement pendant son enfance, commencer la dialyse en attendant une transplantation rénale. La possibilité de mettre fin à la grossesse a aussi été évoquée : ce qui attendait Pascal et sa famille était sérieux. Cela pouvait être fait en provoquant le travail, ou par féticide, une procédure qui consiste à injecter du chlorure de potassium dans le cœur du fœtus ; le cœur s'arrête ; le travail est déclenché. Une autre option était de drainer l'urine de Pascal par cathéter hors de sa vessie pour soulager la pression sur ses reins, et d'attendre le meilleur moment pour accoucher. Le

bébé aurait besoin de soins intensifs dès la naissance pour gérer sa respiration et son urine.

M^{me} Pelletier voulait savoir comment ça se passerait à la naissance et en néonatalogie. J'étais de garde ce jour-là et je suis allée la rencontrer. En regardant les résultats d'échographie et en déterminant à quel moment le blocage était probablement survenu, je ne savais pas trop si les petits poumons de Pascal fonctionneraient à sa naissance. J'étais relativement certaine qu'il aurait besoin d'un ventilateur, mais à quelle intensité, et pour combien de temps ? Parfois, même avec nos meilleures machines, des bébés avec d'aussi petits poumons (condition qu'on appelle « hypoplasie pulmonaire ») ne survivent pas parce qu'ils ne sont pas assez gros pour capter suffisamment d'oxygène. La plupart des bébés comme Pascal ont besoin d'un ventilateur, parfois pour quelques jours, parfois pour quelques semaines. C'était clair qu'il ne pourrait pas s'alimenter dès la naissance. Il faudrait demander à l'urologue de placer un cathéter dans sa vessie pour s'assurer que l'urine en serait évacuée. Les bébés dans cette condition font énormément pipi, parce que leurs reins ne peuvent pas concentrer l'urine. Il faudrait mesurer la quantité d'urine qui s'évacuait et la remplacer par le liquide et les sels nécessaires. Il lui faudrait aussi un cathéter central, une intraveineuse qu'on installerait dans un gros vaisseau, pour nous permettre de lui fournir tous les fluides et les nutriments dont il aurait besoin.

Les parents de Pascal m'ont demandé : « Va-t-il survivre ? » Les bébés comme Pascal, quand ils décèdent, le font généralement dans la première semaine parce que les poumons ne fonctionnent pas. Pourtant, ils ne sont pas tous condamnés. Plusieurs ont survécu malgré des problèmes rénaux ou pulmonaires, mais l'oxygène peut abîmer les poumons trop petits. On sait généralement dans les premiers jours si un bébé survivra, selon l'aide qu'il lui faut pour gérer ses poumons et son urine.

« Comment se déroulerait sa mort ? Est-ce qu'un bébé souffre ? » Les parents de Pascal n'hésitaient pas à me demander les détails les plus crus, pas juste des pourcentages et des notions de physiologie. Il y a des parents qui ne posent pas tant de questions, mais d'autres veulent tout savoir. Je leur ai dit que j'étais vraiment désolée d'avoir cette conversation avec eux. À ce stade de la grossesse, on pense à la couleur de la chambre du bébé, pas à sa mort.

J'aurais souhaité pour eux que les choses soient différentes. C'étaient vraiment de bons parents, qui désiraient ce qu'il y avait de mieux pour leur fils. Des bébés comme Pascal meurent le plus souvent à cause de leurs poumons trop petits ; on ne peut pas leur fournir assez d'oxygène, même avec un respirateur. Quand les poumons ne parviennent pas à échanger assez d'oxygène, le bébé devient bleu et, dans les cas les plus graves, le cœur ralentit. On assure le confort du bébé en lui donnant des médicaments ; comme ça, il ne cherche pas son souffle, et il ne souffre pas. Dans ces moments-là, les parents peuvent prendre leur bébé dans leurs bras, et nous sommes là pour les familles. Des bébés dans cette condition peuvent aussi mourir à cause d'une infection, malgré toutes les ressources de la médecine moderne. Le cœur faiblit, comme les poumons. Le bébé ne reçoit pas assez de sang dans ses organes et il meurt. Là encore, nous sommes là, pour les parents et pour les bébés. Nous ne pouvons pas toujours guérir une maladie ou réparer de petits poumons, mais nous pouvons toujours combattre la douleur et assurer le confort du bébé.

J'ai demandé aux parents de Pascal ce qu'ils désiraient. Les deux ont donné la même réponse : que leur fils survive, avec le moins de dommages possible à ses reins. Que craignaient-ils le plus ? Que Pascal endure des souffrances inutiles, qu'il reste des semaines sur le respirateur et qu'à la fin il meure. Ils redoutaient la mort, mais ils étaient prêts à accepter une mort rapide, celle du «bébé-bleu-dont-le-cœur-ralentit». Ils pouvaient vivre avec une défaillance rénale, ils en avaient parlé avec la néphrologue, et ils avaient aussi rencontré dans la salle d'attente des familles avec des enfants en dialyse, qui avaient l'air de familles normales, avec leurs joies et leurs peines normales, malgré les nombreuses heures passées chaque semaine à l'hôpital. Ils pouvaient vivre avec les interventions possibles, ils pouvaient vivre avec l'hospitalisation en néonatalogie, si cela pouvait ramener Pascal à la maison. C'était beaucoup d'épreuves, mais c'était aussi une promesse d'avenir, et une promesse de famille. Ce qu'ils n'étaient pas prêts à accepter, c'était qu'après avoir subi toutes les procédures des soins intensifs, Pascal meure sans avoir connu la vie en dehors de l'hôpital. Ils craignaient que leur fils subisse trop d'épreuves, trop longtemps. Je leur ai expliqué ce qui se passait quand un enfant mourait, qu'on arrêtait le

respirateur, qu'ils pouvaient tenir leur enfant contre eux. Ils devaient savoir ce qui était important pour eux, dans le cas où Pascal devait mourir.

Je leur ai alors raconté la métaphore du sac à dos, rempli des pierres représentant les décisions qu'on a dû prendre dans sa vie : comment vivre avec soi-même, avec ses regrets, avec la nécessité parfois de réécrire l'histoire qu'on s'était fabriquée. Il faut savoir ce qui importe le plus, et comment vivre avec ses décisions. Ils avaient justement une grave décision à prendre. De bons parents peuvent trouver que ces interventions sont trop lourdes pour les résultats anticipés ; la fin de vie est pour eux le choix à faire, pas le meilleur, mais le moins pire. D'autres veulent savoir comment se portent les poumons et les reins ; ils ne peuvent pas se résigner à la mort de l'enfant sans lui donner sa chance. « Vous appartenez apparemment à cette deuxième catégorie de parents », leur ai-je dit. Ils ont répondu qu'ils ne pouvaient pas fixer une date pour la mort de leur enfant. Pour eux, c'était à la nature de décider si les poumons allaient fonctionner ou non. Ils voulaient savoir à partir de quand ils devraient laisser aller, et ce qui se passerait s'il fallait arrêter les machines. Ils m'ont fait promettre de ne pas perdre leur enfant de vue, de toujours m'assurer qu'on ne lui en imposerait pas trop. Ils m'ont répété qu'ils voulaient que ce soit la nature qui décide de la longévité de leur enfant, pas eux. La nature, ici, c'était les poumons de Pascal.

Un médecin qui travaille dans une unité moderne de soins intensifs n'est pas dans le secret des dieux. Malgré les interventions de pointe, des patients meurent. Les machines ne nous rendent pas éternels. Chez certains patients, c'est bel et bien la vie que les machines prolongent, pas la mort. Mais ce n'est pas pour ça qu'on doit toujours laisser « la nature » décider. Si on la laissait faire, le cancer, les infections mineures et les appendicites nous tueraient tous, comme plusieurs conditions qu'on peut très bien soigner. La nature est une vraie salope, parfois. Elle commet de terribles erreurs avec l'anatomie des bébés, comme avec Pascal. Mais il faut se demander quel but on veut atteindre avec toutes ces machines, quel est le but des parents, et qu'est-ce qu'on fait endurer au bébé. Je comprenais ce qu'ils voulaient dire, mais c'est difficile à admettre ; les professionnels de la santé ne sont pas tous d'accord quand il s'agit de fixer la limite et de « laisser aller la

nature ». Il faut parler de la vie et de la mort aux parents des bébés comme Pascal. C'est important. Et il faut régulièrement avoir cette conversation quand un bébé comme Pascal naît.

Et moi, je devais m'assurer que la limite des parents de Pascal ne serait pas dépassée.

Nous avons toujours observé de près les signes de douleur de Pascal et sommes toujours intervenus pour diminuer son inconfort. La douleur a été limitée. Ses poumons étaient malades, mais il ne s'est jamais retrouvé en défaillance respiratoire, il n'est jamais devenu bleu, son cœur n'a jamais ralenti. Il est resté en néonatalogie pendant deux longs mois.

Suzanne m'a tirée de ma rêverie en me passant Pascal, qui a attrapé mon badge d'identification.

— Il veut peut-être devenir docteur un jour ! Mais quelque chose de plus facile que ce que tu fais. Dermatologue, par exemple. Tu sais, je suis revenue te voir parce que j'ai repensé à ton histoire de sac à dos, et aux conséquences de nos décisions. Hier, c'était le deuxième anniversaire de Pascal. Pendant qu'il soufflait les bougies, je me suis dit que j'étais vraiment la maman la plus chanceuse du monde. Mais il y a quelque chose qui cloche avec ton histoire de sac à dos : c'est qu'il manque la suite. Il faut une histoire de sac à dos complète.

Avec sa force admirable, cette femme pouvait porter bien plus qu'un sac à dos. Je lui ai demandé quel titre elle envisageait pour la suite : La malle ? Le conteneur ?

Elle a bien ri.

— D'abord, c'est difficile d'évaluer le poids des pierres. Enceinte, quand j'ai appris quels problèmes avait Pascal, c'est le poids d'une montagne que j'ai senti sur mon dos. L'imaginer et le vivre sont deux choses bien différentes. Et ça pèse pas mal moins que je l'avais imaginé.

— Mais tout le monde ne ressent pas le poids de la même façon. La pierre de la grossesse inachevée ne semblait pas plus lourde que la pierre de la défaillance rénale ?

- Oui. Mais généralement, la pierre pèse de moins en moins lourd avec le temps. Et ça, tu as oublié de le dire. Peut-être que pour toi, c'est évident qu'à force de porter un gros sac à dos, on développe ses muscles. À la longue, le poids devient plus facile à porter. Les premiers mois de Pascal ont été difficiles, mais ça s'est amélioré. Et maintenant ça va beaucoup mieux, on va beaucoup mieux.
- Tu as raison, les humains ont une grande capacité d'adaptation. J'aurais dû vous le dire. Mais il y a aussi des gens qui n'arrivent pas à s'adapter. Une minorité, mais quand même.
- Je n'en ai pas rencontré si souvent, et on a passé beaucoup de temps à l'hôpital, dans les salles d'attente, avec des parents comme nous. On a nos fatigues, il y a des enfants plus malades que d'autres, on est abonnés à Sainte-Justine, mais notre famille n'est pas tellement différente des autres.
- Dorénavant, chaque fois que j'évoquerai le sac à dos, je raconterai ton histoire.
- Attends, j'ai pas fini !

Suzanne est une passionnée. Au début de la conversation, elle était assise, mais à la fin elle était debout, elle parlait en sautant et en gesticulant dans mon bureau, et je m'étais aussi levée, comme emportée par son énergie, on dansait presque toutes les deux ; elle était en feu, une maman remplie de joie. Quel contraste avec notre première rencontre, alors qu'elle était si triste, si désemparée !

- La vraie conclusion à notre histoire de sac à dos s'en vient. Ce que je viens de dire, porter des poids et devenir plus fort, tout ça est bien évident. Hé ! Mais c'est comme ça. Et puis en vérité, avant de devenir parents, on n'était pas très responsables. On n'avait pas d'emplois fixes et on déménageait souvent. On faisait la fête tous les jours, on se paquait la fraise, on ne se souciait de rien, on existait, mais on ne vivait pas, on laissait la vie décider pour nous. Eh bien, Pascal a fait de nous des gens solides, et on est fiers. Il nous a transformés. Ces pierres dans nos sacs à dos nous gardent les deux pieds sur terre, et nous empêchent de partir en l'air, emportés par le vent. Oui, c'est triste qu'on le doive à la condition de mon fils, mais c'est comme ça. Je présume que son petit sac à dos est

bien rempli lui aussi, mais regarde-le aller ! Je pense bien qu'il a tout ce qu'il faut pour avoir une vie bien remplie, et pas une existence vide et plate.

Il n'y avait rien à ajouter. J'avais les larmes aux yeux. J'ai serré Suzanne dans mes bras, avec Pascal en sandwich entre nous. J'espérais peut-être lui prendre un peu de son énergie.

OceanofPDF.com

Après Violette : suis-je un meilleur docteur ?

On me demande souvent si mon aventure en néonatalogie avec Violette a fait de moi un meilleur médecin. J'ai tendance à répondre : « Oui, probablement. » Mais on n'a pas besoin d'être malchanceux pour être un bon médecin. Un psychiatre n'a pas besoin d'être maniaco-dépressif pour être excellent. Un bon conseiller matrimonial ne doit pas nécessairement avoir divorcé, et ainsi de suite. Il y a plein de bons docteurs et de bonnes infirmières qui n'ont pas d'enfants, qui n'ont jamais frôlé la mort. Cela n'empêche pas la disponibilité et l'ouverture à l'enfant et à sa famille.

Ce qui est certain, c'est que le fait d'avoir rencontré des parents en néonatalogie a fait de moi une meilleure mère au chevet de mon bébé malade.

C'est difficile d'expliquer le mélange de panique, de culpabilité, de vide, de désespoir et d'absurdité qui s'installe dans le cerveau d'un parent dont le bébé dépend d'une machine pour survivre. Ce que je ressentais, moi, c'était comme sur les télévisions d'autrefois, quand on tombait entre deux postes : ça « grichait » et tout était embrouillé. Cela arrivait souvent par rafales, et tous les processus cognitifs étaient pris de court.

Dans ces cas-là, être « raisonnable », ça n'a plus beaucoup de sens. Même le mot « sens » ne veut plus rien dire : j'avais beau le répéter dans ma tête, ça faisait juste un bruit, comme le moteur d'une machine qu'on ne voit pas.

Les repères sont flous. C'est difficile d'accepter que sa vie ressemble désormais à ça. J'aurais volontiers donné une fortune, une jambe, les deux, pour que Violette puisse décrocher du respirateur et quitter la néonatalogie en bonne santé.

L'insomnie et l'épuisement, ça n'aide pas non plus.

Mon cerveau opérationnel, qui m'a toujours si bien servi quand il s'agit de penser, de planifier, d'organiser, de soigner les autres bébés, d'aller au plus urgent, d'écrire des articles scientifiques ou des nouvelles, était devenu de la sauce à poutine informe. Je n'arrivais pas à mettre les choses en perspective. Quand Violette était au plus mal, j'étais au plus mal.

Quand il y avait un répit, qu'elle allait un peu mieux, quand les résultats de labo étaient bons, quand un jour passait sans drame majeur, je pouvais enfin réfléchir et me concentrer, analyser ce qui se passait. La *control freak* que je suis avait perdu son indépendance d'esprit. Mes chutes étaient vertigineuses, et mes petits bonheurs, grandioses. Moins de liquide dans ses poumons ? *YES !* Un beau gaz sanguin ? *YES YES !* On diminue un peu le respirateur parce que ça va bien ? *ON ORGANISE UN PARTY !* Et splash ! on se recasse la gueule. Les maudits *ups and downs*. Le moindre petit détail prend une importance démesurée. La moindre remarque maladroite échappée par un soignant peut foutre toute une journée en l'air. Même si je crois aux vertus de l'écriture, la plupart du temps mon cerveau sclérosé ne ressentait pêle-mêle que la panique, le chaos et l'espoir. Mes capacités d'analyse rationnelle des données et des issues possibles étaient complètement submergées.

Il y a bien des choses que je n'ai pas écrites dans ces moments ; on ne peut pas les trouver dans ce livre en version « *live* ». J'en étais incapable, trop désorganisée. J'ai commencé bien des textes inachevés. Pendant les deux premiers mois de la vie de Violette, entre les tempêtes et l'espoir, je n'ai pas eu le luxe d'avoir des pensées et une concentration normales. Après les tempêtes, mon cerveau était généralement dévasté, noyé, comateux, une masse inerte, comme une cruche vide qui résonne.

Avant Violette, j'étais de tout cœur avec les parents. Quoi qu'ils fassent, je leur pardonnais. Je les soutenais, même si c'était dur, même si c'était

terriblement triste, même s'ils me criaient après ou m'insultaient. Ils avaient une bonne raison de le faire : leur bébé était dans une boîte en plastique et connecté à des machines, alors qu'il aurait dû être dans les bras de sa mère, entouré de joie, de ballons et de cadeaux. Entre les bouquets de fleurs. Ici, les parents nous regardent insérer des intraveineuses dans leur enfant, un enfant qu'ils n'ont pas pu tenir dans leurs bras à la naissance, un enfant qui n'a souvent pas encore poussé son premier cri.

Dans mon métier, on entend pas mal d'histoires tristes. À l'époque de mon *fellowship*, un homme, Andrew*, a voulu me frapper quand je lui ai annoncé que sa fille était mourante. Il avait appelé l'ambulance alors que sa femme avait des convulsions. Elle faisait une éclampsie, une condition qui survient seulement chez les femmes enceintes, qui augmente la tension artérielle à des niveaux dangereux et qui peut provoquer la mort. Et les convulsions surviennent au stade le plus grave. Pour sauver la mère, il faut qu'elle ne soit plus enceinte, donc sortir le bébé au plus vite.

Sa femme a eu une césarienne sous anesthésie générale dès son arrivée à l'hôpital. Andrew est arrivé une demi-heure plus tard, après la césarienne, alors que sa femme était toujours inconsciente. Il a vu sa toute petite fille très brièvement. Il fallait parler à papa, le temps pressait. Le bébé, Lauren*, était à 23 semaines et pesait 405 grammes. Ses poumons n'ont jamais pu échanger correctement l'oxygène, elle n'allait pas survivre. Dans une situation comme ça, en tant que médecin, on sait bien, en s'asseyant avec le père, qu'en quelques mots on va le détruire, on va anéantir ses espoirs, on va détruire sa famille. C'est horrible, cette sensation de jeter une telle bombe sur la tête d'un parent. Le papa de Lauren s'est levé. Il a sautillé pendant un moment et puis bang ! son poing est parti. Je ne sais pas s'il m'était destiné, on en a reparlé des années après et il ne se souvenait plus de cet épisode ; il se rappelait seulement qu'il s'était effondré, qu'il avait basculé dans un abîme insondable, qu'il s'était senti malade, assommé, nauséux, étranglé. Il avait cru qu'il allait mourir. J'avais esquivé. Son poing a fait un trou dans le mur. L'infirmière est sortie, sans doute pour appeler la sécurité. Je me souviens très bien du regard du père : ses yeux sombres avaient été traversés par un éclair de folie, il avait serré les poings, ses jointures étaient devenues blanches, ses lèvres s'étaient pincées, ses

jambes tremblaient. Le silence était intolérable, mais je savais que je devais rester avec lui, le regarder droit dans les yeux, lui dire que j'étais désolée, que j'aurais voulu que Lauren aille mieux, qu'elle avait de la chance d'avoir un papa qui l'aimait autant. Je pensais qu'en établissant un contact physique avec lui, je pourrais contenir l'éruption volcanique. Il s'est alors mis à sangloter, à pleurer, à crier dans mes bras. En médecine, personne ne nous enseigne comment composer avec de telles détresses. Que faire quand un père essaie de vous frapper et qu'aussitôt après il s'effondre en pleurs dans vos bras ? Mon épaule gauche était trempée par ses larmes, il respirait par à-coups. Je lui ai dit que nous étions là pour lui, pour sa femme, pour Lauren. Sa femme n'était pas en danger. Ensemble, nous allions donner à Lauren la meilleure vie possible. Nous allions l'emmener à sa mère, pour qu'elle la voie à son réveil.

Comme médecin, j'ai beaucoup appris des parents ; comme parent, c'est ce qui m'a sauvée. J'ai développé des liens d'amitié très forts avec des parents dont l'enfant est resté longtemps à notre unité. La plupart des enfants ont retrouvé la santé, d'autres sont morts ou ont gardé des séquelles. Parfois, chez les jumeaux, un enfant s'en sort et l'autre pas. Bien des parents ont vu leur enfant frôler la mort, revenir à la vie, et subir encore d'autres coups. Avec le temps, les sensations de noyade, de vide ou de panique finissent par s'estomper. Quand les parents sortent de l'hôpital, généralement ils se sentent mieux. Le jour où Violette a failli mourir, la maman d'Olivia m'a dit : « Tu as perdu espoir, comme ç'a été mon cas. Mais tu parles en médecin, pas en mère. Tu fuis, comme j'essayais de fuir il y a deux mois quand on m'a dit qu'Olivia n'allait peut-être pas passer la nuit. Relève-toi ! Tu t'en sortiras. Quoi qu'il arrive, tu t'en sortiras. »

Quand on traverse ce genre de crise en tant que parent, c'est important de se faire dire que les choses vont réellement s'améliorer, qu'on ne va pas toujours se sentir comme ça. C'est facile, avec du recul, d'écrire aux mères de s'accrocher, de dire aux pères de garder la tête hors de l'eau. J'ai l'air insensible d'écrire ça alors qu'en néonate, tant de bébés sont entre la vie et la mort, tant de parents sont bouleversés. Mais il y a un avenir. La tempête va finir par passer, pas le choix. La vie que vous aviez imaginée pour vous-

même, les plans que vous aviez faits pour votre famille ne vont peut-être pas se réaliser. Des fois, il faut concevoir et construire une autre histoire. Il faut faire confiance à la vie.

Le fait d'avoir été une maman en néonatalogie m'a certainement aidée à mieux aborder certains aspects avec les parents ; il y a des émotions particulières que je perçois mieux, des appels à l'aide que je comprends mieux. J'ai maintenant des mots, de meilleurs mots, pour soulager un peu leur douleur ; des trucs, aussi, que je peux leur proposer : comment composer avec la famille élargie, avec le téléphone, avec les « Autres », avec la pompe... Je sais à quel point la folie nous guette, à quel point la culpabilité nous ronge, et comment les Autres peuvent nous faire du mal, même quand ils croient bien faire. J'ai arrêté de dire aux parents de prendre les choses un jour à la fois. Ils s'en sont rendu compte. J'ai développé une sorte de radar pour voir jusqu'où les parents peuvent sombrer. Je leur demande s'ils n'ont pas envie, parfois, d'être sous anesthésie générale pendant un mois. Des parents me répondent que non, car ils ont envie de passer du temps avec leur enfant. D'autres lèvent sur moi des yeux pleins d'eau et se demandent si c'est possible. Ça me bouleverse chaque fois. Alors, je leur dis d'imaginer leur bébé dans quatre mois, dans six mois, de visualiser sa chambre avec la position du lit, d'imaginer leur tout petit bébé dans son immense lit. Je leur parle des changements de saison, de la neige qui fond, des tulipes qui apparaissent, de l'été qui s'installe, du petit chapeau qu'ils lui mettront pour la protéger du soleil, de la crème solaire, des feuilles qui tombent à l'automne, de la senteur du sapin de Noël. Je leur dis de visualiser tout ça, et d'espérer tout ça.

Il n'y a pas de mal à espérer. Parfois, on n'a besoin que d'une bonne dose d'espoir. Ça ne remplace pas l'anesthésie générale, mais ça calme un peu la douleur.

Je n'ai pas envie de faire de moi-même une sorte de Lance Armstrong de la néonatalogie, une fille forte qui a survécu au cancer et qui pense que tous les cancéreux n'ont qu'à se mettre à l'exercice intensif pour guérir (sans les stéroïdes, cependant...). Quand un médecin a vécu lui-même un traumatisme, il ne doit pas penser que tout le monde le vivra de la même façon que lui. Par exemple, je crois qu'il est dangereux pour un ex-

cancéreux d'affirmer que c'est sa volonté qui a eu raison de la maladie. L'optimisme n'est pas une panacée, et l'affirmer est injuste pour ceux qui sont en phase terminale. Ceux qui en sont morts ne sont plus là pour dire aux autres comment combattre le cancer. Ce n'est pas parce que je suis moi-même la mère d'une « 24 semaines » que mon histoire s'applique à toutes celles qui se retrouvent dans cette situation. Chacune a sa propre histoire, chacune vit sa propre vie, chacune la réécrit avec ses propres mots, et dans chaque vie interviennent des acteurs bien différents.

Le contraire peut aussi être vrai. C'est parfois aussi difficile d'être un bon médecin après avoir été la maman d'un bébé dans un état critique aux soins intensifs. Ça pourrait même faire de moi un moins bon médecin, et je dois rester vigilante.

Antoine* était un tout petit garçon dont le cerveau avait été ravagé par des hémorragies, à tel point qu'il n'avait presque plus de cerveau, mais que du sang. Ce qui restait du cerveau était écrasé par la pression du sang. C'était la faute de personne, c'est quelque chose qui arrive parfois quand les bébés comme Antoine naissent aussi prématurément, à la maison. On aurait pu lui installer un drain pour évacuer tout ce sang de sa tête, mais on savait tous, nous, les soignants, que ce n'était pas la meilleure solution pour Antoine. Il était malade, instable, très fragile. Ses poumons étaient si faibles qu'ils ne tiendraient peut-être même pas jusqu'à la salle d'opération, en tout cas, pas jusqu'au lendemain. S'il devait survivre, ce serait avec des séquelles importantes. Il fallait recommander aux parents de cesser les soins intensifs et de donner des soins de confort à leur bébé; ce que nous faisons n'était plus raisonnable dans les circonstances.

J'ai demandé aux parents ce qu'ils souhaitaient pour Antoine; je leur ai dit qu'ils pouvaient m'en parler et me dire si les buts qu'on poursuivait leur semblaient raisonnables. Dans les circonstances, l'équipe médicale croyait qu'un drain, ce n'était pas raisonnable. Le père m'a demandé si j'avais des enfants. Sans me laisser répondre, il a ajouté que c'était clair que je n'en avais pas, et que pour moi, comme pour tous les docteurs, leur fils n'était qu'un numéro dont on voulait se débarrasser pour laisser la place à d'autres, et ainsi faire encore plus d'argent sur leur dos. Il croyait que nous voulions éliminer tous les enfants handicapés, que je voulais faire un monde sans

défaut, à ma propre image de petit docteur qui a réussi. S'il m'était déjà arrivé de craindre pour la vie de mon enfant, disait-il, j'aurais la décence d'installer un drain sans faire d'histoires. Pendant qu'il m'invectivait de la sorte, sa femme pleurait dans son fauteuil.

Avant Violette, j'aurais pris ça avec philosophie. Je me serais dit : « Le père est en colère, il cherche un bouc émissaire, et me voici. Ce qu'il dit est blessant, peut-être que j'aurais dû présenter les choses différemment. J'aurais dû éviter de parler du drain, puisqu'on ne pense pas que c'est raisonnable de l'installer. On ne peut rien décider en ce moment, Antoine ne peut pas être emmené à la salle d'opération. Est-ce que j'ai mal fait ? Donnons-leur quelques heures, après on reviendra pour s'excuser, on ne veut pas dire qu'Antoine ne vaut pas un drain, et on essaiera de rattraper le coup. »

Mais ça ne s'est pas passé comme ça. Je leur ai dit qu'ils ne me connaissaient pas, vraiment pas, et qu'il s'agissait ici de leur bébé et pas du mien. Ils ont répliqué qu'il n'était pas question qu'Antoine meure, qu'ils l'avaient attendu trop longtemps. Sa venue était un miracle, et pour ça, il devrait subir toutes les chirurgies nécessaires – mais la mort, jamais. Ils ont brandi la menace des avocats, ils ont dit que je ne pouvais pas comprendre, d'ailleurs les docteurs ne comprenaient jamais rien. Selon eux, les docteurs étaient là pour que leur bébé vive, pas pour qu'il meure. C'était la première fois depuis la naissance de Violette que mon empathie pour des parents était mise à l'épreuve. J'avais envie de leur crier : « Qui êtes-vous pour me juger ? Ma fille a tout enduré, et on était prêts à la laisser partir quand elle était mourante. Pour qui vous vous prenez ? On fait pas de foutus miracles ici, même si on en rêve. » Au fond, ces gens souffraient parce qu'ils aimaient leur fils. Et il fallait que je reste *cool* ; c'est ce que j'ai fait. Je n'ai rien dit, j'ai pris la main de la mère, mais c'était dur. Et parfois c'est ce qu'il faut faire : simplement ne rien dire. Avant Violette, ce n'avait jamais été aussi difficile.

On a pris nos décisions avec les parents et les chirurgiens : parce qu'Antoine était instable, il fallait attendre entre 24 et 48 heures avant de l'envoyer à la table d'opération, le temps qu'il se stabilise, autrement il risquait d'y mourir. Ses poumons se détérioraient de plus en plus : la machine poussait

l'oxygène au maximum, mais en vain, Antoine n'allait pas mieux. La tête du bébé enflait, il convulsait. Je lui ai donné de la morphine et plus de médicaments pour contrôler les convulsions : la survie peut être incertaine, mais on peut contrôler la douleur. J'ai dit aux parents que leur bébé ne souffrait pas, et que c'était notre priorité. Il avait l'air confortable. On a organisé son baptême.

Antoine est mort 36 heures plus tard, alors que je n'étais plus de service. Et je me souviens d'avoir été soulagée d'apprendre que cela s'était passé en mon absence. Jamais, avant, je n'aurais eu cette lâcheté.

J'ai envoyé une carte aux parents. J'y ai écrit que leur famille m'avait appris quelque chose qui faisait de moi un meilleur docteur.

Je suis toujours là pour aider les parents, toujours prête à donner tout ce que j'ai. Peut-être que ces parents, qui étaient prêts à tout devant l'inévitable, me rappelaient cruellement que j'avais été prête à baisser les bras pour Violette. Nous avons chacun fait fausse route, dans des directions opposées. J'avais été faible dans la mesure où je ne leur avais pas dit clairement que leur bébé allait mourir. Et j'ai failli perdre ma Violette à cause de mes mauvaises prédictions. J'étais mal avec moi-même. Il me fallait surmonter ce malaise pour être le bon médecin dont les parents ont vraiment besoin, celui qui sait prendre des décisions avec les parents, parfois dans l'incertitude, et en assume les conséquences.

26 septembre 2005

Jours de vie : aucune idée

Âge gestationnel corrigé de Violette : bébé

Ordi,

Je me suis rendu compte que je ne t'écris plus directement, même si on se côtoie quotidiennement. J'écris des textes quand j'en ressens le besoin seulement, mais pas sur moi ni sur Violette. J'ai un paquet de choses en retard, je n'ai répondu à aucun courriel de l'université pour mon PhD, je ne suis pas allée aux archives mettre les dossiers à jour, et plein d'autres choses qui avaient disparu ont réapparu dernièrement. Je peux aussi parler de mes troubles intérieurs à d'autres que toi !

C'est mon anniversaire aujourd'hui. J'ai 33 ans. Alors l'âge gestationnel de Violette, on le met de côté pour la journée !

J'avais envie de conclure sur une note positive notre relation épistolaire sur Violette, sur moi, sur notre famille. Tu verras que c'est pas mal plus plate que les péripéties des mois passés. Ce matin, pour ma fête, Keith a acheté des pâtisseries. Un pain au chocolat pour Axel, et deux roulés aux raisins pour lui et moi. Il sait que j'aime mieux le centre, alors il m'a donné les deux centres et a mangé les pourtours. Ça, c'est de l'amour !

Maudit que c'est le *fun* de se retrouver dans une petite routine ordinaire de maman en congé de maternité : on manque de sommeil, mais c'est parce

que bébé vit, remplit ses couches et régurgite constamment.

Cependant, c'est un congé un peu différent. On a encore du mal à s'habituer au fait que Violette n'est pas attachée à un moniteur, avec une alarme et une infirmière souriante qui nous donne une tape dans le dos. On se sent lâchés lousse dans la nature. Violette s'étouffe souvent en buvant ; il faut être vigilant et la « *pacer* » si on ne veut pas la retrouver mauve, en difficulté respiratoire. Il faut aussi finir tout le lait, même si elle gosse la tétine et tête dans le vide. On a recommencé à enrichir son lait parce qu'elle ne prenait pas assez de poids. Des fois, elle s'étouffe en buvant, et on sait quoi faire. Il ne faut pas oublier de respirer. Je ne dois pas hyperventiler non plus, sinon, étourdissements garantis. *Breathe in, breathe out.*

Le dodo n'est pas idéal. Même s'il est recommandé de mettre le lit de bébé dans la chambre des parents, je suis juste pas capable. Ça diminue statistiquement les risques de mort subite du nourrisson, ben oui, on le sait. Je suis insomniaque quand tout va bien, même en vacances. Je me réveille quand une mouche pense à traverser le boulevard Saint-Joseph. On dort avec un ventilateur pour masquer le bruit extérieur, même en hiver, et en plus, j'ai des bouchons d'oreilles enfoncés bien profond.

Le lit de Violette dans notre chambre ? D'après moi, le fait que les médecins fassent cette recommandation après quatre mois de soins intensifs, à une mère insomniaque paquet-de-nerfs, c'est une ostie de *joke*. Je peux entendre mes enfants dans leur chambre, ben correct. Oui, même avec le ventilateur et les bouchons.

Mais Keith n'était pas d'accord. Pas question qu'un des soins de sa princesse soit non optimal, pas après tout ça. Keith est le chef de la section fœtus et nouveau-né de la Société canadienne de pédiatrie, il est un peu complice de ces recommandations intenses, faut quand même qu'il les suive...

— Comment on survivrait à sa mort subite si ça arrivait, en sachant qu'on aurait pu la prévenir ? a-t-il dit.

— Moi, je fais ma job de diminuer ses risques en lui donnant mon lait. L'histoire de la cohabitation la nuit, pas capable, ai-je rétorqué.

J'ai quand même essayé. Mais après deux nuits blanches, pendant lesquelles je me suis retrouvée debout aux heures prêtes à faire le RCR, tout ça ponctué de séances de pompage arrosées de larmes à engueuler la Grosse Bertha, il a bien vu. En plus, Violette se réveille aux trois heures, parce qu'elle est une bonne petite horloge programmée par la néonatalogie. Donc, depuis sa quatrième nuit, Keith dort avec elle dans sa chambre, sur un matelas par terre, la main dans son lit. Il me réveille quand elle a faim. Il lui donne le biberon de lait maternel déjà pompé, et moi, je tire mon lait pour le prochain boire. Keith est un maudit bon gars, et un excellent père.

La journée passe assez vite avec mon Axel de 2 ans qui a trop d'énergie. Je suis toujours une grosse toutoune, à cause du manque d'exercice et de ma consommation quotidienne de gâteau ou de pâtisseries. Tous les jours, à 14 h, pendant la sieste de mes deux amours, je regarde *Sugar* sur le Food Network, une superbe émission qui explique la confection de desserts à celles qui ne savent pas du tout en faire et n'y comprennent rien. C'est à peine si elle n'épelle pas *F-L-O-U-R*, pour qu'on saisisse bien de quoi il s'agit. *I like it*, c'est un bon rythme de réintroduction à l'exercice cérébral. La belle madame blonde et mince (qui doit recracher les gâteaux qu'elle mange après le tournage) a toujours exactement une demi-tasse de farine qui tombe du ciel, et toutes ses préparations sont onctueuses ou nuageuses.

Je réussis souvent les recettes de desserts, mais pas toujours. Hier, les roulés à la cannelle étaient comme du ciment, et ils sont restés tout rachitiques, pris en pain dans le milieu du plat en pyrex. Bons pour faire un cale-porte. Ils sont tombés – bong ! – dans le fond de la poubelle, après qu'Axel et moi on a gratté le crémage et le sirop et qu'on l'a mis sur de la crème glacée à la vanille. Je devrais leur suggérer une nouvelle émission : *Sugar, the sequel : How to bounce back after a dessert failure*.

Donc, ordi, quand les enfants se réveillent, c'est le cirque du biberon et de la traite de la vache. Puis je mets Violette dans son petit siège et, avec Axel, on lui fait des gâteaux devant le nez pour lui donner faim. Axel, dès son réveil de sieste, demande : « Dato ? »

Bien entendu, on donne un doigt de crémage à Violette ; ça remplace un peu le sucrose de la néonatalogie.

OceanofPDF.com

Quel est ton rêve ?

À l'école des enfants, il y a ce père charmant, un peu hippie, très *cool*, tendance artiste, qui travaille dans le domaine du cinéma. Il a une assez jolie gueule et des yeux aqua. Ses enfants pourraient tous poser pour des pubs de Benetton. Son fils est dans la classe de première année de Violette. Aujourd'hui, on était tous les deux parents accompagnateurs pour la sortie à la piscine. Au retour, dans le bus, il m'a demandé :

— Annie, dis-moi, quels sont tes rêves ?

— Que mes enfants survivent et restent en santé. Qu'on *soit*, tout simplement. Exister.

— Mais Annie, ce n'est pas une liste de rêves... C'est une liste de peurs.

J'ai compris que j'étais dans une autre catégorie d'humains. Je ne rêve pas de gagner à la loterie, d'être recrutée comme photographe par *National Geographic* ou d'aller me péter la cloche dans les 3 étoiles en tant que critique gastronomique. Mon rêve, ce n'est pas de réussir la position du scorpion au yoga, d'atteindre l'établissement de la paix universelle ou de voir la fin de la guerre en Irak. Mon rêve, c'est que mon petit nid reste accroché à sa branche. C'est tout.

Et ne m'en privez pas. Ne m'en éloignez pas.

Ne nous touchez pas.

OceanofPDF.com

22 mai 2011

Violette,

Tu as 7 ans aujourd'hui.

Il y a des choses que je ne peux pas te dire maintenant, mais un jour, tu pourras les lire, quand tu sauras déchiffrer plus que quelques mots et phrases simples. Selon les docteurs, tu es encore trop petite, ta trachée n'est pas encore complètement guérie, tes poumons non plus, l'école est plus difficile pour toi que pour les autres, les résultats de tes derniers tests ne sont pas parfaits...

Mais pour nous, tu es parfaite.

Mon amour pour mes enfants ne dépend pas de la manière dont les médecins, les orthophonistes, les optométristes et les psychologues les mesurent et les cataloguent.

La douleur, la culpabilité, le stress, tout ça nous a dévastés. Certains moments m'ont marquée à jamais. Des souvenirs resurgissent quand je m'y attends le moins, en néonate parfois, quand j'entends des mères chuchoter à leur minuscule bébé : « Désolée, désolée. » Ça me donne chaque fois un coup à l'estomac et ça me ramène à l'époque où j'étais moi-même cette maman. Parfois, c'est quand un bébé meurt, quand je pose ma main sur le petit crâne froid, ça me brûle l'esprit. Être parent en néonate m'a transformée. Je suis beaucoup plus patiente avec les gens qui n'agissent pas

aussi vite qu'on le voudrait. Je me dis que ces gens-là sont aussi les enfants de leurs parents. Mes objectifs ont changé. Je ne me concentre que sur les buts les plus importants et je m'en fais beaucoup moins pour les fioritures, comme la subvention qui m'a (encore) été refusée, le commentaire mal placé d'un malotru, l'article à réécrire, la conférence à donner, ce que penseront les autres, le statut...

Mon cœur a saigné bien longtemps, mais depuis qu'il est guéri, il est deux fois plus gros qu'avant. Le monde n'est plus pareil. Mon café est meilleur que celui de la plupart des gens, et le soleil brille beaucoup plus pour moi que pour les autres. J'ai touché le fond. J'ai appris comme c'est facile de tomber, et vite, j'ai découvert que j'étais capable d'en prendre. J'ai souvent cru que j'étais égocentrique, mais je sais maintenant que je suis aussi capable de tout donner quand les circonstances l'exigent. Grâce à toi, j'ai découvert sur moi-même des choses que je n'aurais jamais apprises autrement. Comprends-moi bien : j'aurais voulu que tu naisses à terme et que tu n'aies pas à passer par la néonatalogie. Mais je sais désormais que je pourrais composer avec le handicap, que l'imperfection est une autre forme de perfection. Mon couple s'est renforcé. Je savais que ton père était l'homme de ma vie, qu'il était aimant, charmant, brillant, malin, drôle et sensuel, et que c'était un génie. Ton père est maintenant mon héros. Quand tu étais malade, il était solide comme le roc, alors que moi je ne faisais que pleurnicher. Je revois l'amour et le désespoir qui se lisaient sur son visage quand tu es sortie de moi, comment il te prenait dans ses bras à l'unité. Je le revois te parlant dans son sommeil. Je le revois te nourrir chaque soir, pendant que je tirais mon lait. Il n'a jamais cessé de nous soutenir, toi et moi ; il voulait me faire croire que tout allait bien pour m'empêcher de sombrer. Il attendait toujours que je retrouve mes forces avant de se laisser aller à son chagrin. Pendant six mois, il a dormi sur le sol, à côté de toi, une main dans ta couchette, pour s'assurer que rien n'arriverait à sa princesse. Encore aujourd'hui, chaque fois qu'un bébé meurt dans l'unité, il pleure toutes les larmes de son corps.

Violette, grâce à toi, nous ne sommes plus les mêmes médecins. Nous avons déjà à cœur le bien-être des familles et des bébés. Tu as fait de nous des titans, des amazones. Plus aucun compromis possible. Tolérance zéro

pour la médiocrité et les politiques stupides qui font du tort aux familles. Nous mettons les bébés, leurs papas et leurs mamans au-dessus de tout le reste, bien au-dessus de nos CV, de la réputation de notre hôpital et de notre propre réputation.

Et ce sera toujours comme ça.

Nous sommes devenus particulièrement intolérants à la manière dont les professionnels de la santé peuvent parfois parler aux parents de bébés comme toi. Certains considèrent que les parents qui s'embarquent dans une aventure comme celle que nous avons vécue avec toi ne tiennent pas compte du meilleur intérêt de leur enfant. Ils croient que ces parents ne comprennent pas les risques et les handicaps auxquels ils l'exposent. Comme s'ils le comprenaient eux-mêmes ! Notre culture et notre système médical dénigrent les bébés comme toi. D'autres pensent qu'en donnant une chance à leur petite fleur, les parents jouent aux héros, qu'ils sont irréfléchis, immatures, égoïstes, masochistes, en plein déni ; pourtant, ces parents ne font que suivre leur cœur. Ces professionnels de la santé ne voient que les handicaps et les épreuves, ils ne comprennent pas les transformations positives. Ils parlent de statistiques, ils ont uniquement des conversations négatives en ce qui concerne le devenir des prématurés. Ils voudraient qu'on laisse tout tomber et qu'on attende de piger un autre billet. « Meilleure chance la prochaine fois. »

J'ai choisi la médecine, j'ai décidé d'être pédiatre, j'ai trimé dur pour devenir néonatalogiste. Les parents ne choisissent pas, eux, de rester à l'hôpital à côté de leur enfant malade.

Notre société ne supporte pas l'aléatoire, mais tu m'as appris à vivre avec l'incertitude, à rechercher d'autres buts que la performance. Tu m'as appris à distinguer ce qui est vraiment important de ce qui ne l'est pas. Parfois, quand un bébé est malade et qu'on n'a plus aucun contrôle sur les événements, il n'y a plus rien d'autre à faire que de suivre le courant. Mais Violette, quand quelque chose est important, je vais à contre-courant avec toute l'énergie de mon corps le temps qu'il faut.

Au début, j'aurais voulu te changer pour un autre bébé, un bébé pas malade, qui serait resté plus longtemps dans mon ventre. Je voulais que tu naisses en

santé. J'avais peur des handicaps. J'aurais préféré la mort à un handicap grave. Puis, j'ai voulu changer les Normaux Ingrats et les Autres qui ne comprenaient pas ce qui pouvait t'arriver et qui se plaignaient pour rien. J'ai voulu changer les valeurs de la société. J'avais peur que tu ne sois pas capable de vivre dans ce monde de vitesse où seuls l'efficacité et le rendement sont valorisés. Je voulais un monde meilleur. Puis, à la fin de ton hospitalisation, j'ai marchandé avec la nature pour te garder en vie : « Qu'elle soit aveugle s'il le faut, pourvu que je puisse la ramener à la maison. » Je voulais par-dessus tout être ta mère, pour longtemps, prendre soin de toi, t'élever, te nourrir, t'enseigner des choses, te raconter des histoires. Je savais que je t'aimerais quoi qu'il arrive, où que tu m'emmènes, et j'étais prête à aller jusqu'au bout du monde pour toi. Je savais que j'en étais capable, que nous l'étions tous, et nous l'avons fait.

Après avoir rêvé de te changer, de changer la société, de changer tout et tout le monde, j'ai enfin compris que c'est moi qui ai changé. Et pour le mieux.

Pour tout ce que j'ai appris avec toi, merci, mon enfant.

OceanofPDF.com

Postface

Montréal, 1^{er} juin 2015

Objet: Violette, 10 ans, passage en 5^e année

Madame, Monsieur,

Je suis le pédiatre traitant de Violette. La petite est actuellement en 4^e année chez vous. Selon notre évaluation, Violette devrait pouvoir poursuivre sa 5^e année dans votre institution en septembre prochain.

Ses deux frères fréquentent aussi votre école. Étant donné la vive implication de leurs parents auprès d'eux, vous connaissez donc toute la famille et la mesure des liens qui en unissent les membres.

Je vous rappelle que Violette a vécu l'impossible et que, sans sa résilience, celle de ses parents et de ses soignants, je n'aurais pas à vous écrire cette recommandation tonifiante.

Née prématurée à 24 semaines, 4 mois avant le terme, Violette a su traverser une hospitalisation prolongée, des comorbidités et des complications reliées à sa prématurité extrême, notamment des conditions pulmonaires, ORL, infectieuses, nutritionnelles, ophtalmologiques et, évidemment, développementales.

Actuellement, elle ne souffre de rien de majeur. Elle n'est ni grande, ni grosse, mais absolument charmante tout en bas de ses courbes de croissance, dans un couloir de normalité. En raison de ses intubations

antérieures, sa voix porte peu et son souffle, surtout en présence d'une infection respiratoire, peuvent laisser entendre un léger bruit à l'inspiration – ce qu'on appelle un stridor. Elle fait un peu d'asthme, bien contrôlé au besoin. Autrement, vous savez tout, et sans connaître son histoire, personne ne se douterait de son passé.

Bien au contraire, Violette est curieuse, enjouée, volontaire. C'est une petite fille rayonnante. Elle peut manger de tout, sauf des noix, participer à toutes les activités de loisirs ou sportives qui conviennent à son âge. Elle pratique plusieurs sports, d'ailleurs. Elle lit beaucoup. Elle dort bien, s'endort parfois plus difficilement. Elle aime aussi apprendre, converser, vous toiser à la manière de son père, vous challenger à la manière de sa mère. Elle s'entend fort bien avec ses deux frères et avec la famille élargie, comme sa grand-mère maternelle dont elle est proche et sa gardienne Marjolaine qui lui est restée fidèle. Violette est invitée à tout plein de fêtes d'anniversaire et peut nommer de nombreuses « plusses » meilleures amies.

Quand on lui demande ce qu'elle veut faire dans la vie, elle répond : « Bouchère, femme de ménage ou infirmière pour les bébés... »

L'école, j'y viens, n'a pas toujours été facile. Mais mon évaluation clinique, celle du suivi à long terme à l'unité de néonatalogie, un coup d'œil sur ses résultats scolaires insatisfaisants malgré un travail acharné, ses marginalités constatées aux acquis académiques de l'automne dernier, ses apprentissages individualisés auprès de ses parents à l'occasion des devoirs et d'un bref passage en scolarisation à domicile en raison d'un déplacement familial à l'étranger cet hiver, et enfin ma rencontre récente avec la famille au CHU Sainte-Justine, bref, tout concorde et porte à croire que Violette, qui réussit bien sa vie, devrait aussi continuer à progresser à l'école et réussir académiquement sa future 5^e année.

Vous n'êtes pas sans savoir que l'enfant a son style cognitif d'apprentissage particulier, dont nous avons déjà discuté à la suite de certaines interrogations de son prof et des parents. Les stratégies mises en place chez vous, et à la maison, ont énormément amélioré sa compréhension de certaines tâches, notamment en français et en mathématiques. Ces dernières semaines, elle remontait la pente, tout en mettant encore plus de temps à

faire ses conjugaisons et ses divisions. Certaines de ses fonctions exécutives semblent fragilisées, notamment du côté de la planification et de l'organisation qui ont la patte lourde. À son âge, ces fonctions sont encore à se construire avec l'écosystème.

Si Violette s'adapte facilement à des contextes variés et est absolument charismatique, on peut parfois sentir qu'elle contient une très légère anxiété, surtout quand le temps presse ou devant l'effet de surprise. Encore là, rien à encadrer autrement. Il faut simplement savoir que cela explique parfois de petits écarts immatures, de brèves réviviscences du « quand j'étais bébé ». Des comportements qui, comme toujours, se résolvent vite, avec l'apaisement, l'encadrement et les jeux imaginaires. Avec le souffle retrouvé.

Puisque tout roule et tout baigne, je ne pense pas qu'il soit nécessaire de nous rencontrer. À tout hasard, n'hésitez pas à nous contacter, moi ou M^{me} Sandra Caron, notre infirmière, au CHU Sainte-Justine pour toutes interrogations ou demandes.

En terminant, je tenais à vous faire savoir que Annie Janvier, la maman de Violette, fera paraître un livre dans notre collection La Santé du Monde chez Québec Amérique, et ce, peu après votre rentrée de septembre. Son livre intitulé *Respire, bébé, respire !* témoigne du parcours trépidant de sa petite Violette contre l'entropie.

Il faut dire que ce chemin a merveilleusement bien réussi à votre élève, grâce aux soins de pointe auxquels elle a eu droit, grâce aux hommes et aux femmes qui ont pris soin d'elle, grâce à votre travail à l'école, grâce enfin à son papa et, *of course*, à sa maman, ma collègue Annie. J'ai toujours cru que l'isolement appelait à la mort, mais que la complexité permise par le rassemblement des vivants permettait que l'impossible puisse continuer de vibrer. Annie est une femme complexe, je vous l'assure, mais elle est fondamentale, et si elle n'avait pas été ainsi, les détresses de la vie ordinaire lui auraient paru trop prévisibles pour conduire un enfant à la Vie, avec son grand V. Il lui fallait du sport, Annie, du sport pour la tête, du sport pour l'âme, du sport pour dompter ce qui l'attendrait.

Bref, sans l'exception, l'exceptionnel ne naîtrait jamais. Il n'y aurait plus de bébés, ni d'enfants, ni d'adolescents et je me morfondrais devant ma parfaite inutilité.

Le rapport qu'Annie entretient avec chacune des parcelles de l'existence, sa pulsation de base, j'oserais dire, est celle de l'héroïne ordinaire pour qui les affres de la maladie, de l'horreur ou de la malchance ont leur penchant dans l'action, la survie et le plaisir. En cela, Annie Janvier, fébrile et généreuse, est un personnage absolument hitchcockien. Je l'adore, son livre aussi, sa fille aussi. Je les adore à 24 images/seconde.

En m'excusant, Madame, Monsieur, pour cette digression, je me permets de conclure en vous souhaitant bonne suite avec la prochaine année scolaire de Violette et aussi, très bonne lecture.

Que sera sera/whatever will be, will be...

Bien cordialement,

JEAN-FRANÇOIS CHICOINE MD, PÉDIATRE
CHU Sainte-Justine/Université de Montréal/Le monde est ailleurs

OceanofPDF.com

Guide de survie pour les parents

1. Ne pas essayer de trouver un coupable

Ce n'est pas votre faute, ni celle de votre travail, ni celle de votre partenaire. Généralement, ce n'est pas non plus la faute du système de santé. Maman, il n'y a rien que tu aurais pu faire pour éviter ce qui arrive à ton bébé ; arrête de te repasser le film des dernières semaines. Cette chasse au coupable suce le peu d'énergie disponible et nécessaire dans cette situation de stress intense. Rien ne pourra changer ce qui est arrivé ni ce qui se passe en ce moment. En passant trop de temps à ruminer, on néglige ce qui est important pour nous et notre famille.

Parfois, les conjoints ont le sentiment d'avoir laissé tomber leur femme et de ne pas l'avoir protégée adéquatement. Des partenaires se sentent coupables d'avoir initié les relations sexuelles. D'autres se reprochent d'avoir laissé leur femme travailler jusqu'à la fin de la grossesse pour ramasser de quoi se payer des vacances, alors qu'ils auraient dû lui imposer un peu plus de repos, comme un homme, comme un mari aurait dû le faire, croient-ils. Dans une situation comme celle-là, les deux parents souffrent et se sentent coupables. Mais le fait d'en parler peut rapprocher les couples. Dire : « J'aurais voulu faire quelque chose pour empêcher ça, je sens que je n'ai pas fait ce que j'aurais dû faire pour toi et notre enfant », ça peut être un bon départ.

Les médecins doivent informer les parents ou le conjoint afin de les rassurer et de les déculpabiliser. Des pères sont convaincus qu'ils sont fautifs, qu'ils auraient dû empêcher une infection, prévenir le médecin plus tôt... Le regret et la culpabilité sont de lourds fardeaux à porter. Et ça n'a jamais guéri personne.

Exceptionnellement, toutefois, un conjoint peut devenir un Autre toxique : il lui faut un coupable. Comme la situation est insupportable, elle doit avoir une raison d'être, une origine, et c'est trop dur pour lui de se remettre en question. En plus, le bébé sort de la mère. Et le rôle de la mère, c'est d'être une femme-enceinte-parfaite-qui-ne-boit-ni-thé-ni-café-qui-ne-mange-pas-de-sushis-au-saumon-et-au-thon-contaminés-au-mercure-qui-évite-le-chocolat-qui-ne-fait-pas-trop-d'exercice-qui-ne-prend-pas-des-bains-ou-des-jacuzzis-trop-chauds-qui-ne-reste-pas-trop-longtemps-debout-juste-assez-pour-ne-pas-prendre-trop-de-poids-qui-ne-consomme-rien-d'artificiel-que-du-bio-mais-qui-peut-encore-avoir-des-relations-sexuelles-parce-que-les-hommes-en-veulent-et-que-ça-n'a-rien-à-voir-avec-les-organes-reproducteurs. Parfois, même quand une femme est normale, c'est-à-dire formidable, c'est-à-dire pareille à 99 % des femmes enceintes, leur conjoint pensent que c'est à cause d'elle si leur bébé est malade. Et c'est un fardeau supplémentaire pour la femme.

Conjoints, s'il vous plaît, ne faites pas ça. S'il vous faut absolument un coupable, blâmez la nature, blâmez les médecins, blâmez la recherche médicale qui ne sait pas comment prévenir les naissances prématurées, les malformations congénitales, la pré-éclampsie, et tout le reste, blâmez le bon Dieu, blâmez le monstre du spaghetti, blâmez les anges et les démons, blâmez qui vous voudrez, mais pas la mère de votre bébé.

En de rares occasions, il y a toutefois réellement un coupable (soins médicaux inadéquats, accident de voiture, etc.). Dans ce cas, il vous faut essayer de tourner la page sur cette fâcheuse cause, pour mieux y revenir plus tard, lorsque vous aurez plus d'énergie. Par exemple, si les soins médicaux ont été inadéquats, écrivez les faits et essayez de régler la situation de façon sommaire pour pouvoir passer aux choses importantes (rencontre avec le médecin, ou lettre au directeur des soins professionnels de l'hôpital ou au Collège des médecins). Plus tard, vous aurez plus

d'énergie à consacrer à cela. Mais c'est impossible d'agir efficacement pour reconnaître une erreur pendant que notre bébé est hospitalisé dans des soins intensifs.

2. Trouver un porte-parole

Quand notre bébé est en néonatalogie, on a des tas d'appels, de courriels, de visites, de cartes. On ne sait pas comment expliquer la situation, mais on consacre tellement de temps à renseigner les autres que c'est épuisant. Quand Violette a eu une semaine, une maman de néonat m'a conseillé de désigner quelqu'un pour informer l'entourage. Excellent conseil ! Ma mère a été élue pour le poste. Elle était le troubadour qui fait les proclamations sur la place publique. Vous voulez des nouvelles ? Appelez le troubadour. Pour les autres, ne vous dérangez pas, c'est moi qui vous appellerai. C'est quand même étonnant que personne ne nous enseigne ça en médecine. Et pourtant, c'est quelque chose qui aide énormément les parents. Et ça m'a drôlement aidée lorsque Violette était à l'hôpital.

Trouvez-vous un porte-parole, une personne de confiance qui veut vraiment aider et à qui vous aimez parler. Quelqu'un qui fera le troubadour et répandra les nouvelles. Certains en trouve plus d'un : la grand-maman renseigne la famille, deux collègues gardent les gens au travail renseignés de façon sommaire. Voici une liste d'astuces que j'ai recueillies en parlant aux parents en néonatalogie (à adapter selon votre situation) :

- Dresser une liste de tous les gens qui demandent des nouvelles et la fournir au porte-parole. Certains parents lui laissent un « chèque en blanc », lui donnent carte blanche. D'autres lui écrivent ou lui dictent les informations à transmettre. J'ai même rencontré des parents qui avaient établi un code : le vert signifiait qu'il fallait tout dire ; le jaune, qu'on pouvait dire pas mal de choses, mais attention aux questions indiscrettes ; et le rouge signifiait qu'il fallait distiller une information sommaire seulement. Le porte-parole peut aussi avertir certaines personnes de la naissance du bébé malade (l'école des enfants, le coach de soccer du petit, les collègues de travail, etc.) sans donner des nouvelles exhaustives.

- Dresser une liste de tous les gens à remercier et donner des instructions au porte-parole (quoi imprimer sur la carte de remerciement ou de naissance, à qui envoyer un mot, une carte, un courriel, etc.).
- Créer une page Facebook et la tenir à jour soi-même ou avec l'aide du ou des porte-parole. Y diriger les gens qui demandent des nouvelles.
- Commencer un blogue pour soi, pour bébé plus tard, et pour informer les gens.
- Laisser dans la boîte vocale du téléphone un message d'accueil contenant le numéro du porte-parole, ou l'adresse de la page Facebook ou du blogue.

3. Composer avec les Autres

Après un événement difficile, on se rend rapidement compte de qui est là pour nous. Certaines personnes se rapprochent, quelquefois de manière surprenante. D'autres, qui auraient dû faire partie de notre vie, disparaissent. Trop occupés ? Trop sensibles ? Trop loin ? Trop peu d'expérience avec la mort ou la maladie, surtout avec la maladie d'un enfant ? Peut-être qu'on les a découragés, peut-être qu'ils ont pensé ou senti qu'on ne voulait pas les voir ? Peut-être qu'ils n'ont pas tort... Ces événements révèlent la vraie nature des gens.

Bien des personnes essaient de nous encourager, mais elles ne savent pas toujours comment. Pour rester sain d'esprit, il faut développer des stratégies pour se sortir rapidement des conversations ou des situations douloureuses. Vous subissez assez de stress comme ça, évitons toutes les autres contrariétés ! Préservez votre énergie, passez un minimum de temps avec des gens toxiques.

Par exemple, les Autres commencent généralement la conversation par : « Comment vas-tu ? » ; c'est une convention. « Comment veux-tu que j'aille, calvaire, quand mon bébé est aux soins intensifs, branché sur un respirateur ? ! » Quand j'étais déprimée, je trouvais cette question très dure. Alors je répondais de manière neutre : « Je gère » ; « Je fais avec » ; « Du mieux que je peux dans les circonstances » ; « Ça va, je crois. »

Les bonnes questions sont plutôt : « Est-ce que c'est une bonne ou une mauvaise journée ? » Une maman de néonate m'a déjà demandé : « Qu'est-ce que t'as eu aujourd'hui ? Une rose ou un coup de bâton de baseball dans les dents ? » Ça m'a plu.

Certains parents trouvent qu'il est bénéfique de remplacer les rencontres « un à un » par des rencontres de groupe. Les conversations à deux peuvent être drainantes. Quand on est plusieurs, les conversations sont souvent plus variées. D'autres ont aussi remplacé les longues conversations téléphoniques, les rendez-vous dans un resto, un café ou un bar par une partie de soccer, une balade en vélo, une séance de marche ou de jogging, une sortie à la piscine. Parfois, quand on fait quelque chose, on est avec nos proches sans avoir besoin de parler. Des fois, c'est mieux d'éviter les mots, c'est plus facile, ça prévient les situations épineuses et ça fait moins mal. En plus, on fait sortir le méchant et on fait monter les endorphines en perdant de la graisse !

Parmi les Autres, il y a une sous-catégorie d'emmerdeuses *über*-toxiques, et ce sont les femmes. Les paroles des femmes toxiques font souvent beaucoup plus de mal que celles des hommes toxiques. Femmes toxiques, vous devriez avoir honte !

Ces femmes s'autoproclament spécialistes instantanées de la prématurité, des malformations fœtales et des infections, et elles mènent l'enquête : il faut trouver le coupable. Bien sûr, toutes les causes qu'elles énumèrent ne s'appliquent jamais à elles-mêmes. Si elles ne travaillent pas, elles sont convaincues que c'est parce que vous travaillez. Si elles travaillent à l'extérieur et que vous gardez des enfants à la maison, c'est parce que vous avez soulevé trop de bébés de 18 mois. Si vous aimez le Pepsi et elles le Coke, c'est la faute du Pepsi. Si elles boivent du Pepsi sans caféine et que vous en buvez avec caféine, c'est la faute de la caféine. Si vous buvez du Pepsi Diète et qu'elles boivent du Pepsi normal, c'est la faute de l'aspartame. Si vous prenez la pilule et pas elles, c'est la faute de la pilule. Si vous voyagez et pas elles, c'est la faute de l'avion.

Qu'elles aillent se faire foutre.

C'est difficile d'être une femme à notre époque, à cause de tous les choix qu'on doit faire. Quand les femmes n'avaient pas le droit de vote, pas de diplômes, qu'elles restaient à la maison pour s'occuper des enfants et préparer le repas de leur mari, peut-être étaient-elles plus solidaires entre elles ? Aujourd'hui, les femmes doivent faire des choix : quand avoir des enfants, quand travailler, arrêter ou non de travailler, quand utiliser des contraceptifs et combien d'enfants avoir. Parfois, elles décident d'avoir des enfants sans conjoint. Tous ces choix rendent la vie merveilleuse, mais compliquée.

Toutes les femmes que je connais ont des moments d'abattement quand l'un de leurs choix tourne mal ou pendant les creux ordinaires de la vie. Pour celles qui décident d'être mamans à la maison, il faudra faire avec la gastro et les crises générales, et elles regretteront parfois le temps où elles « avaient un cerveau » et portaient des talons hauts. Les femmes qui retournent travailler s'ennuieront du foyer et se diront : « Je ne peux pas croire que je suis dans un *meeting* plate au lieu d'être avec mon enfant. Pourquoi je suis en train de me décarcasser à gagner de l'argent pendant que quelqu'un d'autre élève mon enfant à ma place ? » Dans ces passages difficiles, la majorité des femmes se trouvent impuissantes et coupables, et elles s'effondrent. Dans mon travail de néonatalogiste et de chercheuse en éthique, et aussi dans ma vie de mère, je vois souvent des femmes affronter des femmes qui n'ont pas fait les mêmes choix qu'elles. Tout y passe : l'infertilité, les anomalies fœtales, la prématurité, l'autisme, les problèmes de comportement, la dyslexie, le harcèlement, l'homosexualité, etc. Je ne regrette pas d'être née à mon époque et je suis bien contente d'être une femme, mais c'est encore difficile, à cause de tous les choix qu'on doit faire et des répercussions que ces choix peuvent avoir sur nos enfants et notre famille.

4. Faire sortir le méchant

Il est essentiel de pouvoir mettre son cerveau à *off* un peu, sinon on pourrit, on étouffe et on explose. La liste exhaustive de l'inventaire de « déconnexion » suit celle-ci. S'il vous plaît, me faire part de toute autre activité libératrice pour qu'elle soit incluse dans une prochaine édition.

5. Apprivoiser la néonate

Tous les services de néonatalogie sont différents. La plupart des unités de néonatalogie ont leur manière de renseigner les parents sur le B-A BA de la néonate. Les choses importantes à démêler à l'admission du bébé sont les suivantes :

- *Quelles sont les heures de visite pour les parents ?* La plupart des parents peuvent visiter 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Dans certaines unités, les parents sont interdits de visite pendant de courtes périodes déterminées, les changements de quarts de travail, par exemple.
- *Qui peut venir en néonatalogie avec nous, quand et combien de personnes à la fois ?* Toutes les unités ont des horaires différents pour les visiteurs. Certaines unités ont une politique différente pour les enfants. Les visites des enfants peuvent aussi varier selon leur âge et le moment de l'année (parfois moins fréquentes pour les jeunes enfants et pendant les mois d'hiver à cause des infections).
- *Qui sont tous ces gens ?* Il y a tellement de monde en néonatalogie, c'est difficile de s'y retrouver ! Ce n'est pas une seule personne qui soigne votre bébé, mais toute une équipe. Vous faites maintenant partie de cette équipe : il est important de connaître les autres acteurs qui sont tous là pour votre bébé. La star de la néonatalogie, la pierre angulaire des soins, c'est l'infirmière de chevet. Elle est auprès de votre bébé et prend soin de lui à toute heure du jour et de la nuit. Le néonatalogiste est le médecin responsable de votre enfant. Ce médecin est un pédiatre spécialisé dans le soin des bébés malades. L'équipe médicale peut être constituée des individus suivants : étudiant de médecine, résident de pédiatrie (médecin qui fait sa spécialisation pour devenir pédiatre), résident d'autres spécialités, *fellow* (pédiatre qui fait sa spécialisation pour devenir néonatalogiste). Les infirmières spécialistes sont des atouts précieux dans les unités de néonatalogie ; elles sont spécialisées dans les soins aigus aux nouveau-nés, la continuité des soins et les relations avec les familles. Les pharmaciens gèrent les ordonnances de médicaments, de nutrition par les veines (HAIV : HyperAlimentation IntraVeineuse) ; leur

intervention diminue grandement les risques d'erreur. Les inhalothérapeutes optimisent la respiration de votre bébé et les machines qui l'aident à respirer. Les conseillères en lactation vous accompagnent durant l'allaitement. De nombreuses autres personnes sont essentielles au bon fonctionnement des équipes : travailleur social, conseiller spirituel, psychologue, commis, préposés, techniciens de laboratoire, techniciens de radiologie, etc. Vous avez le droit de savoir qui est qui, et quel est leur rôle dans l'équipe qui prend soin de votre bébé. N'hésitez pas à le demander.

- *Qu'est-ce que c'est que toutes ces machines ?* C'est très impressionnant de voir son bébé branché de partout. Votre bébé a généralement un moniteur cardiorespiratoire (pour surveiller la fréquence des battements de son cœur et de ses respirations : 3 collants sur son torse et son ventre), un saturomètre (pour surveiller le taux d'oxygène dans son sang et l'ajuster au besoin : une lumière rouge sur le pied ou la main), un capteur de température (pour régler la température autour de votre bébé et le garder à la température optimale : le capteur est sur la peau du bébé). Votre bébé peut aussi avoir besoin d'aide pour respirer. Il peut avoir besoin de lunettes nasales (petits tubes qui amènent de l'oxygène) ou d'un respirateur. Le respirateur peut soit donner de la pression seulement (CPAP : *Continuous Positive Airway Pressure*), soit assister la respiration. Si votre bébé est intubé, cela veut dire qu'il a un tube dans la trachée, le tuyau de la respiration. Tous ces bidules ont des alarmes, alors il ne faut pas s'étonner quand ça sonne. Ça peut même sonner quand ça va trop bien, par exemple quand votre bébé a trop d'oxygène et qu'il faut lui en donner moins.
- *Qu'est-ce que je peux faire pour m'occuper de mon bébé ?* Les parents peuvent faire bien des choses : donner le bain, changer les couches, apporter le lait, donner le lait, prendre leur bébé (en peau à peau), etc. Vous pouvez aussi demander quand a lieu la tournée médicale (quand l'équipe médicale parle de votre bébé et prend les décisions), pour y assister. C'est généralement un bon moment pour avoir des nouvelles.

Il est important de savoir qu'il n'est pas essentiel de tout comprendre et de tout savoir sur le fonctionnement de toutes les machines, ce que veulent dire

tous les chiffres sur les prises de sang, et quelles sont toutes les conséquences possibles de la prématurité. Ces informations sont bénéfiques pour des parents, mais pour d'autres, non. Cela calme certains parents de savoir ce que veut dire le charabia médical, mais ça en stresse d'autres. Bien des parents m'ont rapporté que les informations extensives des grands livres des prématurés, détaillant tous les problèmes possibles auxquels font face les bébés, ont été néfastes pour eux. Il est important d'y aller à votre rythme et de respecter vos limites. Les infirmières de chevet sont des sources d'information précieuses et peuvent répondre à vos questions sur les machines, de manière individualisée. Même en connaissant tout du monde de la néonatalogie et de la science, on est quand même perdu quand notre bébé est attaché à une machine, parole de néonatalogiste ! Parfois, les informations médicales et techniques n'aident pas. Parfois, trop d'information, c'est comme pas assez. Il faut lâcher prise. Les pourcentages ne veulent plus dire grand-chose : notre bébé est UN bébé, pas cent bébés.

Les parents qui s'en tirent le mieux sont ceux qui se rendent compte rapidement de ce qu'ils peuvent contrôler et de ce qui ne se contrôle pas. On ne contrôle pas tout, mais on contrôle quand même quelques éléments. On peut faire une grosse différence pour notre bébé, c'est important de se le rappeler.

6. Se rappeler que c'est normal de trouver ça difficile

Accompagner son bébé malade en néonatalogie est éprouvant. C'est le coup suprême au plexus solaire. Dans notre société axée sur la performance, l'efficacité et les buts, on se retrouve tout à coup dans un monde d'incertitude où les échéanciers sont impossibles à déterminer. Un monde où la vie triomphe généralement, mais où la mort rôde sans cesse.

Cette expérience va chercher le meilleur et le pire des parents. Certains défauts de personnalité, parfois si bien cachés dans la vie de tous les jours, sont mis à nus. Les squelettes dans les placards frappent aux portes, les cœurs mal réparés saignent à flots, les coutures fragiles sautent et le rembourrage jaillit au grand jour. C'est normal de se sentir inapte. C'est normal d'être le fantôme de soi-même. C'est normal pour un gueulard de ne

pas même être capable d'ouvrir la bouche. C'est normal pour une douce soie de hurler et de péter au frette. Quand on se sent ainsi, la meilleure chose à faire est de se dire qu'on est normal. Non, ce n'est pas de la folie, c'est dur d'être où vous êtes, d'endurer ce que vous vivez et de faire ce que vous faites.

ATTENTION: Il n'est toutefois pas normal de penser mettre fin à ses jours ni de vouloir tuer quelqu'un. Si de telles pensées vous envahissent, parlez-en à un professionnel de la santé ou à quelqu'un en qui vous avez confiance. Votre bébé a besoin de vous, vous êtes important.

7. Ne pas perdre espoir

Il peut être difficile de garder espoir, surtout avec les hauts et les bas fréquents. Oui, on a souvent l'impression d'être dans un jeu de serpents et échelles. Mais il ne faut pas perdre espoir. Que bébé vive, qu'il soit heureux, qu'il ait une belle qualité de vie. Que l'on soit enfin une famille à la maison. L'histoire peut aussi être triste, infiniment triste, tellement triste qu'on en vient à penser qu'il n'y a plus d'espoir. Mais il faut en garder, toujours. Parfois il faut même adapter notre espoir. Au lieu de l'espoir de voir notre bébé survivre, arriveront l'espoir qu'il ne souffre pas et que sa courte vie soit le plus remplie possible, l'espoir que l'on guérisse de cette tristesse, l'espoir d'être heureux en famille, avec notre bébé dans notre cœur pour toujours.

Ça ne sera pas toujours comme ça. Il faut y croire, vraiment: ça ne sera pas toujours comme ça. C'est presque impensable qu'un jour on pourra respirer normalement, mais il faut croire que ça va arriver et se le répéter souvent. Vous êtes le parent d'un bébé malade et vous êtes là pour lui. Vous êtes plus fort que vous ne le pensez, ça aussi, il faut le croire. Oui, même si vous êtes écrapoutis comme une crêpe. Vous continuez votre vie, vous allez voir votre bébé à l'hôpital, vous jonglez avec votre nouvelle réalité et vous vous tenez debout.

Vous êtes plus fort que vous ne le pensez. Pour vrai.

8. Trouver une solution de rechange à «un jour à la fois»

Pendant que Violette était malade, si j'avais reçu une piasse chaque fois qu'on m'avait recommandé de prendre les choses «un jour à la fois», je pourrais prendre ma retraite. Oui, c'est vrai que tout peut changer vite, que tout peut s'écrouler rapidement, et que tout peut aussi aller mieux en un éclair. Afin d'avoir plus de perspective, il peut être utile pour les parents de poser les questions suivantes : « Comment trouvez-vous Violette ? » ; « Comment est l'état de santé de Violette si on le compare à celui d'autres bébés nés à 24 semaines, à la moyenne ? » ; « Y a-t-il des choses que Violette fait mieux que la moyenne des bébés comparables, des choses qu'elle fait moins bien ? » ; « Quelle est la prochaine étape pour Violette ? Qu'est-ce que vous envisagez pour elle, selon votre expérience avec les bébés malades comme elle ? » ; « Quand pensez-vous qu'elle pourra respirer sans le respirateur ? Quand est-ce que cela arrive chez les bébés qui ont les poumons comme les siens ? » ; « Quel signe vous encouragerait ou vous inquiéterait au cours des prochains jours/des prochaines semaines ? ».

Il vaut mieux être spécifique. Les médecins ont souvent peur de se prononcer en ce qui a trait au temps. Devant un médecin qui ne veut pas prendre position, vous pouvez demander : « Lorsque vous me dites que vous ne pouvez pas prédire quand on arrêtera le respirateur, moi, ça ne m'aide pas. Je ne connais rien là-dedans. Est-ce que c'est réaliste de penser qu'elle n'aura plus de respirateur dans une semaine, deux ? Est-ce qu'elle pourrait encore être sur un respirateur dans six mois ? Je sais que vous n'avez pas de boule de cristal, mais en gros, selon votre expérience et l'état de santé de ma fille, c'est quoi, selon vous, le temps minimal et maximal, à peu près, pendant lequel elle aura besoin d'un respirateur ? »

Posez des questions sur la trajectoire de vie des bébés comme le vôtre, ce qui est dans la moyenne, ce que l'on craint, ce que l'on espère. C'est plus facile comme cela. Ne demandez pas la date de congé de votre bébé le jour de son admission, c'est impossible de répondre à ce genre de question. Mais un bon clinicien devrait être capable de vous renseigner sur la prochaine étape dans la vie de votre bébé (et dans la vôtre).

9. Éviter de lire les magazines pour parents

Les magazines pour parents sont partout. Ils me rendent folle. Il faut le dire à tous les parents de néonats qui tombent sur des magazines spécialisés sur la grossesse ou la parentalité : ne les lisez pas ! Ne les regardez pas ! On y parle certes des vrais inconforts qui rendent les grossesses pénibles pour bien des femmes : hémorroïdes, seins déformés, jointures qui font mal, taches qui apparaissent sur la peau, vergetures... Mais très souvent, rien sur les prématurés, même s'ils représentent environ 8 % des naissances, ni sur les soins intensifs en néonatalogie, sur les anomalies congénitales, sur les maladies graves auxquelles certains bébés sont exposés (à part des nez qui coulent), sur les accidents mortels, etc. Le pire, c'est que ces magazines sont partout où les parents doivent traîner leurs enfants malades : dans les hôpitaux et les cliniques pédiatriques. Je comprends que, pour la majorité des parents, ces informations seraient inutiles et probablement traumatisantes. Mais pour les parents qui sont dans des situations exceptionnelles, les nez qui coulent, l'étanchéité des couches, les coliques et les hémorroïdes, ça irrite.

J'ai connu mon amie Maria, qui est Marocaine, en néonats. J'ai soigné son fils Jeremy. On est restées amies. C'est une femme merveilleuse. Jeremy est né avec des malformations, et il est mort d'une infection fulminante après huit mois aux soins intensifs. C'était un bébé adorable avec des grands yeux en chocolat et des cils incroyablement longs qui retroussaient. Maria détestait (et déteste toujours) le magazine pour les nouveaux parents qui est distribué gratuitement à l'entrée de l'hôpital.

Lorsque Violette avait quelques mois, Maria revenait du Maroc. Elle m'a appelée pour me dire qu'elle passerait nous voir à la maison. Une joie, parce que Maria est parfaite, et toujours drôle quand elle parle de tirer son lait. Elle venait me remonter le moral. Elle m'apportait aussi un pouf marocain à rembourrer. Mais avant de passer chez moi, elle devait faire un crochet par l'hôpital. « On va s'amuser », m'a-t-elle promis. Je me demandais bien ce qu'elle allait ramasser là-bas. En fait, elle est allée faire une razzia dans les magazines gratuits sur la maternité. Elle en a apporté une grosse boîte pleine. « Je les ai tous pris ! » On a arraché les pages avec

délice, on les a froissées avec délectation, et on les a fourrées dans le pouf. Ce fut un des meilleurs moments que j'ai vécus à la suite de la naissance de Violette.

10. Individualiser les soins de son bébé (et de sa famille)

Les parents ont tous des réalités et des horaires différents. Les bébés ont besoin de différents soins selon leur état de santé. Établir tôt une routine en néonatalogie, cela s'avère souvent très bénéfique pour les parents. Qui vient nous rendre visite, et quand ? Comment se passent les soins et quand peut-on faire quelque chose qui aide notre bébé (ou nous-mêmes !) ? Quel est le meilleur moment pour faire une séance de peau à peau ? L'infirmière de votre bébé peut vous renseigner sur les heures de la tournée médicale, du bain de bébé, du changement de couche, des examens ophtalmologiques (des yeux), des vaccins, des transfusions ou de son alimentation.

Organiser l'horaire avec l'infirmière est aussi utile. Il n'est pas essentiel qu'on soit là tout le temps, il faut aussi se reposer et voir sa famille. Quand bébé commence à manger par la bouche (au biberon ou au sein), il est souhaitable d'établir des plans et des horaires détaillés avec le médecin et l'infirmière pour éviter les messages contradictoires.

Tous les parents sont différents. Certains parents veulent être avertis de tout changement dans l'état de santé de leur bébé. D'autres veulent seulement être appelés lors des urgences. Dès l'admission de leur bébé, certains parents préparent une petite carte indiquant leurs préférences. Par exemple, une famille a récemment écrit ceci sur une petite feuille plastifiée, qui a été collée sur l'incubateur de leur enfant : « Nous sommes Daniel Renard* et Dominique Pelletier*, les parents de David*. Nous sommes présents au chevet de David entre 9 h et 12 h et entre 18 h et minuit. Mamy est présente entre 14 h et 16 h avec maman. David a des frères jumeaux de 18 mois, Romain et Rafael, donc maman est souvent avec eux pendant la journée. Nous sommes des parents nerveux et, dès que le téléphone sonne, on panique ! S'il vous plaît, ne nous appelez que lorsqu'il y a une urgence. S'il vous plaît, dites-nous tout ce que nous pouvons faire pour notre petit

garçon. Merci de prendre soin de lui.» Des photos des parents, des jumeaux et de minibébé étaient placées en bas de la page.

Une autre carte que j'ai lue dernièrement disait à peu près ceci : « Bienvenue dans le royaume de mon bébé Arthur. Je suis à ses côtés 16 heures par jour depuis sa naissance, il y a plus de deux mois. Arthur apprend à boire et ce n'est pas facile, mais il s'améliore lentement. Je dors à Cachou² depuis sa naissance et je veux être là pour le nourrir. Si Arthur a l'air réveillé et semble vouloir téter, s'il vous plaît appelez-moi. NON, vous n'allez pas me déranger. On va y arriver ! Merci de nous aider ! » Cette petite carte était écrite en rose, avec plein de surligneurs et des autocollants de vache argentés dessus.

Même s'il y a énormément d'incertitude, on peut quand même contrôler pas mal de choses en néonatalogie : généralement nos heures de visite, ce que l'on dit (ou chante) à notre bébé, l'information que l'on reçoit, combien de fois la maman tire son lait dans la journée, notre hygiène de vie, etc. On peut aussi faire des petits extras qui peuvent aller loin en ce qui concerne les infections et le confort. Les cliniciens doivent tous laver leurs mains avant de toucher votre bébé. Les infections sont une des principales causes de mortalité en néonatalogie, et bien des infections proviennent des mains des soignants. Les professionnels de la santé ne pètent pas toujours des scores à l'examen du lavage de mains. Ça peut être difficile de rappeler à un médecin que l'on va revoir pendant des mois de se laver les mains. J'ai un bon truc pour cela ; dites : « D^r X (un médecin en néonat) m'a dit qu'il était important que je rappelle aux soignants de se laver les mains avant de toucher Jacob. » Un bon soignant vous dira : « Merci de me le rappeler. »

Dans la plupart des unités, on procède à une évaluation systématique du confort ou de la douleur de votre bébé. Généralement, c'est l'infirmière qui fait cette évaluation. Par exemple, il est essentiel que les interventions (comme l'intubation ou la ponction lombaire) soient faites avec de l'analgésie (des médicaments contre la douleur). Vous pouvez vous assurer que votre bébé reçoit cette médication. Aussi, le sucrose (une solution de sucre) diminue grandement l'inconfort lié aux interventions moins importantes, comme les prises de sang. Même dans une unité où les protocoles existent, il arrive que le sucrose soit oublié (j'en ai pas mal ragé

avec Violette). Vous pouvez faire quelque chose. Il est possible pour vous d'être là pendant les prises de sang et de souligner l'importance du sucrose pour diminuer la douleur. (Vous pourriez dire : « D'habitude, on donne du sucrose. Violette désature beaucoup moins pendant ses prises de sang avec ça » ; et non pas : « C'est une *joke* ? Pas encore ! Y est où le sucrose, tabarnak ? Faut-tu vous faire un dessin ? ») En fait, oui, un dessin peut parfois aider ! Un papa a un jour installé un gros autocollant jaune fluo de bonhomme sourire avec la mention : « J'aime mon sucrose et je le veux ! » sur l'incubateur de son bébé. Si vous trouvez que votre bébé n'a pas l'air bien, parlez-en à votre infirmière, n'ayez pas peur. Oui, c'est votre rôle de parent de vous poser ces questions-là. Les infirmières sont les championnes du confort des bébés. Si tous les parents rappelaient aux soignants le lavage de mains et le contrôle de l'inconfort et de la douleur, les soins aux patients seraient optimisés.

Bref, même dans un monde de hauts et de bas, il est possible de prendre sa place. Il est possible d'être un parent.

Tous les bébés sont différents. Vous apprendrez à connaître le vôtre avec le temps. Certains bébés digèrent bien leur lait mais font des pauses respiratoires à tire-larigot. D'autres ont toujours besoin de plus d'oxygène après leur boire. Certains aiment être sur le ventre⁸, d'autres en position anti-reflux (la tête plus haute que le corps). Certains bébés aiment être tapotés sur le dos. Certains prennent leur lait sans trop de problème, d'autres ont besoin qu'on leur enlève le mamelon toutes les 20 secondes parce qu'ils s'étouffent. Bref, vous allez découvrir votre bébé : ce qui le rend stable, ce qui lui est désagréable, ce qui l'aide. Plus votre bébé est vieux, plus vous avez été là, plus vous allez reconnaître ses particularités. Ici aussi, une carte au chevet de votre bébé peut contribuer à personnaliser ses soins.

Voici quelques exemples de cartes que j'ai lues dernièrement en néonatalogie.

« Bonjour, Je m'appelle Charlie. Je suis née à 26 semaines, il y a 2 mois. Ma respiration va bien, sauf quand je viens de manger. Ma maman m'appelle sa machine à vomi ! S'il vous plaît : Ne pas m'examiner le ventre pendant

l'heure qui suit mes boires. Ne pas oublier de me remettre en position anti-reflux. Merci ! »

Ou encore : « Ma fille Mélissa AIME :

1. Être dans nos bras ou dans ceux des soignants pendant ses boires.
2. Les tapes dans le dos, même vigoureuses, après ses boires ; elle fait souvent 2 ou 3 rots !
3. Le silence, les chansons et les paroles douces.
4. Une dose supplémentaire de morphine quand elle est inconfortable ; ses signes d'inconfort sont généralement : une respiration plus rapide, un pouls accéléré, des poings crispés et les sourcils froncés.

ELLE N'AIME PAS :

1. Être nourrie dans son lit.
2. Qu'on fasse trop de bruit, surtout quand elle dort ; Mélissa a bien du mal à s'endormir, surtout depuis sa dernière chirurgie.
3. Être sur le dos, mais c'est nécessaire ; elle doit être bien positionnée sur le dos parce qu'elle s'arque et se tend. La meilleure position dans laquelle la placer est celle-ci (photo).

ELLE VA AIMER : Aller à la maison avec maman, papa et sa sœur ! Merci de l'aider à atteindre cet objectif et ce rêve avec nous ! »

Je ne le répéterai jamais assez : chaque famille et chaque bébé est différent. Il peut parfois être difficile d'éviter de se comparer aux autres parents (qui viennent plus souvent, qui arrivent à allaiter mieux, qui ont l'air souriants) et de se rendre malheureux. Il est aussi parfois difficile de ne pas analyser les bébés d'à côté. « Pourquoi est-ce que Rémi, qui est né en même temps que Violette, n'a plus de respirateur depuis trois semaines, ostie ? Chloé est morte hier, je *freak* ! Cette maman fait du peau à peau trois fois par jour, j'ai vraiment l'air d'une nulle. L'autre, elle, est toute mincette et elle a l'air tellement en santé, avec son gallon de lait tous les jours, câlisse, c'est quoi mon problème ? »

Un conseil : oubliez les autres, regardez votre bébé !

[7.](#) « Hôtel » dans l'hôpital pour les parents à Sainte-Justine.

[8.](#) Seulement en néonatalogie. À la maison, c'est dodo sur le dos.

Pour les parents et amis : sept choses que vous devriez éviter de faire

1. Ne pas respecter l'humeur des parents

Souvent, les Autres ne peuvent pas s'empêcher de dire que « tout ira bien », même dans les pires moments. Le personnel fait de son mieux pour informer les parents avec le plus de tact possible, mais ce n'est pas facile. Des familles s'organisent comme elles peuvent pour passer leurs derniers moments avec l'enfant, et elles sont très touchantes. Et là, un Autre débarque... J'ai déjà vu un cas extrême d'emmerdeur : un bébé était en train de mourir, et on l'a rapidement emmené dans une petite pièce des soins palliatifs pour que ses parents puissent passer avec lui ses derniers moments au calme. Et, pendant qu'on le transportait, cet emmerdeur, un parent proche de la famille, a dit : « Il est super, il s'en sortira très bien ! » Je voulais le pousser par la fenêtre.

Un peu plus tard, j'ai vu le certificat de décès sur le comptoir. Ça aurait pu être celui de Violette. Et j'ai eu honte de penser : « Heureusement, ce n'est pas ma petite fleur. » J'aurais voulu que l'emmerdeur s'étouffe avec le certificat.

Ça ne veut pas dire qu'il faut être systématiquement pessimiste. D'autres fois, quand les parents trouvent que tout va bien, évitez de les décourager en

leur disant que leur bébé est quand même à risque ; laissez-les profiter de leur jour de bonheur.

Quoi dire alors ? C'est simple. Demandez aux parents comment ça va. Écoutez-les. Si c'est une mauvaise journée, dites-leur tout simplement : « J'aimerais que ça aille mieux pour Violette » ; « C'est triste que ça n'aille pas mieux » ; « J'espère que demain, ça ira mieux ». Si c'est une bonne journée : « Je suis contente que ce soit une bonne journée » ; « J'espère que les bonnes journées vont continuer ».

Il faut parfois « brasser la cage » de papa ou de maman qui semblent coincés dans leur pessimisme, mais parfois seulement.

2. Évoquer les personnalités célèbres nées prématurément

— Comment vas-tu ?

— Aussi bien que possible, dans les circonstances. Aujourd'hui, ça va pas si mal, on dirait. (Réponse ambiguë pour parer à l'éventuelle recommandation de rester prudente ou positive.)

— Hé ! Savais-tu qu'Isaac Newton est né prématurément ? 1,3 kilogramme ! C'est plus que Violette, mais à l'époque, la science, c'était pas comme aujourd'hui ! Quand on a entendu ça au Planétarium, on s'est dit : « Wow ! Il faut le dire à Annie ! » C'est une bonne nouvelle pour Violette.

— Mais... Il y a aussi tous les enfants prématurés qui sont morts et qui n'ont pas vécu assez longtemps pour devenir célèbres...

— Ne sois donc pas si négative. Mais... attends ! C'est toi-même qui nous disais que le président Kennedy a eu un fils né prématurément qui est mort peu de temps après sa naissance, que ça avait conscientisé le public et permis d'amasser plus d'argent pour la recherche et la néonatalogie ! Tu vois bien qu'il a eu le temps d'être célèbre ! C'était quoi, déjà, son nom ?

— Patrick Kennedy. Mais on n'est pas les Kennedy. Et puis on n'a pas... Merci d'avoir appelé, c'est gentil. Je dois te laisser, il faut que je tire mon lait.

— N'hésite pas, hein, on pense à toi. Appelle quand tu veux.

C'est une vraie manie chez les Autres de toujours parler des célébrités qui sont nées prématurément. Ça me tape tellement sur les nerfs que j'ai fini par aller voir sur Internet qui sont les vedettes nées prématurément, et j'ai fait une liste. Une autre façon de remettre les Autres à leur place, c'est de vite leur montrer qu'on est au courant et qu'on peut passer à autre chose.

— Albert Einstein : né trois semaines d'avance. On dit aussi, pour rassurer ceux qui ont ou qui connaissent un enfant autiste, que c'était un « enfant autiste intelligent », avec un QI de 160.

— Victor Hugo : on ne sait pas exactement de combien de temps il était prématuré, mais on l'a mis dans un four à sa naissance. C'est comme ça qu'on faisait en 1802 pour garder les bébés au chaud. Sa mère aurait dit, quand il est né, qu'il n'était pas plus long qu'un couteau, et elle avait commandé un cercueil pour lui.

— Mark Twain est né avec deux mois d'avance en 1835 (à 32 semaines).

— Stevie Wonder est né à 34 semaines, en 1950. Il est aveugle parce qu'à l'époque, on donnait trop d'oxygène aux bébés prématurés, et il a eu la forme la plus grave de rétinopathie du prématuré.

Dans ma carrière, j'ai vu mourir pas mal de bébés. Ils ne sont pas devenus célèbres. Et j'en ai vu plein survivre et qui vont bien, sans devenir célèbres non plus. Je m'en foutais, que Violette devienne célèbre ou non. Je voulais juste qu'elle rentre à la maison. Je voulais juste qu'elle soit ma fille, dans mes bras, loin de l'hôpital.

3. Nommer quiconque né prématurément qui va « bien »

Comme on l'a vu, il n'y a pas beaucoup de bébés nés avant 30 semaines qui sont devenus célèbres. Mais il y a toujours un Autre qui connaît un bébé né très prématurément, qui a passé des mois à l'hôpital et qui aujourd'hui va bien : son voisin, le fils d'un cousin, le petit livreur de journaux. Merveilleux ! Tant mieux pour l'enfant, tant mieux pour les parents. Mais on n'est pas en train de faire un concours pour savoir qui peut nommer le plus de prématurés, ni de jouer à « Trouver Charlie, l'ex-prématuré à lunettes de 26 semaines » !

Environ 8 % des enfants naissent prématurément au Canada ; aux États-Unis, c'est 12 %, alors forcément, tout le monde doit connaître au moins un prématuré. Et puis après ? C'est comme quand, en voyage à l'étranger, quelqu'un, tout fier, t'annonce qu'il connaît Bob au Canada. « *So what ?* » Parfois, l'Autre va s'emmêler dans ses dates et dire que son patron est né à 19 ou 20 semaines, et qu'il est devenu comptable. *Yeah right !* Et si on l'avait extrait quand il était un caillot géant accroché à un tampon extra-absorbant et qu'on l'avait réimplanté dans un utérus artificiel, il aurait eu un prix Nobel...

4. Faire des analogies avec la guerre

Parfois, on dit que les bébés de néonatalogie sont des « combattants ». Mais les bébés ne décident pas de combattre, ils ne se sont pas inscrits à un tournoi de boxe ni à un cours de karaté. Ils sont seulement malchanceux parce qu'à leur naissance, ils ont eu besoin d'interventions pour survivre. Il y a même des infirmières qui appellent les prématurés des battants !... Elles devraient pourtant savoir, puisqu'elles les piquent, qu'elles prennent leurs signes vitaux, qu'elles les font manger et changent leurs couches, qu'aucun combattant ne se laisserait taponner comme ça ! Pour moi, Violette n'est pas une combattante. S'il y a une analogie à faire avec la guerre qui pourrait s'appliquer à elle, ce serait celle du soldat qui hésite à se relever après avoir reçu un nouveau coup. Violette s'est toujours relevée. Les bébés sont souvent faits forts.

Les Autres ne diront jamais qu'un enfant « combat la fibrose kystique », « combat la dystrophie musculaire » ou « combat la trisomie ». On dit pourtant « combattre le cancer ». Ça aussi, c'est stupide ; comme s'il suffisait d'adopter une attitude guerrière pour survivre. Les professionnels de la santé ne devraient pas utiliser des expressions aussi simplistes. Ils le savent : les patients essaient tant bien que mal de se tenir debout pendant la chimio.

Les bébés malades ne combattent pas la prématurité ou la malformation cardiaque. Au contraire ! Ils subissent plus qu'ils ne combattent. Nous voulons justement qu'ils traversent les tempêtes de la néonatalogie sans trop avoir

à écoper et combattre. Il y a des parents qui appellent leur enfant leur « petit boxeur », ou leur « acrobate », ou leur « combattant ». C'est leur droit. Mais quand un Autre utilise ses propres métaphores guerrières, c'est souvent agaçant.

5. Raconter ses histoires de grossesses et d'enfants

Les Autres se plaignent souvent des « problèmes » qu'elles ont eus pendant leur grossesse ou avec leur enfant. « Moi aussi je suis fatiguée, Billy se réveille *constamment* la nuit. » « L'allaitement, ça me tue. Mes seins me font mal. Est-ce que les seins sont plus petits quand on tire le lait pour un plus petit bébé ? » « J'en peux plus, j'arrive pas à dormir, je suis trop grosse ! Il me reste encore deux semaines à endurer, il ne pourrait pas sortir maintenant ? Violette devrait lui apprendre à sortir plus vite ! » « Édith a attrapé le *pire* rhume, elle ne va vraiment pas bien. Elle a passé toute la nuit au lit avec nous, à renifler et à nous tousser dessus. Je n'arrive pas à me concentrer sur mon travail, je suis épuisée... »

J'haïssais les mères avec leur grosse bedaine flasque qui venaient de mettre au monde un monstre énorme et qui se plaignaient de manquer de sommeil ou de ce que leur petit avait la morve au nez. Pendant ce temps-là, il fallait réveiller ma Violette pour aspirer ses sécrétions ou pour lui faire une prise de sang. J'haïssais les mères qui se plaignaient de leurs seins engorgés. Moi, j'avais deux bébés : ma Violette et une pompe en plastique. Il fallait les brancher toutes les deux pour qu'elles fonctionnent. Je n'avais aucune patience pour les petits problèmes des mères en dehors de la néonatalogie. Non, ça ne me divertissait pas.

Un jour, dans une sorte de groupe de soutien à l'allaitement, la mère d'un bébé né à 33 semaines pleurait parce qu'il avait fallu nourrir son enfant avec un tube ; c'était son premier et elle n'arrivait pas à allaiter. Une autre mère, qui avait eu un bébé à 26 semaines, a failli lui sauter dessus : « Comment oses-tu te plaindre ? Ton bébé va bien, ressaisis-toi, bordel ! »

Les mères en néonatalogie ont leur histoire et n'ont pas envie d'entendre celles des autres. C'est pas *cool*, mais c'est comme ça.

6. Prodiguer des conseils non sollicités

Les Autres ont toujours des conseils à donner : quoi faire pour me relaxer, quoi manger pour être en bonne santé, comment produire plus de lait... Comment produire plus de lait... Wow ! Je pourrais écrire un livre avec tous ces conseils : manger des feuilles de chou, se masser à l'huile d'amande, ne pas utiliser de pompe électrique, dormir sur le ventre, etc. Tirer son lait est déjà assez difficile comme ça, les mères n'ont pas besoin de recevoir plus d'informations et d'instructions. Elles n'ont surtout pas besoin d'être critiquées ! Les conseils que l'on reçoit sont souvent ridicules. C'est pas possible, ce que les mères peuvent entendre. Certaines ne connaissent pas la science et écoutent ces inepties. Elles y croient parfois et essaient de mettre en pratique ce qu'on leur conseille. Il faudrait dire aux mères qui sont en néonatalogie avec leurs bébés malades qu'elles en savent bien plus que les Autres en ce qui concerne leur lait, l'entretien de leurs pompes et les intestins de leur petit bébé.

Parfois, on reçoit des conseils non sollicités pour traverser les moments difficiles, ou pour « prendre ça relaxe ». C'est vraiment bien d'essayer d'aider les parents, mais il ne faut pas insister. La méditation est toujours dans le top 3 des affaires qu'on recommande aux gens fragilisés. En plus, il faut que l'Autre en rajoute quand on est réticent : « Il faut absolument que tu médites. » ÇA SUFFIT ! Non, ce n'est pas une question d'entraînement, je n'ai pas besoin d'apprendre à aimer ça. J'ai déjà essayé bien des fois, j'ai même participé à des retraites et à des fins de semaine de méditation, je connais les trucs, oui, même les affaires en pleine conscience. N'insistez pas. Ça me stresse. Je n'aime pas ça, arrêtez de m'achaler avec ça. Oui, je sais, ça fonctionne pour bien du monde, mais pas pour moi. Sans toutefois me rendre agressive, chaque fois qu'on me dit de méditer pour calmer mon stress, ça me stresse encore plus. Ce n'est pas la méditation, le problème. Le problème, ce sont ceux qui insistent et prescrivent des recettes. Suggérer, c'est gentil. Insister, ça devient lourd, à la fin.

On insistait souvent sur la relaxation. Relaxer ? Et quoi encore ? Pour seulement commencer à me détendre, j'ai besoin d'un verre de vin et de 50 mg de Graval.

Il est aussi pratiquement impossible de traverser une crise dans la vie sans qu'on vous parle de yoga. Ça tombe bien pour moi ; je peux répliquer tout de suite que j'en fais depuis que Violette est née. Et pas n'importe quel yoga : le yoga Ashtanga, un yoga où on ne se regarde pas trop le nombril et où on nous sacre patience avec la méditation. J'ai commencé quand Violette avait une semaine, et c'est vrai que ça m'a fait du bien. Sans doute parce que j'étais très mauvaise et que j'avais besoin de toute ma concentration pour respirer correctement et éviter de me casser le cou. Encore aujourd'hui, ça me vide la tête et le corps. Pendant 90 minutes, j'arrive à mettre la *switch* « crise existentielle » à *off*. Incroyable. Au bout d'un moment je me sens comme si j'avais la tête dans les nuages, mais les pieds bien au sol. Je m'enracine et je prends des forces. Et là, tout reprend son sens. Puis il y a une absence de sens. Pendant que Violette était malade, ça faisait tellement plaisir aux Autres : « Bravo ! Ça, ça va t'aider, tu vois bien que tu peux faire quelque chose. »

En fait, j'ai commencé le yoga quand Violette était malade, non pas à la suite d'un conseil non sollicité des Autres, mais grâce à une maman formidable que j'ai connue en néonatal, bien avant la venue de Violette. Une femme avec une présence, une énergie, un rayonnement formidables, qui subissait remarquablement bien toutes les merdes de l'unité. J'ai même alors pensé que si un jour j'avais un enfant en néonatal, je voudrais être comme elle. Je lui avais dit que j'avais envie de bouger et de me faire aller le cardio, mais que le yoga, jusque-là, ne m'avait pas donné beaucoup de satisfaction. C'est elle, Jessie, qui m'a parlé du yoga Ashtanga, une activité intense qui fait beaucoup suer. J'ai écrit « Ashtanga Yoga Montreal – Jessie & Eugène » sur un *Post-it* que j'ai collé au mur de mon bureau. Quand Violette a eu trois jours, à un certain moment je suis allée dans mon bureau et j'ai pleuré comme un veau. C'est alors que mes yeux sont tombés sur le *Post-it*. J'ai repensé à Jessie et à Eugène. Je me suis demandé si Jessie s'était déjà sentie aussi impuissante que moi, et j'ai voulu lui parler. Peut-être que si je faisais travailler mon cœur à l'exercice, ça l'empêcherait d'exploser ? Peut-être que si j'allais voir Jessie et Eugène à leur studio, j'écarterais en sanglots, mais ça me ferait à tout le moins faire de l'exercice ? Une fois encore, ce sont des parents de néonatal qui m'ont aidée, moi, la néonatalogiste, à vaincre mes démons. Le yoga m'a vraiment fait du

bien, l'Ashtanga, celui qu'on enseigne au studio que je fréquente. Mais ça, c'est moi.

Tous les parents ne sont pas pareils. J'en ai rencontré, des parents en néonate, avant de le devenir. Ce que je conclus de toutes ces rencontres, c'est qu'il est important de décrocher, ou de « faire sortir le méchant », comme m'a dit un père un jour. Plein d'activités mènent au « décrochage », et c'est bien d'en suggérer. Ce qui est difficile, c'est de supporter ceux qui insistent et ne lâchent pas prise.

7. Jouer les pseudo-épidémiologistes

Autour de moi, il y avait beaucoup de Jos Connaissant, des soi-disant experts en prématurité, en soins intensifs et en maladies infantiles. Ils analysaient mon cas et émettaient toutes sortes d'hypothèses pour expliquer mon accouchement prématuré et de raisons pour lesquelles Violette se retrouvait dans un tel borbier. J'avais bien assez de problèmes à régler avec moi-même ! Foutez-moi la paix !

Les parents passent assez de temps à essayer de comprendre ce qui leur arrive, ils n'ont pas besoin des autres pour ça. Je savais rationnellement qu'il n'y avait rien à faire pour empêcher tout ça, mais je cherchais malgré moi la cause. Un col incompétent, c'en est une, mais pourquoi fallait-il que j'aie un col incompétent ? Qu'est-ce que j'aurais pu faire pour retarder l'accouchement ? Je devais me répéter encore et encore : TU NE POUVAIS RIEN FAIRE. Je devais m'en convaincre pour ne pas virer folle. Mais parfois, il en faut plus pour les Autres. Eux aussi doivent trouver la raison de tout ça.

— Je viens d'apprendre la nouvelle, je suis vraiment désolée. Elle est arrivée si tôt, ça doit être terrible ! (Au moins, c'est un bon début de conversation...)

— Oui, 24 semaines. Elle est petite, mais elle s'accroche. On espère.

— Pourquoi as-tu accouché prématurément ?

— Parce que mon col, la partie basse de l'utérus, s'est ouvert trop tôt. Ça peut arriver à n'importe qui. J'ai été malchanceuse.

- Mais si ça s'est ouvert trop tôt, c'est peut-être parce que tu restais debout trop longtemps ? Ta job est difficile, tu sais.
- Je restais debout maximum quarante minutes par jour.
- Quand tu as des relations sexuelles, est-ce que le sperme est en contact avec le bébé dans ce cas-là ?
- Non. Merci d'avoir appelé, c'est gentil. Je dois te laisser, il faut que j'aille tirer mon lait.
- N'hésite pas, hein, on pense à toi. Appelle quand tu veux.

Ces conversations étaient généralement suivies par des crises de larmes, et par une résurgence du sentiment que j'aurais pu faire mieux comme maman. Les pseudo-experts en épidémiologie dénichent bien des explications à la prématurité. En tant que néonatalogiste, je les ai entendues, ces explications, qui viennent des parents, des conjoints ou des amis. Il ne faut pas perdre son temps avec ces questions stupides. On doit rester concentré sur ce qu'il faut faire, dans l'instant. Et, surtout, soutenir les parents.

Recommandations aux soignants⁹

- 1. Appelez le bébé par son nom,** même si c'est un nom à coucher dehors. Sachez si c'est un garçon ou une fille. Un bébé, ce n'est pas un diagnostic, un « T-18 », un « 23 semaines », une « micropréma », ou la « BDP d'enfer dans la 34 ».
- 2. Identifiez-vous.** Dites aux parents qui vous êtes, quel est votre rôle, et pourquoi vous êtes là. Ne présumez pas qu'ils le savent ou s'en souviennent.
- 3. Connaissez votre patient.** Les parents s'attendent à ce que vous sachiez tout de leur bébé. Vous devez vous l'approprier, vous sentir responsables de lui. Annoncez-leur les résultats qu'ils attendent, et n'attendez pas au lendemain pour le faire. Connaissez les faits. Ne dites jamais : « Je ne fais que remplacer aujourd'hui. » Les parents ont besoin de sentir que leur bébé compte pour vous, que vous contrôlez la situation.
- 4. Souriez aux parents.** Quand vous vous approchez du chevet de leur bébé, prenez contact avec eux et asseyez-vous. Demandez-leur comment se porte leur bébé. Écoutez-les. Pendant les tournées, ne faites pas comme s'ils n'étaient pas là, même si vous venez voir le bébé d'un autre.
- 5. Parlez leur langage.** Tous les parents sont différents. Certains veulent des chiffres, des prédictions, des statistiques. Certains veulent plein de détails, d'autres, non. Adaptez votre discours à leurs besoins. Soyez

honnêtes, et répondez à leurs questions de manière directe, même quand ils vous demandent si leur bébé va mourir.

- 6. Parlez-leur de la trajectoire de vie de leur bébé.** Les parents veulent savoir comment leur bébé se compare à d'autres dans la même condition, ou au même âge gestationnel. Quelle sera la prochaine étape, et quand leur bébé l'atteindra-t-il ? Qu'attendez-vous de leur bébé ? Qu'est-ce qu'ils doivent craindre ?
- 7. Accordez vos flûtes.** Les parents sont submergés par le personnel médical : les infirmières, les étudiants, les résidents, les infirmières praticiennes avancées, les inhalothérapeutes et d'autres encore. Limitez le nombre de professionnels qui assistent à l'accouchement, aux conversations difficiles et aux codes d'urgence. Limitez le nombre de personnes qui examineront le bébé. Soyez constants dans vos communications.
- 8. Soulignez l'importance des parents.** Ils participent aussi aux soins de leur bébé. Ils passent des heures à son chevet. Les mères tirent leur lait pour lui. Les parents en ont beaucoup sur les épaules : carrière en suspens, autres enfants, très peu de sommeil et soucis permanents. Soyez compréhensifs et reconnaissants. Votre reconnaissance renforce leur détermination à être de meilleurs parents encore. Dites aux parents que leur bébé est chanceux d'avoir des parents comme eux, remerciez-les pour le lait maternel. Ne leur collez pas une étiquette. Rappelez-vous que ce sont les pires circonstances qui vous réunissent. Ce qui n'est pour vous que la routine peut représenter le plus grand stress de leur vie. Évitez de parler de « parents difficiles », dites plutôt : « parents en situation difficile ». Attendez-vous à leurs sautes d'humeur. Ne vous en offusquez pas. Dites-leur que la vie ne sera pas toujours comme ça qu'un jour elle redeviendra belle. Dites-leur qu'ils sont plus forts qu'ils ne le pensent.
- 9. N'essayez pas de prédire l'imprévisible.** Les parents n'ont pas besoin de se faire dire que leur bébé risque de briser leur couple, leur carrière ou leur famille. Vous ne pouvez pas prédire ça.

10. Rappelez-vous ce que vous représentez pour les parents. Ils mettent la vie de leur enfant entre vos mains. Ils se souviendront de vous toute leur vie. Ne sous-estimez jamais l'importance que vous prenez dans leur famille.

[9](#). Ces recommandations sont inspirées de l'article suivant : Janvier, Annie, John Lantos et the POST group. « Ethics and etiquette in the neonatal intensive care unit », *JAMA Pediatrics*, vol. 168, n° 9, septembre 2014, p. 857-858.

Remerciements

Je remercie mes enfants (mon prince, ma microfleur et mon bébé caramel) et James, qui me gardent dans la réalité et qui me rappellent régulièrement la valeur de l'existence, telle qu'elle s'exprime aussitôt qu'on échappe au stress de la clinique, des gardes, des articles, de la recherche, des conférences, des publications, et au naufrage de ses attributs physiques...

Je remercie mon mari, mon héros, mon amoureux, âme sœur et cerveau frère, pour son amour et son soutien dans les bons et les mauvais moments. Qui a toujours cru en Violette, qu'il a aimée inconditionnellement dès avant sa naissance et quand elle était au plus mal ; qui lui a, littéralement, sauvé la vie. Keith, merci d'être resté debout quand je m'écroulais, d'avoir été le cerbère de notre enfant malade et d'avoir eu la délicatesse d'attendre que j'aie la tête hors de l'eau pour solliciter ma consolation.

Je remercie mes parents qui ont été pour moi des exemples constants d'intégrité. Ils ont tout donné pour faire valoir ce qui est juste et ce qui doit être fait, sans trop se laisser embarrasser par les règles de la diplomatie. Je remercie mes sœurs et mon frère, mon filet de sécurité affective. Mon père nous a montré à composer avec les moments difficiles et à saisir tous les bonheurs que nous offre la vie. Quand il me voyait m'écroucher à l'étude et faire des listes et des plans à n'en plus finir, il me rappelait souvent que la vie, c'est ce qui continue pendant qu'on remplit nos *Post-it*.

Je remercie tous ceux et celles qui ont veillé sur Violette quand elle était à l'hôpital. Je remercie toutes les infirmières du « RVH NICU » qui ont pris

soin de ma famille, en particulier Debbie et Lorraine, ses infirmières primaires, « secondes mamans » de Violette. Un grand merci à tous nos collègues néonatalogistes qui ont veillé sur elle, notamment Daniel Faucher et Diana Willis, et une super mention à Sophie Nadeau et à Gene Dempsey. Sophie, jamais je ne saurai te remercier suffisamment pour les excellents soins que tu lui as prodigués. Gene, je te serai toujours reconnaissante pour tes premières intubations en moins de 20 secondes et jamais je n'oublierai le sang-froid hallucinant avec lequel tu as placé un cathéter veineux central le 22 juin, un jour qui restera gravé dans notre histoire. Merci à Lucie, mon obstétricienne, d'avoir été ma *pusher* d'Adalat et de m'avoir convaincue d'accepter le cathéter. Merci aux infirmières en obstétrique, merci d'avoir appelé Violette par son nom, merci d'avoir vidé mon sac d'urine, merci pour toutes les fois où vous m'avez démerdée, littéralement.

Christine, mon ancienne secrétaire en or, mon amie, merci d'avoir été là dans les moments difficiles. Catherine, merci pour ton soutien, ton humour et tes *gummy bears*. Annabelle, merci pour ton exemple : ton record de repos forcé au lit et ton expérience de maman experte de néonate sont une source d'inspiration et de courage pour nous toutes.

Je remercie Élise Couture, qui a suivi Violette en clinique de suivi néonatal et qui nous a recommandé sa sœur comme gardienne. Marjolaine nous est tombée du ciel : elle a pris soin de nos enfants pendant que nous prenions soin des bébés malades. Marjolaine, c'est aussi la deuxième maman de Violette ! Difficile de résumer ce qu'elle représente pour moi : un mélange sœur-confidente-organisatrice-gouvernante-témoin-amie-maman-n° 2 pour mes enfants. Sans son soutien, nous ne serions pas la famille que nous sommes.

Merci à l'école Laurier, une excellente école qui fait grandir les enfants et leur famille et qui s'adapte aux particularités de tous, avec rigueur. Mille mercis au personnel et aux merveilleux professeurs qui y enseignent, avec des mentions spéciales pour Diane, Anne-Marie, Édith, Ariane, Marie-Josée, Julie et Mélissa.

Merci à mes grands amis et mentors John Lantos et Bill Meadow, qui ont lu les premières ébauches de ce livre en anglais et qui m'ont donné leur

précieux avis. Je vous serai toujours reconnaissante pour votre soutien tout au long de ma carrière. Merci Barbara, ma co-chercheur-maman-collaboratrice, tu as agrandi mon horizon et fait de moi un meilleur médecin. Merci à Saroj Saigal et Peter Ubel, qui font des recherches essentielles à notre médecine, des recherches qui transcendent les statistiques et les chiffres, des recherches sur la vie. Je remercie Antoine Payot, mon boss d'éthique, mon ami, confrère et collègue, pour avoir lu certains chapitres de ce livre et m'avoir donné son opinion et soutenue dans ma démarche. Ginette, le souffle de Préma-Québec, merci aussi pour ton apport, pour ta lecture approfondie, merci de soutenir la cause année après année avec énergie et conviction, merci de parler à tant de parents, merci de m'apprendre des choses.

Jean-François, merci d'avoir lu ceci du début jusqu'à la fin plusieurs fois, de m'avoir convaincue que c'était « bon en ostie », de m'avoir botté le cul pour que je le fasse traduire, de m'avoir rappelé mes échéances, semaine après semaine. Rémi Baril, merci d'avoir été mon agent et mon coach. Grégoire Viau, ceci n'aurait pas été possible si tu n'avais pas ramené mes élucubrations dans ma langue maternelle. C'est si bien traduit que je me suis sentie toute nue en le lisant ; ça m'a fait rire et ça m'a fait pleurer. Marie-Noëlle Gagnon, merci d'avoir si bien édité mon texte, de l'avoir monté et démonté, comme un casse-tête, et d'y avoir enlevé une couple de sacres !

Enfin, je voudrais remercier toutes les familles que j'ai eu le privilège de côtoyer en néonate au fil des ans. J'admire votre amour inépuisable, vos paroles sincères, votre réalisme pugnace, votre incroyable résilience. Vous m'avez appris énormément sur la vie et sur la mort. Vous avez renforcé chez moi les valeurs qui me sont les plus chères. Vous avez optimisé ma manière de composer avec l'adversité et de voir les choses, la santé et la maladie, la qualité de vie, les liens familiaux, les relations avec les autres, l'incertitude, et les joies immenses de la vie simple. Grâce à vous, les irritants normaux de la vie me semblent bien dérisoires, et les petits plaisirs prennent toute leur grandeur.

Vous serez toujours mon inspiration.

OceanofPDF.com

Bibliographie thématique

Sur l'âge gestationnel (chapitre 7)

Du Pont-Thibodeau A, Barrington K, Farlow B, Janvier A. « End of life decisions for extremely low gestational age infants : Why simple rules for complicated decisions should be avoided », *Seminars in Perinatology*, vol. 38, n° 1, février 2014, p. 31-37.

Janvier A, Lorenz J, Lantos J. « Antenatal Counselling for Parents Facing an Extremely Preterm Birth : Limitations of the Medical Evidence », *Acta Paediatrica*, vol. 101, n° 8, août 2012, p. 800-804.

Janvier A, Lantos J et the POST group. « Ethics and etiquette in the neonatal intensive care unit », *JAMA Pediatrics*, vol. 168, n° 9, septembre 2014, p. 857-858.

Janvier A, Barrington K, Farlow B. « Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life sustaining interventions in neonatology », *Seminars in Perinatology*, vol. 38, n° 1, février 2014, p. 38-46.

Janvier A, Barrington K, Aziz K *et al.* « CPS policy statement for prenatal counselling before a premature birth : Simple rules for complicated decisions », *Pediatrics and Child Health*, vol. 19, n° 1, janvier 2014, p. 22-24.

Janvier A, Shah P. « The Premature Lottery in the Canadian Grey Zones », *Current Pediatric Reviews*, vol. 9, n° 1, 2013, p.

Staub K, Baardsnes J, Hébert N, Newell S, Pearce R. « Our child is not just a gestational age. A first-hand account of what parents want and need to know before premature birth », *Acta Paediatrica*, vol. 103, n° 1, octobre 2014, p. 1035-1038.

Sur la communication avec les parents (chapitre 31)

Janvier A. « No Time for death », *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, vol. 27, n° 2, mars 2010, p. 163-164.

Janvier A, Barrington K, Farlow B. « Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life sustaining interventions in neonatology », *Seminars in Perinatology*, vol. 38, n° 1, février 2014, p. 38-46.

Janvier A, Lantos J et the POST group. « Ethics and etiquette in the neonatal intensive care unit », *JAMA Pediatrics*, vol. 168, n° 9, septembre 2014, p. 857-858.

Janvier A, Leuthner SR. « Chronic patients, burdensome interventions and the Vietnam analogy », *Acta Paediatrica*, vol. 102, n° 7, juillet 2013, p. 669-670.

OceanofPDF.com

Pour en savoir plus

Blog de Recherche néonatale :

Neonatalresearch.org

Optimiser le traitement de la douleur et de l'inconfort en néonatalogie :

Hall, RW. « Anesthesia and Analgesia in the NICU », *Clinics in Perinatology*, vol. 39, n° 1, mars 2012, p. 239-254.

Utilisation du sucrose en néonatalogie :

Stevens B, Yamada J, Lee GY, Ohlsson A. « Sucrose for analgesia in newborn infants undergoing painful procedures », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, vol. 31, n° 1, janvier 2013.

Utilité des probiotiques pour les prématurés :

AlFaleh K, Anabrees J. « Probiotics for prevention of necrotizing enterocolitis in preterm infants », *Evidence-Based Child Health*, vol. 9, n° 3, septembre 2014, p. 584-671.

Janvier A, Lantos J, Barrington K. « The politics of probiotics : probiotics, necrotizing enterocolitis and the ethics of neonatal research », *Acta Paediatrica*, vol. 102, n° 2, février 2013, p. 116-118.

Interventions pour supporter les parents :

Brett J, Staniszevska S, Newburn M, Jones N, Taylor L. « A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants », *BMJ Open*, vol. 1, n° 1, juin 2011.

Facilitateurs de l'allaitement en néonatalogie :

Alves E, Rodrigues C, Fraga S, Barros H, Silva S. « Parents' views on factors that help or hinder breast milk supply in neonatal care units : systematic review », *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, vol. 98, n° 6, novembre 2013, p. 511-517.

Allaiter mon enfant prématuré (bon aussi pour toutes les mères dont le bébé est hospitalisé en néonatalogie) :

premaquebec.ca/publications.html

Exprimer le lait maternel :

Becker GE, Smith HA, Cooney F. « Methods of milk expression for lactating women », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, vol. 27, n° 2, février.

Prise de décision partagée :

Kon AA. « The shared decision-making continuum, » *JAMA*, vol. 304, 2010, p. 903-904.

De l'importance de ne pas utiliser le terme « tout faire » :

Feudtner C, Morrison W. « The darkening veil of “do everything” », *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, vol. 166, 2012, p. 694-695.

L'Imagerie de résonance magnétique à terme (pour un prématuré), perspective éthique et parentale :

Janvier A, Barrington K. « Trying to predict the future of ex-preterm infants : who benefits from a brain MRI at term ? », *Acta Paediatrica*, vol. 101, n° 10, octobre 2012, p. 1016-1017.

Pearce R, Baardsnes J. « Term MRI for small preterm babies : do parents really want to know and why has nobody asked them ? », *Acta Paediatrica*, vol. 101, n° 10, octobre 2012, p. 1013-1015.

Sur l'importance de l'espoir :

Feudtner C. « The Breadth of Hopes », *New England Journal of Medicine*, vol. 361, 2009, p. 2306-2307.

Éthique clinique : outils pour réfléchir aux enjeux :

Janvier A, Payot A (dir.), *L'éthique clinique*, Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, septembre 2015.

Éthique pédiatrique :

Adam M, Diekema D, Mercurio M. *Clinical Ethics in Pediatrics, a Case-Based Textbook*, Cambridge University Press, 2011.

Éthique néonatale :

Lantos J, Meadow W. *Neonatal bioethics : the moral challenges of medical innovation*, John Hopkins University Press, 2008.

Perspectives patients et parentales

Il existe dans cette catégorie des centaines d'articles, d'histoires, de pages Facebook et de vidéos. J'y ai inclus les éléments qui, avec les années, m'ont été pointés comme ceux qui ont « transformé » un grand nombre de soignants :

Guon J, Wilfond B, Farlow B, Brazg T, Janvier A. « Our children are not a diagnosis : The experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of Trisomy 13 or 18 », *Am J Med Genet A*. décembre 2013.

Janvier A, Lantos J and the POST investigators. « Ethics and Etiquette in Neonatal Intensive care », *JAMA Pediatr*. Vol. 168, n° 9, septembre 2014, p. 857-858.

Parents of Elliot : 99 balloons
[youtube.com/watch?v=th6Njr-qkq0](https://www.youtube.com/watch?v=th6Njr-qkq0)

Saigal S. *Preemie Voices* (suivi de nombreux prématurés de moins de 1000 grammes jusqu'à l'âge adulte) : belle vidéo, excellent livre.
saigalpreemievoices.com

Landsbaum S : prematurepoems.com

Taggart T : Two conversations that changed my life :
[youtube.com/watch?v=vjRlFCgQ1e8](https://www.youtube.com/watch?v=vjRlFCgQ1e8)

Miller T, *Attack of the Redneck Mommy : Neet Feet*
tanismiller.com/redneckmommy/2007/6/7/neat-feet.html

Pour la fratrie des enfants hospitalisés

Bébé lapin est né trop petit et Bébé ourson est mort (quand bébé est décédé) :
premaquebec.ca/publications.html

Groupes de soutien pour les parents

Je n'y ai pas inclus les blogues et forums de parents, etc. Il y en a des exceptionnels, sur toutes les pathologies observées en néonatalogie. Les parents pourront trouver les sites qui correspondent le plus à leur réalité.

Québec et Canada

Préma-Québec (prématurité) : <http://www.premaquebec.ca/>

En cœur (malformation cardiaque) : <http://en-coeur.org>

CPBF (prématurité, Canada) : Canadian Premature Baby Foundation : <http://cpbf-fbpc.org/>

RT21 (Trisomie 21) : <http://trisomie.qc.ca/>

International

Trisomie 13 et 18 ; SOFT (association mondiale ; Support Organization For Trisomy 13 and 18) :
<http://trisomy.org/>

France

SOS préma (France) : <http://www.sosprema.com/>

SPARADRAP (pédiatrie, France ; aller à la thématique de votre choix) :
http://www.sparadrap.org/Thematiques-generales/node_237

Belgique

Aflapa (Fente palatine et labiale ; Belgique) : <http://www.aflapa.org/-sa-maladie/>

Suisse

Né trop tôt : <http://www.netroptot.ch/>

Groupe de soutien de parent à parent (Suisse) : <https://www.facebook.com/groups/swissprematuritynetwork/>

OceanofPDF.com

Présentation de la collection «la santé du monde»

La collection « La santé du monde » propose des ouvrages scientifiques, médicaux, humanistes et sociaux débordant d'originalité. Les auteurs invités sont choisis pour leur excellence, leur avant-gardisme, leur capacité à traiter de sujets brûlants mais fondamentaux, ainsi que pour leur audace à transcender les tendances annoncées. Afin de mieux témoigner des nombreuses facettes du vivant, les questions de prévention abordées dans les ouvrages, ainsi que celles qui concernent les soins, la recherche médicale et l'éducation à la santé, sont mises en relation avec des champs interreliés, notamment celui des sciences sociales. Nous avons voulu que les points de vue s'adressent à un public élargi et que les connaissances croisées puissent coller à des passages concrets de la vie pour mieux favoriser les solutions et les actions convergentes. «La santé du monde» est dirigée par le D^r Jean-François Chicoine, pédiatre, professeur adjoint au CHU Sainte-Justine, et directeur scientifique de la société *Le monde est ailleurs*.

lemondeestailleurs.com

facebook.com/lemondeestailleurs

OceanofPDF.com

ANNIE JANVIER

LA
SANTÉ
DU
MONDE

Respire, bébé, respire!

Prématurités et naissances difficiles

En 2005, Annie Janvier a traversé une épreuve à l'ironie cruelle : elle a mis au monde sa petite Violette quatre mois avant sa date d'accouchement prévue, alors que son mari et elle-même sont médecins spécialistes des nouveau-nés malades.

Comment était-ce possible que ça lui arrive à elle? Qu'avait-elle fait, que n'avait-elle pas fait? Comment tolérer l'angoisse de ne pas savoir si son bébé allait survivre, s'il serait en santé? Comment prendre les bonnes décisions? Elle connaissait tout sur l'éthique, la technologie et les respirateurs..., mais elle ne savait pas comment être la maman d'un bébé branché sur un respirateur.

Annie Janvier a rédigé, au jour le jour, l'incroyable épopée de l'hospitalisation de Violette. En résulte un ouvrage percutant, baigné d'humour autant que de larmes, dans lequel elle raconte aussi les histoires de nombreux bébés et familles qui ont croisé sa route de médecin et qui lui ont permis d'être une meilleure mère au chevet de sa fille. Elle y propose également plusieurs pistes et outils pour mieux manœuvrer dans de tels remous.

Destiné aux parents et aux proches de bébés malades, aux spécialistes de la santé mais aussi au grand public, ce livre inspirant illustre la force dont nous sommes capables même dans les moments les plus sombres.



© Pierre Charbonneau

Annie Janvier est pédiatre spécialisée en néonatalogie et en éthique clinique. Elle est médecin et chercheur au CHU Sainte-Justine et à l'Université de Montréal, et elle travaille auprès de bébés et d'enfants pour qui des décisions difficiles doivent souvent être prises. Elle est également codirectrice des programmes d'éthique clinique aux cycles supérieurs à l'Université de Montréal. Elle est conférencière et auteur de nombreux articles scientifiques.

L'auteur remettra la somme tirée des ventes de ce livre au Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine afin de soutenir la recherche en éthique clinique et d'optimiser la communication entre les cliniciens et les parents et patients.

OceanofPDF.com