

MON PETIT CŒUR DE BEURRE

*Tous droits de traduction, d'adaptation
et de reproduction réservés pour tout pays.*

© Éditions Michel Lafon, 2017
118, avenue Achille-Peretti – CS 70024
92521 Neuilly-sur-Seine Cedex

www.michel-lafon.com

*À mon fils, petit guerrier plein de lumière,
qui a fait de moi, chaque jour,
quelqu'un de meilleur.*

Préface du professeur Damien Bonnet

Enfin, je m'y mets ! Natasha St-Pier m'a demandé il y a maintenant plusieurs semaines de rédiger une préface pour son livre qui raconte son histoire de maman ayant eu un enfant atteint d'une malformation cardiaque. Je n'ai pas l'habitude de ce type d'exercice, ne sachant s'il doit faire la même part à l'émotion que peut susciter l'idée qu'un petit enfant puisse être « malade du cœur » et à la joie de voir les progrès faits depuis un demi-siècle dans mon métier. L'émotion, vous la trouverez certainement dans ce livre. La joie, c'est celle que j'éprouve en consultation en bavardant de tout et de rien avec un jeune homme ou une jeune femme s'épanouissant normalement dans sa vie d'adulte alors que je l'ai connu(e) en péril à sa naissance avec un cœur gravement malformé. Je vais donc vous expliquer brièvement ce que sont les malformations cardiaques et de quelle façon nous avons pu collectivement faire en sorte que la plupart de nos patients mènent une vie normale.

Mon petit cœur de beurre

Le cœur est un organe d'une grande complexité anatomique. Formé à partir d'un tube rectiligne, il devient une structure tridimensionnelle, très asymétrique avec une droite et une gauche bien distinctes, des veines à l'entrée, des gros vaisseaux à la sortie et au milieu quatre cavités cardiaques séparées par des cloisons et des valves. Le tout se contracte de façon harmonieuse pour assurer la circulation du sang et plus symboliquement la vie. On imagine bien qu'il puisse y avoir quelques problèmes à reproduire cette structure compliquée pour chaque être humain dans la formation du cœur. Les anomalies dans le développement du cœur conduisent aux malformations cardiaques congénitales, c'est-à-dire présentes dès la naissance. Ces malformations du cœur sont les malformations d'organes les plus fréquentes de l'espèce humaine. Un enfant sur cent naît avec une malformation cardiaque. La moitié de ces cardiopathies congénitales nécessiteront une intervention dans l'enfance. Une proportion élevée de ces malformations menacent la vie dès les premières heures.

Les premiers pas de la chirurgie cardiaque ont été faits dans les années 1940. Initialement, ils se sont cantonnés à l'extérieur du cœur dans lequel aucun geste n'était raisonnablement possible avant l'avènement de la circulation extracorporelle. Une des premières interventions de chirurgie à cœur ouvert a été faite dans une communication interauriculaire, un trou entre deux parties du cœur, chez un enfant. Cette intervention a été rendue possible en utilisant la circulation d'un de ses parents comme système de circulation pendant que les chirurgiens menaient

Préface

l'intervention sur le cœur arrêté de l'enfant. Cette procédure hasardeuse serait aujourd'hui totalement impossible mais l'audace et le dévouement des parents de cet enfant ont permis le développement fulgurant de cette technique chirurgicale. Les progrès ont été tels qu'aujourd'hui l'immense majorité des enfants naissant avec une malformation cardiaque survivent le plus souvent avec un cœur totalement réparé.

La conséquence de ces succès à la fois diagnostiques et thérapeutiques est la croissance régulière du nombre de patients vivant avec une malformation cardiaque réparée ou non dans le monde occidental. On estime aujourd'hui autour de 300000 personnes la population de ces patients en France. Il s'agit, pour un peu plus de la moitié, d'adultes. Cette dernière population est émergente depuis le début du siècle. Cette large cohorte de patients, en forme pour la plupart, pose tout de même un certain nombre de problèmes médicaux liés au fait que, pour les malformations les plus complexes, nous ignorons encore quels événements peuvent survenir en vieillissant car il n'y a aucun patient de ce genre ayant atteint cette période de la vie jusqu'aujourd'hui. Il est donc urgent que nous anticipions les choses, en particulier en développant les ressources humaines et structurelles nécessaires à leur suivi médical. Les moyens d'assurer la prise en charge de cette vaste population de patients sont actuellement très réduits sur le territoire français pour des raisons historiques mais également actuelles. En effet, la plupart de ces patients menant une vie normale, militer pour une grande visibilité de ce problème de santé publique est difficile. Cependant,

il apparaît désormais indispensable que notre société convienne que cette population émergente sera amenée à consommer des ressources médicales et doit être protégée dans d'autres aspects de la vie tels que la reconnaissance du handicap pour certains, heureusement rares. Il y a dans ces domaines matière à agir pour la communauté médicale mais également pour les associations de patients.

Pourquoi parle-t-on si peu des cardiopathies congénitales ? La première raison, à mon avis, est qu'il s'agit d'un sujet d'une extrême complexité avec un vocabulaire ésotérique. La complexité est liée en grande partie à la diversité considérable des malformations cardiaques. Plusieurs milliers de variations connues font que résumer le problème est impossible. La seconde est l'idée largement répandue selon laquelle les malformations cardiaques sont associées à des anomalies chromosomiques telle que la trisomie 21. En effet, les malformations cardiaques ne sont pas toujours isolées et rechercher une anomalie chromosomique associée est la règle, mais neuf fois sur dix il n'y en a pas. La question de savoir à quoi ces malformations sont dues n'a que peu de réponses, même si les progrès de la génétique moléculaire nous ont permis de mieux comprendre, depuis une trentaine d'années, les mécanismes et les causes des cardiopathies les plus fréquentes. Il n'y a donc pas d'explication grand public simple. La troisième est le caractère invisible du problème dans la vie quotidienne. Il faut certainement s'en réjouir quand le projet médical se limite à un suivi régulier, essentiellement dans un but de réassurance. Néanmoins, cela pose des problèmes

Préface

sérieux aux patients et à leur famille quand tout va bien mais qu'un risque persiste. Ces risques peuvent paraître minimes mais ils sont susceptibles de modifier les projets de vie et d'avoir des conséquences pratiques. Je citerai à titre d'exemple l'activité sportive qui peut être limitée, l'orientation professionnelle qui doit parfois être adaptée, les projets de grossesse pour les jeunes femmes qui doivent souvent être suivies de façon spécifique, le risque d'avoir un enfant atteint de la même cardiopathie pour les couples déjà éprouvés ou pour les patients eux-mêmes atteints.

Pourquoi devrait-on malgré tout parler davantage des cardiopathies congénitales ? Tout d'abord parce qu'il s'agit de la première cause de mortalité infantile liée à des malformations sur la planète. Affirmer qu'il s'agit d'une priorité en particulier dans les pays en développement peut paraître vain, cependant diagnostiquer et traiter les malformations cardiaques au plus haut niveau conduit à perfectionner l'ensemble de la prise en charge des nouveau-nés. Tendre à faire le diagnostic prénatal pour organiser la naissance des nouveau-nés à haut risque dans des structures appropriées permet également d'assurer le suivi des futures mères et la sécurité de la naissance. Il faut donc en parler, former des soignants et développer des circuits de soins adaptés de façon universelle.

Pour les pays développés, il est particulièrement nécessaire d'en parler pour plusieurs autres motifs. Le premier est qu'il s'agit d'un domaine connaissant des développements technologiques extraordinaires. Les méthodes diagnostiques se perfectionnent de façon très rapide, donnant

accès à une vision tridimensionnelle des cœurs malformés grâce à des outils d'imagerie médicale toujours plus innovants. L'anticipation des interventions chirurgicales ou par voie endovasculaire peut en être grandement améliorée. Demain, nous pourrions voir sous la forme d'hologramme le cœur du patient au bloc opératoire et nous guider à l'intérieur avec des outils manipulés par un robot. Nous serons à même de personnaliser les prothèses nécessaires au remplacement d'une valve cardiaque en les construisant « à façon » selon les caractéristiques du patient. La liste pourrait être bien plus longue...

La deuxième raison de parler de ces cardiopathies congénitales est que l'accès aux soins doit être amélioré pour tous les patients ayant une malformation cardiaque. En effet, une proportion élevée de patients abandonne le suivi médical pourtant toujours nécessaire car l'offre de soins est réduite sur le territoire français. Ce suivi est pourtant indispensable tout au long de la vie. Il a été clairement démontré que ne pas être suivi par des cardiologues spécialisés dans les malformations cardiaques était une cause d'augmentation des complications chez les adultes atteints de cardiopathies congénitales. Cela est encore plus vrai dans les cardiopathies les plus complexes pour lesquelles il est recommandé qu'un suivi annuel puisse être fait dans un centre de référence pour les malformations cardiaques congénitales complexes.

Le troisième motif pour en parler est la démonstration que les personnes atteintes de cardiopathies congénitales constituent une population vulnérable. Ce n'est certes pas exact pour tous les patients mais ça l'est pour une très

Préface

large proportion d'entre eux. Ce dernier motif n'est pas simple à entendre mais il constitue une réalité sociale dont il faut avoir conscience. Que signifie une population vulnérable ? Une population vulnérable est une population devant être protégée par la société dans laquelle elle vit. À titre d'exemple, les enfants nés prématurés sont considérés comme une population vulnérable et à ce titre suivis non seulement pour les problèmes pédiatriques qu'ils peuvent avoir mais aussi dans leur développement cognitif et social. Longtemps, nous nous sommes contentés, en tant que communauté médicale, de faire vivre les enfants cardiaques et nous nous sommes réjouis du succès que nous avons obtenu. Je crois qu'on peut dire en 2017 que le risque de mourir d'une malformation cardiaque grave reste réel mais est devenu suffisamment faible pour investir dans d'autres domaines. Or le domaine à investir aujourd'hui est celui de la protection du cerveau des enfants ayant des malformations cardiaques. Les études les plus récentes montrent clairement que le développement cognitif et social des enfants opérés de cardiopathies congénitales n'est pas strictement superposable à celui de la population générale. Si l'intelligence est le plus souvent normale, la circulation fœtale différente et l'aventure néonatale incluant la chirurgie à cœur ouvert ont des conséquences importantes sur le développement des fonctions supérieures. Celles-ci sont le plus souvent mineures mais à l'échelle d'une population de cette taille, l'impact est grand sur la scolarité, le parcours universitaire et finalement l'emploi qui sont tous affectés de façon plus ou moins importante. Il est donc urgent de développer au XXI^e siècle des techniques de

prévention de ces anomalies neurodéveloppementales depuis la vie fœtale mais également des méthodes de diagnostic et de remédiation à l'échelle nationale pour donner toutes les chances de succès à nos jeunes patients.

La cardiologie congénitale est une spécialité médicale vivante qui en une cinquantaine d'années est passée d'une médecine essentiellement contemplative à une médecine d'action efficace. Ses succès conduisent aujourd'hui à de nouvelles interrogations qui, loin d'être préoccupantes, sont surtout dynamisantes pour élaborer les soins de demain. J'espère que les constats de cette préface seront rapidement désuets et que nous pourrons bientôt nous féliciter d'avoir encore repoussé les limites dans la prise en charge des enfants cardiaques.

P^r DAMIEN BONNET
Chef du service de Cardiologie
congénitale et pédiatrique
à l'hôpital Necker-Enfants malades

Depuis, je n'ai plus jamais pleuré

C'est un serment, une promesse que je me suis faite à moi-même. Quand j'ai soulevé le petit corps fragile de Bixente, quand je l'ai arraché à la chaleur de mon cœur pour le tendre aux bras inconnus de l'infirmière, lorsque mon bébé de quatre mois a disparu à travers les portes du bloc opératoire de l'hôpital Necker à Paris, j'ai décidé que plus jamais les larmes ne couleraient de mes yeux. Ni de joie, ni de tristesse. Parfois, je les sens monter en moi. Sous le coup de l'émotion, elles tentent de m'envahir, de me déborder. Mais je les chasse, je les reflue, je les refuse. Mes larmes appartiennent à Bixente, à lui seul, à cette journée du 12 mars 2015 au cours de laquelle son existence et la mienne, sa vie et donc la mienne, ont été mises entre parenthèses pendant quelques heures. Mes dernières larmes sont celles que j'ai versées ce jour-là pour lui. Depuis, je suis devenue une guerrière.

Mon petit cœur de beurre

Quand nous l'avions rencontré pour préparer l'opération, le chirurgien n'avait pas cherché à nous cacher la vérité. Cette intervention se pratiquait régulièrement avec succès, mais il y avait toujours le risque que le cœur ne se remette pas à battre. Cette phrase aurait pu me faire tomber par terre, mais j'ai décidé de l'affronter. Si pénibles soient-elles, je préfère que les choses soient nettes et concrètes. Et je pense qu'il est plus facile de se battre lorsqu'on connaît la gravité de la situation que lorsqu'on reste dans le flou.

Il n'empêche que la dernière nuit avant l'opération à cœur ouvert, quand je me suis préparée à la mort possible de mon fils, fut la plus longue de ma vie. Bixente occupait un petit lit à barreaux couleur vert d'eau. Les barreaux étaient très hauts, ils faisaient ressembler le lit à une prison. Au-dessus gigotait un petit mobile, mais sans piles. La pièce était aussi composée d'un gros fauteuil pouvant se transformer en lit et d'une chaise noire peu confortable. Greg et moi, revêtus de nos blouses bleues d'hôpital, les occupions à tour de rôle. Nous jouions avec Bixente, nous tentions de le distraire, de chasser le stress qui avait envahi la chambre dès notre arrivée comme la fumée d'un bâton d'encens, de refouler notre angoisse qui rendait l'atmosphère lourde, de lui cacher l'enfer qu'il allait devoir traverser. Nous essayions de l'endormir, mais sans sa chaise berceuse, il sentait bien qu'il n'était pas chez lui. J'étais venue en jean et en chemise à carreaux. J'avais aussi apporté une couverture de Bixente,

Depuis, je n'ai plus jamais pleuré

avec son odeur dessus. Pour le rassurer. Et pour *me* rassurer.

Depuis le début de la journée, nous nous étions rendus dans différents services de l'hôpital Necker. Prises de sang, prélèvements rectaux... Les infirmières n'arrivaient pas à faire la prise de sang, les veines de Bixente étaient trop fines. Elles ont choisi de le piquer par une veine du front. Elles m'ont expliqué que pour faire gonfler la veine il fallait qu'il pleure. Je me demandais pourquoi mon petit amour devait subir de pareils supplices. À quatre mois, endurer de telles souffrances ! Je me disais que si cette journée devait être l'ultime journée de sa courte vie, elle serait aussi la pire qu'il ait jamais vécue.

Et puis le soir venu, Greg a dû partir. L'hôpital n'autorise qu'un seul des deux parents à dormir dans la chambre. Comme j'allais Bixente, le choix entre nous deux s'est fait naturellement. Mais c'était très dur pour Greg de ne pas passer avec notre enfant cette nuit qui serait peut-être sa dernière sur terre. Je le savais, je m'y étais préparée pendant quatre mois, mais lorsque Greg est parti, emportant avec lui la poussette de Bixente, son petit habit d'hiver bleu foncé et son minuscule bonnet, car il fallait libérer la chambre et il n'en aurait pas besoin aux soins intensifs le lendemain, j'ai brusquement réalisé la gravité de la situation. C'était peut-être la dernière fois que nous tenions

Mon petit cœur de beurre

ce petit être à peine né dans nos bras, ce bébé adoré, tout chaud et si fragile, tout rose et tout doux, qui avait changé profondément notre existence et dont nous ne pourrions plus jamais nous passer. Et je trouvais ça tellement injuste. Il arrive qu'on doive laisser ses enfants traverser seuls des épreuves dans la vie. Il arrive que l'on doive s'en remettre au destin lorsqu'on les emmène jusqu'aux portes froides et stériles du bloc opératoire. Mais quand ils ont quatre mois, cela paraît inimaginable ! Je garderai toujours le souvenir de ce petit habit bleu d'hiver qui s'en allait dans le sac de Greg, comme s'il symbolisait le départ définitif de notre fils.

Je n'avais pas faim. Je ne pouvais rien avaler et je ne suis pas allée dîner dans la salle des parents. L'angoisse m'étreignait le ventre et l'estomac, elle me coupait les jambes. En outre, Greg et moi avions commencé un régime. L'idée d'entamer un régime au moment où votre bébé de quatre mois s'apprête à subir une opération à cœur ouvert peut paraître saugrenue, je le conçois ! Surtout que ni Greg ni moi n'avions véritablement de problèmes de poids. Mais je crois que nous avions inconsciemment besoin tous les deux de nous infliger une épreuve physique pour que Bixente ne soit pas le seul à souffrir. Nous nous sentions tellement impuissants, c'était une manière pour nous de le soutenir.

Depuis, je n'ai plus jamais pleuré

Je me suis allongée sur le lit déplié. J'ai mis l'unique drap blanc que l'hôpital m'avait fourni sur le matelas puis je me suis allongée et j'ai essayé de trouver le sommeil, mais il ne venait pas, évidemment. Le temps, je crois, ne m'a jamais paru aussi long, la nuit ne m'a jamais paru aussi pesante et lourde, aussi menaçante, aussi noire. Alors j'ai sorti Bixente du petit lit à barreaux et je l'ai allongé contre moi, je nous ai recouverts avec sa couverture et j'ai respiré son odeur, j'ai enfoui mon nez dans son cou, comme le ferait un chaton, et j'ai pleuré sans faire de bruit. De longs sanglots silencieux. Des larmes salées et froides coulaient le long de mes joues et piquaient ma peau. Je n'avais pas envie de le perdre, je ne voulais pas qu'on me l'enlève, je voulais que la vie avec lui continue, je voulais le voir grandir, lui apprendre à marcher, à parler, puis à nager, à jouer, je ne voulais pas qu'il souffre. Je voulais me souvenir de son odeur. De la douceur de sa peau. De ses yeux. De son rire. De ses borborygmes de bébé. J'aurais aimé pouvoir photographier son odeur et son rire. Je ne voulais surtout rien oublier. Car peut-être ne reviendrait-il pas du bloc opératoire. Peut-être reviendrait-il mais avec un cœur plus fragile encore que celui dont la nature l'avait doté à la naissance. Peut-être aurait-il besoin d'un pacemaker, une pile cardiaque qu'on implante dans le thorax pour envoyer des simulations électriques au cœur malade. Je priais, je joignais les mains, je regardais le ciel et les étoiles, j'invoquais Dieu, je parlais aux

anges, à l'Univers, à tout ce qui nous échappe mais qui était susceptible de m'écouter, de m'entendre, de me comprendre, de me plaindre et de m'aider, de sauver mon bébé. J'essayais aussi de trouver un sens à cette épreuve, je me disais que c'était peut-être ça la vie, que mon destin de maman était programmé pour ne durer que quatre mois, et que son destin de bébé à lui, son expérience terrestre, son voyage, ne devaient pas durer plus longtemps. Je me disais que l'on m'envoyait ainsi un message, une leçon. Mais laquelle ? Quel signal essayait-on de nous adresser, à Greg et à moi ?

Je n'avais jamais été aussi triste de ma vie. Comment faire le deuil de son enfant, comment se résoudre à la disparition d'un bébé ? Quand il était dans mon ventre, alors qu'on m'avait annoncé qu'il présentait une anomalie cardiaque grave, la tétralogie de Fallot, j'avais essayé de me préparer au pire, j'avais tenté de m'habituer à l'idée de la mort de Bixente, qui pouvait, je le savais, intervenir très vite après la naissance. Mais au moment de l'opération, la perspective de cette mort était encore plus difficile à appréhender que pendant ma grossesse. Elle était devenue totalement inacceptable. Depuis que Bixente était né et que j'avais vécu quatre mois à ses côtés, depuis que je l'allais, que je le berçais, que je lui parlais, depuis qu'il avait pris toute sa place dans notre foyer, se glissant avec son immense besoin d'affection dans notre couple qui l'accueillait à bras ouverts, mon amour pour lui avait été décuplé. Le fait de vivre quatre mois avec

Depuis, je n'ai plus jamais pleuré

lui à la maison, le fait d'avoir été pendant ces longues semaines en osmose totale avec lui avait créé un lien indélébile, un lien que je ne pouvais plus imaginer être rompu. Alors j'invoquais la médecine et j'implorais Dieu. Mais dans le même temps je faisais mes adieux à Bixente en le berçant, en lui chuchotant des mots doux, en le caressant avec ma joue. Je voulais profiter des derniers instants avec lui, le respirer entièrement. Si j'avais pu l'avaler pour qu'il demeure à jamais en moi je l'aurais fait. Je l'allaitais dès qu'il se réveillait mais à partir du milieu de la nuit, j'ai dû arrêter, car il devait être à jeun le lendemain matin pour l'opération. Alors il pleurait, ne comprenant pas pourquoi il ne pouvait plus boire à mon sein. Je souffrais en même temps que lui. J'avais peur pour lui et j'avais peur pour Greg aussi. Depuis la naissance de Bixente, il refusait d'affronter la réalité, il était dans le déni, il se cachait la tête dans le sable, comme une autruche. Si le pire arrivait, il ne serait pas prêt à l'affronter. J'en avais la certitude.

Au petit matin, Greg est revenu. L'opération était prévue à 8 heures ce 13 mars 2016 mais nous n'avons été convoqués qu'à 9 h 30. Il avait fallu laver Bixente à la Bétadine : il hurlait car il avait faim. Greg et moi essayions de faire bonne figure, de jouer, de chanter comme si de rien n'était. Ces derniers instants étaient lourds, tendus, désespérés. Tellement insupportables que j'ai été soulagée

Mon petit cœur de beurre

lorsqu'une aide-soignante est venue nous chercher. Le moment fatidique était arrivé, celui qui nous obsédait jour et nuit depuis la naissance du bébé. Enfin, Bixente allait être endormi et cesser de souffrir. Son calvaire, notre calvaire allait prendre fin, d'une manière ou d'une autre. J'ai marché dans le couloir d'un pas presque mécanique, en serrant mon enfant contre mon cœur, jusqu'à la porte du bloc opératoire. Puis je l'ai tendu à l'infirmière, avec sa petite girafe en peluche qui ne le quittait jamais. L'infirmière avait mis un petit bracelet avec son nom au bras de Bixente bien sûr, mais elle en mit aussi un autour du cou de la girafe, seul réconfort qu'il aurait avec lui. J'ai confié mon bébé à des inconnus, je l'ai laissé seul pour traverser une épreuve qu'il ne supporterait peut-être pas : une opération à cœur ouvert qui devait durer cinq heures. Pour réparer l'anomalie cardiaque de Bixente, il fallait couper l'arrivée du sang vers l'aorte et le dévier dans une machine qui servirait de cœur artificiel pendant l'opération. Puis les chirurgiens allaient arrêter son cœur, réparer ses malformations et refermer l'orifice anormal du septum, la membrane qui sépare les deux ventricules.

Greg et moi sommes revenus dans la chambre sans dire un mot. Nous nous sommes collés l'un à l'autre et c'est là qu'il s'est effondré, qu'il a fondu en larmes. Moi, j'avais déjà pleuré toute la nuit.

Depuis, je n'ai plus jamais pleuré

J'avais déjà fait mon deuil de Bixente, du moins le croyais-je. En tout cas je m'étais préparée au pire. Désormais les dés étaient jetés, je le savais. Nous ne pouvions plus reculer. Nous ne pouvions plus le soustraire à cette opération. Il fallait affronter cette épreuve. J'avais décidé que je n'aurais plus jamais le droit d'être triste ni de pleurer. Je devais être forte pour Bixente s'il s'en sortait. Et j'allais devoir soutenir Greg si les choses ne se passaient pas comme il l'avait prévu. Nous avons pris nos manteaux en silence, avec des gestes presque mécaniques, puis nous avons quitté l'hôpital où le temps, avaient prévenu les médecins, s'écoule plus lentement qu'à l'extérieur.

Il fallait tuer ce temps. Le réduire à néant. Faire en sorte qu'il ne dure plus un siècle mais seulement quelques heures, qu'il se dissolve dans l'atmosphère ou en tout cas qu'il n'ait plus de prise sur nous. Nous sommes partis faire des courses. Je crois que nous avons besoin de futilité, de nous perdre dans des tâches sans importance, de nous réfugier dans des activités du quotidien pour chasser le poids de l'attente. Alors comme Greg avait besoin d'une nouvelle batterie pour son scooter, nous sommes allés l'acheter.

Sur la route, nous avons croisé un moine tibétain. J'ai glissé quelques pièces dans le bol qu'il me tendait. Il m'a souri en retour, m'a attrapé le bras et parlé dans une langue que je ne connaissais pas. J'ai voulu croire qu'il avait récité une prière pour nous et qu'elle serait de bon augure. Greg et

moi avions besoin de nous accrocher au moindre signe. Et nous en avons rencontré un autre lorsque nous avons trouvé un petit pendentif carré par terre, sur le trottoir. D'un coup de pied, Greg l'a retourné. C'était un scorpion. Le signe astrologique de Bixente. Nous ne sommes pas particulièrement mystiques ni superstitieux, mais lorsqu'on est suspendu entre la vie et la mort, on a tendance à tout interpréter. Nous avons ramassé le pendentif. Nous découvririons plus tard que l'heure à laquelle nous l'avions trouvé correspondait exactement au moment où les médecins de Necker avaient remis en marche le cœur de notre fils. Puis nous avons déjeuné dans un restaurant japonais, avec ma meilleure amie Élodie, en essayant d'être le plus normaux possible, de sourire, de nous raconter des blagues. Enfin nous sommes allés prendre un café chez elle, qui habitait près de Necker, en attendant d'avoir des nouvelles. Je pense que nous étions dans un état second, à mi-chemin entre la réalité et la fiction.

La secrétaire du chirurgien a appelé à 14 heures pour nous dire que celui-ci nous recevrait trente minutes plus tard. Quand la sonnerie du portable a retenti, j'ai eu l'impression que mon cœur s'arrêtait de battre et que mes jambes allaient flancher. Dans ma tête, c'était un vrai capharnaüm. Les pensées et les questions se pressaient, s'entrechoquaient, se mélangeaient. Bixente avait-il survécu à l'opération ? Avait-il un pacemaker ? Les chirurgiens avaient-ils réussi à tout réparer ? Resterait-il dans le

Depuis, je n'ai plus jamais pleuré

coma pendant longtemps ? Aurait-il des séquelles de l'opération ? Des complications ? Je n'ai eu ni le courage, ni la présence d'esprit de poser toutes ces questions à la secrétaire. De toute façon elle n'était sans doute pas habilitée à me répondre. Elle avait pu me dire qu'il était en vie et c'était déjà un grand soulagement. Je suis restée passive. Moi si autoritaire, si déterminée, j'ai obéi aux injonctions sans mot dire, comme le ferait un somnambule.

*
**

Le chirurgien était assis devant un grand bureau. Il était habillé en blanc, avec une chemise à manches courtes. Il avait de très gros doigts et je me suis demandé comment il était possible de manipuler de minuscules corps de bébés, de fouiller à l'intérieur d'eux, dans leur cœur, avec de si gros doigts. Greg s'est fait la même réflexion. Plus tard, nous apprendrons qu'il était aussi pianiste ! Il était un peu bourru, assez froid, relativement distant. Il ne prenait pas vraiment de gants avec les parents des patients et ne faisait visiblement pas d'efforts pour les mettre à l'aise. Mais il était carré, droit, clair. J'aimais bien sa personnalité, du moins ce que j'en percevais. Je ne suis pas canadienne pour rien : j'ai toujours préféré les personnes distantes aux individus démonstratifs, ceux qui sourient trop, parlent trop, vous manifestent trop d'affection à la première rencontre, ou ceux qui sont trop tactiles. Je n'ai jamais compris cette

tradition qui consiste à se faire la bise en France lorsqu'on se retrouve entre amis ou entre connaissances. Au Canada, on ne s'embrasse pas chaque fois qu'on se rencontre, on se serre simplement la main.

En rentrant dans la pièce, nous avons tout de suite cherché une réponse dans le regard du chirurgien, dans son attitude. Lorsqu'on a un enfant malade, la moindre expression du visage, le plus petit silence est sujet à interprétation. Mais l'homme était impénétrable. J'étais assise en face de lui, Greg à ma gauche. Et j'avais beau essayer de le sonder, de le décrypter, de plonger dans ses pupilles, il restait neutre, absolument neutre, il ne manifestait aucune émotion.

Et soudain il a dit :

– Vous savez, le pacemaker dont je vous avais parlé...

Cette phrase a provoqué en moi une montée d'adrénaline d'une violence terrifiante, presque insupportable. Puis il a poursuivi :

– Eh bien, nous n'avons pas eu besoin de le poser.

La sensation physique que j'ai éprouvée à ce moment-là était complètement dingue. C'était comme si j'avais chuté d'un précipice et que j'étais retombée sur mes pieds. Comme si j'avais emprunté le couloir de la mort et que j'en avais été brusquement expulsée ! Je savais que le chirurgien

Depuis, je n'ai plus jamais pleuré

pouvait m'annoncer la mort de Bixente. Mais il venait au contraire de me signifier qu'il était vivant ! Il avait survécu à l'opération, il était en salle de réanimation ! L'intervention avait duré cinq heures, le cœur de Bixente avait été arrêté pendant quarante minutes, mais désormais il était reparti, trois des quatre anomalies avaient été réparées, il supportait bien le choc. L'intervention s'était passée comme prévu. Les chirurgiens avaient aussi reconstitué le septum interventriculaire. Mais ils avaient finalement décidé de ne pas remplacer la valve pulmonaire. Elle pouvait tenir le choc, au moins jusqu'à l'adolescence. Si la petite fuite de sang dans cette valve pulmonaire s'aggravait ou provoquait un jour des essoufflements, il faudrait opérer à nouveau pour la réparer ou la changer. Mais ce n'était qu'une éventualité, et on n'en était pas encore là. D'ailleurs, si l'on avait changé sa valve pulmonaire pour la remplacer par une pièce en plastique, il aurait de toute façon fallu changer celle-ci quelques années plus tard puisqu'elle n'aurait pas suivi la croissance de son cœur. Pour Bixente, c'était finalement le scénario le plus optimiste, compte tenu bien sûr de la gravité de sa maladie...

Greg n'écoutait plus depuis un moment. Il avait décroché. Son regard se promenait dans la pièce, il n'était plus concentré. Savoir que Bixente avait survécu à l'opération lui suffisait. Mais moi j'écoutais le chirurgien, je buvais ses paroles, j'essayais de rentrer dans sa tête, de pénétrer ses pensées les plus profondes, je ne pouvais pas détourner mes

Mon petit cœur de beurre

yeux de ce regard, du visage de celui qui venait d'opérer mon bébé à cœur ouvert et de le sauver. Je n'avais qu'une hâte : courir dans les couloirs, forcer le passage, ouvrir les portes pour rejoindre Bixente, même si je savais qu'il demeurerait plongé dans un coma artificiel. Ce n'était pas encore possible : Bixente était toujours branché à un électrocardiogramme. Il y avait encore beaucoup de choses à surveiller.

*
**

Quelques heures plus tard, nous sommes assis devant la porte des soins intensifs cardiologiques. Nous occupons deux des trois chaises orange en plastique en face de cette salle des soins intensifs. Nous attendons en nous tordant les doigts, en gigotant sur nos sièges et en fixant le distributeur de boissons, qu'il soit l'heure de frapper à la porte pour voir enfin notre bébé. Le temps qui s'écoule dure des mois, des années, des siècles. Quand nous entrons enfin dans la salle de réanimation, nous voyons le petit corps de Bixente, encore tout vivant, tout gigotant le matin même, complètement immobile, transpercé de fils et de tuyaux. J'ai compté, il y en avait treize. Ils partaient du cœur, de la bouche, du ventre, mon bébé ressemblait à une installation électrique. Il ne bougeait pas. Autour de lui, les machines faisaient des bruits réguliers, les bruits de la vie du cœur qui bat encore. Il allait rester une semaine comme

Depuis, je n'ai plus jamais pleuré

ça. Pendant douze heures ses bras seraient attachés pour l'empêcher de se blesser en bougeant. C'est long pour un bébé qui a l'habitude de bouger beaucoup et qui a toujours refusé de dormir sur le dos. Le voir ainsi ligoté et perforé de tuyaux me faisait une peine infinie, je ressentais une telle douleur qu'elle est presque impossible à décrire. J'avais peur qu'il souffre, qu'il s'inquiète s'il se réveillait sans nous voir. Je lui ai chanté quelques chansons, il a bougé ses yeux, il avait compris qu'on était là. Nous n'avons pas pu rester plus de trente minutes mais nous pouvions revenir le voir.

Greg est rentré à la maison. Il avait besoin d'être seul pour pleurer ses larmes retenues, pour se libérer de ce trop-plein d'émotions. Moi, je voulais rester le plus près possible de Bixente, alors je suis allée chez Élodie. Le soir venu, nous nous sommes rejoints à l'hôpital, Greg et moi. Bixente était réveillé, le tube à oxygène qu'il avait dans la bouche l'après-midi lui avait été retiré. Ses lèvres étaient toutes sèches. J'ai passé un petit glaçon dessus pour l'apaiser et humidifier un peu sa bouche. Il devait rester à jeun au cas où des complications l'obligeraient à retourner en chirurgie mais je n'ai pas résisté, je me suis approchée de lui, je me suis mise sur la pointe des pieds et j'ai pu l'allaiter dix minutes. Il s'est endormi paisiblement et nous avons pu aller dormir chez nous un peu plus apaisés.

Mon petit cœur de beurre

Le deuxième jour d'hospitalisation, Bixente a quitté les soins intensifs pour les soins cardiologiques et nous avons eu beaucoup de choses à apprendre. Comment changer sa couche et replacer ensuite les redons et les électrodes posés sur son ventre. Comment le manipuler sans arracher les fils et les tuyaux. Nous ne pouvions ni le prendre dans nos bras ni le soulever. Il était encore trop fragile. Il portait une petite blouse d'hôpital bleue, simplement posée sur lui. Pour le nourrir, je pompais mon lait et j'essayais de lui donner un biberon. Le lit était trop haut, je n'ai pas pu faire comme aux soins intensifs. Il n'acceptait que de petites quantités de nourriture mais heureusement une perfusion l'alimentait en permanence. Il paraissait confus, dans les vapes, abruti par les antalgiques. On le nettoyait un peu avec un gant de toilette humide. Et lorsque le soir arrivait, une fois de plus, Greg devait s'en aller.

Moi, vers 20 heures, quand Bixente dormait, je branchais le babyphone muni d'une caméra pour aller dîner dans la salle réservée aux parents. Elle était minuscule, équipée d'un frigo, d'une table, d'un micro-ondes en panne et d'un petit évier. Aucun parent ne parlait de son enfant. La gêne et la pudeur, la peur aussi sans doute, nous en empêchaient. Certains venaient de loin et même de l'étranger, où l'un des deux parents avait généralement dû rester pour travailler ou s'occuper du reste de la famille. Plusieurs enfants étaient là depuis très longtemps : j'ai rencontré un monsieur

Depuis, je n'ai plus jamais pleuré

qui vivait à l'hôpital depuis quarante-quatre jours pour veiller sur son fils de deux ans. Moi, finalement, dans mon malheur j'avais la chance que Greg puisse venir dans la journée. Ce n'était pas le cas de tout le monde. J'ai vu des mères ou des pères endurer ce calvaire tout seuls, sans personne pour les épauler.

Les jours passent et Bixente va de mieux en mieux. On lui fait des échographies régulièrement, il se rétablit à vue d'œil. Et du coup il refuse les biberons. J'ai développé une technique pour pouvoir l'allaiter sans le bouger de son lit. Cela nécessite un peu de gymnastique, c'est assez compliqué, mais ça marche !

Greg et moi avons repris du poil de la bête. Un jour, devant les ascenseurs du quatrième étage, un jeune homme assis sur une chaise en plastique lève les yeux de sa Torah, me reconnaît et m'interpelle. Je vais m'asseoir à côté de lui. J'apprends que son bébé est né en même temps que le mien et qu'il est lui aussi atteint d'une maladie cardiaque. Ce jeune papa avait lu tous les messages que j'avais postés sur Facebook sur la maladie de Bixente. Certains jours pourtant, j'avais hésité à exhiber ainsi ma vie et celle de mon enfant, à partager ce moment si douloureux avec mes fans, à me donner en spectacle. Je me demandais s'il ne fallait pas être plus pudique, discrète, réservée. Ce monsieur m'a au contraire affirmé que ces messages

l'avaient beaucoup soutenu, qu'il s'était senti moins perdu grâce à eux, que le fait de savoir que je vivais le même drame que lui l'avait aidé à tenir, à ne pas lâcher, à ne pas abandonner. C'est à ce moment-là que j'ai compris que le fait de partager ces moments difficiles de ma vie sur les réseaux sociaux avait une véritable utilité. Les gens pensent toujours que lorsqu'on est célèbre on ne peut pas être atteint des mêmes coups du sort que les autres, que la réussite et la notoriété mettent à l'abri des épreuves. Le fait de raconter mon histoire à mes fans, de les entraîner à mes côtés dans cette aventure médicale m'avait beaucoup aidée à surmonter l'épreuve, mais ma célébrité avait visiblement aussi aidé les gens dont les bébés étaient affectés de la même malformation à se sentir moins seuls.

Le quatrième jour, j'ai enfin pu prendre Bixente dans mes bras pour le nourrir. Il fallait faire attention en déplaçant tous les fils et les tubes. Mais quel réconfort de l'avoir contre mon cœur ! Il s'y est endormi paisiblement. Moi, j'étais épuisée. L'allaitement, les nuits hachées, l'angoisse, les émotions : toute mon énergie avait été pompée. Lorsque je suis allée boire un café avec mon amie Élodie en dehors de l'hôpital où j'avais l'impression d'habiter depuis plusieurs mois, j'ai eu la sensation de n'avoir jamais respiré un si bon air, si frais, si pur, si libre, si léger aussi. Je n'aurais jamais imaginé avant cette expérience que l'air de