

NADIA-MARIE FORNEROD

BAPTISTE

Enfant de lumière



ISBN 978-2-36957-063-9

© 2014, Nadia-Marie FORNEROD

Aucun extrait de cette publication ne peut être reproduit ni transmis sous une forme quelconque, que ce soit par des moyens électroniques ou mécaniques, y compris la photocopie, l'enregistrement ou tout stockage ou report de données sans la permission écrite de l'éditeur.

Sauf indications contraires, les textes cités sont tirés de la Nouvelle Bible Segond.

Publié par Editions l'Oasis, année 2014.

Ce livre a été publié sous la division auto publication '*Publiez votre livre !*' des Editions l'Oasis. Les Editions l'Oasis déclinent toute responsabilité concernant d'éventuelles erreurs, aussi bien typographiques que grammaticales, et ne sont pas forcément en accord avec certains détails du contenu des livres publiés sous cette forme.

Dépôt légal: 4e trimestre 2014.

Imprimé en France



9, Rte d'Oupia, 34210 Olonzac, France

Tél (33) (0) 468 32 93 55 * fax (33) (0) 468 91 38 63

Email: contact@editionsoasis.com

Boutique en ligne sécurisée sur www.editionsoasis.com.

Vous avez écrit un livre, et vous cherchez un éditeur? Vous pouvez publier votre livre via Editions l'Oasis! RDV sur notre site, rubrique 'Publiez votre livre !' pour plus d'information.

PREFACE

Au moment où les mots de génétique et de bioéthique sont sur toutes les lèvres, des scientifiques aux médias en passant par l'Hémicycle et les débats citoyens, auxquels participent même des religieux, ce livre vient providentiellement témoigner que la question essentielle n'est pas celle des manipulations biotechnologiques, mais qu'il s'agit d'abord et en dernière analyse, d'êtres humains et d'humanité.

Il n'y a en effet que des hommes, des femmes, des enfants, dans ce récit-témoignage. Un couple qui apprend la cardiopathie lourde de son troisième enfant à quelques semaines de sa naissance. Un petit garçon, menacé de mort à chaque seconde, qui surplombe peu à peu de toute sa stature un combat pour la vie, qu'il mène en vrai soldat pendant plus d'une douzaine d'années. Une maman tout à l'unisson de son petit qu'elle épaulera toujours de façon poignante, le nourrissant de sa propre substance et le donnant pour ainsi dire à la lumière et à lui-même par trois fois, jusque dans la mort. Des médecins à l'empathie touchante, qui transfigurent leur haute compétence; d'autres qui dissimulent leurs limites sous un terrible professionnalisme. Un personnel para-médical au dévouement de tous les instants, parfois vulnérable qui se réfugie alors dans l'automatisme des gestes à accomplir. Une famille mobilisée autour des plus faibles de ses membres, une église quelquefois démunie, des petites gens bouleversées par un petit corps presque sans vie dont ils ont mystérieusement perçu la démesure de l'âme, des clowns; etc. Tels sont les protagonistes de ce livre.

Avec Baptiste, on est souvent à l'Hôpital. On va aussi à l'école. On a également des projets fous qu'on ne réalisera jamais, mais qu'importe ? On est dans la vie quotidienne: la mienne, la vôtre et on entrevoit soudain l'insondable profondeur des existences qui s'y révèle. Vers quelles cimes peut-on s'élever dans les souterrains d'une pédiatrie moderne? « Tomber vers le haut », comme l'a dit un philosophe contemporain. Car dans les salles d'attente ou aux Urgences, l'angoisse qui vous étroit d'une sorte d'impuissance, ne vous empêche pas de réfléchir et si la nuit, le seul éclairage est celui des voyants clignotants de toutes sortes d'appareils, il est une autre clarté qui nimbe doucement les êtres au rythme de leur respiration intérieure, que l'on apprend à reconnaître.

Ainsi donc, l'humanité ne ressemblerait pas à la divinité par le rêve prométhéen de toute-puissance, qui a déjà viré plusieurs fois au cauchemar. Elle est à l'image de Dieu par la charité. Lorsque la compassion universelle se veut active, que l'on ne revendique plus l'impeccabilité, mais que l'on partage humblement ce

que l'on a de meilleur avec tous, sans juger, sans condamner, sans accabler, patiemment.

Puisse ce livre redonner à chacun le goût de l'humain et à tous le désir de vivre et d'aider à vivre, tout simplement.

« Il était la lampe qui brûle et qui éclaire, et vous avez voulu vous réjouir une heure à sa lumière. » (Jésus à propos de Jean le Baptiste, en Jn 5, 35)

15 août 2011

Abbé Guy Vandavelde

Ancien aumônier du Val de Grâce

NAISSANCE DE BAPTISTE

Je suis habitée depuis plusieurs mois par un projet qui me tient très à cœur : mettre par écrit quatorze années extrêmement intenses de ma vie, partagées avec un de mes enfants atteint d'une gravissime malformation cardiaque.

Pendant ces années très denses, nous avons bien évidemment côtoyé le monde de l'hôpital et sa gigantesque fresque humaine. Qui dit humain, dit force et faiblesse, intelligence et bêtise, don de soi et égoïsme. Je voudrais narrer ce que nous avons vécu, ressenti. Ce témoignage ne veut en aucun cas être un procès contre la pédiatrie, ni une critique contre tel pédiatre, telle infirmière ou autre membre du milieu hospitalier. Je veux simplement raconter mon expérience de maman d'un enfant en sursis, des paroles ou des gestes de compréhension et de réconfort dont nous avons bénéficié. Je tiens également à parler de comportements inacceptables de la part de certains professionnels, vis-à-vis des parents d'enfants malades.

Lorsque j'étais enfant, je ne rêvais pas de prince charmant. Non. Je pensais déjà aux futurs enfants que j'aurais. Je me voyais mère de famille nombreuse et j'avais choisi mon métier : éducatrice de jeunes enfants. Ma vocation était née. Je n'ai point failli à cette promesse. J'ai réalisé mes deux vœux.

La naissance approche à grands pas et je passe un examen de routine à la maternité, très confiante. On m'installe pour une échographie. Une femme en blouse blanche arrive. Elle ne se présente pas, je ne sais pas si elle est médecin. A contrecœur, je confie mon corps à cette femme qui a déjà un air blasé. Je m'allonge et elle commence à procéder à l'échographie. Ouf, j'entends le cœur de mon bébé et le mien bondit de joie. Nous sommes aussitôt en symbiose. Soudain, sans rien dire, la femme en blouse blanche quitte la salle. Mon ventre à l'air, j'attends. Comme je suis dans un grand centre hospitalier, je me dis qu'il va simplement y avoir un défilé de jeunes internes.

Arrive une autre blouse blanche et une nouvelle fois, la première passe la sonde sur mon ventre sans un mot. Je me dis qu'on est bien peu de chose. Le temps me paraît long. Mais ce n'est pas terminé. Quelques minutes plus tard, encore une blouse blanche. Cette fois, il d'agit d'un homme un peu plus âgé. Lui non plus ne se présente pas. Plus tard, j'apprends que c'est le professeur. Maintenant, ils sont trois autour de moi ou plutôt de mon ventre. Les minutes passent dans un silence oppressant. D'une petite voix, je leur demande ce qu'ils cherchent et là, stupéfaction, j'entends dire qu'ils ne trouvent pas ! Je sens monter en moi une angoisse sourde. Je me mets à imaginer un bébé sans cerveau... C'est fou le nombre de scénarios catastrophes qui peuvent défiler en une minute !

Tout à coup, la blouse blanche daigne me parler. Elle me lance quelques mots : il manque un ventricule au cœur de votre bébé, revenez cet après-midi, vous verrez une spécialiste du cœur. Voilà... affaire classée... Que dire à ce moment précis ? Eh bien, rien... il n'y a rien à dire...

J'ai l'impression de planer. Je dois prendre le bus pour rentrer à la maison, mais je ne sais pas comment j'y arrive. La nature reprend ses droits : le cerveau se met en pause, le temps de reprendre quelques forces pour ne pas s'effondrer. Lorsque qu'il est prêt, il se remet en marche. Je l'ai souvent expérimenté.

Arrivée à la maison, je retrouve mes esprits. J'essaye de me remémorer mes cours de sciences, l'anatomie du cœur. Je me rappelle que nous avons deux ventricules, cela semble grave. Au début de l'après-midi, nous partons à la maternité. A nouveau allongée, une spécialiste au regard pénétrant et direct, dont la force naturelle me met tout de suite en confiance se présente : Madame O., cardiologue en pédiatrie. En débutant l'examen, elle me prévient qu'elle m'expliquera, à la fin, ce qui se passe. Après l'examen, nous nous asseyons et elle commence à parler. Hormis sa voix grave, aucun bruit ne nous parvient, comme si le monde s'était subitement arrêté de tourner. Ce qui ressort de ses explications, en dehors du jargon médical, c'est la gravité. Le problème est enfin nommé : cardiopathie congénitale complexe. Trois petits mots et vous éprouvez la sensation que le monde s'écroule sous vos pieds.

En bref: ventricule gauche unique, transposition des gros vaisseaux, hypoplasie de l'arc aortique et coarctation de l'aorte. Les oreilles entendent bien mais le cerveau n'enregistre pas. Trop d'informations pour ma petite tête. L'espérance de vie du bébé est incertaine. Le tableau clinique des spécialistes n'est pas de très bon augure. Je suis envahie d'une foule de sentiments : tristesse, inquiétude et incompréhension. Pourquoi lui ? Nous aurons les réponses bien après...

On parle déjà d'opération à la naissance. Pour moi, il est impensable de charcuter un petit être si fragile. Je ne veux pas le voir souffrir, ni le voir mourir dans un lieu aussi anonyme qu'une salle d'opération. La seule chose que je saisis à peu près, c'est qu'il va falloir agir vite. Les médecins nous proposent d'avancer la date de l'accouchement, soit dans deux jours. Il me reste encore trois semaines de gestation.

La nuit avant l'accouchement, ni Jean-Blaise ni moi-même n'arrivons à dormir. A sept heures du matin, nous voilà donc partis en direction de la maternité. Nous sommes prêts à affronter une journée différente des autres. Enfin, c'est ce que nous pensons. Je suis installée, la sage-femme commence les préparatifs de l'accouchement et là, grand coup de massue, on nous averti qu'il va falloir reporter la naissance de deux ou trois jours. Des jumeaux sont nés pendant la nuit. Prématurés, ils ont en quelque sorte pris la place de Baptiste aux soins intensifs.

Pour une autre naissance, nous aurions pu prendre ce contretemps avec légèreté, mais à ce stade, c'est trop nous demander. Reporter même de deux ou trois jours cette naissance ou, dans le pire des cas, cette mort annoncée... Je vous laisse imaginer l'état de stress dans lequel nous nous trouvons ! Nous quittons la maternité le cœur lourd. Pour ne pas sombrer dans l'inquiétude et que le temps s'écoule un peu plus vite, nous partons avec les enfants, passer une journée au chalet de mes parents en Savoie. Tout au long de cette belle journée ensoleillée, nous nous sentons très entourés et partageons tous la même inquiétude.

Nous rentrons à la maison, revigorés par la chaleur et la sollicitude de la famille. Le jour de l'accouchement, le 26 juillet 1993, arrive et nous ne pouvons plus faire marche arrière. Au bout de quelques heures, Baptiste ouvre les yeux sur le monde. Un bébé de trois kilos six cents grammes, magnifique.

Il est hors de question de nous extasier, le temps est compté. Sans attendre, Baptiste doit être examiné, Jean-Blaise me le dira plus tard. Un bilan doit être établi pour s'occuper de sa survie. En effet, personne ne sait exactement où il en est. Comme il est en danger de mort, son papa le baptise immédiatement. Premier déchirement : la sage-femme me prend Baptiste et sort. Jean-Blaise la suit.

Mon frère prêtre, connaissant la gravité de la situation et la précarité de la vie de Baptiste, parcourt deux heures de route, vient prier et le Confirmer. Il arrive cinq ou dix minutes après sa naissance. Étant encore dans la salle d'accouchement, je ne peux pas assister à la Confirmation. Le moment m'est décrit par Guy et Jean-Blaise.

Faut-il opérer Baptiste ou le laisser partir ? Un dilemme trop lourd à porter. Ma conviction est née le jour où l'on a découvert sa malformation : pas d'opération. Jean-Blaise, l'ayant vu et le trouvant si beau, si présent, est prêt à tout tenter. Les médecins proposent d'injecter un produit qui empêcherait un canal de son cœur, vital pour sa survie, de se fermer. On dit que la nuit porte conseil. On m'installe dans une chambre. Jean-Blaise est parti rejoindre les garçons, Guy est venu me dire au revoir et me réconforter du mieux qu'il peut, en me donnant sa bénédiction. Je suis envahie par une tristesse sans nom, les bras vides, mon bébé aux soins intensifs au milieu d'étrangers et moi incapable pour l'instant pas me lever, dans une chambre impersonnelle.

Une grâce particulière m'arrive cette nuit-là. Je me suis enfin endormie, quand tout à coup, je suis réveillée par une phrase qui, selon ma conviction personnelle, est dictée par le Saint Esprit : « ne t'inquiète pas, Je suis là ! Baptiste sera l' élu sur terre ou dans le ciel ! ». Au même moment, je me vois dire au Seigneur que j'ai confiance en Lui : s'Il veut rappeler Baptiste auprès de Lui, je suis prête. Tout d'un coup, prenant conscience que, trente-cinq ans plus tôt, c'était moi l'élue choisie pour être adoptée, un sentiment de paix et de sérénité m'envahit. Je sens une présence divine dans ma chambre. Quand j'étais enfant, je confiais ma petite personne à la Sainte Vierge. Elle comptait beaucoup pour moi. Je l'appelais d'ailleurs ma maman du ciel.

La place de Baptiste est auprès de sa famille, dans notre maison, entouré des siens. Le lendemain matin, ma décision est prise : ne pas intervenir. Laisser libre cours à la nature. Jean-Blaise arrive après une nuit écourtée. Par miracle, il m'annonce qu'il a le même avis sur la question. On ne fera rien. Nous demandons donc à l'équipe médicale de stopper l'administration du produit, notre décision étant irrévocable.

A ce moment commence vraiment l'immersion dans le monde de l'hôpital, plus précisément, celui de la pédiatrie. Pour la première fois de ma vie, je pénètre dans une salle calfeutrée où plusieurs blouses blanches s'affairent à pas feutrés, des lumières vives au plafond et surtout le bruit des alarmes auquel je ne m'habituerai jamais, même après quatorze ans. Des fils, des sondes, des seringues, des tubes, des masques à oxygène et j'en passe! Je me retrouve dans un endroit chargé d'émotion, de peur, d'inconnu. Je donnerais tout l'or du monde pour ne pas me trouver aux soins intensifs. Je cherche avec angoisse la couveuse de Baptiste et je le vois entouré de tuyaux. J'essaie de faire abstraction de tout pour ne voir que le regard magnifique et plein de vie de mon petit enfant. Je le prends enfin dans mes bras en faisant très attention aux tuyaux et le dévore des yeux.

Je l'embrasse délicatement de peur de faire une fausse manœuvre. Plus rien n'existe à ce moment : ni sa cardiopathie, ni les médecins, rien que ce splendide bébé.

Il est très paisible : il tète une petite sucette. Ce bonheur serait sans tache s'il n'y avait cette épée de Damoclès au-dessus de sa tête. Je le remets dans son lit, parce qu'un médecin interrompt ce moment très fort, pour me dire qu'ils ont continué à injecter le produit. Nous avons justement demandé le contraire ! Notre décision ne doit pas plaire à tout le monde, cela nous sera d'ailleurs confirmé plus tard. Une ou deux infirmières ne se gêneront pas, pour nous faire comprendre que c'est honteux de notre part : ne pas tout tenter pour le sauver. Je pense qu'elles n'ont rien compris à notre démarche.

Nous rencontrons le professeur F., cardiologue pour enfants. Sa présence suffit à me mettre en confiance. D'une voix tranquille, il nous explique la situation. Trois cas de figure sont possibles : dans un premier cas, on ne peut rien faire, la pathologie est trop complexe pour permettre une intervention. Dans le deuxième cas : il y a une solution, on opère et le cœur est réparé. Le troisième cas est un vrai dilemme : on opère, mais sans garantie de succès. C'est ce qu'on appelle, en jargon médical, une solution palliative.

Pour nous, la situation est claire : nous lui demandons de bien vouloir stopper le produit, ce qu'il accepte sans jugement, tout simplement. Nous allons parcourir la route ensemble pendant quatorze années, main dans la main, avec une confiance sans bornes. Je profite de cette discussion pour lui dire que nous aimerions rentrer avec notre bébé à la maison. Nous n'avons plus rien à faire à la maternité. Homme de cœur et d'intelligence, il se rallie à notre position.

FAMILLE, TÉMOIN DE REALITÉS DIVINES

PREMIÈRES ANNÉES DE MARIAGE

Revenons en arrière. Les six premières années de ma vie ont été un peu chaotiques. Née en Algérie en 1960, abandonnée à ma naissance puis recueillie par des religieuses, j'ai ouvert les yeux sous le regard de femmes qui avaient consacré leur vie à Dieu. Premier regard d'amour posé sur moi par le Seigneur. Je suis restée deux années dans cet hôpital. Étant une petite fille déjà très vive et remuante, je ne pouvais pas rester. Il paraît que je courais un peu trop dans les couloirs. J'ai donc été placée dans une maison d'enfants. J'y ai passé presque quatre années, avant que ma petite vie ne prenne un chemin assez étrange, chemin tracé et choisi par le Seigneur, je n'ai pas peur de le dire. Je l'ai compris bien des années plus tard. En fait, soit Le Seigneur me précédait en ouvrant la marche, soit Il me suivait pas à pas, prêt à me rattraper. Tout au long de mon récit, je témoignerai de ma foi, car sans la présence du Christ dans tout mon être, je ne serais pas là ou j'en suis actuellement.

Le 5 novembre 1965, j'ai été présentée à mes nouveaux parents. Cela se passait dans le bureau du directeur de l'assistance publique. Le directeur m'a demandé de dire bonjour à mon papa et à ma maman. J'ai accroché le regard de celle qui allait être ma maman et réciproquement. A ce moment précis, nos deux vies se sont scellées à tout jamais. Je suis donc partie sans me retourner. Je venais de fermer définitivement une porte sur une petite parcelle de ma vie. J'allais commencer à vivre ma vraie vie.

Français et chrétiens engagés, mes parents adoptifs partageaient entièrement la condition des Algériens et refusaient toute injustice. Par conviction, après l'indépendance de l'Algérie, ils ont pris la nationalité algérienne. Je fus donc choisie pour cette belle aventure. Je suis arrivée dans une maison où m'attendaient un papa, une maman et deux frères. La vie de chacun a été chamboulée, car une vraie tornade arrivait. J'avais un passé qui ne s'effaçait pas d'un coup de baguette magique. Il fallait apprendre à aimer et à respecter les autres. Le meilleur exemple qui m'a été donné, était celui de ma famille. Petit à petit, avec de l'amour, de la patience et aussi de la fermeté, je me construisais.

A mon grand regret, je n'étais pas baptisée. Mes parents voulaient que je choisisse librement, à un âge plus mûr : j'étais Algérienne et ils respectaient mes origines. Cela ne m'empêchait pas d'accompagner ma famille chaque dimanche à l'église, comme c'était mon souhait. Sans le savoir, j'étais très attirée par la religion chrétienne. J'enviais secrètement mes frères consacrés par leur Communion Solennelle et communiaient chaque dimanche. Je me sentais frustrée. Finalement,

après de longues années, à dix-huit ans, j'ai été baptisée. Jour inoubliable ! Entourée de ma famille, j'ai dit oui au Seigneur. Un oui conscient, un vrai oui. Puis, je suis entrée dans la vie professionnelle comme éducatrice dans un milieu strictement musulman. J'étais la seule Chrétienne. C'était parfois difficile. Toujours soutenue par les miens, j'ai pu garder la foi. Après ma Confirmation, je me suis sentie grandir dans la foi.

L'être humain perd petit à petit de son éclat s'il ne se ressource pas. Un été, j'ai eu l'occasion de participer à une retraite spirituelle. J'ai alors découvert des richesses extraordinaires : l'adoration, la confession et l'Esprit Saint. J'ai enfin senti l'effet de cette force, qui mène nos pas sur un chemin que nous n'avons pas choisi et que nous prenons. Mon esprit s'ouvrait un peu sur tous ces mystères.

Mon avenir en Algérie était devenu très incertain. L'ambiance du pays se dégradait de jour en jour. Les intégristes musulmans prenaient de plus en plus de pouvoir. Me marier, fonder une famille avec une personne qui verrait en moi une apostate, une femme impure, vivre dans un pays où la liberté de conscience n'existe plus et où j'aurais dû transformer mes enfants en Musulmans : tout cela devient inconcevable pour qui découvre que le Christ est Sauveur. Au cours de mes pèlerinages et avec le cheminement que j'avais parcouru depuis mon Baptême, j'avais mis entre les mains du Seigneur mon avenir de femme et de future mère.

Depuis l'âge de dix-huit ans, je me rendais en Suisse chaque été, afin d'y travailler comme monitrice de colonie de vacances pour handicapés mentaux. J'y ai découvert des trésors, une fenêtre s'est ouverte sur un monde riche en émotions. Je suis entrée dans la vraie beauté, celle de l'intérieur de l'âme de ces personnes. Je me suis sentie grandir auprès d'elles. Elles m'ont beaucoup apporté. Ce côtoiement m'a permis d'accéder à une vraie dimension, celle de l'amour de l'autre, même s'il est déformé et stigmatisé par un handicap.

J'ai toujours pensé que nos rencontres ne sont jamais le fruit du hasard. Au cours d'une colonie, j'ai rencontré celui qui allait être mon futur mari : un homme intègre, gentil, vivant selon la même spiritualité que moi. Nous nous sommes mariés. Le mariage a été célébré par Guy, mon frère devenu prêtre. La cérémonie a baigné dans une atmosphère de fervente prière. Recevoir ce sacrement allait nous porter tout au long de notre vie de couple. J'ai donc quitté l'Algérie pour m'installer à Genève.

Première grossesse, celle de notre petit Aurélien, qui nous montre déjà les limites de la technologie, toute-puissante à notre époque. Des analyses très poussées, réalisées pendant la grossesse, nous font craindre la naissance d'un enfant atteint de trisomie 21. Nous refusons l'amniocentèse qui aurait levé le doute. Cet enfant est conçu, Jean-Blaise et moi-même sommes prêts à l'accepter tel qu'il est : l'interruption de la grossesse est évidemment exclue.

Le Cardinal Duval, archevêque d'Alger et ami de la famille, mis au courant, recommande à mon père de confier cette naissance à saint François de

Sales. Nous l'écoutons. Les six derniers mois de grossesse sont marqués à la fois par la joie et l'inquiétude. Aurélien, à sa naissance, est un magnifique bébé de 4,110 kilos, plein de santé et de force. Pour notre deuxième enfant Thomas, nous obtenons les mêmes résultats, mais nous sommes moins inquiets. Cependant, rien n'est acquis d'avance : pour Baptiste, notre troisième enfant, les résultats d'analyse seront parfaitement normaux et pourtant....

Mon mari étant encore étudiant en psychologie à l'Université, je dois impérativement trouver un travail. Nous arrivons à subvenir à nos besoins, grâce à un remplacement que j'assume dans un jardin d'enfants. J'y travaille jusqu'à la naissance d'Aurélien. Pour pouvoir élever correctement Aurélien, je refuse de garder le poste qui m'est proposé. Nous sommes aidés financièrement par la famille. Mon mari rédige son diplôme. L'époque de la naissance de Thomas, un bébé très costaud né peu après Aurélien, est un peu difficile. Notre appartement est devenu trop petit, nous en cherchons un plus grand. Avec la crise du logement et surtout des loyers dépassant notre budget, nous avons peu d'espoir d'en trouver. J'invoque alors tout simplement Saint Joseph, le patron des familles. Un jour, je tombe sur une annonce : appartement de cinq pièces donnant sur un parc, quartier assez paisible. Nous allons le visiter avec nos deux garçons. Nous nous inscrivons sur une longue liste d'attente. Un clin d'œil d'en haut : nous avons l'appartement !

Jean-Blaise trouve un poste d'éducateur dans un foyer. Le marché du travail étant saturé, il ne faut pas être trop exigeant. Les choses commencent à bien aller, nous sommes heureux avec nos enfants. J'attends notre troisième enfant. Grossesse fatigante, mais tout semble normal. Enfin, c'est ce que je croyais. Premier coup du sort : le foyer où Jean-Blaise travaille, ferme ses portes et il se retrouve au chômage. Avec une famille à charge, nous éprouvons la peur du lendemain.

Quelques jours après la naissance de Baptiste, j'avais demandé à un médecin à quel moment nous pourrions sortir de l'hôpital. Il m'avait répondu, d'un air presque outré, qu'il était hors de question que nous partions. Sûre de ma décision, je lui explique clairement que je ne lui demande pas sa permission, mais juste l'heure à laquelle nous pourrions partir. D'une voix agacée, il me demande de trouver un pédiatre, parce qu'il sait que le nôtre est en congé. Qu'à cela ne tienne. Je rejoins ma chambre et je commence à lire l'annuaire. Je cherche fébrilement un pédiatre dans notre quartier. Le premier sur ma liste est complet, le deuxième se trouve à cinq minutes de chez nous. Je compose le numéro et l'assistante me fixe un rendez-vous. Revigorée par l'entretien, je retourne au service de néonatalogie, où m'attendent autour du lit de Baptiste le docteur F., la doctresse O., le chef de clinique, le médecin qui ne voulait pas que nous partions et une infirmière. On me pose la question cruciale : avez-vous un pédiatre? Oui.

Le Seigneur met sur notre route les personnes dont nous avons besoin : la pédiatre que j'ai choisie est la doctresse F., l'épouse du cardiologue! Je n'avais pas établi le rapprochement : je l'ai appris deux jours après mon appel. Tout au long de ce parcours, nous serons portés par ce couple. Comme je le dirai souvent en riant,

nous resterons en famille. Donc, au moment où je prononce le nom de la pédiatre, un silence religieux plane au-dessus de nos têtes. Personne ne peut déceimment émettre une opposition.

Le départ est organisé. Nous passons aux choses sérieuses. Le canal artériel doit se fermer et Baptiste est vraiment en sursis. Cela signifie qu'il peut nous quitter subitement d'un jour à l'autre. Enfin à la maison, je retrouve avec une joie immense nos deux petits. Je tiens dans mes bras Baptiste sans tous ces tuyaux, tout petit et pourtant si plein de vie. Il nous faut reprendre le cours de notre vie sans être trop monopolisés par ce petit être. Aurélien et Thomas doivent avoir la vie la plus normale possible. Plus facile à dire qu'à faire. Nous passons le mois d'août dans une atmosphère un peu particulière. Baptiste dort toutes les nuits dans notre lit, entre Jean-Blaise et moi. Je suis aux aguets, j'épie le moindre souffle, parfois si imperceptible que je pense qu'il a arrêté de respirer. Nous passons trois mois, nuit après nuit, dans cette inquiétude. Chaque matin au réveil, j'ai la hantise de trouver Baptiste sans vie. Les journées sont souvent entrecoupées par des visites chez la pédiatre, Madame F.

Tout au long de ma vie, je me suis toujours fiée à mon intuition et à ma faculté innée de percevoir et de sentir les gens. Je me suis rarement trompée. Madame F. me plaît au premier coup d'œil. Le courant passe entre nous. Elle examine Baptiste et me donne les médicaments nécessaires, pour l'aider à vivre au mieux dans ce petit corps. Au fil des semaines qui suivent notre retour de la maternité, notre relation de patient à médecin est extraordinaire. Elle est marquée par la compassion, la confiance et le don de soi. La doctoresse me donne son emploi du temps en dehors des heures du cabinet, afin que je puisse la joindre à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit. Vu la gravité de la situation, elle prescrit de la morphine au cas où Baptiste décompenserait, terme médical que nous entendrons très souvent par la suite. Sachant qu'elle se rallie à notre décision, nous sommes très confiants et nous nous sentons entre de bonnes mains.

J'allaite tant bien que mal cet enfant très fragilisé par sa cardiopathie. Il s'essouffle très vite et mange de très petites quantités. Il ne dort pas beaucoup et transpire abondamment. Il doit dormir pratiquement assis. Mais nous avons une joie immense lorsque nous le tenons dans nos bras, admirons son regard si beau et surtout son sourire si éclatant. Ce sourire qu'il gardera même dans les moments difficiles de sa courte vie.

La vie continue, Baptiste est toujours là, c'est le principal. Fin août, étape importante pour Aurélien, qui commence l'école. Avec sa grande sensibilité, il comprend très bien les enjeux liés à la santé de son petit frère. Nous avons expliqué la situation avec des mots simples. Un jour où nous sommes au chalet chez mes parents, ma maman a mis une vidéo pour les garçons, la parabole de la brebis perdue, tirée de l'Évangile. C'est l'histoire du berger qui doit, envers et contre tout, retrouver la brebis perdue, même s'il en possède une centaine. Maman et moi, nous nous affairons à la préparation du repas, lorsqu'Aurélien, du haut de ses quatre ans,

très sérieux, nous dit qu'il a tout compris. Il nous explique que la brebis perdue, c'est son petit frère et que Jésus, c'est le berger qui le porte sur ses épaules. Quelle vérité ! Quel message d'espérance !

Jean-Blaise étant au service militaire, nous sommes, les enfants et moi-même, en Savoie chez mes parents. Me retrouver dans ce chalet avec eux a toujours été pour moi un bonheur sans nom. Au milieu d'eux, je me sens à l'abri de tout, comprise, aimée, soutenue. Rien ne peut nous arriver. Un mois passe dans la joie simple d'être ensemble. Les enfants sont ravis de pouvoir jouer dehors, d'aller chercher les courses dans le village avec leur grand-père, préparer le feu dans la cheminée, manger la bonne cuisine de grand-mère, être gâtés tous les jours par les grands-parents. Pendant ces moments où je n'ai pas à me préoccuper des aînés, je profite de chaque instant, de chaque minute avec Baptiste, comme si inconsciemment, je craignais que ce ne soient les derniers.

Les vacances touchent malheureusement à leur fin et je repars à Genève le cœur un peu lourd. Je sais bien, en mon for intérieur, que nous allons vivre des moments très pénibles. Trois mois passent, Baptiste perd du poids et commence à montrer des signes de faiblesse. Sur les conseils de Madame F., nous prenons rendez-vous avec Monsieur F., à la pédiatrie. De son ton paisible et avec beaucoup d'humilité, il nous expose la situation très clairement. Le canal artériel de Baptiste ne s'est pas fermé, trop de sang passe dans les poumons : sans opération, Baptiste risque une hypertension pulmonaire, ses poumons vont s'abîmer irréversiblement. Il est évident pour nous que la qualité de vie prime sur la quantité. Nous décidons l'opération du cœur. Lorsque j'entends ces deux mots, je me sens aspirée vers le bas. Je me sens vidée d'un seul coup. Mon esprit a toujours fonctionné très vite. Je visualise immédiatement ce que cela signifie. Dès qu'on parle d'opération, la première pensée qui me vient à l'esprit est qu'on va m'arracher mon enfant, pour l'emmener dans un lieu encore inconnu de nous, cette immense machinerie hospitalière qu'est la pédiatrie.

Je suis immergée d'un coup dans ce monde de blouses blanches. Mon petit garçon de trois mois se retrouve dans une salle d'examen aseptisée, portant comme seul vêtement une couche. Sa poitrine peine à respirer, ses bras menus sont tendus pour des prises de sang et moi je suis debout auprès de lui, respirant presque à sa place. A partir de cet instant, je prends conscience que je dois tenir debout coûte que coûte, ne pas me laisser envahir par des émotions tellement fortes, qu'elles pourraient m'empêcher sournoisement de parer au principal : la menace qui plane sur mon enfant.

Je dois lui insuffler toute ma force, je dois être à ses côtés sans relâche et lui transmettre toute mon énergie. Baptiste a une confiance sans borne vis-à-vis de moi. Il sait que je lui dis la vérité au sujet du déroulement des soins. Quand il était bébé, alors qu'au fond de moi j'étais terriblement angoissée et que j'avais très peur de le voir souffrir, mon intonation et ma voix sans stress parvenaient tout de même

à le rassurer. Quand il a été plus grand, mon discours posé et ma présence lui suffiront.

Opération et soins intensifs

Nous devons rentrer à l'hôpital deux jours avant l'intervention, pour les derniers examens. Nous arrivons à l'étage. On nous invite à entrer dans une chambre. Un petit lit à barreaux est au milieu de la chambre, à côté d'un lit d'appoint pour moi. Il est évidemment hors de question de passer la nuit sans Baptiste. Nous voilà tous les deux, sans pouvoir reculer. Les dés sont jetés. Une infirmière me tend un pyjama rayé, trop grand pour un si petit corps. Elle n'est pas très causante. J'ai presque envie de la secouer et de lui demander si elle a compris que nous ne sommes pas là pour un petit rhume, mais pour une terrible intervention... Oui, sa nonchalance nous semble effrayante, même si nous savons bien que pour le personnel hospitalier, la situation est courante.

J'aurai toujours le sentiment, en franchissant la porte de la pédiatrie, qu'on m'enlève une partie de moi-même. Certaines infirmières voient en nous des personnes immatures, qui ne comprennent pas grand-chose. Dieu merci, elles ne sont pas toutes comme ça, j'ai heureusement croisé des infirmières formidables dont le souvenir restera à jamais gravé dans ma mémoire. L'infirmière me prend Baptiste des mains, le déshabille, le pose sur la balance, le mesure et lui prend la température, tout ça en moins de temps qu'il n'en faut pour le dire. On ne s'embarrasse pas du superflu, n'est-ce pas? La différence entre elle et moi, c'est que son superflu est pour moi l'essentiel. En quelques minutes, Baptiste a eu le temps d'avoir froid, d'avoir peur et surtout de ne rien comprendre à la situation.

Je reprends Baptiste dans mes bras, le berce en lui parlant tout doucement, le couche et il s'endort. Je reste assise sur mon lit en attendant la suite des événements : quoi au juste, je ne sais pas. Le soir tombe, les couloirs du service se vident d'un coup. Les infirmières, les médecins, les femmes de service et les familles de tous ces petits malades disparaissent. Le contraste est impressionnant, on tombe tout à coup dans un silence presque oppressant. De temps en temps, les pleurs d'un bébé me remettent dans le contexte, celui d'une chambre d'hôpital. Je jeûne par la force des choses. Je ne veux pas laisser Baptiste tout seul. Je m'allonge en essayant de toutes mes forces de ne pas sombrer dans une tristesse sans nom. Les lumières du couloir ou de la chambre mitoyenne entravent mon sommeil. Les soins donnés au bébé d'à côté, les contrôles de la tension, saturation d'oxygène, effectués en pleine nuit à Baptiste, ne me permettent pas vraiment de dormir. C'est mon choix. J'aurais pu rentrer à la maison. Le soleil se lève, l'hôpital aussi, toute la machine tourne. J'ai dû dormir trois petites heures. C'est le week-end et hormis l'infirmière, je ne vois personne.

Ce dimanche va être le plus long jour de ma vie. Les heures s'égrènent très lentement, l'angoisse de ce lendemain grandit. On a toujours peur de l'inconnu. Je me sens bien seule, tout le monde s'active aux soins physiques, cet hôpital est à la pointe de la technologie, mais je crois que son organisation sans faille est constituée au détriment du côté humain. Je profite d'un court instant pendant lequel Baptiste dort pour aller prendre un café. La journée est consacrée à Baptiste. Je le garde dans mes bras, profitant pleinement de sa présence. Le soir, Baptiste reçoit un bain spécial avec un produit désinfectant. Je rencontre l'anesthésiste qui m'explique comment on va endormir Baptiste et me dit qu'à sept heures du matin, on l'emmènera à la salle d'opération. On me propose de visiter les soins intensifs. Jean-Blaise et moi allons d'un pas incertain vers cet endroit si peu familier. Les portes s'ouvrent automatiquement, on se lave les mains, on enfile une blouse et on voit les mêmes lits qu'au service, occupés par des petits bouts pas très en forme. Il fait très chaud et l'ambiance est oppressante.

Nous quittons très vite cet endroit pour rejoindre Baptiste. Jean-Blaise rentre à la maison et pour moi une longue nuit blanche commence. L'infirmière de nuit passe consciencieusement, pas un mot sur ce lendemain difficile, elle me dit bonne nuit, tout est normal, c'est sûrement plus facile de banaliser que d'essayer de trouver les mots qui réconforteraient. Mon réconfort, c'est de regarder dormir mon bébé... Il est très paisible, même avec cette difficulté respiratoire. L'aube pointe. Mon taux d'adrénaline doit être à son maximum. Sept heures pile, on emmène Baptiste dans son petit lit. Devant la porte de la salle d'opération, le docteur F. attend et me regarde gentiment en me souhaitant du courage. Petite étincelle au milieu de cette sombre journée. Il en faut peu pour se sentir mieux. J'embrasse Baptiste, geste accompagné d'un petit signe de croix sur le front et il disparaît derrière la porte.

Je reste un moment debout, comme anesthésiée. Je suis déconnectée du monde qui m'entoure et ne pense à rien. Lorsque je reprends mes esprits, je monte au service. Commence alors une longue attente. Je prends conscience qu'au milieu de cette fourmilière, on est vraiment seul. Cela me réconforterait d'entendre quelques mots d'une personne quelconque, ou juste d'écouter les miens. Je pourrais décharger ce trop-plein d'émotions. Je sors prendre l'air dans le jardin de la pédiatrie, et machinalement, je commence à dire mon chapelet. La tension diminue et le Seigneur fait le reste. J'attends assez tranquillement qu'on vienne me chercher pour rejoindre Baptiste aux soins intensifs. Vers deux ou trois heures de l'après-midi, je peux enfin voir Baptiste.

Le choc est violent. Je ne m'attendais pas à le voir dans ce lit, entouré d'un arsenal de tuyaux, de multiples fils, d'appareils aussi compliqués reliés à son si petit corps : il est intubé. Je ne suis pas préparée psychologiquement à tout ça. L'opération s'est bien passée. On m'explique certaines choses, mais je n'écoute rien, parce que je suis tétanisée devant ce lit. Baptiste, Dieu merci, dort encore sous l'effet de l'anesthésie. Sa poitrine est recouverte d'un très large pansement. Je

sursaute chaque fois qu'une alarme se déclenche. Si ce n'est pas celle de mon enfant, c'est celle d'un autre. Un monde à part. Je me sens lessivée. Je dois absolument me ressaisir, oublier tout cet attirail pour ne voir que la petite frimousse de Baptiste. Je le caresse, lui parle et profite de ce petit moment, parce que je ne peux pas rester longtemps. On me demande de partir, il doit recevoir des soins. Je dois quitter Baptiste. Je ressors de là anéantie. Il n'existe pas de mots pour décrire le déchirement que je vis. J'abandonne mon enfant, et s'il a mal ou peur, je ne serai pas là pour lui. Je pars prendre mon bus, dans un état second.

L'idée de retrouver les garçons est ma consolation. Je suis tiraillée entre deux sentiments : lorsque je suis avec les aînés, mon esprit est à l'hôpital et lorsque je suis avec Baptiste, je pense à ses frères. Baptiste passe dix jours aux soins intensifs. Je vais le voir deux fois par jour, deux allers retours entre la maison et l'hôpital. Le chômage de Jean-Blaise est une bénédiction, comme nous l'avons compris plus tard : il est donc à plein temps avec les enfants. Pendant que je cours dans les différents services de la pédiatrie, nos aînés ne souffrent pas trop de mes nombreuses absences. Ils ne sont pas ballottés d'un endroit à un autre, ni confiés à des personnes étrangères. Ils restent dans leur univers. Deux jours après son opération, Baptiste devient plus présentable. Il respire par lui-même. Il est heureusement sous calmants et n'a pas l'air de souffrir. Ce sera ma hantise pendant ces quatorze années. Je suis prête à tout supporter, sauf sa souffrance.

Nous rencontrons le docteur R., chef anesthésiste aux soins intensifs et du docteur W., un médecin également anesthésiste, deux personnes que nous apprécions beaucoup et qui resteront dans notre cœur. En regardant simplement comment le docteur R. touche ou déplace Baptiste avec douceur et respect, j'ai tout de suite confiance. Il s'occupe de Baptiste avec délicatesse. Nous repartons confiants, notre bébé est entre de bonnes mains.

Je vois le docteur F. tous les jours, il suit pas à pas l'évolution de l'état de santé de Baptiste. La doctoresse F. vient également lui rendre visite. J'attends fébrilement de pouvoir monter au service avec Baptiste. Je pourrai enfin le tenir dans mes bras et ne plus le quitter. Lorsqu'on autorise la sortie des soins intensifs, cela signifie qu'il n'est plus en danger et que son état s'est stabilisé. On peut à nouveau respirer.

Je pousse son lit dans les couloirs, prends l'ascenseur et arrive dans sa chambre. C'est drôle, tout est finalement relatif. Alors que la première fois, j'avais eu une sainte horreur de cette chambre, lorsque nous la réintégrons, je l'aime, je me sens chez moi. Comme quoi ! Je commence à prendre mes marques. Baptiste a une perfusion au bras, des lunettes d'oxygène, un grand pansement sur la poitrine et un petit appareil au bout des doigts, une petite lumière rouge. Ce fil est rattaché à une alarme. Si le rythme cardiaque ou la saturation, c'est-à-dire le taux d'oxygène dans le sang baisse, la fameuse alarme se déclenche, avec ce bruit qui agresse et met

tous les sens en alerte. Mon propre cœur se met à battre rapidement. Nous avons les yeux rivés sur ces chiffres, incompréhensibles pour les profanes que nous sommes. Plus tard, je passerai maître dans l'art de lire les profils des tensiomètres, la saturation et les battements du cœur.

Les premières nuits sont mouvementées, les contrôles très rapprochés et fréquents. Je reste aux aguets, comme une louve avec ses petits. J'observe Baptiste sous tous les angles, de peur que quelque chose de terrible n'arrive, mais avec une joie immense au fond de moi : je peux à chaque instant le toucher, le sentir, le prendre dans mes bras. Un vrai bonheur.

Commence la convalescence de Baptiste, qui durera trois semaines. L'affectation des infirmières est une vraie loterie. Ce n'est jamais la même. Même si une infirmière travaille trois jours de suite, on n'est pas sûr d'être suivis par elle, c'est très dommage. Des affinités, comme dans n'importe quel rapport humain, naissent. On commence à s'habituer et hop, on voit un autre visage et ainsi de suite. Tout au long de ces années, je ne m'habituerai jamais à ces changements trop fréquents. Tous les matins, nous avons la visite des deux cardiologues, Madame O. et Monsieur F. et de jeunes internes. Ce sont deux personnalités différentes. Mais les deux sont ce que j'appelle de vrais médecins, des personnes montrant beaucoup de compassion et d'humanité et une véritable capacité d'écoute, celle qui vient directement du cœur.

Voici donc mes cardiologues préférés autour de Baptiste. Avant de l'ausculter, ils parlent à leur petit patient, lui caressent les cheveux, le considèrent comme une personne à part entière, même s'il n'a que trois mois. Après ce petit interlude, ils passent à la consultation. Je m'en remets à eux, ce n'est plus de mon ressort. Moi, je suis auprès de mon bébé pour veiller à son bien-être. Tout a l'air de fonctionner. A leur départ, j'ai droit à un regard profond et direct de la part de Madame O. et à une gentille parole de la part de Monsieur F.

Quelques jours après l'opération, je vois pour la première fois la poitrine de Baptiste sans le pansement. Je découvre cette cicatrice, rouge et longue. Elle me fait penser à la maman d'un enfant cardiaque que j'avais rencontrée. Elle avait écrit un texte qui avait paru dans une brochure médicale. Le titre était : « La fermeture éclair ». C'est tellement plus beau que « cicatrice » ou « balafre », cela me permet de regarder la poitrine de Baptiste sans avoir ce sentiment qu'on l'a ouvert. Vincent, c'est ainsi qu'il s'appelait, avait douze ans à l'époque, il est décédé quelques années après. Il était venu nous voir à la maison avec sa maman, un soir, quelques jours avant l'opération de Baptiste. Il avait lui aussi une cardiopathie complexe et avait été opéré du cœur. Lorsque je l'ai connu, j'avais envie que Baptiste lui ressemble, c'était un enfant plein de fraîcheur et d'humour, très joyeux. J'avais sous mes yeux l'espérance même.

Table des matières

PREFACE	3
NAISSANCE DE BAPTISTE	5
FAMILLE, TÉMOIN DE REALITÉS DIVINES	9
PREMIÈRES ANNÉES DE MARIAGE	9
Opération et soins intensifs	14
L'hôpital pour deuxième maison	19
Accueil dans la communauté chrétienne	23
Nativité	27
Tout le monde s'y met	32
Jardin d'enfants	37
A cœur ouvert	41
La famille est au complet	47
RENCONTRES PROVIDENTIELLES	57
Les clowns	57
Joueur de foot	61
Mac Donald's	66
Disneyland	69
Notre Dame de Lourdes	72
Ne pas tirer sur l'ambulance	76
Jeanne et Sophie	80
Enfants algériens	85
Des sommets en Italie	88
Difficile reconnaissance	93
JE TE CONDUIRAI AU DESERT ET JE PARLERAI A TON CŒUR	101
Vers la fin	101
Le coma	105
La lettre	110
Pèlerinage à Lourdes	114
Tenir une lampe allumée	118
Choisir d'habiter la confiance	123
Pourquoi les chats aiment le lait	127
Clair-Bois	130
Le départ	134
Cartes de condoléances	149
POSTFACE	153