

# Angelo

Angelo est mon premier enfant.

J'ai 37 ans. Sa naissance était prévue pour début décembre 2006.

Nous voulions une petite fille, car Marc, le papa a déjà un petit garçon. Mais au fond peu importait seule comptait la venue de ce "petit bout de vie" issu de notre Amour. Et bizarrement nous n'avions trouvé qu'un prénom de garçon qui nous plaisait à tous les deux.

Au fil des mois j'ai appris à aimer ce petit être qui grandissait en moi. Marc prenait soins de nous par mille massages, beaucoup de tendresse et précautions en tous genre.

Mi juillet nous sommes parti en vacance, tout allait bien. Mon ventre s'arrondissait de jour en jour et Angelo bougeait beaucoup.

De retour de congés, nous avons rendez vous avec le médecin pour l'échographie morphologique. J'en suis à ma 23<sup>ème</sup> semaine de grossesses Nous avons décidé de changer de centre car nous voulions voir l'image de notre bébé en 3D. Malheureusement le long silence du médecin nous fait oublier nos beaux projets.

Sur l'écran La cage thoracique d'Angelot est assombrie et anormalement développer.

Une grande quantité de liquide comprime le poumon gauche et fait dévier le coeur, de plus du liquide (appelé "ascite") est également présent dans l'appareil digestif.

Le médecin décide de présentmmer notre dossier au CHU de Montpellier. Quelques jours plus tard je rentre à l'hôpital pour tout un tas d'examen. Marc est à mes cotés. Nous avons peur mais nous somme rassuré par les compétences de l'équipe médicale qui prend soin de nous.

Les premiers résultats d'examen montre que le problème de notre bébé n'est pas viral, il n'est pas non plus métabolique. Plus tard, les médecins diagnostiqueront un anasarque secondaire à un chylothorax. En attendant d'autres résultats, les médecins décident de poser un drain dans la cage thoracique d'Angelo afin d'évacuer la plus grande partie du liquide qui empêche le développement des poumons. L'intervention est délicate, Angelo sera endormie pour éviter qu'il ne bouge.

Trois drains seront poser au cours des mois qui vont suivre, nécessitant plusieurs hospitalisations et un suivi médical accru (1 écho, et deux monitoring par semaine).

J'aimerais pouvoir ressembler a toutes ces futures mamans que je croise dans la rue, les magasins pour bébé, ou au cours de préparation a l'accouchement, rieuses, insouciantes profitant pleinement de ces moments magiques. Moi, je n'ose rien acheter mais j'ai confiance en mon bébé, en son courage, son envie de vivre. Et son petit coeur que j'entends battre, vaillamment me reconforte.

Le liquide diminue et même si les poumons restent petits, nous gagnons quelques semaines. Nous décidons de préparer sa venue. Je peux, ENFIN courir les boutiques en compagnie de ma maman tellement heureuse elle aussi.

Je me sens bien. Angelo fait des cabrioles dans mon ventre, nous nous envoyons des messages d'amour et la vie est belle à nouveau.

Je sais que mon accouchement sera programmé sur Montpellier et cela me rassure.

Le jeudi 5 octobre dans la soirée j'accompagne ma grand mère aux urgences. Elle a des problèmes pour respirer, je suis inquiète et dans la salle d'accueil de l'hôpital je parle à mon bébé qui me répond aussitôt comme pour m'appaiser.

Au petit matin du samedi qui suit, je perds les eaux. J'en suis à 33 semaines de grossesse. Le gynécologue de l'hôpital d'Avignon qui me reçoit, parait affolait à la lecture du dossier médical qui nous suit, Angelo et moi.

En fin de matinée, je suis transportée d'urgence en hélicoptère au CHU de Montpellier. (Je pense en souriant à notre baptême de l'air à tous les deux). Je n'ai encore aucune contraction. Peu de temps après Marc nous rejoint et j'ai moins peur. Je connais la jeune femme qui va m'accoucher elle m'avait tenue la main lors de la dernière pose de drain , elle connaît bien toute notre histoire.

Elle prévoio la césarienne en fin de journée. Nous attendons tout de même très inquiets.

Angelo naîtra à 19h54. Je l'aperçois rapidement mais je ne l'entends pas pleuré. Le temps lui est déjà compté. Je suis heureuse et, naïvement, je ne veux pas penser qu'il est en danger. Son papa le croise dans le couloir. Les médecins courent. Plus tard on saura qu'il s'en est fallu de peu ...

mais Angelo VII.

Marc fait la navette entre ma chambre et le service de néonate. Il prend des photos. Je vois enfin mon bébé !!! Il a caché un peu tous les tuyaux, de toute façon, je m'en fiche, je ne vois que mon petit cœur. Suivent quelques jours de répit. Angelo ne peut qu'aller mieux. Nous ne le quittons pas.

Nous prenons l'habitude du rituel pour chaque visite : ascenseur, long couloir qui mène au service, porte close sonnerie " bonjour, nous sommes les parents d'Angelo ", se laver les mains 1mn, mettre la blouse blanche trop grande, croiser d'autres parents, d'autres bébés, d'autres histoires... puis le voir enfin, dans son couffin de plexiglas, tout petit, entouré de machines, de bruits (sonneries et lumières agressives, inquiétantes), de tuyaux, dans sa bouche (aux contours si joliment dessinés), son nez, partout sur son petit corps meurtri.

Il est beau mon bébé. Ses grands yeux qui nous cherchent... j'aimerais comprendre... qui es-tu petit bébé ? Son papa, lui chante de douces berceuses, nous prenons part aux soins, le toucher, le masser est pour nous un pur bonheur. Nous lui parlons de la vie après, des gens que nous aimons... nous faisons quelques petits films pour que là-bas, ils le connaissent un peu, on leur envoie des messages d'espoir : " Aujourd'hui Angelo est nourri normalement, bientôt ce sera avec mon propre lait, demain peut-être, je le prendrais dans mes bras... ".

Le temps passe, oh pas beaucoup de temps hélas. Marc doit repartir sur Avignon et je fais seule, le chemin rituel pour voir mon enfant.

On change Angelo de pièces, il est seul à présent dans un tout petit endroit où les machines semblent résonner davantage. Je n'aime pas particulièrement la dame qui le garde ce soir-là, je la trouve un peu brusque. Son petit estomac était tout ballonné alors elle le tourne sur le ventre disant qu'il digérerait mieux ainsi. Je sais qu'Angelo n'aime pas bien ça mais je ne dis rien. Je me contente de lui faire un petit bisou dans le pli de son si joli cou de bébé.

Il est si beau, je veux croire qu'il est plein de force et de courage. Une dernière caresse et je laisse mon trésor pour la nuit.

Au matin, la sage femme rentre dans ma chambre et tout bascule alors...

" Angelo a eu une infection pendant la nuit, les médecins veulent vous voir ". J'ai très peur tout à coup.

Comme le trajet jusqu'à lui me paraît long alors ! Une dame que je ne connais pas m'annonce que pendant la nuit, Angelo a fait une entérocolite (infection des intestins) et que ça ne va pas du tout. J'aperçois des tas de blouses blanches autour de mon bébé. Heureusement, Marc est en route, il sera là bientôt. J'ai si peur, je me sens toute petite et si inutile...

Lorsque Marc arrive, ils ont décidé d'opérer Angelo, faire deux incisions à droite et à gauche de son bas ventre pour libérer son abdomen qui comprime les poumons et ... attendre, afin de voir comment les choses évoluent !

L'opération se passe bien. Nous sommes dans la pièce à côté dans un état second.

Dans la matinée, alors que nous faisons les soins, (Marc est présent face au pitoyable spectacle du ventre de notre bébé ouvert par les lames d'où s'échappent un liquide noirâtre) l'écran indique la saturation qui s'affole. Angelo va mal. On appelle le pédiatre qui arrive à stabiliser son état. Il nous annonce qu'il fait de l'hypertension pulmonaire, tout devient agression pour lui.

Cela signifie pour nous plus de caresses, de mots doux, nous devons nous contenter de le regarder se battre pour survivre.

Nous veillons une nuit entière aux côtés de lui, car on nous a dit que la vie de notre enfant dépendrait des prochaines 48 h, et par notre seule présence, notre immense amour, nous espérons.

Et Angelo vit. Quelques jours de répit à nouveau. Nous ne cessons pas de trembler mais nous y croyons même si nous savons que d'autres interventions, toutes aussi dangereuses les unes que les autres, seront nécessaires pour venir à bout des dégâts causés par l'entérocolite foudroyante.

Je dois quitter l'hôpital et trouver de quoi nous loger car rien n'est vraiment prévu pour les parents dans notre cas.

Devoir nous éloigner de notre enfant pour la nuit n'est pas facile mais le pédiatre nous ordonne de nous reposer et nous pouvons appeler l'hôpital à tout moment pour prendre des nouvelles.

Dès 8h le matin nous sommes près de lui. Nous commençons à connaître les habitudes de chaque puéricultrice qui s'occupent d'Angelo, elles y sont attachées, cela se voit malgré leur distance apparente. Et si au début leurs caresses me gênaient, moi qui oser à peine l'effleurer, je suis rassurée à présent, par leur présence. Quelques jours plus tard on fait un

encéphalogramme à notre bébé. Le pédiatre dit qu'il faut attendre l'échographie pour de plus amples informations, il ne semble pas alarmé.

Nous observons les quelques réactions d'Angelo, surtout pendant les soins ses petits bras s'agitent souvent et il plisse parfois les yeux mais ne les ouvre plus, il est très fortement sédaté. Nous lui chantons des berceuses, et lui parlons toujours.

L'échographie révélera un oedème cérébral. Les médecins nous réunissent pour nous annoncer qu'il y a peu de chance pour que l'évolution de cet oedème ne s'aggrave pas, notre enfant va mourir. Mais le " protocole veut que le diagnostic soit confirmé par une autre echo faite à une semaine d'intervalle, a moins que la maladie ne l'emporte avant. Après seulement, il décideront de commencer les soins d'accompagnement de fin de vie.

Je ne sais pas comment qualifier notre réaction après cette horrible nouvelle. Marc pleure, moi je reste muette. Tout semble irréel. Nous retrouvons notre enfant et tout cet " arsenal médical " autour de lui nous paraît d'autant plus agressif qu'il est à présent inutile.

On me permet de prendre Angelo contre moi pour la première fois parce que le temps nous est compté. J'ai beaucoup de peine que ce moment magique ce passe en de telles circonstances, mais j'oublie bien vite, et même si je suis en larme lorsque je sens la chaleur de mon bébé tout contre mon ventre, son petit visage tout près du mien, je peux enfin le caresser et le couvrir de bisous, je suis follement heureuse, nous nous retrouvons. Je suis si fière de lui, d'être sa maman. J'admire chaque millimètre de peau de mon joli bébé. Je garde précieusement toutes ces images en moi.

Nous faisons en sorte que quelques rayons de soleil viennent le réchauffer, en ouvrant les volets du couloir.

Une nuit je rêve que petite fille, je suis au côté de mon grand père, nous sommes dans son jardin. Je découvre un petit oiseau blessé, mon grand père le prend dans ses mains et dit qu'il va le soigner que je ne dois pas m'inquiéter, plus tard je retrouve mon grand père il semble dormir paisiblement dans sa chaise longue le petit oiseau sur son épaule dors également. Mon grand père est décédé il y a trois ans. Je me réveille et cours téléphoner à l'hôpital.

Le jour suivant Angelo n'est plus sous OHF. C'est une machine plus traditionnelle et surtout moins bruyante qui lui permet de respirer.

Les jours passent et le 2 novembre, les résultats de l'échographie de contrôle ne sont pas bons, le cerveau de notre enfant se troue comme une passoire. Les médecins décident avec notre consentement, d'arrêter les soins et de doucement l'accompagner vers la mort.

Christine, l'une des puéricultrices qui s'est le plus occupée de notre bébé, nous dit au revoir dans le couloir, en larme, nous nous embrassons, le masque tombe et la maman au grand coeur qu'elle est sans nul doute, apparaît.

Ils augmentent les doses de sédatifs mais le coeur d'Angelo, lui, veut continuer à vivre.

Le lendemain, c'est Agnès qui s'occupe de lui (une autre de nos puéricultrices préférées).

Elle le desintube et augmente encore discrètement les doses d'anesthésiant. Plus tard le médecin décide alors de lui injecter un produit qui affaiblira son coeur mais le liquide sans doute trop visqueux ne passe pas par la veine et Agnès visiblement "écœurée" doit pourtant le réintuber. L'un des pédiatres vient lui faire un petit signe d'adieu "au revoir petit chat" .

*En fin de matinée je prends notre bébé dans mes bras et nous restons tout les trois de longues heures dans la pénombre de la pièce.*

*Et Angelo nous quitte... son petit corps tout contre moi.*

*Agnès lui fait une dernière toilette et l'habille du pyjama blanc avec des nuages que ma maman lui a offert.*

*Lorsque nous entrons dans la pièce vide de toutes machines, Angelo repose seul, dans son berceau de plexiglas... tout semble presque normal.*

*Une petite voix murmure dans ma tête: " chut !! Il ne faut pas réveiller bébé qui dort paisiblement ".*

*Le lendemain nous ramenons notre enfant chez lui.*

*Et la vie doit continuer, sans Lui ...*