

46 jours

J'ai un quart d'heure d'avance. C'est comme ça à chaque fois que j'ai rendez-vous. J'ai tellement peur d'arriver en retard que je me retrouve forcé d'errer dans le quartier pour ne pas être en avance. Je tripote nerveusement mon téléphone. Je tape le code pour déverrouiller l'écran et je consulte mes notes pour la quatrième fois :

RDV psy 54 rue Jules Ferry lundi 30 13 h 15 75A49 1^{er} étage gauche porte milieu

Je fais le tour du pâté de maisons. Les rues sont vides. Je me sens seul. Terriblement seul. Mais je ne veux voir personne. Tous les gens insoucians me débectent par leur simple présence. C'est peut-être mieux que les rues soient vides.

Je regarde l'heure : 13 h 07. Je commence à revenir sur mes pas. Je vais bientôt repasser devant le numéro 54. Le temps que je tape le code, que je monte l'escalier (je déteste les ascenseurs de ces vieux immeubles haussmanniens), il sera environ 13 h 12 et je pourrai m'autoriser à sonner sans être mal à l'aise d'être trop en avance.

Après le tintement de la sonnette électrique, j'entends des pas claquer sur un vieux parquet. Un geste vif ouvre la porte d'entrée vers l'intérieur de l'appartement. Une petite femme d'une cinquantaine d'années m'invite à entrer et me fait un signe de la main pour me diriger vers la pièce d'à côté.

Le truc, pour la première séance, c'est de repérer où est l'horloge. Pour ne pas se tromper de fauteuil, il faut s'asseoir dos à l'horloge. La psychologue peut ainsi surveiller discrètement la durée de la séance. J'enlève nerveusement mon manteau, je pose ma sacoche par terre et me force à sourire pour paraître plus détendu. Je lance alors ma formule de politesse habituelle de début d'entretien :

— Merci de me recevoir.

Elle semble surprise. Elle me sourit, attrape un bloc-notes et un stylo, puis s'assoit à son tour.

— Mais je vous en prie !

Un court silence s'écoule. J'ignore si je dois prendre la parole en premier. Elle me devance.

— Alors, je vous écoute. Au téléphone, vous m'avez dit que vous souhaitiez parler de votre fils, c'est bien ça ?

— Oui. C'est ça... C'est une histoire assez compliquée et un peu longue.

Ne sachant que faire de mes mains, je me gratte l'arrière du crâne. Le stylo émet un unique cliquetis juste avant que la psychologue ne note mon nom et la date du jour sur le haut de sa feuille jaune. Tout à coup, le monologue que j'avais répété quinze fois dans ma tête revient tout seul, et je commence à le réciter.

Première partie

La vie de Gaby

Gabriel, petit garçon extraordinaire qui a changé ma vie à tout jamais. Je vais essayer de raconter ton histoire le plus fidèlement possible.

Peut-être que j'apporterai un peu de réconfort à ceux qui souffrent, qu'ils comprennent qu'ils ne sont pas seuls dans leur douleur.

Peut-être même que j'arriverai à distiller autour de moi un soupçon de la force et de la sagesse incroyables que tu m'as transmises. Ce serait mon rêve !

Tout simplement, ce livre restera un témoignage pour notre famille. Car écoute-moi bien : je ne veux jamais que tu sois oublié, jamais !

Je dédie cette histoire à ma femme, à mes enfants, à ma famille, à tous ceux et celles qui nous ont soutenus dans les pires moments et à tous les soignants qui ont pris soin de nous et de Gabriel.

Pour préserver l'anonymat des personnes évoquées dans ce récit, de nombreux prénoms ont été changés.

« Ça y est ! »

Cette histoire commence à l'été 2014. Je suis en couple avec Noémie depuis 8 ans. À cette époque, Noémie et moi avons une petite vie « parfaite ». J'aime bien comparer cette période au début d'un film d'horreur américain. Le stéréotype de l'insouciance. La petite famille heureuse qui n'a aucune idée du cauchemar qui les attend.

Nous nous sommes mariés au mois de novembre dernier. Un mariage parfait, celui dont nous avons toujours rêvé. Avec le voyage de noces féérique à Tenerife. Nous avons des jobs de rêve. Noémie est psychologue. Elle a réussi le concours de fonctionnaire titulaire et sera bientôt psychologue de l'Éducation nationale. Je travaille dans les jeux vidéo comme analyste de données, une façon particulièrement confortable de réaliser mon rêve d'enfant. Nous gagnons bien notre vie, suffisamment pour ne rien nous refuser. Nous avons un petit chat qui nous apporte joie et bonheur au quotidien. Nous habitons pour l'instant un 2 pièces dans une banlieue chic au nord de Paris, mais dans quelques mois, la banque va nous accorder un crédit pour notre premier achat immobilier, un magnifique 4 pièces dans les hauteurs de ville.

Nous sommes le 23 mai 2014, il est 7 heures du matin. Je suis réveillé par un cri de ma femme.

— Ça y est !

Je me réveille mollement. Mon esprit est embrumé dans cet entre-deux entre rêve et réalité. Vous connaissez ce moment où vous avez

absolument besoin de votre cerveau, mais il est toujours occupé à analyser la fin d'un rêve sans queue ni tête ? Je me redresse dans mon lit pour me remettre les idées en place. Elle tient à deux mains un petit objet en forme de bâtonnet de plastique blanc. Au moment où mon cerveau se décide enfin à comprendre la situation, elle me répète :

— Chéri, ça y est !

Ses yeux disent : « *Ce n'est pas possible, je n'y crois pas !* » Pourtant, c'est bien le cas. Après 6 mois d'essais, quelques crises de larmes parce que « *si ça se trouve, je suis stérile !* » et finalement, deux semaines d'envies de fraises et de cornichons inexplicables, le verdict tombe.

Noémie est enceinte. Et nous avons déjà choisi le prénom depuis très longtemps, ce sera un petit ou une petite Gabriel(le).

Ce bébé est l'ultime coup de pinceau qui manquait dans ce joli tableau. Une vie parfaite à nos yeux. Désormais, nous avons tout ce que nous désirons.

La fierté monte en moi et se transforme en euphorie. Je résiste environ deux minutes avant de saisir mon téléphone et d'annoncer la nouvelle à mes parents. Quel plaisir de partager cette joie ! Ma femme, plus patiente que son mari, prend le parti de faire une mise en scène plus élaborée. Je suis sûr qu'elle y réfléchit depuis plusieurs mois ! Elle prévient sa maman que son cadeau de fête des Mères aura quelques mois de retard à cause de la livraison. Puis, elle lui offre une boîte avec des petits chaussons de bébé et une petite carte : « *J'espère être une aussi bonne maman que tu l'es pour moi.* »

Je regarde le ventre de ma femme. Il n'a pas changé. Il est toujours le même. Je lève mes yeux. Ma femme est exactement comme d'habitude, si ce n'est ce sourire qui habille son visage, mêlé d'une pointe de surprise et d'un soupçon de stress. C'est déstabilisant. Je sais que ma vie vient de basculer définitivement et ne sera plus jamais la même. Et pourtant, le quotidien est le même. Le soleil se lève comme tous les matins. Les voitures passent dans la rue sans s'arrêter. Mon chat roupille à moitié, l'air semi-révolté par toute cette agitation matinale.

Mais il y a une petite graine dans le ventre de ma femme. Mon fils ou ma fille est là.

Oh mon dieu, je vais être papa...

Je suis excité et effrayé. Je savoure ce mélange d'émotions inédit. Je suis le plus heureux des hommes. Je suis au paradis. Pour la première fois de ma vie, je ressens de l'amour paternel. Cet amour, je sais que tous les papas et toutes les mamans me comprendront, c'est comme un saut en parachute qui ne s'arrête jamais.

J'espère que mes mots sont assez forts.

On ne peut pas comprendre ce qu'est la descente aux enfers si on n'a pas l'image du paradis d'où la chute a commencé.

« Je suis dégoûtée d'avoir eu à affronter ça toute seule ! »

La question du suivi de grossesse est épineuse. Rassurer Noémie sur la bonne santé du bébé n'est pas une mince affaire. Heureusement, nous avons une alliée de taille : Estelle.

Noémie et Estelle font de la danse orientale ensemble. Après quelques séances, Noémie ose lui avouer :

— C'est marrant, tu ressembles vachement à ma gynéco...

— Ah ben, je suis démasquée !

Estelle est donc gynécologue et partenaire de danse de Noémie. Ça lui permet d'être un peu plus détendue pendant les examens, mais aussi de gagner une échographie bonus à chaque consultation pendant sa grossesse, en plus des trois échographies réglementaires.

À 3 mois et demi de grossesse, Noémie se rend seule à son examen mensuel chez sa gynéco.

Le cœur de notre bébé bat. C'est une bonne nouvelle. Noémie est rassurée. Apparemment, ce sera un petit garçon, avec 80 % de certitude. Un petit Gabriel ! Même si on n'a aucune préférence entre garçon et fille, ça nous aide à nous projeter davantage. Ça devient plus facile de parler au ventre quand on sait à qui on s'adresse !

Estelle continue son examen en discutant tranquillement. Puis elle se tait.

— Attends...

Elle se concentre. Elle examine l'écran tout en manipulant sa sonde. Elle se tait. On avait lu qu'un gynécologue a besoin de se concentrer pendant l'échographie, et qu'un silence n'est pas un mauvais signe. Il

y a plein de vérifications à faire sur la morphologie du bébé. Il suffit que sa position dans le ventre ne soit pas parfaite pour compliquer considérablement le travail du médecin.

— Attends...

Je n'étais pas là. Mais je crois savoir ce que Noémie a ressenti à ce moment-là. Après plusieurs minutes, le diagnostic tombe.

— Mince, je ne vois pas l'artère pulmonaire. Ce n'est pas forcément étonnant à ce stade de développement du bébé, donc, ce n'est probablement rien du tout, mais je préfère qu'on se revoie dans quinze jours pour revérifier.

Il faut savoir une chose, c'est que Noémie et moi avons des caractères diamétralement opposés sur un point : Noémie est une éternelle anxieuse, et je suis un optimiste indéfectible. Pour moi, cette histoire d'artère pulmonaire qui (dixit Estelle) « *n'est probablement rien* » ne vaut pas le coup qu'on s'inquiète. À la limite, j'en veux à Estelle d'avoir inquiété Noémie pour rien. Je me dis dans ma tête que je vais devoir supporter ma femme angoissée pendant quinze jours.

— Mon chéri, tu ne veux pas m'accompagner au rendez-vous ? C'est lundi matin et j'ai un peu peur.

— Non, écoute, j'ai beaucoup de taf en ce moment, et je préfère garder mes jours de congé pour la naissance de Gaby.

C'était sincère. Comment est-ce que je pouvais deviner ? Le congé paternité en France n'était que de 11 jours à cette époque. 11 jours calendaires, même pas 11 jours de travail. Donc ça mange aussi les week-ends et jours fériés. Quel pays rétrograde quand on y pense ! Dans les pays nordiques, ça fait longtemps qu'ils ont donné aux pères les moyens d'être avec leurs bébés, avec des congés parentaux plus longs et mieux partagés entre les deux parents. Je veux avoir du temps pour mon fils, je dois commencer à stocker des jours de congé.

Les quinze jours passent. Je vais au travail lundi matin sans même vraiment y penser. Et je reçois un coup de fil.

— Allô ?

— C'est moi, chéri. Écoute, c'est bien une malformation cardiaque. C'est une transposition des gros vaisseaux. C'est pas grave, ça

s'opère très bien, mais ils vont nous retirer le bébé à la naissance pour l'opérer.

— L'opération guérit complètement la malformation ?

— Oui, complètement. Il n'y aura aucune séquelle.

Une pause. Noémie se met à pleurer.

— Je suis juste dégoûtée d'avoir eu à affronter ça toute seule !

« Ne baissez pas les bras, votre petit bout vous le rendra »

C'est à ce moment-là qu'on passe de la case « grossesse normale » à « grossesse pas normale ». Tout le beau scénario de la grossesse parfaite qu'on avait élaboré a été balayé instantanément. Les parents normaux peuvent serrer leur enfant dans les bras dès la naissance, mais nous non. Gabriel, lui, ira sur la table d'opération. Et on devra se morfondre dans l'angoisse pendant qu'un chirurgien lui ouvre le torse et trifouille l'intérieur.

On commence à se renseigner. La transposition des gros vaisseaux, ou TGV, est une malformation cardiaque sérieuse. L'aorte et l'artère pulmonaire sont inversées, ce qui provoque un grave problème de circulation du sang. Les enfants qui naissent avec ça sont cyanosés et ont la peau bleue à cause de la mauvaise oxygénation du sang. Ils décèdent généralement en quelques semaines.

Heureusement, depuis quelques décennies, la chirurgie cardiaque, et en particulier la chirurgie cardiaque du nouveau-né, a fait d'incroyables progrès. En matière de « plomberie », les chirurgiens font des miracles. Notre fils aura un « switch artériel », ce qui consiste tout simplement (de ce que nous avons compris) à remettre l'aorte et l'artère pulmonaire dans le bon sens. Ça a l'air hyper simple comme ça. Et c'est hyper simple : plus de 99 % de réussite. Pas de séquelle, à part une grosse cicatrice verticale sur le torse. Contrôle annuel chez le cardiologue.

J'ai quand même une immense admiration pour les hommes et les femmes qui, les premiers, ont osé ouvrir le torse d'un être humain

pour essayer de réparer le cœur. La première réussite dans ce domaine date de 1896, lorsque Ludwig Rehn parvient à suturer une plaie au cœur provoquée par un coup de couteau lors d'une rixe⁽¹⁾. Le patient survit miraculeusement. Pourtant, à cette même époque, régnait un consensus selon lequel toute chirurgie cardiaque était vouée à l'échec. Ainsi, James Paget affirmait : « *La chirurgie du cœur représente la limite offerte par la nature à toutes les chirurgies. Aucune nouvelle méthode ni aucune découverte ne pourra dépasser les difficultés naturelles concernant une plaie du cœur.* »⁽²⁾

Les progrès se sont faits au prix de nombreuses vies perdues. Des patients sont morts par dizaines avant qu'on ne réussisse à mettre au point des procédures fonctionnelles, dont certaines défient la raison. Dans les années 1950, Clarence Walton Lillehei eut l'idée incroyable d'utiliser un système de circulation croisée pour opérer un cœur. Pour que l'enfant qu'il opérerait survive pendant que son cœur était arrêté, on reliait son corps à celui d'un parent qui pompait ainsi son propre sang dans l'organisme de l'enfant⁽³⁾ !

De notre côté, nous nous préparons. Le plus grand traumatisme que nous anticipons sera de voir notre bébé « branché » dans tous les sens à l'hôpital et d'être séparés de lui juste après sa naissance. Nous rejoignons un groupe de parole Facebook qui s'appelle « Petit Cœur de Beurre ». Ce groupe a été fondé par Jean-Charles et Gaëlle, parents du petit Balthazar, lui-même opéré d'une transposition des gros vaisseaux : « *J'ai voulu, au travers de ce groupe, partager le quotidien de parents d'enfants opérés d'une TGV/CIV... Et apporter quelques réponses à de futurs parents qui, comme nous, ont dû gérer*

(1) <https://thoracotomie.com/2015/06/15/ludwig-rehn-et-la-premiere-chirurgie-cardiaque-reussie/>

(2) http://www.cphr.fr/wp-content/uploads/2017/04/La-chirurgie-cardiaque-toute-une-histoire_optimise.pdf

(3) <https://med.umn.edu/news-events/historic-surgeon%E2%80%99s-first-successful-cross-circulation-surgery-patient-donates-body-visible-heart-lab>

la terrible annonce durant la grossesse. Balthazar est né le 2/04/2014, victime d'une Transposition de Gros Vaisseaux. Il est né une seconde fois le 9/04/2014 après avoir été opéré par le Professeur V. à l'hôpital Necker. »

Ce groupe nous apporte beaucoup de soutien et nous rassure. Nous lisons plusieurs témoignages de parents d'enfants ayant une TGV et de personnes atteintes elles-mêmes d'une TGV. Nous postons notre témoignage. Les gens nous répondent et nous encouragent. Ça fait chaud au cœur. Pendant toute une semaine, nous réunissons toute l'énergie et le courage nécessaire pour affronter la prochaine étape.

Cette prochaine étape, c'est le rendez-vous à l'UE3C, où un cardiologue spécialiste va refaire une échographie et confirmer le diagnostic.

Lorsque la date approche, on angoisse, on stresse, on ne dort plus. Noémie a quelques pertes de sang inquiétantes. J'essaie de me concentrer sur mon optimisme légendaire. Sur le groupe, on nous dit : *« Courage à vous. Ne baissez pas les bras, votre petit bout vous le rendra, car ce sont des petits maous costauds, ce sont des battants. »*