

moi, j'apprends l'existence et le rôle d'un bon nombre d'entre eux. J'ai entrepris la lecture de magazines spécialisés, la recherche de ce qui pourrait être utile au bien-être du futur bébé. Ce matin, nous avons commandé une poussette. J'ai découvert que l'engin en question nécessite un maniement particulier. La vendeuse elle-même ne parvenait pas à la déplier. Je me demande vraiment comment manœuvrer cette machine truffée de boutons, de poignées, de consignes de sécurité et capable d'évoluer en fonction du poids ou de l'âge. J'espère simplement pouvoir la faire rouler.

En tout cas, ces premiers moments amènent un souffle nouveau dans notre quotidien et tout se passe à merveille : Pauline n'est pas malade, elle se sent plutôt bien et s'épanouit. Elle vit pleinement cet accomplissement, ce tendre pouvoir qu'ont les femmes et auquel elle songeait déjà dans son enfance. Petite fille, Pauline jouait souvent à la maman. Elle volait les coussins du canapé, qu'elle cachait sous son t-shirt pour arrondir son ventre. Dans sa chambre rose, elle jouait pleinement son rôle et soignait, habillait, grondait. Les poupons, les couches et les faux biberons ont nourri un instinct qui se réalise : Pauline ne fait plus semblant.

Mardi 9 juillet

Un premier rendez-vous nous attend, une visite chez l'obstétricien. J'angoisse un peu, même si ce n'est pas moi qu'on va examiner. Je suis toujours un peu stressé dans une salle d'attente de médecin. Entre deux pages d'un magazine, je regarde les allées et venues de toutes ces femmes enceintes. Leur parcours d'auscultation au cours de la grossesse ne doit pas être réjouissant. L'attente est longue. Tellement longue que la vie des autres n'a plus de secrets pour moi. Enfin, un homme grisonnant, affublé d'une blouse blanche, passe sa tête dans l'entrée de la salle d'attente. C'est au tour de Pauline. Le visage serein de ce médecin lui confère une grande expérience, mais on le devine sur ses gardes, presque agressif. Il porte les stigmates du secteur difficile dans lequel il exerce. Ses premiers mots cherchent à nous faire comprendre que ce genre de rendez-vous est à prendre au sérieux.

— Vous savez, je vois de nombreux jeunes parents pour qui ces examens servent à « *aller voir bébé sur l'écran de la télé* », mais ce n'est pas une salle de jeux ici !

Son charisme et ses remarques nous intimident. Je suis d'abord un peu gêné d'assister à ce rendez-vous, de voir cet homme ausculter ma femme, mais l'atmosphère médicale m'absorbe très vite. Une brève échographie obstétricale, aucune annonce spécifique : la séance ne s'éternise pas.

— C'est un embryon bien accroché ! conclut-il.

Pauline repart avec le planning de la grossesse. Sept rendez-vous sont programmés, la date de l'accouchement approximativement fixée. Le parcours semble déjà tracé et j'ai hâte d'enchaîner les étapes.

Août 2013

Nous ne pouvons pas partir en vacances cette année. Notre budget s'est totalement consumé dans les dépenses de la maison. L'été n'est pas désagréable pour autant. La semaine dernière, nous avons passé une belle journée à Boulogne. Un petit restaurant au bord de la mer, la visite de Nausicaa, un moment sur la plage par une chaleur accablante. Chaque jour, je passe mon temps dehors, dans mon petit potager, où trônent quelques pieds de tomates cerises. J'aménage notre extérieur que j'arbore. J'imagine notre future terrasse. Le soir, j'aime observer les couleurs du ciel, respirer le parfum des moissons à peine terminées. Seule ombre au tableau : notre dispute d'hier soir, pour des broutilles, des clés perdues. De colère, j'ai pris la voiture et me suis mis à sillonner les routes de campagne, en pensant à notre désaccord. Je me trouve vraiment bête aujourd'hui. Pourquoi se prendre la tête pour si peu ? Pauline est enceinte, nous avons une belle maison. La vie est belle.

Mercredi 18 septembre

Les contours de l'automne se dessinent. Le soleil commence à être moins fort, les journées deviennent plus courtes. Deux mois ont passé depuis notre dernier rendez-vous chez l'obstétricien. Aujourd'hui,

nous allons découvrir le sexe de notre futur enfant. Comme dans toutes les familles, chacun a livré son pronostic ces derniers jours en regardant les lèvres de Pauline, sa démarche, son clignement des yeux, l'allure de ses ongles ou sa façon de parler. Contrairement à la fois précédente, la séance me paraît longue. L'obstétricien observe, mesure, le visage sombre et soucieux. Le silence se fait pesant.

— Eh bien il faut que je vous explique une chose. Vous voyez, normalement, l'estomac est formé comme ceci...

Le temps d'observer le schéma qu'il dessine, ces mots résonnent dans nos têtes. Ce début de discours ne dit rien et dit tout à la fois, ce « *normalement* » pèse un poids énorme. Implicitement, nous comprenons que le docteur a sorti ses grosses pincettes pour expliquer un élément négatif. Le petit être qui se construit dans le ventre de Pauline est une fille, avec un estomac en « double bulle ». En gros, une malformation. Comme il ne sait pas nous en dire plus, l'obstétricien nous oriente vers l'hôpital Jeanne de Flandre de Lille pour faire de plus amples examens.

Le chemin jusqu'à la voiture est interminable. Nous avançons, l'œil humide et le cœur décomposé. En marchant, je pense à Pauline. Je me demande comment elle va tenir. En tant que future maman, son esprit doit être bousculé, elle se demande sûrement ce qui se trame dans son propre ventre. À peine rentrés, nous nous séparons sans trop échanger. Pauline part occuper son poste de conseillère de vente pendant que je me rends au domicile de mes parents.

Au moment de franchir leur porte, les larmes me submergent. L'in-souciance et la légèreté ressenties aux prémices de ce changement de vie ont complètement disparu. Elles laissent place à l'inquiétude, à la peur.

Chapitre 2 : Le monde médical

La peur nous taraude depuis l'annonce de l'obstétricien. Pour l'enrayer un peu, nous réfléchissons au prénom de notre future fille. Trois nous viennent en tête : Marilou, Capucine et Lalie. Difficile de les départager, mais Lalie nous apparaît comme le prénom le plus doux, le plus poétique et son étymologie va en ce sens : « *belle parole, beau langage* ». Il a notre préférence. Ce choix nous fait du bien. Nous ressentons le besoin de personnifier notre bébé, d'oublier les éléments négatifs entendus ces derniers jours.

10 octobre 2013

Pauline commence à sentir la tension de son ventre. Peut-être est-ce dû au stress de sa première visite à Lille. Ça me désole, mais je ne peux pas assister à ce rendez-vous, qui a été difficile à organiser. Alors, je dois prendre mon mal en patience et attendre les nouvelles. À son retour, Pauline me raconte la séance. Une spécialiste du suivi anténatal l'a reçue, afin de réaliser une nouvelle échographie. Le visuel n'a rien apporté de nouveau, mais l'examen a permis une avancée, en révélant le nom de la malformation : la sténose duodénale. D'après le médecin, c'est une obstruction du système gastro-intestinal qui empêche toute circulation alimentaire et digestive. Sans chirurgie, Lalie ne pourra pas vivre, car il lui sera impossible de manger. Des rendez-vous réguliers nous attendent, pour suivre l'évolution de la grossesse, et nous faire découvrir la prise en charge de cette pathologie.

Mardi 15 octobre

La grossesse avance lentement. Les jours s'étirent, traînent nos angoisses alourdis depuis peu par de drôles de symptômes : Pauline ressent une très forte douleur côté droit, un bourdonnement des oreilles, à la limite de la perte de connaissance. Inquiets, nous avons décidé de nous rendre chez notre médecin traitant pour lui en faire part.

Dans la salle d'attente, Pauline n'a pas l'air au mieux. Elle est pâle, sans force, ne me regarde pas. Soudain, elle m'attrape le bras et fait mine de me parler. J'entends à peine ce qu'elle me dit.

— Va chercher le docteur, murmure-t-elle.

Aussitôt, j'interromps la consultation en cours pour qu'il vienne la secourir. Il l'installe, prend ses constantes, écoute son cœur. A priori, rien de grave. Le médecin nous rassure. Selon lui, tout est lié à des baisses de tension. Le malaise part aussi vite qu'il arrive. Hélas, il revient très souvent, trop souvent. Les trajets en voiture deviennent de plus en plus compliqués et semblent être des éléments déclencheurs. Il faut pourtant bien assister aux rendez-vous à Lille, à environ une heure de route de la maison. Ces malaises, qui s'ajoutent au stress de la malformation de Lalie, malmènent l'attente de notre enfant. Le plaisir se dissipe, s'estompe, s'efface. Nous devons pourtant aller de l'avant, cet avant brumeux vers lequel nous avançons quoi qu'il arrive. Alors, Pauline relance la machine.

— Allez, on devrait acheter une chambre pour Lalie, la préparer, rechercher une nounou...

— Oui, tu as raison, il faut se remotiver.

Une rencontre s'organise avec une assistante maternelle. Au cours des quelques minutes de trajet, Pauline commence une nouvelle fois à se sentir mal. Son front se mouille, ses jambes se mettent à trembler. Les vibrations de la voiture ? La nervosité ? Cette sensation reste sans explications. Heureusement, la crise s'estompe rapidement. Tout en m'inquiétant pour Pauline, je frappe à la porte d'une coquette maison de village. Une petite dame très calme à la voix douce et posée nous invite à entrer. Les jouets accaparent son salon : ici et là, des ballons,

des poupées et des cubes multicolores décorent la pièce. Elle évoque les enfants qu'elle garde, ses habitudes, les gestes prodigués pour les repas ou la toilette. Son métier est devenu sa passion. En quelques mots, elle nous explique comment remplir la paperasse administrative, puis nous donne des exemples d'activités menées avec les enfants. Elle nous emmène ensuite découvrir la future chambre de notre fille, où trône un superbe lit en bois massif de style ancien. Enfin, nous pouvons nous projeter dans un autre univers. Je m'imagine déjà en train de déposer Lalie avant de partir à l'école, la récupérer le soir et entendre les commentaires : « *Lalie a bien mangé aujourd'hui* », « *elle a voulu jouer dehors* » ou « *Lalie est en train de s'enrhumer* », « *elle commence à dire papa, vous avez entendu ?* »

Mardi 22 octobre

L'échappée est de courte durée. Déjà, une nouvelle vague d'angoisse se profile : l'amniocentèse. Comme 20 à 30% des sténoses duodénales sont diagnostiquées chez des enfants trisomiques, ce nouvel examen rallie notre chemin. Pauline commence par un test sanguin. Il révèle un faible pourcentage de chances d'avoir un enfant atteint de trisomie. Dans un second temps, nous assistons à un rendez-vous dans le secteur anténatal de l'hôpital Jeanne de Flandre. Pauline angoisse. Je ne suis pas plus serein, mais je me dois de rester calme et de la soutenir. Devant le bureau d'accueil, Pauline s'adresse à une infirmière. Les traits de son visage fin dessinent un peu celui de Cécile de France. Elle porte, elle aussi, des cheveux courts et blonds.

— Bonjour, j'ai rendez-vous pour une amniocentèse.

— Bonjour madame. Très bien, je vais vous expliquer le fonctionnement.

Un sourire généreux accompagne ses propos.

— Je vous avoue que je suis très stressée par l'examen...

Pauline joue la franchise. Alors que je m'attends à une réponse bateau du style « *ça va aller* », l'infirmière la regarde avec bienveillance, et glisse, d'un ton apaisant :

— Je serai là pour l'intervention et je vais rester avec vous madame.

Pour la première fois, nous ressentons un peu d'humanité et de compassion. Jusqu'alors, nos interlocuteurs ne se montrent pas désagréables, mais plutôt insensibles. Nos premières visites dans l'hôpital nous donnent une impression de froideur, de mécanique, les sourires sont rares. L'enchaînement des personnes et des injonctions me fait penser au fonctionnement d'une usine. Pauline passe de mains en mains, en suivant strictement le mode opératoire :

- Donnez-moi les convocations.
- Allez au couloir B, étage 2.
- Adressez-vous au secrétariat.
- Allez dans la salle d'attente.
- Déshabillez-vous.
- Vous pouvez vous rhabiller.

Les praticiens semblent centrés sur les appareils, les examens, les analyses, mais assez éloignés des humains que nous sommes. Pauline a un peu l'impression d'être une chose, un objet sans sentiments, sans peur, sans émotion. Elle ressent pourtant le besoin d'entendre quelques mots simples, qui permettraient de l'épauler, de la rassurer dans ce labyrinthe médical.

L'hôpital nous était si inconnu il y a peu. En quelques rendez-vous, nous découvrons toutes les facettes de cet univers, son ambivalence. D'une part, nous admirons les connaissances et le talent d'analyse des médecins. La pose du diagnostic, la prise en charge ont été rapides. D'autre part, nous découvrons le zèle de certains praticiens, qui, après avoir décelé une pathologie, veulent absolument en trouver d'autres. Lorsque le risque de trisomie nous a été exposé, nous avons compris l'importance d'une analyse plus poussée. Cependant, quelques interlocuteurs semblent persuadés à 100% que l'hypothèse émise se réalisera. Ils nous parlent d'une interruption de grossesse, nous demandent d'envisager cette éventualité alors que les examens ne sont pas terminés. Le poids de l'affirmatif est conséquent. La nuance nous protégerait d'une angoisse inutile.

Après avoir franchi un long couloir silencieux, Pauline est invitée à s'allonger sur la table d'intervention. Tout comme elle, je porte une charlotte, des couvre-chaussures, une surblouse en papier. Pour la

décontracter, je me moque de mon style vestimentaire, prend le rôle d'un médecin qui fait semblant de l'ausculter. Elle me remercie d'un sourire que l'arrivée de trois personnes dissipe aussitôt. Heureusement, le médecin qui doit pratiquer « le geste » nous apparaît très doux et sûr de lui. C'est le genre de choses qui atténue la peur.

L'écran s'allume. Le médecin se concentre, se positionne. Pour rassurer Pauline, je suis proche de son visage, je caresse sa joue du bout des doigts. Je préfère ne pas regarder cette grande aiguille entrer dans notre œuf, ne pas imaginer ce qu'elle peut nous voler. Le temps d'un souffle, je serre les dents, les poings, en même temps que Pauline. Lorsque l'infirmière nous propose de regarder Lalie sur l'écran, nous comprenons que le plus dur est passé. Les petites mains et les petits pieds qui se secouent sur le moniteur nous rappellent pourquoi nous vivons ces instants difficiles. En fond sonore, le cœur de Lalie joue une musique qui égaie la salle d'examen. Pauline reçoit ensuite trois injections de Célestène, pour que les poumons du bébé mûrent correctement. L'amniocentèse augmentant le risque d'accoucher prématurément, une arrivée précoce induirait des problèmes d'oxygénation. Il faut donc prendre cette précaution.

Après quelques jours d'attente, les résultats tombent. Ils confirment l'absence de trisomie, mais le soulagement n'est que de courte durée. Un doute subsiste selon certains médecins, qui évoquent maintenant la mucoviscidose. Les intestins de Lalie se voient fortement à l'échographie, un élément souvent constitutif du diagnostic. Face à ce flot d'hypothèses, nous ne savons plus trop qui croire.