

Tout à commencé en septembre 2007. Enceinte de 4 mois je dois me faire hospitaliser à Yverdon pour être réhydratée. Comme lors de ma grossesse précédente, qui s'est soldée par une IMG, mon corps supporte très mal la grossesse... mais personne ne sais pourquoi. Je vomi trop donc je me déshydrate vite, je me sens mal, parfois très mal. Je ne reste à l'hôpital que quelques jours, ponctués par les visites de ma famille, du papa et sa famille, juste ce qu'il faut pour reprendre quelques petites forces.

Quelques jours plus tard, après ma sortie d'hôpital, j'ai rendez-vous à Lausanne, chez ma gynécologue, pour un contrôle basique. J'y vais comme d'habitude avec le papa et cette fois-ci ma mère nous accompagne. Je monte sur la balance et comme d'habitude je n'ai pas pris de poids. Ensuite, lors de l'échographie, elle nous annonce que c'est une fille. Nous sommes très heureux ! Elle nous dit que notre fille va très bien, que tout vas très bien, mais qu'elle semble un peu petite. La gynécologue décide de m'envoyer au CHUV pour faire une échographie morphologique plus poussée. J'ai rendez-vous quelques jours plus tard, mi-septembre.

Je me rends à mon rendez-vous avec le papa, au CHUV. Après une longue attente durant laquelle on s'interroge sur l'avenir, à savoir pourquoi sommes-nous là ? Etant donné qu'elle a dit que tout allait bien, que c'était un petit bébé, mais un petit bébé en forme ! Une fois dans la salle, une infirmière nous dit d'attendre le docteur, celui qui va me faire l'échographie.

Il arrive, se présente et s'interroge lui aussi sur ma présence étant donné le dossier que ma gynécologue lui a fourni et qui semble dire que tout va bien ! Il pratique donc l'échographie et dès le début, le papa et moi, sentons qu'il se passe quelque chose. Le silence règne, nous attendons ses conclusions sur toutes les mesures qu'il prend. Les lumières se rallument, je me nettoie le ventre et ils nous dit que notre fille est vraiment trop petite, apparemment cela fait déjà un moment qu'elle a ralenti sa croissance et qu'il aurait voulu nous voir avant. Il y a un problème grave qui nécessite un suivi intensif, il est catégorique.

Le papa et moi sommes un peu retournés par la nouvelle, bien que pour moi ce n'est pas une grande surprise car je sens très bien que mon corps à de la peine à supporter ou à gérer les grossesses. Mais pourquoi ? Et que faire ?? Il en conclu que mes vaisseaux aux niveaux des dopplers ne fonctionnent pas correctement, l'échange avec le bébé ne se fait presque plus, voir du tout sous peu. Ils sont peut-être bouchés, ça pourrait être dû à du sang trop épais, donc je suis directement mise sous anticoagulant (je me faisais déjà des injections de Fraxiforte tous les jours depuis le début de la grossesse car j'avais fais une thrombose veineuse profonde un mois avant de tomber enceinte. Il me rajoute de l'Aspirine Cardio à prendre quotidiennement).

Le prochain rendez-vous, avec lui et plus avec ma gynécologue, pour refaire une échographie morphologique, est pris une semaine après.

La semaine suivante donc, je me rends seule au CHUV pour cette échographie, le papa est au travail. L'échographie se déroule comme la dernière fois et il me dit qu'il va comparer les résultats et me tenir au courant, je peux rentrer. Le lendemain, le téléphone sonne, je suis seule chez moi, c'est le matin. Le médecin qui m'appelle, le Dr. B, me dit que, d'après les résultats, il faut que je sois hospitalisée. La suite de la grossesse doit être très surveillée, en gros ils doivent m'avoir sous la main pour un suivi intensif et une évolution contrôlée quasi jours après jours. L'après-midi même je dois m'y rendre et serai installée en chambre.

Cette nouvelle est angoissante. Je prépare mon sac sans trop savoir que prendre... et j'appelle le papa pour qu'il parte du travail plus tôt l'après-midi afin de m'accompagner au CHUV. Mes parents sont prévenus aussi, ainsi que les parents du papa.

Arrivée au bon étage, je me présente aux infirmières et sages-femmes qui se chargent de ce service afin qu'on m'indique ma chambre et la suite des événements. Au début personne ne croit à ma grossesse tellement je n'ai pas de ventre, heureusement que mon dossier prouve le contraire ! Je suis enfin installée en chambre et le papa et moi attendons le médecin pour en savoir plus sur cette hospitalisation urgente.

En début de soirée le Dr B passe me voir, il nous explique les résultats de l'échographie, entre les doppler et les mesures d'une semaine à l'autre, ne sont pas bons. Ma fille ne grandit apparemment presque plus, ou très très peu, et les apports nutritionnels que mon corps devrait lui fournir sont plus que minimes. Il est donc urgent, une urgence vitale, de surveiller de très près cette grossesse désormais dite : à risque ! Il nous explique donc le déroulement de mon hospitalisation qui durera jusqu'à la naissance de notre fille.

Dès le lendemain je vais avoir deux injections en 48h, de corticoïdes, pour favoriser la maturation des poumons du bébé. Trois fois par jours, lors des contrôles « communs » de la tension et de la température, ils vont écouter le cœur du bébé. Tous les soirs je dois continuer le traitement anticoagulant : injections de Fraxiparine et Aspirine Cardio. Tous les quatre jours j'aurais une prise de sang et une analyse d'urine. Et toutes les semaines une échographie morphologique.

Voilà le début de ma longue hospitalisation qui durera presque deux mois, rythmée par les examens, les craintes de l'avenir, les infirmières qui ne trouvent pas le cœur et me demandent de me préparer au pire alors que le cœur bat très bien, les prises de sang ratées, les docteurs qui ne croient pas que je suis non

fumeuse car ça pourrait expliquer certains symptômes, les plateaux qui se ressemblent tous, les visites de ma famille, du papa tous les jours et de sa famille, les injections en tout genre, une amniocentèse qui ne révélera rien du tout et les visites quasi quotidiennes du Dr B. qui suis l'évolution de ma fille jours après jours et qui évalue le plus précisément possible le moment où elle sera mieux dehors que dedans... !

Et ce jour est arrivé ! Le 19 novembre 2007, le Dr B. fait ressortir mon plateau repas du déjeuner, je ne dois pas manger. Le papa est là, il est passé avant d'aller au travail. Le Dr B. vient nous expliquer qu'après beaucoup de discussion entre lui, les autres médecins qualifiés dans le domaine et son équipe, ils pensent que je devrais subir une césarienne d'urgence ce matin-même. En effet ma fille ne grandit vraiment plus depuis quelques jours, les échographies dopplers sont de pire en pire donc les anticoagulants ne font pas du tout effet, ça va donc en se dégradant et pour avoir une chance de sauver notre fille il faut pouvoir prendre soin d'elle, il faut donc la sortir de mon ventre maintenant. Le papa ne ira donc pas aller travailler aujourd'hui. Il nous explique que l'anesthésiste va passer me mettre une perfusion et m'expliquer la procédure de la rachianesthésie et de la césarienne. Et que le pédiatre va passer également nous parler de « l'après-naissance » de notre fille qui sera inévitablement une très grande prématurée. Le jour d'avant, lors de l'échographie, ils ont évalués sont poids à 500 grammes ce qui correspond au minimum vital.

Après de longues heures d'attentes, sans boire ni manger, il est temps. On a tous peur, les médecins y compris, tout le monde est sur les nerfs, plusieurs tensions se créent entre nos familles et les médecins, mais le moment est venu ! Je suis prête et surtout préparée, en blouse, perfusée, mon lit s'en va dans les couloirs du CHUV. Le papa est avec une autre infirmière et pourra me rejoindre une fois la césarienne commencée.

Une fois dans le bloc tout va très vite, je dois faire le dos rond pour la rachianesthésie, une fois allongée je dois tendre les bras de chaque côtés, ensuite le champ opératoire est posé. L'anesthésiste reste vers ma tête et me demande si je sens quelque chose. Il s'avère que je sens tout, y compris la première incision quand le papa entre en salle. Je pleure de douleur alors très vite j'ai droit à une narcose complète. Le papa pourra suivre notre fille, si son état le permet. Malheureusement à mon réveil les infirmières présentes en salle de réveil m'annoncent qu'ils ont dû me faire une grande incision en forme de T pour pouvoir aller chercher ma fille tellement petite que dure à atteindre. Ce qui m'obligera à toujours avoir des césariennes dans le futur, chose totalement secondaire pour moi, l'essentiel étant que mon bébé aille bien ! Le papa me rejoint en salle de réveil, il était en néonatalogie avec ma mère et y retournera

ensuite sur mes ordres car je ne peux pas y aller pour le moment. Trois heures après le Dr B. vient me voir accompagné du pédiatre, il m'explique le déroulement de la césarienne, le pourquoi de cette cicatrice interne en T. Le pédiatre m'annonce en premier lieu que ma fille fait moins de 500 grammes, elle faisait 450 grammes à la naissance et maintenant déjà 420 grammes. Elle a beaucoup perdu du fait qu'elle arrive à respirer seule, il lui donne donc désormais de l'oxygène par la CPAP pour éviter qu'elle se fatigue et qu'elle perde encore plus de poids. Il m'explique aussi que sa peau a souffert de l'air alors elle a 90% d'humidité dans la couveuse. Sinon, elle va « bien ». Ils sont émerveillés qu'elle ait trouvé la force, du haut de son petit poids, de crier à sa naissance.

Le soir ils me montent enfin en chambre, je demande pour aller voir ma fille mais ils me disent qu'il n'y a pas assez de personnel pour m'y conduire. Je dois attendre le lendemain. Avant leur visite du matin j'y vais moi-même, seule, un peu chancelante et pliée en deux. Le soleil n'est pas encore levé mais je veux voir ma fille ! Arrivée en néonatalogie je découvre cet univers calme, dans la peine-ombre, où le bruit des machines rythme les mouvements des infirmières et pédiatres. Je suis accueillie dès que je passe la porte, je me lave et enduit les mains de Sterilium, réflexe que je vais vite prendre, une bonne centaine de fois par jour. On me conduit à ma fille, une couveuse comme toutes les autres avec un minuscule bébé tout bronzé de part ses origines philippines. Elle est belle... et contrairement aux peurs du pédiatre aucune machine ne me choque, ni même la petite taille de ma fille.

Peut-être après être arrivée je vomi, je vomi du vide mais je vomi mes tripes sans doute à cause de la narcose. Le papa arrive, il me dit qu'on me cherche en chambre pour me donner mes médicaments. Peut-être m'importe, ils attendront, je suis là, près de ma fille et j'y reste !

Le papa doit partir au travail à 8h15, je reste vers notre fille. Je la regarde... je passe brièvement ma main dans la couveuse pour lui faire un petit câlin sans que le taux d'humidité ne baisse. Toutes les trois heures les infirmières viennent la retourner et changent le Pampers qui est juste posé sous elle. Ma fille va « bien », son poids est stabilisé à 420 grammes, sa peau va mieux avec l'humidité, elle n'a pas d'hématome au cerveau comme les prématurés ont souvent, son cœur est stable, elle ne désature pas, la C-PAP l'empêche toujours de se fatiguer à respirer seule. Elle a plein de petits cheveux noirs sous son bonnet, des grands yeux en amande qu'elle tente d'ouvrir parfois mais ça lui demande trop de force, des petits doigts qui serrent le mien, des petits pieds qui bougent au rythme de ses rêves...

Après son travail le papa revient, il me retrouve là ou il m'avait laissée le matin, je n'ai pas bougé. Il passe un moment avec notre fille et on remonte dans ma chambre pour le plateau repas, l'infirmière n'est pas contente car elle me dit que je n'étais pas là lors de la visite du médecin pour regarder ma cicatrice et que je n'ai pris aucuns des médicaments que je dois prendre. Je lui réponds simplement que ça sera pareil demain. Le papa me force à prendre juste un Dafalgan. Après le souper le papa retourne voir sa fille avant de rentrer se reposer. Vers 21h je redescends une petite demi-heure voir ma fille, les infirmières me disent d'aller me reposer et revenir le lendemain matin. Je monte me coucher.

Le lendemain matin, avant que le jour se lève je vais en néonatalogie. Le pédiatre est vers ma fille. Il me dit qu'elle est toujours stable mais qu'ils ne savent pas encore comment et s'ils vont pouvoir la nourrir. Ils vont en discuter et nous rediront pendant la journée. Le papa me rejoint avant d'aller travailler, un super moment en famille : papa, notre fille et moi. L'infirmière vient nous demander si on veut l'aider à lui faire les soins. Le papa a trop peur de lui faire mal, il préfère regarder, je le fait avec plaisir. Elle m'explique comment soulever ma fille pendant qu'elle change les coussins qui l'entourent et la rassurent, elle change aussi le linge et je l'a tourne pour la mettre sur le dos. Ensuite avec un coton tige on lui humidifie la bouche et on lui passe un coton sur les yeux, je laisse l'infirmière le faire et je ferai la prochaine fois. Le papa doit partir au travail. Je reste vers notre fille et fait les petits soins trois heures plus tard avec l'infirmière. C'est calme au près de ma fille, elle est complètement stable. Dans l'après-midi le pédiatre passe me dire qu'ils ne vont pas la nourrir aujourd'hui, ils ont peur que la digestion la fatigue trop et que la sonde gastrique lui fasse mal.

Sur le moment ça me fait bizarre bien que je comprenne ses explications, étant donné que ma fille a été sortie de mon ventre car elle ne recevait plus rien et qu'une fois dehors ils ne lui donnent rien... Mais je suis rassurée qu'elle soit dehors, j'ai l'impression que si elle va mal eux ils pourront la soigner, moi je n'ai pas su prendre soin d'elle quand je la portais.

Ils doivent lui faire une petite prise de sang de contrôle, l'infirmière m'explique que deux minutes avant il lui donne un peu de sucre dans la bouche car ça réduit la douleur. Souvent aux prématurés ils ne peuvent pas donner la plupart des médicaments et surtout pas autant de fois par jours qu'il y a de soins, donc il remplace les antidouleurs par le sucre qui à le même effet et qui peut être donné en plus grande quantité si besoin est.

Je remonte dans ma chambre le soir venu, j'y trouve mon plateau repas froid.

Le lendemain matin, le 21 novembre, le papa me rejoint dans ma chambre et on va ensemble en néonatalogie. Tout de suite je sens que quelque chose à

changé, que ce n'est pas comme la veille, mon cœur se serre et avant même d'être arrivés vers la couveuse je dis au papa « Aujourd'hui tu ne va pas travailler. Tu dois rester au près de ta fille ! ».

Notre fille est toujours stable, l'infirmière nous dis que la nuit c'est bien passé.

Je ne sais pas pourquoi mais j'ai l'impression qu'une ombre enveloppe sa couveuse.

Le pédiatre vient nous voir, il nous demande de le suivre dans un bureau. Ils sont trois pédiatres assis autour d'une table ronde, des mouchoirs sont posés au centre de la table. Je m'assieds, le papa aussi, on se tien la main.

Ils nous expliquent que notre fille a un poids qui ne leur permet pas de la soigner comme il faudrait, le matériel médical et les médicaments n'étant pas adaptés. Ils ne peuvent pas la nourrir ni lui poser de perfusion que ce soit dans l'ombilical ou dans le bras, ils ont tenté cette nuit pour pouvoir l'hydrater. Ça a été un échec. Ils nous proposent deux solutions, la première étant de s'acharner, c'est-à-dire qu'une perfusion devient vitale pour elle et donc la faire malgré la souffrance que ça engendre pour notre fille, ou, ne pas s'acharner et la laisser partir car elle ne peut pas vivre longtemps sans manger et commencer les soins palliatifs, c'est-à-dire juste masquer sa douleur. Pour moi c'est une évidence : pas d'acharnement thérapeutique ! Je refuse qu'elle souffre encore !

Eux nous confient pencher aussi dans ce sens pour des raisons éthiques. Le papa n'est pas convaincu, il voudrait tout faire pour qu'elle grandisse à nos côtés mais il fini, après une longue discussion, par suivre l'avis des pédiatres.

Cette journée sera notre dernière journée avec notre fille.

Ils nous proposent de contacter nos familles, de prendre notre temps, qu'ils vont déplacer cet après-midi notre fille dans une petite chambre individuelle réservée aux cas très graves... Les parents et un frère du papa viennent, mes parents et un de mes frères viennent aussi nous rejoindre. Alors que je suis assise devant la néonatalogie car on ne peut être que deux vers une couveuse, une infirmière de mon étage vient me donner mes médicaments en me faisant la morale comme quoi je dois les prendre ces Dafalgans, elle se rend pas compte à quel point je m'en fiche, si elle savait... sans aucune réaction de ma part elle repart, avec ses comprimés, énervée. Dans l'après-midi, vers 15h30, notre fille est installée avec sa couveuse dans une chambre individuelle au bout du couloir, nous avons le droit de venir la voir avec nos parents respectifs. Nous sommes les six dans la chambre, à tour de rôle nos parents vont lui faire un petit câlin. Le pédiatre vient nous demander si on veut la baptiser. Le papa est catholique et lui et sa famille sont très croyant alors il souhaite la baptiser comme lui. Le prêtre de l'hôpital nous rejoint dans la pièce, pour cette occasion je suis contente que ce soit son papa qui l'a prene pour la première fois dans ses bras, emballée

dans plein de couvertures elle se fait baptisé contre lui. Ça leur apporte un peu de paix... j'imagine... ça ne peut être que bénéfique. Notre fille ouvre les yeux et regarde son papa qui pleure d'émotion. Une infirmière veille à ce qu'elle n'ait pas froid, que la C-PAP ne bouge pas, que son cœur continue à battre régulièrement.

Le baptême fini, le papa et l'infirmière réinstallent notre fille dans sa couveuse, nos parents et le prêtre sortent de la pièce puis sont conduits hors de la néonatalogie pour nous laisser notre moment « à nous ». Parce qu'il est temps...

Le pédiatre rejoint l'infirmière dans la chambre, avec nous, il nous dit que l'infirmière va arrêter la C-PAP puis la retirer, qu'elle ne va donc laisser que le Monitoring afin qu'elle puisse suivre le cœur de notre fille. Il reste là le temps que notre fille soit libérée de cette machine, il regarde les battements du cœur qui sont toujours réguliers. Pendant que l'infirmière l'emballle dans plusieurs couvertures, car sa température chute très vite, elle n'est déjà qu'à 35 degrés, je lui demande qu'elle lui donne tout ce qu'il faut pour pas qu'elle ne souffre, pour pas qu'elle sente qu'elle s'en va... elle m'explique qu'elle va lui donner régulièrement quelques gouttes de Morphine, qu'elle partira en s'endormant tout simplement et tout doucement. Elle me l'installe dans les bras, le papa s'assied à côté de moi. On entoure notre fille de tout notre amour de parent. J'espère tellement qu'elle ne souffre pas, c'est ma plus grande crainte, qu'elle ait mal... Elle a déjà tellement souffert depuis sa conception... Pendant trois heures nous restons, seuls avec elle dans mes bras et l'infirmière, comme si le temps était arrêté... Jusqu'à ce que son souffle se fasse plus rare, que son cœur ralentisse et que le Monitoring prouve qu'il s'est définitivement arrêté (en vérité il restait un rythme sinusal qui n'est pas signe de vie mais signe qu'il est possible de réanimer, aucune valeur dans notre cas).

L'ombre au dessus de sa couveuse s'en est allée, ma fille s'est envolée... elle est morte, dans mes bras... elle ne reviendra pas... mais elle ne souffrira plus.

L'infirmière appelle le pédiatre qui vient prendre note de l'heure de la mort et nous demander si « ça va ». Je préfère laisser l'infirmière habiller ma fille, son petit corps. Elle nous propose de monter dans ma chambre, essayer de souper un peu, dire bonne nuit à notre famille et qu'elle viendra nous chercher elle-même pour qu'on voit notre fille habillée plus tard ce soir. On fait ce qu'elle nous dit en la remerciant beaucoup pour tout.

Plus tard dans la soirée elle vient donc nous chercher, on l'accompagne pour la dernière fois en néonatalogie, ça me fait bizarre de ne plus me sentir comme chez moi là-bas. Notre fille est couchée dans sa couveuse ouverte, elle est en pyjama pour la première fois. L'infirmière nous dit qu'elle a fait ses empruntes

des pieds et des mains, elle nous donne un joli petit carton gauffré avec ses empreintes de couleur rouge. Un beau petit souvenir de notre petite, très petite fille ! Elle nous explique que dans la nuit elle va être amenée à la morgue du CHUV et que demain matin nous pourrions aller la voir là-bas, qu'ils s'occupent de tout et que l'assistante sociale de la maternité va venir nous voir dans ma chambre ce soir encore.

Une demi-heure après, dans ma chambre, l'assistante sociale vient. Elle nous amène des papiers de naissance et de décès à remplir, une liste des centres funéraires d'Yverdon qu'on va devoir appeler et elle nous explique la suite. Notre fille va passer la nuit en chambre froide, demain après-midi elle sera amenée à la chapelle du CHUV où on pourra aller avec de la famille et où il faudra choisir un cercueil, puis le centre funéraire viendra la chercher et le reste se passera à Yverdon. Elle organise tout ce qu'elle peut, elle nous aide beaucoup aux niveaux des démarches. Plus tard dans la soirée je suis déplacée dans une chambre individuelle et le papa peut rester dormir avec moi sur place. L'assistante sociale a demandé à un ostéopathe de se déplacer pour venir me voir, j'ai très mal au dos, il vient tôt le matin, juste avant que l'infirmier vienne nous chercher pour qu'on aille voir notre fille. Les parents du papa sont là aussi, depuis le levé du soleil, avec un de leur fils, ils veulent venir voir notre fille avec nous. Sa maman a pris un pyjama et une couverture pour notre bébé. L'infirmier nous accompagne dans les sous-sols, le long d'un grand couloir il y a plein de portes, il pousse l'une d'elles, c'est une petite pièce très froide dans laquelle il y a un lit de bébé avec notre fille posée dedans. La maman du papa veut lui changer son pyjama pour mettre celui qu'elle a amené et pas celui que l'infirmière lui a mis, mais je n'ai pas envie et l'infirmier lui demande d'arrêter, il lui dit que ce pyjama va très bien et que si je suis d'accord elle peut l'emballer dans la couverture qu'elle a amenée. Je suis d'accord alors il emballe lui-même ma fille dans la couverture et me la pose dans les bras.

C'est surréaliste de se retrouver à 21 ans, dans une chambre froide, avec son bébé mort dans les bras.

Le papa a ensuite pris sa fille dans les bras un petit moment puis la met dans les bras de sa maman, ils ont prié pour elle. L'infirmier est venu nous dire qu'elle va être transférée à la Chapelle où nous pourrions aller la voir cet après-midi, il nous raccompagne dans le hall de la maternité. Le papa, ses parents et son frère vont manger au restaurant.

Mes parents me rejoignent dans l'après-midi avec une rose, pour m'accompagner à la Chapelle. Le papa et sa famille nous y rejoignent directement. Arrivé là-bas le responsable nous prend à part, le papa et moi, pour choisir un cercueil, on a le choix entre un petit ou un moyen. On prend le

petit qui est déjà bien grand ! On va attendre dans le hall qu'il y installe notre fille puis la mette dans la pièce principale. Une fois dans la pièce mes parents pose leur rose, je la regarde, ma fille, pendant de longues minutes. Le papa et ses parents font une prière et pleurent beaucoup. On repart.

Le lendemain, le 23 novembre, notre fille est transférée au centre funéraire d'Yverdon, nous devons nous y rendre nous aussi pour remplir les papiers et payer. Une fois les papiers remplis notre fille est amenée au cimetière. Elle y restera deux jours en chambre froide, deux jours durant lesquels le papa et moi iront la voir plusieurs fois par jours, parfois avec de la famille, parfois seuls.

Le jour de l'enterrement est arrivé nous avons invité que notre famille proche, que les gens qui l'ont connue au CHUV. Il y a donc nos parents, un de mes frères et les parents et frères au papa. La cérémonie que nous avons dû organiser le papa et moi avec un prêtre est courte et se finit par une prière. Prier égale pour moi à avoir de l'espoir et dans ce cas l'espoir il n'y en a plus, si ce n'est celui qu'elle repose en paix.

La mise en terre est un moment étrange, que j'ai presque de la peine à comprendre... je suis contente d'être là parce que je voudrais toujours être auprès de ma fille, ou qu'elle soit, mais je dois m'empêcher d'imaginer la suite... en voyant son cercueil avec son petit corps dedans, qui sera sous terre, qui va se décomposer... cette idée me fait peur alors depuis ce jour je m'efforce de ne pas y penser. Au final il y a un petit monticule de terre dans lequel est planté une croix blanche avec un Jésus dessus et un numéro en métal devant. Le papa et moi reviendront au cimetière le lendemain et comme ça tous les jours, parfois deux fois car j'y vais seule quand il travaille. J'y mets une petite girafe, la mère du papa y met des fleurs régulièrement, mes parents allument une bougie parfois, le père du papa écrit son prénom sur la croix et le papa et moi allons allumer tous les soirs des bougies sur sa tombe.

Avant la naissance de notre fille nous devions nous marier. Ça n'a pas pu être fait car j'étais hospitalisée. Nous décidons donc de reprendre les préparatifs et de nous marier à la date à laquelle notre fille aurait dû naître, son terme, le 23 février 2008.

En décembre le papa reconnaît officiellement notre fille, nous achetons des animaux pour combler le vide de cette chambre de bébé avec uniquement un moïse, le papa prend des lapins et des gerbilles, moi je prends un rat et cette pièce leur est complètement consacrée. On passe tout notre temps libre soit au cimetière soit avec nos animaux. Depuis chez nous on voit le cimetière, on voit même la tombe de notre fille depuis sa chambre... Malheureusement un

dimanche matin alors qu'on se rend comme d'habitude sur la tombe, le papa et moi constatons que la croix a été volée. Toutes les autres tombes ont un nom sauf la nôtre. Le lundi matin nous allons porter plainte contre X sans succès.

Depuis son décès je me sens comme plate, je ne suis jamais vraiment heureuse et tout m'est égal. Beaucoup de gens me disent que je suis forte, mais ce n'est pas de la force, c'est juste que je n'ai pas le choix car les jours passent même si on le veut pas. Et chaque jours qui passe m'éloigne un peu plus de ma fille, des jours ou elle était en vie... le temps glisse sur moi et il passe beaucoup trop vite. En janvier je vais me faire tatouer la précieuse emprente de pied taille réelle de ma fille, avec son prénom, autour de la cheville. C'est comme une évidence de l'avoir dans la peau.

En février son papa et moi nous nous marions, un très beau souvenir en cette date importante. Mes parents nous achètent une étoile au Registre International des Etoiles, qui porte désormais officiellement le nom de notre fille. La vie ensuite suis son cours, nous travaillons la journée, nous allons au cimetière le soir.

En mai 2009 nous commençons à regarder pour installer une pierre tombale, la première année c'est interdit car la terre se tasse. Nous prenons un rendez-vous mais nous devons le repousser car nous nous séparons. Je décide de quitter le papa de ma fille. C'est un moment très dur, surtout pour lui, je demande souvent pardon à ma fille d'avoir quitté son papa et de l'avoir fait souffrir. En septembre 2009 nous allons donc voir dans le Jura pour faire faire la pierre tombale. A ce moment là je sais déjà que je suis enceinte de mon nouvel homme. Nous décidons de prendre un granite noir de Thaïlande qui s'appelle Galaxy et d'y incruster une étoile en or, nous sommes tous les deux heureux de notre choix en mémoire de notre fille qui repose sur sa petite étoile, en paix.

Je suis mamange depuis 2ans déjà, et depuis peu je sais que je vais être maman.

Je vis avec le papa de mon futur bébé, il m'accompagne aux rendez-vous chez ma nouvelle gynécologue, qui, à cause de mes antécédents, me met en arrêt médical car grossesse dite « à risques » et sous anticoagulant (injection de Fraxiparine et Aspirine Cardio) dès le premier mois.

J'ai de nouveau et comme d'habitude de très forts maux de grossesse. A 29semaines de grossesse je suis hospitalisée d'office pour les injections de corticoïdes pour favoriser la maturation des poupons car ma fille à cassé sa courbe de croissance, à 35 semaines de grossesse je subi une césarienne

d'urgence. Le papa est présent en salle d'opération, la rachianesthésie fonctionne un peu mieux cette fois mais ils restent vigilants.

Ma fille née le 23 février 2010, elle a eu un RCIU (retard de croissance) in utero, elle pèse 1,7kg et va très bien !

Je ne l'a verrais que six heures après la césarienne car mon utérus ne se remet pas bien, je le vis mal parce que j'ai peur qu'elle meurt elle aussi et de pas avoir eu le temps de la voir au moins une fois en vie. Le papa me fait une vidéo d'elle pour que je la vois. Elle a beaucoup de cheveux noir, du a ses origines Laotiennes, toute la durée des tous premiers soins après la césarienne elle à ses grand yeux noirs complètement ouverts, elle observe tout sans pleurer ni avoir peur. Elle est impressionnante et tellement courageuse ! Elle aura la C-PAP pendant 12h par précaution seulement, elle restera pendant 3 jours en néonatalogie au CHUV, en couveuse, nourrie par sonde. Temps durant lequel j'irais faire tous les soins, toutes les 3h, même ceux de la nuit, pour passer le maximum de temps avec elle ! Puis elle est transférée en ambulance à la pédiatrie d'Yverdon pendant 3 semaines, juste le temps qu'elle ait le reflex de succion pour pouvoir se nourrir sans la sonde. Je cours entre la maison et l'hôpital, je reste à ses côtés tous les jours de 7h à 13h, je rentre manger quand elle dort, puis de 14h à 18h-19h, je rentre manger et je reviens le soir de 21h à minuit avec le papa des fois. On lui fait les soins, lui donne les biberons, je tire mon lait dès que je suis à la maison mais je n'ai presque rien donc j'abandonne l'allaitement après 3 semaines. Une semaine avant son retour à la maison elle passe de la couveuse au petit lit chauffant, donc on peut lui donner le bain et l'habiller, c'est des moments magiques ou je me sens tout simplement maman ! Elle arrive petit a petit à boire son biberons, même si c'est des petites quantités et elle sort enfin de l'hôpital quand elle pèse 2,9kg. A la maison c'est que du bonheur, elle grandi bien, mange bien, ne pleure que très peut, elle est calme, très éveillée, dès ses 4 mois elle goûte à tout, ses progrès jour après jour m'émerveillent.

Je vais avec elle une ou deux fois sur la tombe de sa grande sœur, je lui dis qu'elle a une grande sœur étoile qui brille dans le ciel, qu'elle pourra toujours se confier à elle et que sa sœur veillera sur elle pour toujours. Je ne parle jamais d'elle en triste, c'est important.

Très vite, malgré la contraception par minipilule je retombe enceinte, ma gynécologue réorganise mon suivi de la même manière avec des échographies morphologique toutes les deux semaines à l'Imagerie du Flon à Lausanne. Je suis de nouveau sous anticoagulant et très suivie par elle pour déceler le moment ou

le retard de croissance arrivera. Elle soupçonne que je sois porteuse de la maladie de Leiden, donc le facteur V de la coagulation sanguine. Mais les anticoagulants devraient régler à 100% le problème ce qui n'est pas le cas. Je souffre de quelques chose, lorsque je suis enceinte, mais on ne sait pas de quoi.

Je suis enceinte d'un garçon cette fois, ça me change et j'ai peur que ça ne se passe pas bien. Je me dis que mon corps n'accepte pas bien les grossesses et que j'ai déjà la chance d'avoir une fille qui est un miracle, et qu'un miracle a peu de chance de se reproduire alors j'ai très peur pour lui.

À 30 semaines de grossesse je suis admise au CHUV pour être hospitalisée pour faire la maturation des poumons par injections, comme lors de mes deux grossesses précédentes, en prévention si le bébé devait être sorti prématurément.

Ce qui sera le cas une troisième fois. C'est maintenant le CHUV qui me suis, je dois y aller tous les 3 jours pour un monitoring et j'ai tous les 10 jours une échographie morphologique. Mon fils a un RCIU, il a cassé sa courbe de croissance mais continue pour le moment à grandir un petit peu. Ce sont toujours mes vaisseaux au niveau des dopplers et de l'ombilique qui fonctionnent de moins en moins durant la grossesse. Le 23 décembre 2010 j'ai un de ces nombreux rendez-vous pour un monitoring, les trajets en train d'Yverdon à Lausanne me fatiguent et je leur dis que je contracte beaucoup. Sur le monitoring on voit des contractions mais à priori rien de grave. Etant donné qu'il y a les fêtes mon prochain rendez-vous sera le deux janvier pour un monitoring et un ultrason.

Le 2 janvier je leur dis que je continue à contracter beaucoup et que c'est douloureux. Je ne veux pas que ça fatigue mon fils. Je sens que je les agace alors je fini par me taire. Aux ultrasons c'est confirmer que mon fils ne grandit presque plus, il s'agit maintenant de savoir quand faire la césarienne avant qu'il soit en souffrance. Je croise les doigts très fort pour qu'ils me gardent et me la fasse directement, j'ai vraiment l'impression que mon fils est mal ou ne va pas tarder à l'être. Mais ils me fixent la date de la césarienne au 11 janvier en me disant de venir le matin pour faire un ultrason avant et évaluer si ça peut être repoussé. Je leur assure que ça ne vas pas être repoussé et ce rendez vous me paraît loin. J'ai vraiment peur pour mon fils !

Le matin du 11 janvier 2011, avant de prendre le train pour le CHUV je laisse ma fille de 10,5 mois à mes parents, ils vont la garder et nous rejoindre ensuite à l'hôpital. Une fois sur place je me rends directement aux urgences là ou j'ai rendez-vous. Ils m'installent pour le monitoring et là.... Ils se rendent compte que

non seulement le cœur de mon fils va très mal, donc qu'il est en souffrance depuis probablement quelques jours, mais qu'en plus le travail a commencé ! Ce n'est pas faute d'avoir tenté de leur expliquer que le 11 janvier ça faisait tard ! Sur le moment je suis vraiment énervée car je connais mon corps pour savoir que c'est déjà un miracle d'en être arrivé là et qu'il ne faut pas tenter le diable parce que je ne survivrais pas à la mort d'un deuxième bébé !

L'urgence est donc déclarée car mon utérus, à cause de la première cicatrice, ne permet pas un accouchement par voie basse et surtout parce que mon fils n'y survivrait pas ! En 20 minutes je suis perfusée, préparée et installée au bloc opératoire pour subir une césarienne le plus rapidement possible. Cette fois la rachianesthésie fonctionne complètement. Le papa est en salle d'opération avec moi. Il ne peut pas suivre directement notre fils car il doit être réanimé, il ne respire pas et son cœur ne bat plus. Il pèse 2,1kg à la naissance, j'étais à 36 semaines de grossesse.

Cette fois je peux le voir 3h après la césarienne donc rapidement, je suis contente. Il est en couveuse en néonatalogie, il ne respire pas bien seul alors il a la CPAP pour une durée indéterminée. Son taux de sucre ne va pas, il est sondé pour être nourri. Ma fille va passer la nuit avec son papa chez nous. Lorsqu'ils reviennent enfin le lendemain matin ils me retrouvent en train de faire les soins à mon fils. Il souffre énormément des prises de sang qu'ils doivent lui faire toutes les heures pour vérifier le taux de sucre, c'est vraiment dur de savoir qu'il a mal et de rien pouvoir faire. Dans la journée je sors de l'hôpital et suis installée dans un studio tout en haut de la maternité, réservé aux parents d'enfants hospitalisés. Je m'y installe avec ma fille, le papa doit rentrer s'occuper des chiens. Durant l'hospitalisation au CHUV de notre fils, qui durera une semaine et demi, il viendra les après midi et souper avec notre fille et moi. Je dors avec ma fille, je suis contente de l'avoir à mes côtés, elle est encore si petite, elle n'a pas encore 11 mois. Le matin, après son biberon, nous allons voir son frère (à ce moment là je regrette beaucoup de ne pas avoir pu porter ma fille en Mei Tai, ce qui m'aurait permis de faire beaucoup plus souvent les soins à mon fils). Ma fille et moi passons quelques heures le matin au près de son petit frère, prendre des nouvelles, son taux de sucre à mis 8 jours à se stabiliser, de très longs jours où il a beaucoup souffert. Il a gardé la CPAP pendant 7 jours avant de respirer assez bien tout seul, il régule sa température alors il a pu être mis en petit lit chauffant un jour avant son transfère. Après le dîner et la sieste de ma fille je retourne vers lui pour les soins de 15heure. Parfois le papa est là, sinon il vient à 17h, il garde notre fille le temps que je fasse un peu de kangourou avec notre fils pendant son repas. Ensuite je monte souper avec le papa et notre fille puis je couche

notre fille. Je ne peux pas rester au près de lui autant que je le voudrais car je pense aussi à ma fille, j'aimerais tellement pouvoir me séparer en deux, je me sens déchirée et je culpabilise sans cesse d'être avec un enfant et pas avec l'autre, durant ces 10 jours. Notre fils est transféré en pédiatrie à Yverdon, le même parcours que sa sœur. A son arrivée, avec une échographie ils confirment que le petit hématome qu'il avait dans le lobe frontale s'est totalement résorbé. Quand il est à Yverdon je vais tous les matins avec ma fille pendant 2 ou 3 heures, le temps de lui faire les soins, essayer de le nourrir au biberon et attendre qu'il se rendorme dans son petit lit après le sondage. Ensuite je rentre dîner et j'y retourne l'après-midi après la sieste de ma fille. Quelques fois on est allé, le papa, notre fille et moi, le soir avant le souper pour son dernier repas avant la nuit. Mon fils me manque terriblement... il a mis 3 semaines pour réussir à boire au biberon suffisamment pour pouvoir sortir de l'hôpital. A sa sortie il pèse tout juste 2,8kg.

J'ai beaucoup de chance car à part un estomac un peu immature qui engendre parfois des maux de ventre, mes deux prématurés vont très bien ! Ils sont en pleine forme depuis leur sortie de l'hôpital et n'en gardent aucunes séquelles physique. Ils grandissent bien même si ils restent des tous petits gabarits et n'ont pas encore été malades jusqu'à cet hiver. Mon fils à eu des périodes où il a beaucoup pleuré, ça à été un petit bébé assez angoissé et je pense que la grossesse y est pour quelques chose, peut être sa naissance aussi... J'espère qu'un jour il sera totalement apaisé. Ma fille à marché un ou deux mois avant son frère qui a marché à 10mois. Elle a commencé à parler en même temps que lui durant cet été 2012.

Au jour d'aujourd'hui je suis maman solo depuis avril 2012, la prématurité de mes enfants n'est qu'un lointain souvenir. Pour mes 25 ans je me suis offerte un tatouage comme pour leur grande sœur. Début 2013 ils auront 2 ans et 3 ans, ils ont 10,5mois de différence, ma fille pèse 9,6kilos et mon fils 9.4kilos. Ils sont en pleine forme, leur amour, leurs sourires, leurs câlins et leurs progrès de jours en jours comble la maman que je suis. Je les aime de tout mon cœur.

Aucun examen médical n'a pu dire avec certitude la maladie dont je souffre, je n'ai donc pas de traitement et ne veux plus avoir d'enfant pour ne plus risquer leur vie. En novembre dernier nous sommes allés, ma fille, mon fils et moi, sur la tombe de leur grande sœur. Elle aurait eu 5ans... elle me manque terriblement et me manquera toujours. Ma fille lui a déposé une Barbie, qu'elle a aussitôt reprise telle une petite sœur qui embête sa grande sœur ! Mes enfants ont spontanément et avec le sourire fait un bisou sur l'étoile à ma petite ange en cette occasion spéciale.

Voici mon témoignage, le simple récit, écrit avec le cœur, d'une mamange et maman de 26ans, meurtrie mais comblée...

La prochaine étape dans ma vie de femme et de maman va être une formation en 2013 pour devenir monitrice de portage car j'aimerais pouvoir faire découvrir aux mamans de prématuré et aux autres, les biens-fait et le bonheur que le portage physiologique apporte...

Peut être qu'un jour je me sentirais apaisée, 5 ans après ce n'est pas le cas, mais je remercie la vie de m'avoir offert deux magnifiques enfants tellement vivants... et la richesse d'avoir une étoile qui brille dans le ciel pour toujours.

Jil