

Ma petite Élina,

Le 05 Septembre 2006, tu naissais très en avance, renversant tout ce qu'on avait projeté pour toi ton papa et moi.

Un retard de croissance extrêmement sévère te frappe. Il faut agir vite pour te sortir du cocon qui t'asphyxie et commence doucement à sceller les barreaux de ta vie. Tu es prise au piège, combattant un ennemi que ta propre mère a généré.

570 grammes, des poumons inachevés, et une épée de Damoclès sur la tête...

Des mots tels que « broncho-dysplasie », « maladies des membranes hyalines » sont apparus dans notre vie, sans que nous les comprenions mais laissant peser sur tes frêles épaules un avenir incertain.

Tes premières années s'écoulent, paisiblement. Tu ne sembles pas souffrir sur le plan respiratoire et ton père et moi relâchons tout doucement l'attention que nous te portions depuis ton arrivée en catastrophe ce 5 Septembre, alors que rien ne laissait présager que la grande prématurité allait venir s'immiscer dans notre vie.

Ton entrée en maternelle est l'élément déclencheur d'une cascade de maladies, et l'angoisse qui nous avait quittés revient, pas à pas, ternir les murs de notre vie familiale.

À la douceur de notre foyer, succède les cloisons austères de l'hôpital, celui qui t'a vu naître, t'a sauvé la vie, et tente de t'aider à reprendre pied face à tes petites bronches capricieuses.

Le mot « asthmatique » n'est pas encore prononcé. Il est là, tapi dans l'ombre. Nous le devinons à ta respiration parfois sifflante, à tes légers essoufflements, mais il n'est pas prouvé.

Tu continues ta vie de petite fille, tu respires la joie innocente de ton âge, ton enthousiasme fait plaisir à voir.

Tu dois fréquemment rencontrer ton pédiatre, le stéthoscope n'a plus de secret pour toi.

Petite fille courageuse, tu consoles avec tes mots d'enfant de cinq ans ton entourage, accablé par les infections que tu développes, nécessitant la prise de médicament.

Pourtant, en dehors des épisodes pulmonaires infectieux, tu es en pleine forme.

Pour ton papa et moi, les séquelles de ton passé ne doivent pas interférer avec ta vie, et nous t'offrons activités et jeux énergiques. Ils coûtent du souffle, le tien, mais tu ne sembles pas gênée.

Et si tu n'avais pas d'asthme ? Ton papa est touché par cette maladie, elle l'importune par moment mais ne l'a jamais empêché d'avancer et de pratiquer plusieurs sports.

L'année 2009 fut rude : pneumopathie avec épisodes sifflants. Nous devinons la crise d'asthme générée par une infection sérieuse comme celle qui te frappe à ce moment-là. Mais encore une fois, avec un traitement de quelques jours, tu retrouves les couleurs de ton souffle et nous contamine par ta force et ton caractère incroyable.

En 2010, c'est une bronchite asthmatiforme qui te touche. Mais l'épisode enrayé, tu reprends l'école, cours, sautes...

Nous te laissons t'amuser sans te restreindre. À ton âge, il est capital de jouir des plaisirs enfantins et d'enregistrer la bande-son de la bonne humeur pour la rejouer encore et encore dans les moments les plus sinistres.

Ta dernière année de maternelle se déroule paisiblement. Tu commences à lire les mots simples, comptes bien, apprivoises le calcul et es demandeuse de tout ce qui pourrait enrichir ta culture.

Nous respirons. Et si ce n'était pas de l'asthme ?

Le 15 Mai 2012, la réalité nous rappelle à l'ordre. Une crise sévère d'asthme est diagnostiquée, tu restes hospitalisée pendant cinq jours pour t'aider à reprendre ton souffle. Ta saturation à 89% nous rappelle de biens mauvais souvenirs mais c'est surtout les lunettes à oxygène qui nous plongent dans la tristesse et l'incompréhension. Tu viens de régresser sous nos yeux, pendant quelques heures.

Les sirènes de ton passé viennent de retentir à l'instant, elles hurlent à la maladie, et ne se taisent que de longues heures plus tard, quand tu reprends en main tes bronches diminuées.

Le verdict est sans appel : crise d'asthme sévère.

Pourtant, avant que nous ne t'amènie à l'hôpital, tu ne nous semblais pas en souffrance respiratoire.

C'est moi, ta maman, qui sentant ton cœur et ta respiration s'accélérer, ai pris peur et ai décidé de consulter.

Mais, et si ce n'était pas de l'asthme ?

Cela y ressemble. Mais c'est différent. Tes analyses pulmonaires indiquent clairement une petite opacité sur ton poumon droit, certainement une séquelle laissée par ta broncho-dysplasie initiale.

Ton passe te rattrape ma chérie.

Mais tu avances courageusement comme tu l'as toujours fait, et tu donnes des leçons à tous ceux qui t'entourent.

Ma petite Élina, asthme ou pas, nous savons avec ton papa que tu continueras à profiter de chaque instant.

Tu as versé sur nos vies une médicalisation inattendue, mais tu l'acceptes courageusement.

Nous sommes fiers de toi, petite princesse du souffle...