

Eveline Monticelli

Mon adorable adorée

Le quotidien d'une petite fille polyhandicapée



EDITIONS
ASSA

A Nadia ainsi que Kylian, Eric, Cyril, Matthieu et Guilherme, ces
enfants disparus trop tôt

et qui ont rejoint la Cour du Paradis.

Avant-propos

Présentation de la collection Azalée

Les Editions ASSA, en gardant la ligne spirituelle suivie à ce jour avec les écrits du Sage Shuddhananda Bharati, ont créé une nouvelle branche intitulée « Collection ASSA Azalée ».

Un nom de fleur pour soutenir et rappeler le profond attachement des Editions ASSA à la Nature. Azalée nous ramène à la joie et au bonheur d'aimer et d'être aimé. C'est la touche parfumée destinée à embellir les différents titres qui viennent nourrir cette collection.

L'ouvrage d'Eveline Monticelli vient très bien compléter la collection, pour l'authenticité et la profondeur de son contenu. Il décrit la relation d'une maman, d'un papa, d'une famille face à une enfant polyhandicapée, bouleversant leurs existences. Un texte touchant, un clin d'œil de la force de vie qui est en chacun d'entre nous. Nadia, l'héroïne du livre nous transmet son message écrit par sa maman Eveline Monticelli.

En publiant cet écrit, les Editions ASSA offrent aux lecteurs la possibilité de retrouver des chemins parcourus dans leur propre existence à travers les lignes de l'auteur, d'en prendre conscience, et de se reconnaître dans cette quête vers laquelle nous tendons tous, celle de la sérénité.

L'éditeur remercie Eveline Monticelli pour la sincérité et la confiance témoignées pour la parution de son ouvrage dans la Collection ASSA Azalée.

Christian Piaget, février 2017

Préface de Rosette Poletti

L'ouvrage que vous tenez entre les mains est un morceau de vie intense, à la fois heureux et douloureux.

Il retrace le chemin parcouru par une petite fille souffrant de graves handicaps ainsi que par sa famille, ses parents, ses grands-parents et tous ceux qui ont participé à son accompagnement si complexe.

Ce livre rend compte de tous les obstacles à surmonter pour permettre à Nadia de vivre une vie de la plus grande qualité possible, malgré tout. Sa maman, l'auteure, témoigne de la difficulté, de prendre conscience, puis d'accepter, jour après jour, tout ce que la présence d'un enfant polyhandicapé exige de ses proches. Cette acceptation est un cheminement. Elle ne va pas de soi, elle est à renouveler chaque jour. Il s'agit d'accepter ce qui est, de voir comment faire face pour trouver des moyens de vivre le quotidien, de cesser de se demander pourquoi, pourquoi elle, pourquoi nous pour vivre aussi pleinement que possible la réalité de l'instant et tenter de lui donner du sens.

L'auteur, d'une plume alerte, sans jamais se situer en victime du sort, décrit les multiples obstacles à surmonter :

- . les rencontres avec les médecins et les soignants divers avec qui il est nécessaire d'établir une communication basée sur la confiance.
- . les problèmes financiers et les transactions avec les diverses assurances.
- . les hospitalisations avec leur lot d'angoisse pour Nadia et ses parents.
- . le regard des autres sur Nadia et sa différence.

. il y a aussi les difficultés liées à la scolarité, au placement Temporaire en foyer, à tous les multiples problèmes posés par la situation particulière de Nadia.

Ce récit peut constituer une grande aide pour des parents qui ont à affronter des difficultés semblables. Il gagnera aussi à être lu par des professionnels de la santé et du social qui ne se rendent pas toujours compte des problèmes complexes que doivent résoudre les familles.

L'un des aspects particulièrement intéressants de cet ouvrage, c'est la description de la capacité des parents de Nadia de savoir continuer à prendre soin d'eux et de leur vie de couple malgré les demandes énormes requises par les soins à donner à leur fille et la confiance qu'ils sont capables de faire aux différents intervenants.

Au-delà des descriptions, de l'intensité de ce témoignage, on devine un fil rouge qui sous-tend de toutes ces années de luttés, c'est l'énergie de l'amour pour cette enfant. Un amour immense, inconditionnel, sans culpabilité, un amour qui permet d'aller de l'avant, de trouver de solutions, de dépasser la fatigue et d'accueillir ce qui vient, même s'il s'agit de la fin de la vie de Nadia.

Etre vivant, c'est être vu, c'est entrer dans la lumière d'un regard aimant écrit Christian Bobin.

C'est aussi le regard de ses proches qui a permis à Nadia d'être pleinement vivante !

Le livre d'Eveline Monticelli est un témoignage d'une rare Force et d'une grande pudeur, un livre à lire absolument !

Rosette Poletti, juillet 2016

Introduction

Cela fait dix ans que Nadia s'est envolée. Durant sa courte vie, j'ai écrit quelques phrases de-ci, de-là, mais ce n'est que depuis deux ans que je me replonge plus intensément dans ces « bribes de vie ».

Je ressens bien sa présence car mon ordinateur et mon bureau se trouvent dans sa chambre. Ses peluches préférées alignées sur une étagère sur le haut de la porte semblent me regarder de manière bienveillante.

Ces lignes sont un hommage et une manière de vous faire connaître ma fille : sa joie de vivre, son ouverture à la découverte, à l'inconnu et son courage devant l'adversité.

Mais avec le temps, puis-je être tout à fait sûre de mes dires ? J'ai l'impression en y repensant que j'ai vécu un songe éveillé, comme un vieux film aux images devenues floues et tachées.

Donc voici ma propre vérité, celle dont je me souviens, celle que j'ai ressentie, explorée et emmagasinée ; car il existe plusieurs vérités, mon mari, mes proches et amis et les autres auront certainement leurs propres approches de la vie de notre fille Nadia.

Eveline Monticelli, juillet 2016

Chapitre 1 - Ses quatre premières années



Le sourire espiègle de Nadia

*Coquine de petite fille
De tes deux billes
Couleur écureuil
Tu m'accueilles*

*Ton regard plein d'amour
Me dit bonjour
Avec une telle intensité
Que j'oublie ta singularité*

*Depuis tes deux roues
Tu joues
A toute heure
A réchauffer mon cœur!*

Ta maman

Le Marronnier

Le marronnier est en fleur. Il est magnifique avec ses panicules qui se dressent fièrement dans le ciel ; on ne voit que lui, arbre immense, au travers de la fenêtre du service d'ophtalmologie. Cette vision m'apporte un peu de douceur en cette journée difficile. Derrière les barreaux de son petit lit, Nadia est déjà prête, avec sa blouse blanche au liseré vert, bien trop grande pour son petit corps. Tout à l'heure, je lui ai expliqué qu'elle allait faire un « dodo obligatoire » et qu'elle retrouvera sa maman au réveil. Mon cœur se serre et je ressens un sentiment très fort d'injustice, elle n'a que 3 mois et demi !

1er examen

Mon mari me rejoint sur la chaise à côté de moi dans ce long couloir vide en cette heure matinale. Nadia passe la première, privilège des tout-petits. Mon angoisse doit être perceptible car il me propose de sortir manger un croissant et de boire un café. Voici qu'une infirmière aux abords sympathiques longe le couloir. Mes yeux appellent des nouvelles. Elle comprend et nous envoie un sourire compatissant :

« Bonjour. Désolée, je ne fais pas partie du bloc opératoire. J'ouvre le cabinet, la porte qui est là devant vous. Je m'occupe spécifiquement des personnes âgées qui ont une cataracte. Je pense que votre enfant ne sera pas mon patient avant bien longtemps ! »

Amusés par cette boutade, nous lui souhaitons une bonne journée et elle entre dans la pièce.

Quelques minutes plus tard, le professeur s'approche de nous :

« Votre fille va bien, vous pourrez aller la voir à la salle de réveil. On vous appellera. Donc, nous avons fait un fond de l'œil et elle a une cataracte bilatérale ! »

J'ai tourné ma tête vers mon mari et nos regards se sont croisés, interloqués !

Retour dans la chambre

Nadia vient de sortir de son opération. Soulagement! Elle dort maintenant paisiblement, ma main traversant les barreaux de son petit lit pour rejoindre sa fine menotte. Je la regarde tendrement. Elle ressemble à un petit oiseau fragile dans sa cage, cage qui au lieu de l'enfermer me semble au contraire la protéger des mains étrangères qui peuvent lui faire du mal.

L'accouchement

Nadia tardait à venir, trop bien dans le ventre de maman! En ce dimanche matin, promenade dans le village et enfin, le soir, après le dîner, les premières contractions. Départ à onze heures pour la maternité et entrée directe dans la salle d'accouchements. Mon repas remonte et j'apprends à mon retour des toilettes que j'ai de la fièvre. Etrange je ne me sens pourtant pas mal. Le travail commence et mon mari souffle à côté, en rythme, comme on le lui a appris au cours de la préparation à l'accouchement. Après quelques minutes, je riais de le voir en hyperventilation. Il trouva une meilleure solution, me prendre la main et serrer en rythme, moins fatiguant. J'avais souhaité une anesthésiste pour une péridurale, mes contractions étaient violentes, même la sage-femme l'a reconnu. Je me souviens d'avoir dit à mon mari que j'avais l'impression qu'un sabre me coupait en deux depuis le bas du ventre jusqu'à la poitrine. Mon cœur battait la chamade.

Bref! L'anesthésie a été faite et mon calvaire était momentanément arrêté. Toujours pas de gynécologue-obstétricien. Il arrive vers huit heures. Il vient de crever la poche d'eau et semble inquiet, le diamètre est toujours à cinq, ce qui n'est pas suffisant pour le passage. *« Il faut faire une césarienne, le bébé ne pourra pas sortir naturellement ».*

Surprise, une jeune apprentie sage-femme qui nous a rejoints durant la nuit, me dit avec un doux sourire « *Ne vous inquiétez pas Madame, les bébés qui naissent par césarienne sont souvent plus beaux, ils n'ont pas la tête allongée* ». Une parole réconfortante qui m'a beaucoup soulagée.

Je me vois ensuite longer le couloir vert de la chirurgie. Le gynécologue prévoit un gros bébé de 4kg ou plus.

Au bloc, un drap me coupe la vision du bas de mon ventre mais sous péridurale, mon esprit est resté présent en ce beau moment. Mon mari, fatigué et oubliant les consignes, soit de rester au-dessus de mon visage, s'assit à hauteur du drap, au côté du gynécologue qui le regarde, jugeant la situation, mais qui ne dit mot. C'est ainsi que mon mari voit le gynécologue ouvrir mon ventre au scalpel, dévoilant les nombreuses couches de ma peau. C'est le visage de Nadia qui s'offre à eux : déjà une singularité, car cette position dite occipito-postérieure est assez rare.

Ils sont partis quelques instants. L'attente fut longue, le temps à l'équipe de me recoudre. Les voilà de retour !

Le corps de Nadia est emmitouflé dans une couverture argent. Elle est jolie et elle va bien !

J'aurai le plaisir de la prendre la première fois dans mes bras lors de sa première tétée dans ma chambre, une heure après.

Un beau bébé

Pour finir, Nadia pesait 3k450, pas mal pour une fille et mesurait 51 centimètres, déjà une grande ! Les premiers examens montraient un bébé en pleine forme, les tests d'aptitudes après sa naissance étaient bons. Rien à signaler.

Le soir de ce jour mémorable, j'ai repensé aux femmes dans ma situation, dans l'ancien temps ou encore aujourd'hui dans certains pays sous-développés.

Peut-être n'aurions-nous plus été de ce monde !

Surprenante révélation

Enfin, on me permet de me lever. Je me réjouis d'aller chercher moi-même Nadia pour la soirée. Je préfère tout d'abord dîner seule pour être totalement à elle après. Voilà c'est fait ! Je me dirige vers la pouponnière et la salle est complètement vide. Ma première pensée : une autre maman a pris Nadia dans sa chambre. Une sage-femme s'approche de moi et me dit « *Nadia va bien, elle s'énerve d'entendre les pleurs des autres bébés, nous avons dû la mettre dans la salle d'à côté pour qu'elle puisse dormir tranquillement. En ce moment, elle dort encore* ». Je regarde la salle du fond, elle est là, à quelques mètres de moi, je ne peux pas la voir, je reste sur ma faim. La sage-femme continue « *Nous avons quatre ou cinq bébés dans l'année qui ressemblent à votre fille. Ils sont indépendants avant l'heure et si je puis vous conseiller, laissez-la dormir. Vous avez de la chance, vous passerez des nuits agréables à l'avenir* ».

Là, j'ai compris toute la signification de la citation « Vos enfants ne sont pas vos enfants. Ils sont fils et filles du désir de vie en lui-même. Ils viennent par vous mais non de vous, et bien qu'ils soient avec vous, ce n'est pas à vous qu'ils appartiennent. Vous pouvez leur donner votre amour mais non vos pensées, car ils ont leurs propres pensées ». (Khalil Gibran). J'ai suivi le conseil de l'infirmière, un peu sidérée par mon bébé indépendant et le cœur un peu lourd de ne pas l'avoir prise dans mes bras quelques instants.

A la maison, il est vrai que Nadia a très peu râlé pour dormir seule dans son lit et dans sa chambre !

La goûteuse

Aujourd'hui, c'est l'examen (de sortie). Nous avons un remplaçant, mon propre pédiatre étant absent. Avant de commencer avec le petit pic pour une prise de sang sur le pied, il sort la fiole de vitamine D et il met quelques gouttes du liquide dans une petite cuillère déjà remplie d'eau. Le breuvage passe dans la bouche de Nadia qui lève les yeux, s'imprégnant par des mouvements de bouche de ce nouveau goût. Cela fait sourire le médecin « *D'habitude, ils font la moue et essaie de recracher* ».

Et oui, Nadia est déjà une enfant pas tout à fait comme les autres !

La chambre de bébé

Ne désirant point connaître à l'avance le sexe de notre bébé, nous avons décidé de préparer sa chambre dans des tons neutres. Aimant énormément les animaux, j'avais découvert des rideaux sympathiques avec des dessins de girafes, tigres, zèbres, etc. sur fond vert. Pour le lit, nous avons opté pour un berceau en location dit « Moïse », en osier avec un matelas en millet et sur roulettes, intéressant pour le déplacer dans notre chambre ou dans le salon. Le tissu qui entourait le pourtour et le ciel du couffin était imprimé en Vichy jaune ce qui lui donnait beaucoup de douceur et de gaieté. Pour garder un côté nature, nous avons privilégié les meubles en pin qu'on trouvait fréquemment dans les commerces. Ce n'est qu'à partir de 9 mois que nous avons acheté un petit lit d'enfant sur trois niveaux, que nous laissons toujours en hauteur.

Décoration

Pour parfaire l'aménagement de sa chambre, à part les peluches d'animaux par-ci, par-là et un petit tapis en tissu aussi avec des

dessins d'animaux, je me suis amusée à lui confectionner des suspensions bricolées en papier, l'une était un arc-en-ciel et l'autre des hirondelles. Certaines étaient murales dont l'une illustrait un bateau avec des poissons, une baleine, un poulpe et une tortue de mer, souvenir d'un séjour à la mer. Plus tard, j'ai continué en réalisant dans de la pâte qui sèche à l'air des objets muraux avec les mêmes thèmes et également deux cœurs, l'un creux et l'autre plein avec en son milieu un petit cœur. Ce dernier était gravé avec son prénom. Grâce aux sous offerts en cadeau par son arrière grand-maman, j'ai acheté une suspension en bois avec des papillons terminée par une grosse boule en verre. Suspendue sur la barre du rideau, ce verre aux mille facettes miroitait de toutes les couleurs de l'arc-en-ciel sur les murs et le plafond lorsqu'un rayon de soleil lui rendait visite. Merveilleux!

Achat en ligne, [commande du livre](#)



Editions ASSA
Grand'Rue 180 – 1454 L'Auberson – Suisse
Téléphone : +41 (0) 24 454 47 07
Télécopie : +41 (0) 24 454 47 77
Courriel : info@editions-assa.ch
Web : www.editions-assa.ch
