

Témoignage Célébration du Souvenir

Bonjour,

Je m'appelle Laurent Nguyen. Aujourd'hui, c'est la quatrième fois que je participe à la Célébration du Souvenir, et je tiens à remercier toute l'équipe de l'organisation de cet événement. Non seulement pour l'invitation à témoigner de mon expérience, mais aussi et surtout pour faire exister un espace pour tous les parents qui, comme moi, font l'expérience du deuil de leur enfant. C'est une cérémonie pour célébrer le souvenir que même si notre enfant est décédé (qu'il soit mort pendant la grossesse, peu après la naissance ou bien des années après), il a vécu, que nous l'avons aimé de tout notre cœur. Et que chaque jour qui passe, nous sentons son absence au plus profond de notre chair et de notre âme.

Le deuil et le travail de deuil

On peut parfois avoir l'impression que le monde qui nous entoure (la famille, les proches, le travail, etc) aimerait qu'on puisse "faire notre deuil" pour rapidement "passer à autre chose" et se "concentrer sur le positif". Parfois nous aussi, parents endeuillés, aimerions pouvoir "passer à autre chose", pour ma part j'aurais vraiment voulu avoir cette capacité presque magique. Dans la semaine qui a suivi le décès de mon aîné, V., un ami proche m'a appelé, et assez désespéré, m'a dit que maintenant "il fallait faire le deuil". Au-delà de mon état extrême du moment, cette phrase m'a beaucoup questionné, et me questionne encore : ça veut dire quoi, "faire son deuil" ?

Pour moi, le deuil est un drôle d'animal qui a sa vie propre, qui vient vivre avec nous, qu'on doit apprendre à apprivoiser (à moins que ce soit lui qui nous apprivoise), avec qui on doit composer, et qui sera là avec nous jusqu'à notre dernier jour. Il est parfois grossier, indélicat, intrusif et chaotique, mais il est à la mesure de l'amour porté pour l'être disparu. Dans ce contexte, et toujours selon mes croyances, je pense qu'il est impossible de "faire son deuil", que ce deuil n'est jamais terminé. Tout le travail consiste à apprendre à vivre avec, ou en d'autres termes à inscrire cette perte au plus profond de notre être, et à mesurer ses implications dans nos vies. Et ces implications ont une portée infinie. Le deuil est donc un travail. Et c'est un travail de longue haleine, qui nécessite de grandes ressources en termes de temps, d'énergie, et même de finances. J'aime bien l'analogie d'un torrent qui doit couler : en mettant un barrage, le réservoir se remplit, mais si tout lâche d'un coup, la vallée en dessous se retrouve submergée par des laves torrentielles ; le travail consiste donc à pouvoir faire en sorte que ce flux coule correctement. Et c'est un travail de Sisyphe qu'il faut recommencer chaque jour, inlassablement. Mais chaque jour étant différent, l'expérience de devoir monter cette satanée pierre en haut de la montagne se modifie : on devient plus fort, on commence à connaître les chemins moins difficiles, on crée même peut-être des outils qui nous permettent de moins nous fatiguer.

La courte vie de V.

Si je suis ici aujourd'hui, c'est donc bien parce que je suis un parent endeuillé. Pour ma part, j'ai perdu deux enfants dans le service de néonatalogie du CHUV. La première fois, c'était en 2016. V. était notre premier enfant, un bébé qu'on désirait et qui est arrivé assez facilement. Comme de nombreux futurs papas et parents, j'ai vécu une grossesse pleine d'excitation mêlée à de l'appréhension quant aux changements que son arrivée allaient occasionner dans ma vie, mais j'avais une grande hâte de le rencontrer. L'accouchement s'est mal passé. Il ne descendait pas dans le bassin, ce qui a nécessité une césarienne en urgence. Sur le moment, on m'a dit que tout allait bien se passer, que dans les 20 minutes ils viendraient me chercher pour me le poser en peau-à-peau. J'ai attendu avec impatience, confiance et un peu de nervosité dans la salle d'attente. Je me suis retrouvé comme le papa dans les films, à faire les 100 pas dans la salle d'attente, j'ai même poussé le cliché à aller demander une cigarette, alors que j'avais arrêté pendant la grossesse. Les 20 minutes initiales se sont prolongées en (je crois) une heure et demie, sans nouvelles de ce qui se passait, mis à part une sage-femme qui m'a dit que les médecins viendraient me voir, et qu'il était vivant. Comme si ce n'était pas quelque chose qui allait de soi...

Et effectivement, ce n'allait pas de soi. Je me suis rendu à la salle d'opération, et là les médecins m'ont dit que V. avait dû être réanimé pendant une dizaine de minutes, mais qu'il était bel et bien vivant. Là, le sol s'est dérobé sous mes pieds, avec l'ombre des séquelles (notamment cérébrales) de cette réanimation qui me tombait dessus. La suite allait confirmer cette hypothèse. Après un transfert rapide au service de néonatalogie du CHUV, j'ai été reçu dès mon arrivée par la médecin-cadre de garde ce soir-là, Mirjam Schüller qui est ici aujourd'hui. Ce n'est jamais bon signe quand les médecins hauts gradés vous reçoivent tout de suite, et effectivement, mes peurs ont été tout de suite confirmées. Les organes vitaux (cœur, poumons, intestins, foie, reins) allaient globalement bien, par contre son cerveau était très endommagé. Deuxième coup de massue de la soirée.

Et moi, j'étais censé faire quoi ? Qu'est-ce que je pouvais faire pour V., alors que je ne l'avais rencontré que 3 minutes en couveuse avant le transfert pour le CHUV ? Et là, Mirjam m'a peut-être sauvé la vie, ce soir-là. Elle m'a dit: "il est là, il a besoin de toi, va le voir, prends des photos, parle-lui". Avec une grande appréhension de ce que j'allais trouver, on m'a présenté mon fils. Il était beau, il était parfait. C'était mon fils. Et moi j'étais papa. Rien d'autre ne comptait. Le monde s'est arrêté de tourner. Je suis tombé amoureux de mon fils à ce moment. Ces perspectives très compromises de vie pour lui ne comptaient plus. Il n'y avait plus que V. et moi. Je lui ai parlé, je lui ai juré que je serai toujours à ses côtés, que je ferais tout pour lui. J'aurais tout donné pour lui. Et ce lien d'attachement avec lui m'a fait l'effet d'un électrochoc qui m'a permis de pouvoir être là, présent, à vivre ce que nous allions devoir vivre. Et ce lien d'attachement perdue avec les années, et au-delà de la frontière entre la vie et la mort.

Ce soir-là, j'ai dormi quelques heures chez moi, et en rentrant j'ai eu ce moment de lucidité où j'ai visualisé de manière extrêmement claire le choix que je devais faire immédiatement. J'avais deux options. La première, mettre "tout ça" sous le tapis et passer à autre chose, et je me

visualisais une dizaine d'années après avec des images de moi, mort à l'intérieur ou tout simplement mort. La seconde option, c'était de tout me prendre dans la figure, avec tout ce que ça impliquait et sans mesurer ce que ça allait impliquer. Donc avec une immense part d'incertitudes. Ce soir-là, j'ai pris la deuxième option, et ma vie jusque-là relativement tranquille a pris un virage étrange, difficile et beau, et ce choix guide encore mon quotidien aujourd'hui. Je le vois aujourd'hui comme un des grands enseignements que V. m'a donné, et je m'efforce de l'honorer en étant au plus proche de ce que je ressens, même si ce qui vient est difficile, honteux, ou me met mal à l'aise. Là encore, c'est un travail de tous les jours.

Le lendemain, j'ai retrouvé ma femme dans un état apathique, à ce moment j'ai eu une peur immense de la perdre également. Avec le recul, j'avais de l'avance sur elle, car j'avais pu avoir ma rencontre avec V. Après avoir été transférée au CHUV, je me souviens d'une médecin qui lui disait: "Avant de pouvoir lui dire au revoir, il faut pouvoir lui dire bonjour". Elle a heureusement pu avoir sa rencontre avec V. et s'attacher à lui, et c'est une chance que nous avons eue de pouvoir le faire les deux. Son mauvais état médical se confirmait et se dégradait, et nous avons décidé conjointement avec l'équipe du CHUV de le faire passer en soins dits "de confort", donc qu'on allait l'accompagner vers sa mort. Une décision sur le papier impossible à prendre, mais nous avons eu une grande "chance": la situation était extrêmement claire. Une médecin nous a dit: "Quand j'ai vu l'IRM cérébral de ton fils, j'ai pleuré", son petit cerveau était bien trop endommagé pour vivre.

Et malgré ses dommages massifs, il a pu interagir avec nous, il a notamment fait des efforts surhumains pour ouvrir les yeux et nous regarder avec une intensité infinie alors que sa maman lui chantait une chanson. Il est décédé en peau-à-peau sur sa maman que je tenais dans les bras. Nous avons entendu son dernier soupir, presque un soupir de soulagement ou de contentement, dans une douceur et un amour infinis. Nous avons fait les soins, sommes allés manger quelque chose, puis sommes retournés le voir, avec une certaine appréhension. Il nous a fait un autre cadeau, celui de ses joues encore douces et moelleuses, et la sensation de sa présence physique qui nous a suivi encore plusieurs jours. Nous avons dû le laisser, mais à ce moment on réalisait qu'il était déjà parti ailleurs. En sortant de la pièce, nous nous sommes regardés avec mon épouse, et on s'est dit: "on la fait", et sur le moment on se sentait vraiment bien.

L'après V.

Ce sentiment de bien-être nous a accompagnés pendant les jours après le retour à la maison. Mais tout était étrange. Il régnait une ambiance de fin du monde (peut-être accentuée par la première élection de Donald Trump qui est tombée le jour de notre retour à la maison), et il y avait cette sensation que tout était pareil, et que pourtant tout était différent, que plus rien ne serait pareil. Nous avons été portés jusqu'à sa cérémonie, qui a été "très réussie", si on peut dire quelque chose d'aussi bizarre. On se disait qu'on allait peut-être s'en sortir sans trop y perdre de plumes.

On s'est très vite fait rattraper. Très peu de temps après, c'étaient l'immensité du néant, les abysses de la tristesse, les volcans de la colère qui ont déboulé dans nos vies sans crier gare, avec une violence inouïe. C'était comme se faire boxer par le Mike Tyson (celui des années 90), mais sans savoir quand ça allait arriver, ni par où ni comment. Le temps des larmes, et pas les larmes glamour ; non, plutôt les torrents de larmes qui viennent avec de la morve, les larmes qui vous terrassent, les larmes dont vous ressortez complètement lessivés. Notre objectif chaque jour, revenir à la base: manger, dormir, aller dans la nature. Tout le reste était superflu.

Après un certain temps, on a eu des jours où "ça va un peu mieux" (jours sans larmes, demi-journées avec un peu d'espoir). Mais ces jours étaient rapidement balayés par de nouveaux jours noirs, avec l'impression affreuse de revenir en arrière. L'annonce de grossesses ou de naissances dans notre entourage nous mettait KO pendant plusieurs jours. Nous fuyions le bord du lac de peur de croiser des poussettes. Et la peur que cet état ne devienne notre nouvelle vie, jusqu'à la fin. Ça a duré plus d'une année, avec un entourage de plus en plus impatient, en soucis, et épars. La première année de deuil était particulièrement noire, toutes les dates nous ramènent à notre perte, c'est le temps des premières fois: premier Noël, Nouvel-An où on nous souhaite une "bonne année" (comment cette année à venir peut être bonne ?), la date du test de grossesse positif, les saisons qui nous font revivre sensoriellement l'année d'insouciance précédente, jusqu'au nadir de cette première année: le premier anniversaire de V. Chaque année, ces dates anniversaires sont des passages délicats, et chaque année je redoute ce qui va me sauter à la figure. Et chaque année il se passe quelque chose.

Les jumelles

Pour des raisons médicales, nous ne pouvions pas lancer de nouveau projet de grossesse. Notamment, des analyses génétiques étaient en cours, et nous attendions un feu vert à ce niveau, ce qui a finalement pris 15 mois après la vie de V. pour arriver. Une nouvelle grossesse est rapidement arrivée, et là c'est la surprise: il y en a deux ! Nous le prenons comme un incroyable clin d'œil de la vie, et nous accueillons cette nouvelle avec une grande joie. Mais également avec appréhension: ma femme qui avant travaillait dans le service de néonatalogie du CHUV en tant que psychologue, connaissait bien les risques liés à une grossesse gémellaire. Et à ce niveau, nous n'avons de nouveau pas été épargnés.

La grossesse était très difficile. Mon épouse vomissait chaque jour pendant le premier trimestre, puis au début du second trimestre elle était en repos strict, car elle avait des contractions, à tel point qu'elle a été hospitalisée au prénatal à 20 semaines. L'équipe médicale nous a très bien informés des risques liés à la prématurité, et chaque semaine qui passait était célébrée comme une victoire. Après 6 semaines anxieuses d'hospitalisation, la naissance a lieu, beaucoup trop tôt. Césarienne en urgence en raison d'une infection du liquide amniotique. Tout est allé très vite, mes souvenirs sont assez flous, j'ai quelques scènes que je vois très clairement. Je me souviens très clairement d'une discussion au bloc juste avant la césarienne, où j'étais assis par terre avec un pédiatre de néonatalogie qui me disait: "tu sais, ça va être long". D'un côté, ça l'a été, et d'un autre ça a été beaucoup trop court.

Et I. et C. sont nées. Elles étaient minuscules. Étranges et magnifiques. J'ai entendu un tout petit pleur de C. Mais pas d'I. Elles sont tout de suite parties pour le service de néonatal, et là tout est allé très vite. C. était dans un état relativement stable pour une crevette de 800g, mais I. n'arrivait pas à respirer. La même pédiatre qui nous avait annoncé la nouvelle de l'IRM de V. est venu vers nous en nous disant: "Je fais tout ce que je peux, mais je n'y arrive pas, je n'arrive pas à la sauver". Dans un ultime espoir un peu fou, nous avons pensé qu'en la mettant sur nous en peau-à-peau, elle pourrait peut-être s'en sortir. Mais non. Elle est décédée sur moi dans la nuit qui a suivi sa naissance. Avec ma femme nous avons convenu qu'elle serait sur moi, car c'était elle qui avait eu V. Encore une de ces décisions absurdes mais pertinentes dans ces situations extrêmes. J'étais démoli.

Le matin après cette nuit d'une vie, je me disais qu'au moins j'avais de l'expérience en termes de deuil périnatal. De manière peut-être un peu arrogante, j'avais l'impression d'être un expert en matière de deuil périnatal, et de savoir ce qu'il fallait faire pour "réussir" son deuil, car j'avais l'impression d'avoir fait tout juste pour V.

Et je ne me suis jamais autant trompé dans ma vie. J'ai appris que je n'étais ni un expert du deuil, ni un expert du deuil périnatal. Je n'étais qu'un expert du deuil de mon fils V. J'ai appris dans la douleur que chaque deuil est unique, que les circonstances de la mort orientent fortement l'expérience de deuil, que des faits a priori minimes peuvent nous mettre des freins ou au contraire nous porter. Aujourd'hui, je le conçois comme un immense lancer de dés cosmique, le générateur de nombres aléatoires auquel nous devons nous adapter.

En effet, après V. le vide était abyssal, mais nous avons de l'espace pour vivre nos vagues d'émotions. Là, le quotidien était extrêmement dense. Ma femme a eu une liste de complications médicales longue comme le bras, et C. n'était de loin pas tirée d'affaire, elle a eu une maladie intestinale a une semaine de vie qui a mis ses jours en dangers (avec un risque de séquelles important) et qui a nécessité une opération de plusieurs heures à trois semaines de vie. De manière presque miraculeuse, elle a traversé tous ces obstacles sans sourciller et est maintenant une fille de 6 ans vive, joyeuse, intelligente, sympa, et magnifique. Avec toute l'objectivité de mon histoire de papa. Et chaque jour (enfin presque), je mesure la chance immense qu'elle soit dans ma vie, dans mon quotidien. Ça ne m'empêche évidemment pas d'être parfois excédé ou dépassé comme tout parent, mais je crois que j'arrive assez régulièrement à toucher cette reconnaissance de partager ma vie avec elle. Je suis convaincu qu'il n'y a pas besoin de passer par la perte d'enfants pour ressentir cette forme de reconnaissance, mais pour moi c'était mon chemin.

Les fruits du deuil

Après V., j'ai eu l'impression de gagner l'Euromillion inversé, le gros lot de la merde. L'histoire de mes jumelles a suscité une question que je n'ai toujours pas résolue: "Dois-je me considérer comme chanceux ou malchanceux ?". Cette question m'a longuement taraudé, j'ai pu l'explorer en profondeur en séances de thérapie avec les plusieurs pysys qui m'ont accompagné (oui j'ai

fait beaucoup de thérapie - et je ne sais pas où je serais si je ne l'avais pas fait). Maintenant, la réponse qui me satisfait le plus, c'est "probablement les deux". Dans mon ancienne vie, j'ai longtemps travaillé dans un institut de recherche en tant que doctorant puis post-doc. Et ce que j'ai appris dans ma formation, c'était que poser la bonne question était souvent plus important que de trouver la réponse. Et je me rends compte que la question qui revenait sans cesse n'était pas la bonne. Actuellement, la question que je me pose c'est : "qu'est-ce que je fais de ça ?". Il n'y a pas de réponse définitive, et les réponses sont conditionnées par la marge de manœuvre dont je dispose. Et là encore, c'est un travail de chaque jour d'y répondre, de manière chaque jour un peu différente. Pour moi, le travail de deuil c'est exactement ça, intégrer au plus profond de ses entrailles ce qui s'est passé, et de l'utiliser comme guide pour naviguer vers un futur incertain et étrange.

Quand on est le nez dedans, il est impossible d'entrevoir la perspective de récolter les fruits de ce travail de titan. On a souvent l'impression de travailler dans le vide, sans espoir que ça se termine, ou même sans perspective d'amélioration. Pourtant, dans mes convictions, je suis persuadé que c'est un processus de transformation en profondeur qui peut aussi nous faire découvrir des trésors insoupçonnés. C'est ce que j'ai eu la chance et le malheur de vivre, et les tous petits trésors que j'ai trouvés dans les mètres-cubes de gravats de ma vie détruites par la mort de deux de mes enfants sont des trésors que je chéris chaque jour et qui me guident dans mon quotidien.

Le message principal que j'aimerais dire ce soir, c'est qu'il est possible d'avoir une vie épanouie après le décès d'un enfant. Par contre, cette vie sera différente de la "vie d'avant", notre vie a changé de manière drastique, et il n'y a aucun retour en arrière possible. C'est à chacun et à chacune de faire le travail d'intégration de cette perte, selon ses croyances (qui seront peut-être bousculées), possibilités, et ressources dont chacun et chacune dispose. Chaque personne endeuillée est différente, et chaque deuil est différent. Et malheureusement, à ma connaissance, il n'existe aucun plan (ou livre de développement personnel) pour "bien réussir son deuil", et je me méfie de ceux qui prétendent disposer d'une telle baguette magique. Car les baguettes magiques n'existent pas, sinon on les aurait déjà utilisées pour n'avoir qu'une minute de plus avec nos enfants disparus.