



NAITRE ET VIVRE

**Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson,
l'accompagnement des parents en deuil d'un tout-petit, le soutien à la recherche médicale**

5 rue La Pérouse – 75116 PARIS

Tél. 01 47 23 05 08 – Mail : contact@naître-et-vivre.org - www.naitre-et-vivre.org

Association reconnue d'utilité publique – loi 1901

Au congrès de l'ANCRéMIN¹ qui a eu lieu à Marseille en septembre 2017, Christine Tran Quang a livré son propre témoignage de parent endeuillé : son fils Thomas âgé de 10 mois et demi est décédé par MIN le jour de Noël 2006.

Ce récit est en deux étapes, après 3 ans, après 10 ans... Puis Christine Tran Quang insiste sur l'importance de l'accueil et de l'accompagnement par les professionnels de santé des parents dévastés par la mort de leur enfant. Elle souligne aussi l'importance du soutien que lui a apporté l'association Naître et Vivre dont elle fut présidente de 2013 à 2015.

Thomas... il y a plus de dix ans déjà

Bonjour à tous,

tout d'abord, je tiens à remercier très sincèrement les organisateurs de ce congrès pour leur décision d'inviter un parent endeuillé à témoigner.

Certains d'entre vous me connaissent car j'ai été présidente de l'association Naître et Vivre et je suis venue auparavant présenter les buts de cette association. Mais aujourd'hui, je vais vous parler de ce qui m'est arrivée, de ce qui nous est arrivé à moi et ma famille, il y a maintenant plus de 10 ans.

Le texte que je vais vous lire, je l'ai rédigé quelques temps après la naissance de notre troisième enfant, Mathis. Ce texte devait faire partie d'un recueil de témoignages sur la mort inattendue d'un bébé. Au cours de ces dernières années, il m'est arrivé de le relire, avec toujours beaucoup d'émotion, et vous voudrez bien m'excuser par avance, si je ne la contrôle toujours pas, malgré les années qui ont passé.

TEXTE

Il y a trois ans et demi, notre petit Thomas, notre guignol, notre clown de 10 mois et demi est décédé. Le 25 Décembre 2006. La veille, après un début de sieste agité, il avait fini par s'endormir. J'étais dans la salle de bain, son père me l'a amené, l'air perdu en me disant : « regarde, regarde ». Je n'ai pas tout de suite compris, je me suis dit qu'il dormait drôlement bien. Et puis j'ai réalisé que cela n'était pas normal. Nous avons appelé le SAMU, commencé la bouche à bouche. Thomas a pu être réanimé, emmené à l'hôpital. Nous avons suivi. Pendant de longues heures, nous avons espéré. Certains membres de notre famille sont restés à attendre avec nous. Mes parents ont fait le trajet de Paris jusqu'à Colmar. Malgré le temps trop long avant la

¹ Association nationale des centres de référence de la mort inattendue du nourrisson

réanimation, je pensais que ça irait. Même si Thomas restait handicapé, j'arrêterai de travailler et me consacrerai à l'aider. La médecine pouvait tout. Pendant toute cette nuit, j'ai pensé que cela n'était pas réel. Cela ne pouvait pas nous arriver, pas à nous, pas pendant la nuit de Noël. Stupide. Nous avons veillé Thomas, lui avons parlé, chanté. Et puis, sa tension a continué de chuter. Le médecin est arrivé et nous avons compris qu'il n'y avait plus d'espoir. Nous avons accompagné notre bébé. Je l'ai serré fort dans mes bras alors qu'il arrêta de respirer. Je ne pouvais pas le laisser faire ça, seul. Quand on a des enfants, on se dit qu'on leur doit tout. Que l'on fera tout pour eux. Mais à ce moment, quand on doit le tenir, l'accompagner dans ce chemin tellement injuste, alors le monde s'écroule. C'est inacceptable, inimaginable. Devoir accompagner son bébé en train de mourir. Son père ainsi que ma mère étaient aussi présents. Je suis sortie de la salle de réanimation, je suis allée voir mon père. Je lui ai dit que c'était fini. Il a hurlé. Quelques 35 ans après le décès de ma petite sœur de 6 mois dans des circonstances similaires, j'avais honte de leur faire revivre cet enfer. Nous sommes rentrés dans la famille de Pascal. Tout le monde était là, normalement réunis pour Noël, mais on ne fêtait plus rien. J'ai été me coucher avec ma fille de deux ans et demi. J'ai fini par la réveiller et avec son père on lui a dit que Thomas était mort. Elle n'a pas vraiment compris. On nous a raccompagné chez nous. Il n'y a que là, où l'on pouvait être. Dans notre nid, à nous quatre. Sauf que Thomas n'était plus là. La suite, c'est l'enfer. Je ne pensais pas que l'on pouvait avoir si mal, que nous pourrions avoir si mal. Chloé appelait Thomas. Elle a renversé une de ses photos en la touchant parce qu'elle croyait qu'il était là, a rempli son lit avec l'ensemble des jouets de sa chambre et s'est recroquevillée dedans. La suite, ce sont des nuits irrespirables, des journées où l'on n'admet pas ce qui s'est passé, où l'on pense que rien de cela n'est vrai. Des heures à se regarder avec Pascal, où on ne comprend pas comment cela a pu nous arriver. Et puis le temps passe. La douleur aiguë s'estompe. Alors que l'on croyait qu'on ne pourrait pas continuer à vivre, on vit. Mais plus rien n'est comme avant. Nous avons perdu notre insouciance, notre innocence. Pourtant je sais profondément que l'on peut être heureux, réellement heureux, même en ayant vécu un tel drame. Mes parents, ma famille en sont un exemple. Je l'ai vécu, j'ai toujours su que ma petite sœur Lara était morte et pourtant j'ai grandi dans une famille joyeuse avec mes autres sœurs et frère. Aujourd'hui, nous essayons à notre tour d'être heureux, d'apprécier la vie du mieux que l'on puisse. Pour nos enfants. Pour Chloé, mais aussi pour Mathis qui est né 11 mois plus tard. Pourtant il arrive toujours des moments, parfois attendus, mais le plus souvent imprévisibles, où l'on a mal, parce que Thomas nous manque tellement. Personne n'est préparé à l'éventualité de perdre son enfant, surtout un bébé. Un bébé, c'est innocent, ça devrait être la vie. Pour nous, c'est devenu moins simple que ça. Je crois qu'à tous les rendez-vous importants de la vie, je continuerai d'imaginer ce qu'il aurait pu faire à cette occasion. Il faut apprendre à vivre avec cette douleur, cette tristesse, ce manque. Et malgré ou grâce à la mort de Thomas j'apprécie maintenant d'autant plus chaque moment que j'ai de pouvoir voir mes enfants grandir. C'est ça normalement la vie. On ne le réalise pas toujours. Je ne l'avais pas réalisé. J'aurais préféré rester ignorante.

Puis

Nous voilà donc 10 ans plus tard.

Je tiens à profiter de l'occasion qui m'est donnée pour re-insister sur un point qui me semble absolument crucial. Je m'adresse aujourd'hui à des professionnels de santé qui ont été amenés ou seront amenés à

accompagner des parents endeuillés. Je voulais aussi témoigner de l'importance de l'accueil et de l'accompagnement à ce moment où nous, parents, sommes dévastés par le chagrin. Les paroles, les gestes que vous aurez à ce moment, l'empathie dont vous pourrez faire preuve seront déterminants pour la suite de la vie de ces familles. Je revois toujours le responsable de service de néo-natal à Colmar qui nous a rattrapés dans les couloirs de l'hôpital pour nous donner ce livre « Falikou » pour nous aider à traverser cette épreuve, pour nous aider à accepter la mort de notre enfant.

Et puis malgré ce livre, quelques jours plus tard, j'avais toujours besoin de comprendre ce qui s'était passé. Alors je me suis souvenue dans le livre de René Frydman « ma grossesse, mon enfant », de ce petit chapitre que personne n'a envie de voir et qui parlait de mort subite du nourrisson. Il y donnait les coordonnées du centre de référence de Béclère. Alors j'ai appelé. J'y ai été formidablement reçue, par une personne qui m'a demandée de venir à l'hôpital pour y faire un bilan de la situation. Nous nous sommes donc rendus à l'hôpital, ou ironie du sort, mes enfants sont nés !! Nous y sommes allés avec mon compagnon. Le Dr. Elisabeth Briand-Huchet nous a reçus et avec elle, la psychologue de l'hôpital. Je souhaite à tous parents malheureusement endeuillés, d'être accueillis de cette façon. Son professionnalisme mais aussi son empathie, son humanisme nous ont permis de reprendre confiance en l'avenir. Et je profite de l'occasion qui m'est donnée pour la remercier pour le travail qu'elle effectue depuis si longtemps au centre de référence ainsi qu'au sein de l'ANCRéMIN, pour le combat qu'elle mène pour à la fois normaliser l'accueil des nourrissons décédés, tout en améliorant l'accueil des parents. Le décès de Thomas a été et restera un drame tout au long de notre vie ; mais il a occasionné des rencontres avec de belles personnes que nous n'aurions jamais rencontrées sans ce drame. Alors merci à elles, merci à vous. Merci à Elisabeth ainsi qu'à l'ensemble des bénévoles de Naitre et Vivre qui nous ont soutenus et qui continuent de nous soutenir.