

ENTREVUE AVEC LOUISE TAPP, MAMAN DE RAPHAËL

J'avais besoin qu'il existe

Louise, tu as consenti à nous introduire dans ton expérience de mère, consécutive à la mortinai-sance de ton fils Raphaël. C'est avec beaucoup de reconnaissance et de respect que nous accueillons ton récit. Au nom de nos lecteurs, merci.

De prime abord, il faut dire que j'ai toujours eu de la difficulté à devenir enceinte. Pour le premier, ç'a pris quatre ans avant que je réussisse. Pour cette grossesse-là aussi, ç'a été par insémination artificielle. Nous étions redus à notre huitième. Le médecin nous disait : « C'est pas mal fini. Commencez à penser à arrêter. » Ça n'avait pas fonctionné.

Nous étions sur le point d'arrêter. Finalement, je suis devenue enceinte à la huitième insémination. Nous étions vraiment contents. À l'échographie, j'apprends que j'en ai deux. Encore plus contents ! Nous avons toujours voulu trois enfants.

J'étais suivie en « grossesse à risque », parce que j'ai des petits problèmes de santé. J'avais eu plusieurs échographies. Tout était correct.

À ma huitième semaine, j'ai une échographie de routine. J'y suis allée toute seule, pour ne pas demander à mon conjoint d'aller en écho toutes les deux ou trois semaines.

J'apprends que sur l'un des deux, il y a quelque chose qui ne va pas. Le bébé a de l'enflure sur tout le corps. Le pronostic n'était pas bon. Il y avait beaucoup de risques de trisomie ou de troubles cardiaques.

J'avais toujours refusé les tests de dépistage. À mon premier, je ne les avais pas faits. Je disais que, peu importe comment il allait être, on l'avait assez

voulu que quand même qu'on nous annoncerait qu'il avait une trisomie, on l'aimait déjà. J'avais aussi refusé pour les jumeaux.

On m'a alors un peu forcée. Il fallait savoir ce qui se passait. On m'a indiqué qu'il fallait faire le faire sur les deux bébés. J'avais peur, car il y a des risques associés aux amniocentèses. Finalement, j'ai accepté pour les deux.

L'attente nous a paru interminable. J'étais toute seule chez moi quand j'ai appris les résultats. Mon médecin me dit : « C'est une trisomie 13. » J'avais tellement lu sur tout l'univers des possibles, que je savais déjà ce que cela voulait dire. Une trisomie 13 : il n'y a pas de chance de survie ; 90 % décèdent à l'intérieur des 20 premières semaines de grossesse, et 90 % à 95 % du pourcentage restant ne survivent pas à l'accouchement.

Ç'a été une grossesse vraiment complexe. À 18 semaines, nous avons su qu'il y en avait un des deux qui n'allait pas vivre. Toute ma grossesse a été teintée de cette optique. Chaque fois que j'avais un *monitoring*, nous nous demandions tout le temps : « Est-ce qu'il est encore là ? »

On m'a recommandé de faire une interruption partielle de grossesse pour donner une chance à l'autre bébé. J'avais de la misère avec l'idée de le faire. « Tout d'un coup qu'ils se seraient trompés. »

Finalement, à 22 semaines, j'ai fait un travail prématuré. Ils ont été obligés de m'aliter à la maison. À 24 semaines, j'ai été hospitalisée, au total un mois

et demi. J'ai fini la grossesse miraculeusement, jusqu'à 34 semaines. Ils m'ont déclenchée à 34 semaines.

Ç'a été un parcours vraiment stressant tout le temps. Le deuil qui s'en venait. Il ne fallait pas que je perde l'autre. Toujours l'inquiétude.

De l'inquiétude et un peu d'espoir. Mais notre espoir était quand même restreint. Peut-être qu'il pourrait vivre. Nous étions prêts à accepter n'importe quel handicap pour être capables de garder notre bébé. Toujours osciller entre le fait de ne pas vouloir volontairement faire souffrir un enfant, vouloir l'avoir et « tout d'un coup qu'ils se seraient trompés ».

Pendant que j'étais à l'hôpital, je n'avais rien d'autre à faire que de lire sur les sujets et me demander ce que je voulais.

J'avais besoin qu'il existe. C'est vraiment ce qui était mon plus grand désir. J'avais besoin qu'il soit enregistré à l'état civil, ce qui n'est pas possible s'il n'est pas vivant. Je voulais aussi avoir des photos. C'était vraiment important d'avoir quelque chose qui reste.

J'ai fait mon plan de comment je voulais vivre les choses. Plusieurs semaines avant, j'ai appelé le funérarium. J'ai contacté *J'allume une étoile* pour les photos, ainsi que l'intervenant en soins spirituels pour l'ondoiement¹.

En néonatalité, il fallait qu'ils nous expliquent ce qui risquait d'arriver. Est-on dans les soins palliatifs ? J'ai eu pas mal de misère parce qu'on me disait : « Ça va être les soins de confort. » Pour moi, ça voulait dire : « Tu ne nourriras pas ton enfant. » Ça m'a fait faire de l'insomnie pendant une couple de nuits. Ce bout-là a été difficile pour moi. En ne le nourrissant pas, j'avais l'impression que j'allais le tuer au lieu de lui donner la chance de vivre. Je me disais que ne pas nourrir quelqu'un, surtout un petit bébé qui arrive, qui est mal en point, ce n'est pas correct. Je n'arrivais pas à faire le choix.

Comment s'est passé l'accouchement ?

À l'accouchement, j'ai failli les perdre tous les deux. Quand j'ai accouché du premier bébé, c'était celui qui est en forme, ma fille. Je l'ai accueillie, je l'ai mise sur mon ventre. Puis j'ai accueilli le second, Raphaël, celui qui allait décéder. Mais finalement, il était vivant.

Ils ont amené tout de suite la petite qui était quand même prématurée. Elle avait une petite difficulté respiratoire.

Quant à Raphaël, ils m'ont dit de me dépêcher pour faire connaissance, parce qu'il risquait de décéder dans les minutes qui allaient suivre. Il se dégradait rapidement. Puis, il a recoloré une fois que je l'ai tenu sur moi, sur mon ventre. Ç'a fait que finalement, nous avons eu le temps de faire l'ondoiement. Ç'a été un beau moment. Nous étions un peu stressés quand même, parce que nous ne savions pas s'il allait être capable de vivre jusqu'au bout. Il fallait se dépêcher de le faire, parce qu'il n'allait vraiment pas bien. C'était paisible et en même temps stressant. Pour moi, c'était apaisant, parce que je voulais que ce soit fait.

La responsable de *J'allume une étoile* est venue faire des photos du bébé vivant.

Je n'ai pas eu à me poser la question de l'allaitement. Il n'était pas en état d'être alimenté.

Je l'ai eu 12 heures. Je l'avais presque en permanence avec nous. J'étais avec son père, nous étions seuls dans la chambre.

Nous avons pu le présenter à toute la famille par Skype, Messenger, etc. Mes deux sœurs sont venues. Une d'elles a amené mon grand. Il a voulu voir son petit frère.

Nous nous préparions à aller à la pouponnière pour voir nos deux enfants vivants. Tout à coup, il n'allait pas bien. Il est mort dans les bras de son père.

Je n'ai pas pu les voir vivants ensemble. Cette année, trois ans et demi plus tard, j'ai compris que ce n'était pas vrai. J'ai accouché de lui alors que j'avais la petite dans mes bras. Je les ai vus vivants tous les deux.

1 Cérémonie simplifiée du baptême en cas de risque imminent de décès.

Qu'en est-il du père de Raphaël ?

Il a été vraiment génial. C'est sûr, comme il dit, qu'il n'a pas vécu les choses de la même manière que moi. «Moi, je ne les ai pas portés. La connexion est différente.»

Il avait beaucoup de peine. Je le savais. Mais il m'a toujours accompagnée où j'en étais. Ce n'est pas quelqu'un qui parle beaucoup de ses émotions. Par contre, il m'a toujours accueillie avec les miennes.

Cette proximité fait que cette épreuve ne nous a pas éloignés. Au contraire. Je pense qu'on a vécu ça de la meilleure façon qu'on pouvait le vivre. Il n'y a rien à redire. Il ne m'a jamais dit: «Passe à autre chose.»

Il n'est pas super public. Lui, faire un entretien et tout ça, pas vraiment. Il n'aime pas parler de lui. Mais il me respecte dans le fait que, moi, j'ai besoin de ça.

Pendant les 12 heures qu'il a été vivant après l'accouchement, nous avons passé ce temps-là ensemble, couchés dans le lit, à le flatter, à le réchauffer. Ça été un beau moment malgré tout, entièrement consacré à lui.

Je voulais voir la petite. Mais je ne pouvais pas aller la voir et risquer de manquer les derniers instants.

En même temps, je me disais qu'elle avait toute sa vie devant elle. Quand on devient mère, le gène de la culpabilité, il décuple. Je me sentais coupable, mais en même temps, j'avais besoin de vivre vraiment ce moment-là avec lui. On a profité de toutes les minutes qu'on avait. Je n'ai pas dormi. Je l'ai eu avec moi 12 heures vivant. Après le décès, je l'ai tenu dans mes bras pendant 12 heures. Le moment venu, je ne voulais pas m'en séparer.

Mon conjoint a été correct. Il m'a respectée. Il ne m'a pas dit: «Ça n'a pas d'allure.» C'était la meilleure façon de m'accompagner là-dedans, sans jugement. Puis vivre ses choses à lui.

Comment votre autre fils a-t-il vécu ces événements ?

Il était au courant qu'il y en avait deux. Nous avons été obligés de lui annoncer que finalement, il n'y en aurait plus deux. Non seulement il n'y en aurait qu'un, mais que c'était la petite fille. Il a réagi sur le coup: «Ah non ! Les filles ont encore gagné.» Il me disait des phrases dures. Ça n'a pas été évident pour lui. Il a réagi longtemps.

Maintenant, ça va bien. Mais encore l'année passée, à un moment donné à un pic d'émotion: «Pourquoi vous avez brûlé mon petit frère ? On l'aurait eu plus longtemps.»

Il en parlait de façon régulière. Il disait qu'il s'ennuyait de son petit frère.

Il dort avec un toutou qui s'appelle Raphaël. On lui a donné aux funérailles.

En fait, il ne voulait pas voir sa sœur. Il ne s'intéressait pas du tout à elle. On s'est rendu compte que c'était probablement parce qu'il avait peur qu'elle meure. «Est-ce qu'elle va mourir, maman, est-ce qu'elle va mourir ?»

Après les funérailles, nous sommes allés ensemble à l'hôpital voir la petite. C'est la première fois qu'il a accepté de la prendre. On voyait la fierté. Aux funérailles, il a éclaté. C'était vraiment troublant. C'est comme s'il avait connecté avec la douleur de tout le monde.

Tu évoques le moment des funérailles...

C'était au salon funéraire. On avait organisé des funérailles avec de la spiritualité. C'était beau. La famille et des collègues étaient là. J'ai été vraiment bien entourée. Je ne me suis pas retrouvée dans un monde qui ne voulait pas parler ou qui fuyait.

Comment se sont passées les semaines après les funérailles ?

Le mois après, à la pouponnière, avec ma fille, j'ai trouvé ça différent. Tu es toute seule face à ton petit incubateur, parce que le monde n'a pas le droit d'entrer avec toi. La pouponnière, c'était un autre monde que celui de la néonatalité.

Je suis avec une dizaine de parents. Mon histoire n'existe plus, à peu près plus. Tout le monde est là. Tu ne peux pas vivre tes émotions nécessairement. Tu es toute seule devant ton bébé. Puis tu as ta tête qui marche. Les autres sont dans l'accompagnement de leur bébé qui est là. Là, tu as un deuil. Tu ne peux pas la partager avec les autres.

Les infirmières font leur travail. Il y en a une qui, tous les jours, venait me voir. Elle me mettait la main sur l'épaule: « Comment ça va maman, aujourd'hui ? » Elle m'a fait du bien parce qu'elle savait. Mon allaitement ne marchait pas. J'étais à moitié morte. Je voulais donner le meilleur, mais ça ne fonctionnait pas. J'essayais, mais ça ne marchait pas. Je me sentais tellement toute seule, toute seule avec ma boule.

Un jour, l'infirmière qui m'avait mis la main sur l'épaule m'a dit: « C'est dur maman ? On vous a enlevé un et on ne veut pas vous laisser l'autre. » J'ai éclaté. J'avais besoin qu'elle me fasse éclater. J'étais chargée.

Dans la préparation à l'accouchement, j'étais à l'hôpital. J'avais quand même la possibilité de parler. À la pouponnière, j'avais tellement besoin de parler avec quelqu'un, mais il n'y avait personne au bout du fil.

J'étais comme les autres mamans, juste à espérer que mon bébé puisse enfin sortir et que je puisse le ramener chez nous. Et enfin souffler un peu.

Est-ce que vous avez eu de l'aide pour vivre votre deuil ?

Une fois que j'ai été à la maison avec le bébé, ç'a été mieux. La bienveillance des gens autour de moi m'a aidée. Déjà on se sent tout à l'envers. Si on n'a pas quelqu'un qui est bienveillant... Moi, pour ma part, je n'arrivais pas à être bienveillante envers moi-même. Si tu n'as personne qui t'amène à être bienveillante pour toi-même, tu t'enfonces là-dedans.

Je n'ai pas eu de suivi d'aide après et même pendant que j'étais à l'hôpital.

Je n'ai pas été capable d'aller dans les groupes *Les Perséides*². Je me sentais un peu comme un imposteur. Tous ces parents qui étaient en deuil. Moi, j'en avais une de vivante à la maison.

Je ne suis pas allé consulter non plus. Je ne savais pas comment me placer entre la joie d'être parent, le fait qu'il fallait que je performe comme maman, le désir de ne pas laisser tomber l'autre qui était mort.

Ce sont des choses qui marquent à jamais. Tout deuil marque quelqu'un. Qu'est-ce qui fait que ce deuil est différent ? La durée ? Le non-sens de cette situation ? C'est comme si une partie de toi... On est le tombeau et la lumière en même temps. C'est une dualité d'émotions qu'on n'arrive pas à saisir.

Je vais à la cérémonie des anges chaque année. Il me reste tellement peu. C'est la seule petite chose que je puis lui donner. On dirait que si je manquais ce rendez-vous, c'est comme si je le mettais de côté.

On se fait de petits rituels en famille. On a planté trois pommiers. Dans les fêtes, il a sa place.

Est-ce que cet événement a changé quelque chose dans ta vie ?

Moi, je trouve que je suis changée. J'ai l'impression d'être différente depuis ces événements-là.

Ça relativise des petites banalités de la vie. On peut se recentrer sur les vraies affaires.

La famille a tout le temps été et demeure importante pour moi.

Ça ramène aux valeurs essentielles. Il n'y a pas une journée où je ne dis pas à mes enfants que je les aime. C'est comme ça. C'est fragile la vie. Il peut arriver n'importe quoi, n'importe quand. On ne sait jamais.

Aider d'autres qui vivent la même épreuve ? Je suis capable de témoigner, de raconter. Mais de là à m'asseoir avec la souffrance d'un autre, je ne sais pas.

J'ai toujours été un petit peu mère Theresa, mais c'est plus dur de l'être envers soi-même. C'est mon prochain défi.

2 Groupe de soutien au deuil périnatal.

Nous étions prêts à l'accueillir, même s'il était trisomique. En même temps, je ne voulais pas qu'il survive avec un lourd handicap. Il a fait ça comme un vrai chef. Il m'a donné tout ce que je voulais. J'ai pu le voir. J'ai pu le rencontrer. Tout ce qu'il a été capable de me donner, il me l'a donné. J'ai eu exactement ce dont j'avais besoin. Il a aussi donné à sa sœur.

On sait qu'il n'est plus là, mais, pour moi, il fait partie de notre histoire. L'histoire s'est changée avec sa venue. On ne sera jamais plus la même personne. Pour moi, c'est ça l'important qui reste.

Louise, merci. Tu as commencé l'entrevue en disant: «Je voulais qu'il existe». Tu termines en disant: «Il fait partie de notre histoire.»

Louise accepte que nous publiions un message qu'elle a écrit à ses enfants la veille de l'accouchement.

Message de la mère la veille de l'accouchement

Mes 2 amours, Raphaël et Florence. Nous voilà rendus au terme de cette aventure que nous avons vécue en symbiose totale, pendant que vous étiez bien au chaud dans mon bedon tout rond. Dieu que j'ai eu de l'inquiétude tout au long des derniers mois... Je voulais tant vous protéger et vous préserver de toute souffrance. Malheureusement, les choses ne sont pas toujours comme on le souhaite. Nous voilà rendus à l'issue de la grossesse qui se termine trop tôt pour que je puisse avoir la certitude que tout ira bien...

Pour toi Florence, j'espère que tu seras forte, que tu te rétabliras très vite des quelques semaines manquantes pour que tu commences ta vie sans souffrances... Et toi, Raphaël, mon bébé ange... J'aurais tant voulu que tes petits chromosomes ne s'emmêlent pas afin que nous puissions t'accueillir avec nous comme on le souhaitait tant ! Tu auras été fort jusqu'au bout, malgré ton petit cœur, tes petits reins et ton cerveau malades... Tu auras donné tout ce que tu peux pour accompagner ta sœur le plus longtemps possible... Jusqu'à ce soir, je te sentais protégé dans mon corps puisque tu arrivais à poursuivre ta trop courte vie avec l'aide que je pouvais jusque-là t'apporter. Malheureusement, demain, tu devras essayer très fort de te battre, mais cette fois, seul, afin que nous ayons la chance de nous rencontrer avant ton grand départ. Je ne veux pas te voir souffrir, mais en même temps, je n'ai pas envie de te voir partir si vite...

Pour toujours vous êtes tous les 2 une partie de moi. Mes beaux bébés miracles que je souhaitais tant pour compléter notre magnifique famille avec votre merveilleux grand frère Gabriel. Je ne connais pas l'avenir ni même ce qui se passera demain. Je souhaite notre rencontre douce et chaleureusement remplie d'amour. Je tenterai d'être forte pour nous trois afin de vous envelopper le plus possible d'amour, de paix, de calme, de douceur. Je serai là quoiqu'il adienne et vous porterai dans mon cœur pour toujours. Florence, accroche-toi à la vie de toutes tes forces puisque tu as tout l'avenir à tes pieds. Raphaël, je sais que tu sauras reconnaître le moment où il est temps pour toi de t'envoler... Nous serons là pour t'accompagner vers ton dernier repos lorsque tu auras choisi de voler avec les anges.

Je nous souhaite à tous une belle rencontre pour demain. Sachez que je n'arrêterai jamais de vous aimer !

Votre maman qui aurait tant voulu vous protéger encore plus et plus encore...

Louise