

*Il y a des étoiles  
qui ne  
s'éteignent jamais*



Louise Pompel

Louise Pompel

Il y a des étoiles qui  
ne s'éteignent jamais

© Louise Pompel, 2023

ISBN numérique : 979-10-405-2324-6

**Librinova**”

[www.librinova.com](http://www.librinova.com)

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l’auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

# **1.**

## **Et soudain tout s'écroule.**

11 septembre 2001 : les tours jumelles de New York s'effondrent sous nos yeux ébahis. On dirait un film de série B avec des effets spéciaux douteux et des décors en carton-pâte. Impossible, sur le moment, pour notre cerveau d'accepter un événement d'une telle violence. Avec ces tours en miettes, c'est notre insouciance qui s'envole. Soudain la vie nous apparaît atrocement fragile et nous comprenons que tout peut basculer en un quart de seconde sans qu'on l'ait anticipé. L'horreur n'est qu'un concept parmi d'autres tant qu'on ne l'a pas sous les yeux et l'on peut ainsi l'ignorer à volonté afin de préserver nos vies bien tranquilles.

11 septembre 2009, huit ans plus tard : c'est mon cœur qui se prend deux avions de plein fouet. Je ne vais pas vous mentir, les effets spéciaux étaient bien moins impressionnants dans ce crash-là. Rien de visible à l'extérieur pour le quidam. Quand c'est le cœur qui est en miettes, les apparences sont sauvegardées mais tous ceux qui me connaissaient ont compris ce jour-là que mon monde à moi s'était écroulé en un instant. À partir de ce moment précis, il y a eu pour toujours l'Avant et l'Après.

Il a suffi d'une IRM et de quelques clichés du cerveau de mon fils pour que ma vie bascule en une fraction de secondes d'un bonheur simple à un cauchemar éveillé. Je n'oublierai jamais le visage fermé du médecin qui s'est avancé vers nous avec la tête de celui qui sait ce que nous ne savions pas encore, à savoir que notre vie ne serait plus jamais la même. Je n'oublierai jamais le bruit assourdissant et saccadé de l'IRM, une sorte de rythme rappelant la musique techno de ma jeunesse sauf que dans cette salle d'examen, je n'avais aucune envie de danser. Je tenais serrée dans la mienne la petite main de mon fils de six ans et je m'efforçais de le rassurer alors que je tremblais de tous mes membres, à l'idée qu'on puisse trouver un intrus dans son cerveau. Je ne suis pas pratiquante ni véritablement croyante mais ce jour-là, j'ai prié tous les dieux que je connaissais (tant qu'à sombrer dans la religion, autant le faire à pieds joints) pour que mon instinct de mère m'ait trompée. Au fond de moi, je sentais bien que l'état de mon fils n'était pas normal et que nous ne ressortirions pas de ces examens avec une ordonnance pour une grippe. L'IRM m'a semblé durer un siècle et l'attente des résultats un millénaire... Pourtant, une partie de moi n'était

pas pressée d'entendre le verdict : je regardais mon petit garçon si petit et je voulais que son innocence soit préservée le plus longtemps possible. Je désirais retenir entre mes mains le bonheur dans nos vies même si j'avais bien conscience de mon impuissance totale à maîtriser les événements qui se jouaient.

On a fini par nous convoquer, Adam, son papa et moi, dans un bureau où l'on nous a annoncé que notre fils avait une très grosse tumeur dans le cerveau et qu'il fallait nous rendre instantanément à l'hôpital de jour pour qu'il soit pris en charge aussi vite que possible. Je ne savais même pas ce qu'était un hôpital de jour... Je ne savais pas que c'était un lieu où des enfants de tous les âges venaient être soignés pour repartir ensuite chez eux, le plus souvent après une cure de chimiothérapie ou après des soins lourds. Je ne savais pas que je m'apprêtais à rentrer dans un monde qui me terrifiait depuis toujours et que j'étais incapable de regarder même à travers un écran de télé. Je ne savais pas non plus que ma vie d'avant était si facile et légère comparée à celles de ceux qui erraient dans cet univers parallèle.

Le midi, nous sommes allés manger dans un restaurant : nous ne savions rien mais nous pressentions que nous serions bientôt jetés dans une arène où rien ne nous serait épargné. Cette pause avant de commencer le combat s'est imposée à nous : il nous fallait, l'espace d'un court instant, savourer encore la légèreté de la vie. Je ne pouvais détacher mon regard de mon petit garçon qui me semblait soudain si petit, si fragile, bien trop fragile pour mener le combat qu'on allait lui imposer. Au fond de moi, j'étais anéantie mais ma priorité était de préserver l'innocence de mon fils : je ne me suis pas autorisée à laisser couler ma douleur de maman sur mes joues.

Mon petit Adam a hérité de la force de son papa, François. Avec ces deux-là, il me fallait être à la hauteur : je les admirais tellement que je ne voulais décevoir aucun des deux. Au moment où je commençais à m'écrouler, à chercher des réponses à des questions qui n'en avaient pas, à me rendre coupable de ce qui arrivait à notre fils, François m'a dit quelque chose qui m'a aidée pour le restant de ma vie et qui m'a permis de partir au combat, en ne perdant pas inutilement mes forces. Nous nous étions séparés peu de temps après la naissance de notre fils et je m'en culpabilisais énormément. Quand j'ai commencé à me flageller pour toutes ces fautes commises en imaginant que le destin avait décidé de me les faire payer, il m'a arrêté tout net : ce n'était pas le moment de nous disperser sur des débats métaphysiques. Pour lui, la culpabilité ne servait à rien sauf à

perdre des forces inutilement. Ma culpabilité n'était d'aucun secours à Adam. Elle était aussi stérile que destructrice. Et nous avions une guerre à mener, une guerre qui serait probablement longue, où il nous faudrait mobiliser toutes nos ressources, sans exception. C'était tellement évident quand je l'écoutais. Je n'avais pas le droit de m'apitoyer sur mon petit nombril, je devais être entièrement focalisée sur la guérison de mon fils. Depuis ce jour, je me suis toujours dit qu'il était mieux d'agir pour éviter ou réparer ses erreurs plutôt que de se contenter de s'infliger les sévices de la culpabilité. C'est trop facile de se morfondre au lieu d'agir pour améliorer concrètement une situation. La culpabilité punit le coupable mais n'aide en rien la victime : on pourrait presque dire qu'elle n'apporte que du négatif.

C'est ce premier midi que le champ lexical de la guerre a envahi nos conversations sans que l'on s'en rende compte. Et je crois que c'est à ce moment-là que j'ai décidé d'enfermer mes états d'âme dans un coffre qui attendrait sagement le jour où je pourrais le rouvrir. L'heure n'était plus aux émotions mais à l'action. Je ne pouvais pas laisser la tristesse me dévaster ni les doutes me tétaniser. Il fallait que je sois efficace et que je préserve mon fils au mieux. La seule chose qui comptait pour moi, c'était que l'on ne vole pas à mon fils son magnifique sourire, un sourire qui illuminait tous les gens qui le côtoyaient. Alors je suis partie au combat, avec une armure pour ne pas m'effondrer, pour protéger mon cœur en miettes, et avec pour seules armes l'amour infini d'une maman et l'humour... l'humour, parce que les rires de mon fils étaient ma drogue ; l'humour parce que, lorsque la douleur est insupportable, il vaut mieux en rire que d'en pleurer sinon on risquerait de finir noyé dans les larmes.

Après ce sursis, ce petit supplément de vie sur lequel nous avons sauté, il nous a bien fallu aller affronter la dure réalité. Je n'ai jamais aimé les hôpitaux : je ne supportais pas leur odeur et chaque fois que j'y entraais, j'étais envahie d'un sentiment de malaise indéfinissable qui me donnait envie de prendre mes jambes à mon cou pour fuir le plus vite possible. La vie m'avait jusqu'alors tenue éloignée de ces lieux mais aujourd'hui je sentais bien que j'y entraais pour un long moment. Je trouvais cet hôpital particulièrement horrible : il était composé de plusieurs tours où semblaient s'entasser des centaines de malades. Il était gigantesque. On aurait dit un monstre qui avalait chaque jour des victimes et se nourrissait de la douleur des familles. Les bâtiments étaient tellement imposants que l'on ne pouvait que mesurer la place de la maladie dans notre monde ; la

souffrance, la déchéance physique étaient partout et même si j'avais toujours été quelqu'un de résolument tourné vers la vie, je ne pouvais qu'être submergée par ce flot de douleur. La vie me semblait si fragile d'un coup en réalisant le nombre impressionnant de personnes emprisonnées dans cet hôpital, enrôlées malgré elles dans une guerre quotidienne contre la maladie.

Rentrer dans ce lieu était déjà une épreuve mais y rentrer avec mon petit ange était juste insoutenable. Je regardais tour à tour mon fils et son papa et leur courage me donnait les forces nécessaires pour pénétrer dans ce monde qui me terrifiait.

L'attente qui a précédé notre première consultation à l'hôpital de jour pédiatrique m'a semblé interminable. J'avais tellement peur de ce que nous diraient les médecins : je ne savais rien sauf que ce ne seraient pas de bonnes nouvelles. Et puis, ce lieu dans lequel nous attendions ce verdict terrifiant était rempli d'enfants soignés pour des cancers. J'avais honte d'être aussi lâche mais j'étais incapable de regarder ces enfants sans cheveux ou avec leurs perfusions. Les enfants sont pour moi la quintessence de la vie et il m'était insupportable de les voir côtoyer la maladie, et même parfois la mort. Je peinais à respirer et je ne pouvais détacher mon regard de mon fils en me disant qu'il n'avait rien à faire dans ce lieu, et que l'on allait vite en repartir. Je me demandais aussi ce qui pouvait bien se passer dans sa petite tête d'enfant en voyant tous ces enfants malades. Comment une maman pouvait elle trouver les bons mots pour expliquer à son petit garçon que des enfants vivaient des choses aussi terribles ? Heureusement, Adam était un enfant et son insouciance lui permettait de vivre cela avec beaucoup plus de légèreté et de sérénité que moi. Après tout, il n'avait pas de raison de se projeter dans ce couloir avec ces enfants ; il allait « juste » voir un médecin après avoir fait « une photo » de son cerveau.

Le rendez-vous est finalement arrivé. Je ne sais plus exactement tout ce qui nous a été dit. Tout ce qui se passait me semblait tellement surréaliste que j'avais du mal à comprendre que l'on parlait de mon fils. Les médecins (on aurait dit un tribunal et nous les condamnés qui attendions la sentence, en sachant pertinemment qu'elle serait sévère) ont ausculté Adam puis nous ont expliqué la situation. L'IRM de son cerveau avait montré une très grosse tumeur, elle occupait quasiment un quart de l'hémisphère droit, ce qui expliquait parfaitement les vomissements au réveil et les récents troubles de la vision. Il allait falloir l'opérer au plus vite parce que cette tumeur risquait d'endommager

ses fonctions cérébrales.

La très bonne nouvelle était que la tumeur d'Adam était opérable : les chirurgiens étaient capables de pratiquer l'exérèse de telles tumeurs sans léser le cerveau. Dans ces circonstances, on savoure les bonnes nouvelles et l'on s'en réjouit intérieurement même si cela signifiait concrètement que l'on allait ouvrir le crâne de mon fils pour extraire de son cerveau ce monstre qui chaque jour prenait un peu plus de place. Une fois la tumeur opérée, il y avait deux possibilités : soit elle était bénigne, soit maligne. Une tumeur maligne, c'était un cancer. Le mot que je redoutais tant d'entendre était lâché et les traitements de chimiothérapie envisagés. Je ne pouvais plus me mentir : nous n'étions pas dans ce lieu en simples visiteurs, il se pouvait que l'on y passe plus de temps que prévu. Mais pour l'instant, on ne savait pas grand-chose : il fallait déjà opérer, puis analyser la tumeur pour décider des traitements qui suivraient l'opération. Les mots radiothérapie, chimiothérapie, tumeur, hospitalisation, opération me tétanisaient et le sol s'effondrait sous mes pieds.

J'ai posé ce jour-là les questions les plus idiotes qui soient : je refusais d'entendre, et de lire derrière les mots des médecins que la problématique du moment était uniquement de garder Adam « en vie ». Je refusais d'envisager le pire, ou plutôt j'étais incapable de le faire alors je me focalisais sur des problèmes qui ont dû leur sembler tellement dérisoires même s'ils me semblaient essentiels à cet instant. J'ai dû faire honte à François avec mes questions hors-sujet mais il était lui-même trop abasourdi pour me faire remarquer la naïveté de mes préoccupations. Bien sûr, les médecins n'avaient pas le résultat des analyses mais nous avions compris que le cas d'Adam n'était pas commun, étant donné la taille de la tumeur et son développement. Ils ne pouvaient pas partager le fond de leur pensée mais j'ai compris plus tard que l'objectif du moment était de sauver la vie de mon fils, pas de savoir dans quel état il continuerait à vivre. Comment peut-on dire à des parents qu'ils risquent de perdre leur petit garçon de 6 ans ? On ne le dit pas mais les regards suffisent si on veut bien y prêter attention. Et puis, ce qu'ils nous annonçaient était déjà bien assez horrible : il fallait y aller étape par étape, je suppose, pour nous laisser assez de forces et d'espoir pour soutenir au mieux notre fils.

Parmi mes questions, je me rappelle avoir demandé si mon fils allait perdre ses cheveux : est-ce que je m'inquiétais pour lui ou pour moi, qui me sentais incapable d'affronter quotidiennement la vue d'Adam sans cheveux ? Il était si



beau mon petit ange avec ses solides cheveux blonds. J'ai aussi demandé si les traitements pouvaient le rendre stérile et là je crois que j'ai gagné la palme de « la mère la plus perchée de la journée » car ce n'était vraiment pas le sujet du jour. Pour moi, mon fils allait vivre : impossible d'envisager une autre issue et le plus grand bonheur de ma vie ayant été d'avoir des enfants, je voulais être sûre que mon fils pourrait devenir père un jour. Je m'accrochais désespérément à l'espoir qu'Adam vive un jour comme tous ceux de son âge sans garder de séquelles de la maladie.

Une évidence m'est apparue très vite : peu importait ce que nous allions traverser, ma priorité c'était qu'Adam soit heureux malgré tout, qu'il continue d'être ce soleil qu'il avait toujours été, même si on le plongeait dans les ténèbres. J'étais bien obligée d'accepter sa maladie mais je refusais de renoncer au bonheur de mon fils. Son bonheur a été mon premier souhait quand il est né, et en ce jour terrible plus qu'aucun autre, je me faisais la promesse de faire tout mon possible pour préserver ce bonheur, quelles que soient les épreuves que nous aurions à traverser.

Avant son opération qui devait être programmée dans les jours suivants, Adam devait subir toute une batterie d'examens pour préparer au mieux l'opération de la tumeur et dans l'après-midi on allait commencer par lui faire un bilan sanguin. Cette prise de sang pour lui, qui n'avait jamais eu à en faire, s'est mal passée : l'infirmière n'arrivait pas à piquer Adam et il a très mal vécu ce premier examen. Puis nous sommes retournés attendre dans le couloir.

Et soudain, tout a basculé : Adam qui attendait assis à côté de moi a fait un malaise et s'est retrouvé au sol à convulser. Evidemment, je ne savais pas ce qu'étaient des convulsions. J'ai vu mon fils inanimé et son corps agité de soubresauts. J'ai hurlé pour qu'on vienne à mon secours. Là, sous mes yeux, j'ai cru voir mon fils mourir, j'ai cru le perdre pour toujours. Il était dans mes bras jusqu'à ce que, infirmières et médecins arrivent pour le prendre en charge. La vie semblait le quitter. Il n'y a aucun mot pour décrire ce que j'ai ressenti. Physiquement, c'est comme si je recevais des coups de poings dans le ventre (est-ce lié à la maternité ? la douleur physique issue de la douleur morale à voir mon fils souffrir venait toujours se nicher dans cette partie de mon corps). J'avais mal à en hurler mais aucun son ne sortait de ma bouche sauf pour appeler à l'aide. J'ai eu peur, si peur. J'avais l'impression qu'on m'arrachait le cœur. Adam a repris connaissance mais ce fut long, des minutes qui m'ont semblé des

heures, et les médecins l'ont emmené aussitôt dans le service de réanimation. Il était vivant, c'était la seule chose qui comptait et l'espace d'un instant, j'étais la plus heureuse des femmes.

C'était le retour du soleil après la tempête. Je ne le savais pas encore mais mon échelle des soucis et drames en tous genres venait d'être profondément modifiée : j'arrivais même à relativiser les annonces des médecins maintenant que j'avais eu si peur de perdre Adam pour toujours.

Le soir même, nous avons été convoqués dans le service de réanimation avec son papa. On nous a annoncé qu'Adam serait opéré dès le lendemain matin car la tumeur était devenue trop grosse. On ne pouvait pas attendre plus longtemps pour l'opérer. À tout moment, Adam pouvait refaire une nouvelle crise de convulsions qui serait potentiellement fatale la prochaine fois.

Nous avons fait connaissance avec ce chirurgien qui, le lendemain, allait triturer le cerveau de notre fils sans examen, sans autre outil que sa connaissance du cerveau humain et de ses maladies. Il affichait pourtant une sérénité unique. On aurait dit un moine bouddhiste, sans la tenue d'apparat évidemment ! Son calme et son assurance me rassurèrent immédiatement. Malgré cela, j'ai failli briller pour la seconde fois de la journée par mon extrême bêtise car j'avais vraiment envie de lui dire de « se coucher tôt et de faire une bonne nuit de sommeil plutôt que de sortir en discothèque », mais j'ai préféré épargner François... Lui aussi était anéanti, je n'allais pas, en plus, lui infliger la honte d'avoir fait un enfant avec une écervelée qui ne savait pas se taire.

J'ai passé la nuit avec Adam dans cette antichambre de la mort qu'est un service de réanimation. Dans ce service très particulier d'un hôpital, beaucoup de gens ne ressortent pas vivants : on ne s'intéresse pas aux détails, on n'a pas le temps pour cela. Seule compte la survie du patient. La guérison se fait dans les autres services. Là-bas, on gère l'urgence, des organes vitaux et pas des êtres humains ; on surveille des constantes et on essaie d'éviter le pire tout en sachant que le pire n'est jamais loin.

Je n'ai pas fermé l'œil de la nuit : je ne pouvais quitter des yeux mon petit prince. Comme la première nuit après sa naissance où je n'ai jamais réussi à trouver le sommeil tellement j'étais émerveillée de tenir dans mes bras ce magnifique cadeau de la vie. Je le regardais et j'étais si heureuse d'être avec lui, de pouvoir le toucher, le sentir, le voir alors que j'avais cru le perdre quelques