

Marianne, maman de Louane

Le long chemin du deuil

Nous sommes en mai 2022. Louane a 4 ans et demi et sa maman Marianne ne s'imagine pas ce qui l'attend. « Elle a juste un rhume qui ne passe pas et elle est très fatiguée. On pense peut-être une allergie, mais absolument pas à un cancer.

Elle commence à avoir des petites tâches noires qui apparaissent sur la peau et on se dit qu'il y a un problème». La pédiatre envoie la famille faire une prise de sang en urgence et les résultats ne sont pas bons. « Au début ils ne savent pas. Ils pensent plutôt à une maladie infectieuse, car certains virus peuvent engendrer les mêmes symptômes ». Une ambulance emmène la petite fille et sa maman à l'hôpital St Luc près de Bruxelles, à deux heures de route, et très vite les médecins établissent le diagnostic.

« Votre fille a une leucémie ». Mais le corps médical se montre très rassurant. Le taux de guérison est bon et ces dernières années, la recherche a fait beaucoup de progrès. « A ce moment-là, je suis plutôt rassurée et je me dis qu'elle va pouvoir se faire soigner. C'est aussi le rôle des médecins de motiver les parents ». S'en suit une chimiothérapie intensive pour la petite fille. Les deux premières semaines de soins sont plutôt encourageantes. « On avait même sorti le petit vélo pour qu'elle profite un peu et elle faisait de petits ateliers de bricolage », se rappelle la mère de famille. Mais à partir de la troisième semaine, les choses changent. Louane est de plus en plus faible et ne parvient plus à se nourrir.

C'est comme un tsunami

« Durant tout ce temps à l'hôpital, les médecins me parlent, mais c'est comme si je n'entends rien. Je n'arrive plus à assimiler les informations. Je suis concentrée sur ma fille et j'occulte tout le reste ». Grâce au soutien de son compagnon, mais aussi à celui de la Fondation, Marianne a l'espoir chevillé au corps. « C'est extrêmement difficile d'avoir son enfant hospitalisé. C'est comme un tsunami qui vous tombe dessus. Si on avait dû courir partout pour trouver des fonds ou pour les démarches administratives, ça aurait été insurmontable. Je remercie la Fondation pour ça ». Malheureusement, les choses tournent mal. Louane contracte une septicémie. Ses défenses immunitaires, déjà très affaiblies, ne parviennent pas à lutter contre une bactérie, qui atteint les poumons, les reins et la moelle

LES MÉDECINS ME PARLENT,
MAIS C'EST COMME SI JE
N'ENTENDS RIEN.
JE N'ARRIVE PLUS À
ASSIMILER LES
INFORMATIONS

épinière. Quatre semaines après son arrivée, elle est conduite aux soins intensifs. « On nous prépare tout doucement à ce qu'elle ne survive pas, mais en tant que parents nous avons gardé l'espoir jusqu'au bout et je ne remercierai jamais assez les médecins et les infirmiers pour leur soutien et leur travail ». Après un dur combat, Louane s'envole vers les étoiles le 3 juin 2022. « C'est impossible d'accepter le décès de son enfant. Les premières semaines, on est vraiment dans le déni ». Commence alors le travail du deuil. Ce « long chemin », comme l'explique si bien la maman, dont les silences et les yeux brillants en disent long sur la souffrance traversée.

Un bébé bonheur

Un combat intérieur, qui permet d'aller puiser une force, dont on ne soupçonne pas l'existence. Et c'est aussi le message que souhaite passer Marianne deux ans après le décès de Louane. « J'aime ma fille profondément, mais tout ne s'arrête pas parce que elle est partie ». C'est grâce au soutien de ses amis, de sa famille et des familles qui ont connu le même sort, qu'elle a su puiser les ressources nécessaires. Après la culpabilité, après la tristesse, « il faut se réinventer », s'entourer des gens qu'on aime. Marianne n'est pas seulement la maman

de Louane. Elle est aussi celle de Nolween, 9 ans, très impactée par la perte de sa soeur, et d'un bébé, Even, arrivé en juin 2023. « Nous étions en plein deuil. Au début mon mari a freiné un peu, mais le désir d'un enfant est passé par-dessus tout ça ». Ce qui n'empêche pas cette période d'être compliquée. Pendant sa grossesse, Marianne et son compagnon organisent la première édition de Danse avec les étoiles, afin de récolter des fonds pour la recherche dans le cadre de la course Let's go gold.

« J'étais énormément tournée vers l'événement. Deux semaines avant mon accouchement, je me dis, mais punaise je vais avoir un bébé ! ». Un an après la perte de Louane, l'arrivée d'Even apparaît comme une vague



de bonheur, mais aussi comme une source d'anxiété. « J'ai eu des crises d'angoisse qui se sont accentuées. Des peurs infondées ». Presque inévitable lorsque l'on porte le deuil et que l'on donne la vie en même temps. Pour aller mieux, Marianne s'est fait aider par une psychologue, et a fait de la méditation. Aujourd'hui, elle se sent plus apaisée. Un nouveau travail et un joli mariage sont venus s'ajouter à tout cela. Grâce à leur motivation, Danse avec les étoiles* a récolté plus de 13 000 euros pour la recherche dans la lutte contre les cancers pédiatriques. Une fierté et une nécessité. Comme celle de parler. « Nous avons rencontré des familles qui nous ont aidé quand Louane était malade et même après. Je pense que mon témoignage pourra aider d'autres personnes qui traversent cette épreuve ». ■

**Pour en savoir plus sur Danse avec les étoiles, n'hésitez pas à consulter la page Facebook de l'événement : www.facebook.com/danseaveclesetoiles.*

APRÈS LA
CULPABILITÉ,
IL FAUT SE
REINVENTER,
S'ENTOURER
DES GENS
QU'ON AIME

