

Christelle Philtjens

Docteur ! Ecoutez-moi.
tome1

Le combat de ma fille contre la
Neurofibromatose de type 1

Autres livres du même auteur :

Docteur ! Ecoutez-moi. Tome 1.

Le combat de ma fille, contre la Neurofibromatose de type 1

ISBN : 979-10-227-0569-1

Le cadeau caché, du tome1, de Docteur ! Ecoutez-moi.

Après le combat de ma fille, la reconstruction de ma famille.

ISBN : 979-10-227-1388-7

Ma pratique de la coiffure, un art, une passion

(tome1) Neuf récits liés aux mariages.

ISBN : 979-10-227-1446-4

Ce livre a été publié sur www.bookelis.com

ISBN : 979-10-227-0569-1

© Christelle Philtjens

Tous droits de reproduction, d'adaptation et de traduction,
intégrale ou partielle réservés pour tous pays.

Table des matières

Remerciements:.....	8
Préface :.....	10
Chapitre 1:	
L'annonce.....	18
Chapitre 2 :	
Retour à la réalité.....	44
Chapitre 3:	
La confrontation.....	66
Chapitre 4:	
Le choc.....	106

Remerciements

Je désire exprimer ma sincère reconnaissance aux personnes suivantes pour leur participation à la création de ce livre, je remercie spécialement mes filles Cathy et Émilie.

J'aimerais remercier ma famille pour leur patience, leur amour et leur soutien.

Arlette et Jean-Marie qui ont été présents à chaque étape de ce voyage.

Je vous aime tous et je vous suis reconnaissante.
Merci

La vie ce n'est pas d'attendre que
les orages passent.
C'est d'apprendre à danser
sous la pluie.
Sénèque

Préface

L'idée de ce livre a d'abord été pour nous (mes filles et moi) un moyen de nous retrouver toutes les trois. Ensuite de pouvoir désamorcer la bombe qui avait grandi entre nous. Le fait d'écrire nous a permis de nous libérer. Cela a été une thérapie. Nous avons décidé de vous en faire profiter. De ces moments difficiles, nous avons beaucoup appris et nous en sortons consolidés.

Vous lirez mon vécu, mais aussi l'expérience d'Émilie qui est atteinte de NEUROFIBROMATOSE DE TYPE 1 et de Cathy sa sœur cadette. Nous partageons notre histoire avec vous. Je suis mère célibataire avec deux filles: Émilie, 13 ans depuis juillet et Cathy 11ans depuis mars.

Ce livre renferme l'histoire de notre combat.

Le vécu d'Émilie, qui a subi tant de remises en questions, tant de doutes. Son combat qui est loin d'être fini, elle le gère maintenant avec force et courage. Cette maladie qui nous a mis à mal au niveau émotionnel, nous a aussi beaucoup appris. Nous avons dû nous considérer autrement, apprendre à décoder les signes de cette maladie, en bien ou en mal , nous soutenir, nous oublier pour le bien de la famille (faire passer la santé en premier). Cette année difficile nous a transformées mais pas sans heurt, la reconstruction est en marche.

Quand la vie change, elle fait peur, elle nous donne du fil à retordre. Elle nous oblige à avancer et à nous dépasser. Dans chaque gifle de la vie, il y a une leçon , cela j'en suis certaine, mais on ne le perçoit pas toujours immédiatement. Il faut parfois faire un certain travail sur soi pour déceler le cadeau niché dans ce cahot. Personnellement, j'ai mis plus d'un an, avant de découvrir le positif de cette expérience. Maintenant je le vois et je dis merci.

Quand la vie ferme une porte, ailleurs elle ouvre une fenêtre.

Ma plus jeune a également sa place dans ce livre. Pas évident d'avoir une sœur handicapée et qui est le sujet de bien des railleries à l'école. Cathy a dû grandir plus vite. Elle a dû gérer les moqueries, les méchancetés formulées sur la maladie de sa sœur. Cathy a appris à régler son combat interne: la crainte d'être atteinte aussi par cette maladie ou la culpabilité de pouvoir faire du sport (par exemple). Elle s'est longtemps sentie mal dans sa peau.

Elle se sentait fautive d'être en bonne santé. Il y a eu un travail de fond pour elle aussi. Maintenant nous avançons dans le renouveau.

Une nouvelle vie commence dans quelques semaines car les filles vont changer d'école. Cathy va finir son cycle primaire avec le poids du regard des autres en moins. L'école est à côté de celle de sa sœur. Deux écoles bien séparées où elles ne se croiseront que le matin et le soir. Pour pouvoir faire place nette, Émilie qui rentre dans le Secondaire va devoir gérer sa maladie face à ses nouveaux copains de classe. Cathy va pouvoir souffler sans avoir à répondre encore et encore aux questions des autres sur la maladie de sa sœur. On ne les connaît pas et surtout personne ne sait pour Émilie dans sa nouvelle école (elle ne sera plus seulement la sœur de...). Cathy va créer un nouvel environnement, rien qu'à elle. Elle en a grand besoin. Même si dans son ancienne école les enseignants ont toujours été formidables. Cette année va être signe de renouveau. Les filles ont besoin de se séparer pour se

retrouver. Je sais c'est bizarre, mais complémentaire.

Dans les familles où il y a un frère ou une sœur handicapés, les autres de la fratrie n'ont pas la vie facile. Généralement ce sont des enfants qui s'oublient, ou ne se permettent pas d'être totalement heureux. La culpabilité a énormément freiné ma cadette dans son envie de faire des choses pour elle. Pourquoi peut-elle faire du sport ou d'autres activités que sa sœur ne pourra peut-être jamais faire?

Ce n'est pas évident pour elle et a présenté pendant longtemps un complexe d'infériorité. Elle a développé, tout un moment, des émotions violentes qui lui ont gâché ses réussites. Pour ma part je ne l'avais pas vu venir, j'ai été complètement prise au dépourvu. Je passe tellement de temps avec Émilie qui est malade que sa sœur se sent moins reconnue. Ma plus jeune ne me l'a jamais dit, mais son comportement destructeur a été un électro-choc pour moi.

Je dois faire un maximum pour donner du temps à mes deux filles malgré les nombreuses heures passées pour les rendez-vous et les examens médicaux. Pour moi qui assume seule la vie avec mes filles cela n'est pas évident. Ma cadette a beaucoup protégé sa sœur qui était très timide étant plus petite.

Elle cherchait par tous les moyens à protéger Émilie. Ce qui lui a valu des soucis à l'école. Il est temps que toutes les deux prennent leur envol, mais séparément.

Maintenant les deux sœurs prennent leur envol pour un nouveau départ.