

## **Table des matières**

Remerciements:.....	2
Préface :.....	3
Chapitre 1:	
L'annonce.....	9
Chapitre 2 :	
Retour à la réalité.....	35
Chapitre 3:	
La confrontation.....	56
Chapitre 4:	
Le choc.....	95

## 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

## Préface

La vie ce n'est pas d'attendre que les orages  
passent.

C'est d'apprendre à danser sous la pluie.

Sénèque

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.**

Nous sommes notre plus grande surprise.  
Paul Coelho.

## Chapitre 1: L'annonce.

Mon but n'est pas de me plaindre, mais plutôt de partager des faits. Quand la santé nous fait défaut on le vit mal, mais on a toutes les cartes en mains pour décider de combattre ou non. On va avancer jour après jour avec sa souffrance et essayer de remettre le corps en marche avec l'aide du mental (tout est possible). Nous avons besoin d'être entourés, sans famille ou amis on n'est capable de rien, seuls nos proches sont capables de nous insuffler l'énergie nécessaire pour continuer notre chemin. Quand la maladie, la douleur touche un enfant, on est impuissant. Je me bat contre cette maladie au côté de ma fille, mais ce combat est loin d'être fini. C'est ce parcours que je partage avec vous. Si vous aussi vous vivez la maladie de quelque façon que ce soit, vous n'êtes pas seul.

vécu l'annonce de cette maladie qui est mal connue, comme une injustice.

Quand le diagnostic est tombé : NEUROFIBROMATOSE de type 1, le plafond est tombé sur ma tête . Tout mon univers s'est effondré, une seule chose me hantait : pourquoi ma fille, pourquoi nous ? Toutes les informations résonnaient, tournaient dans mon cerveau, je ne comprenais pas où le médecin voulait en venir.

Les mots comme problèmes cérébraux, neuro fibrome, cancer latent si les neuro fibromes dépassent les 3 cm, tous étaient incompréhensibles. Pour moi, ma petite fille était atteinte d'une maladie grave, ces mots résonnaient comme si j'avais mis ma tête entre deux cymbales.

Je dois apprendre maintenant à gérer mes émotions, à aider Émilie à poursuivre sa vie dans les meilleurs conditions, sans oublier ma plus jeune qui a tout autant besoin de moi.

Émilie est né le 15 juillet 2002, à 39 semaines avec 51 cm et 3 kilos 450 g, ce qui est tout a fait normal.

Très tôt elle a eu la tête qui grandissait plus vite que la norme.

Elle était légèrement au-dessus de la courbe et a suivi sa propre évolution jusqu'à un an. A neuf mois , on a fait une échographie de la tête qui n'a rien révélé. C'est bien après que j'ai su que c'était déjà un des symptômes de la **neurofibromatose** de type 1 qui commençait. Personne n'a eu de doute quand à sa santé. Elle a toujours eu beaucoup de cheveux ce qui rendait les examens compliqués.

Cette histoire commence en 2006. Émilie avait presque 4 ans et Cathy la cadette venait de fêter ses 2 ans. Cathy avait pour la deuxième année gâché son anniversaire en étant malade (une grosse gastro). Mon aînée n'y a pas échappé, ce qui l'a vite affaibli. Après quelques jours sans amélioration, la réaction de mon médecin est de nous faire partir pour l'hôpital. Quand les traitements ne donnent rien ou pas grand chose il vaut mieux aller aux urgences.

Les symptômes étaient toujours aussi présents et nous n'avions aucune

amélioration. Comme elles avaient déjà perdu 10% de leur poids, l'hospitalisation et la réhydratation étaient nécessaires. Ce qui a conduit à 5 jours de baxters pour les remettre sur pieds. Pendant notre séjour, une infirmière avait prévenu le chef de service de pédiatrie qu'Émilie avait des taches suspectes sur son corps ( elle en avait déjà plus d'une cinquantaine). Des taches couleurs café au lait de la taille d'une pièce jaune (+-5 cents). Sur son petit corps cela se voyait bien.

Un matin j'ai vu arriver le chef de service de pédiatrie qui me dit:

Chef de service: Bonjour puis- je examiner Émilie, j'ai été prévenu par la chef de salle (des infirmières) qu'Émilie avait des tâches couleur café sur la peau, je vais vous envoyer un dermatologue.

Maman: Ah bon, on m'avait dit que c'était des taches de naissance .

Chef de service: Non, je ne crois pas. Je vais vous faire faire aujourd'hui une série d'exams, un encéphalogramme, un scanner, une radiographie, et une échographie du ventre.

Maman: Mais que se passe- t-il. Il y a un problème?

Chef de service: J'ai un doute par rapport aux taches d'Émilie, je veux des confirmations, on en reparle plus tard dès que j'ai les résultats.

La panique: je suis seule avec les deux filles, mes parents n'ont pas résisté aux microbes et sont malades également. Comment faire quand on doit

tout gérer seule avec deux enfants? Se couper en deux est un moyen (rire). Pas évident tout de même, alors j'en parle au chef de service.

Maman: Je suis ici seule avec mes deux filles, je ne vais pas laisser Cathy toute seule?

Chef de service: Une infirmière va venir la chercher pour aller jouer à la garderie. On se voit tout à l'heure.

Les questions se bousculent dans ma tête, mais que se passe t-il?

Pourquoi tous ces examens?

Oui, Émilie a bien des taches sur le corps;

au service des nourrissons, on m'avait dit que

c'était des taches de naissances, rien de grave.

Je ne me suis jamais posé de questions, mais là je commence.

Restons positifs tant que l'on ne sait pas, on ne va pas se faire des châteaux en Espagne.

**J'ai l'imagination qui part dans tous les sens, que se passe-t-il ? c'est grave !!!**

Je ne suis pas de nature à m'inquiéter pour rien, mais là, j'ai eu une bouffée de chaleur et certainement bien quelques palpitations cardiaques.

Je prends Émilie par la main et nous partons faire l'encéphalogramme, un câlin et un gros bisou à Cathy qui part à la garderie avec l'infirmière.

Moi j'avance comme un automate. Je regarde Émilie paniquée qui me tend la main pendant qu'on lui place les électrodes, pas évident à moins de quatre ans de faire tous ces examens sans bouger. Pourtant Émilie est une petite fille très