

Ma Princesse est atteinte de leucodystrophie

Au-delà du témoignage

Collection dirigée par Dominique Davous

Ces femmes, ces hommes qui écrivent dans cette collection confrontent le lecteur à la puissance du témoignage, conçu aussi bien comme rapport à l'événement extraordinaire - celui qui fait de vous un autre - que comme rapport au quotidien ordinaire de la démarche d'une vie construite dans la durée. Puis, retraversant leur vécu, ils en dégagent les lignes de force, ils introduisent la pensée dans l'expérience, rejoignent l'universel dans le singulier et, au-delà de leur témoignage, risquent une parole critique pour suggérer d'autres possibles. L'expérience vivante de leur histoire incite le lecteur à la laisser résonner en eux.

L'enfant est au cœur de la collection, l'enfant à naître, l'enfant vivant, l'enfant bien portant qu'il soit bien ou mal-traité, l'enfant malade, l'enfant qui meurt aussi. La collection porte des regards sur la médecine, les soins, des démarches thérapeutiques, l'éducation et les personnes âgées malades.

Déjà parus

Ange AYORA, avec l'aide de Claire DEVEZE, *Mais pour dormir, vous faisiez comment ? Moi, Ange, résistant, déporté*, 2009

Gaëlle BRUNETAUD, *Marie-Kerguelen. Histoire d'un deuil périnatal*, 2009.

Florence PERIER, Michèle BROMET-CAMOU, *La désadoption. Une famille pour Hugo ?*, 2007.

Françoise GOURGUES, Marie-Hélène WAGNER, *Rencontres avec les malades Alzheimer*, 2007.

Nicole D'ARCY, *Le cahier qui parle*, 2006.

Victoria GRANT, *Un linceul pour trois*, 2005

Michèle VIALLET, *Dans la tourmente de l'épilepsie*, 2005.

Anne CURMI, *La cicatrice. Une traversée du cancer*, 2005.

J.-J. GERARD et B. BERGIER, *De chair et de sens*, 2004.

Frédéric SPIRA, *Mourir, vivre... ou survivre ? Itinéraire d'un Éducateur Spécialisé*, 2004.

Claire DEVEZE. *L'encre de ta mémoire – En hommage à Sébastien ton fils*. Préface de Nathalie NAVARRO. 2003.

Martine COUDERC. *Boule de feu – Comprendre les grands brûlés*. Préface Dr Jean-Marie GOMAS. 2003.

Micheline CARPENTIER. *Quelques mots sur une absence*. 2002.

Christiane CAMURAC. *Deuil et racines*. 2002.

Martine Silberstein

Ma Princesse est atteinte de leucodystrophie

Témoignage d'amour d'une mère à sa fille

L'Harmattan

Du même auteur

Rayon de soleil, auto-édité, 2002

Vagabondages, auto-édité, 2005

1^{ère} édition © éditions Bellier, Lyon, 2007.

© L'Harmattan, 2010

5-7, rue de l'Ecole-Polytechnique, 75005 Paris

<http://www.librairieharmattan.com>

diffusion.harmattan@wanadoo.fr

harmattan1@wanadoo.fr

ISBN : 978-2-296-11204-9

EAN : 9782296112049

Merci à tous mes amis, merci à tous les membres de ma famille ; et dans l'ordre et le désordre.

Merci à « Tonton Pan », dit aussi « Fab », Fabrice, autrement dit « le fiancé ».

Merci à Ali qui grâce à une petite vidéo sur son portable a beaucoup déliré avec Maë quand elle allait bien, qui a continué à lui faire écouter quand elle était dans le coma, à l'hôpital et qui régulièrement vient encore pour lui en parler. Merci aussi à tata Fat et tonton Damien.

Merci encore à toute l'équipe de la PMI ; à toute l'équipe pédagogique de l'école maternelle ; à tout le personnel de l'école d'Ecully ; merci à tout le personnel de l'hôpital ; merci à l'association Flamme de Vie ; merci aussi à tout le personnel médical et paramédical qui vient chez nous ou que j'ai rencontré à l'Escale, et tout spécialement à Fabrice le kiné ; merci à ELA ; encore merci à Hélène, la travailleuse familiale qui vient me seconder à la maison ; aux dames qui se sont relayées et qui se relaient encore pour emmener mes filles à l'école.

Merci encore à Joana qui a accepté d'illustrer ce livre et à Martine qui l'a écrit.

Bref, merci à tous ces gens formidables que je n'ai pu citer et que je rencontre chaque jour sur mon chemin, merci à la VIE !

Préface

La vie n'est plus un long fleuve tranquille...

Elle est faite de joies, de peines et d'épreuves. Quand arrive la maladie, quelle malédiction ! Rien n'est plus injuste surtout lorsqu'elle touche un enfant, son enfant. On a envie de crier, on ne comprend pas. Est-ce une leçon de la vie ? Est-ce un test ? Qu'avons-nous fait pour mériter cela ? Pourquoi notre fille ? Toutes ces questions sont sans réponse.

Lors des séjours à l'hôpital, je vois tous ces anges, si jeunes et pourtant si douloureusement atteints, qui se battent pour vivre.

Chacun d'entre nous peut ainsi prendre conscience que nous n'avons pas le droit de renoncer, qu'il faut continuer à croire.

« L'espérance, c'est croire que la vie a un sens. » Abbé Pierre (1912-2007)