

Ma Vie de Malade

Autobiographie

FRANCOIS Julie. 11 ans

L'histoire de mon combat contre la maladie depuis que j'ai 8 ans.

Chapitre 1

Qui je suis ?

Mon nom est FRANCOIS, mon prénom Julie. Aujourd'hui j'ai 11 ans, une chose qui peut vous dire que je suis trop jeune pour écrire un livre sur ma vie. Moi je vous dit que non.

Mon père se nomme Gilles, ma mère Ewa, et elle vient de Pologne.
J'ai aussi un cochon d'Inde femelle, du nom de Fleur. Elle a 1 ans et a les poils noirs, blancs et bruns.

Je suis en 6ème, au Collège Paul Verlaine, un collège assez normal.

J'espère que ce livre vous plaira et qu'il vous touchera également. Il parle de ma vie normale d'enfant, jusqu'au jour d'un énorme changement qui va la faire basculer.

Merci à vous.

*A mes parents et aux médecins
qui m'ont aidés jusqu'à ce jour à être
en bonne santé et vivre comme les autres enfants.*

Chapitre 2

Les premiers jours à l'hôpital

Tout a commencé en décembre 2012. J'étais au CE2 et j'avais 8 ans. Pendant plusieurs jours, j'avais des maux de tête incroyables, voir horrible : ils étaient tellement forts que j'en pleurais et en vomissais.

Un jour, ma mère m'amena dans la voiture : elle était accompagnée de mon père. Ils ne me dirent pas le lieu de notre destination, mais ils avaient l'air d'être pressés. Je demandais à savoir quel était ce lieu : pas de réponses. Mon père avait l'air stressé, ma mère encore plus. J'avais peur de voir cet endroit, car personne ne m'avait prévenue...

Un peu plus tard, nous arrivions à l'hôpital de Nancy. Ensuite avec mes parents, nous sommes entrés dans une salle. Ma mère me dit alors toute la vérité : un docteur, Mme CASCARINO, a dit que je devais passer une IRM pour pouvoir voir pourquoi j'avais tant mal à la tête. Je remercie justement cette spécialiste : si elle ne m'aurait pas aidé, je serai sûrement dans un horrible état. Après avoir prononcé ces paroles, ma mère était presque en train de pleurer, et moi avec elle...

Un peu plus tard, je fis l'IRM qui était très long. Le pire, c'est que je ne pouvais pas bouger : une épreuve difficile, mais j'ai tenu bon. Ma mère était là aussi, pour m'accompagner, afin que je n'aie pas peur des bruits de la grosse machine en forme de tunnel. Avec son doux visage, aucune peur ne vint à moi.

Une fois l'examen terminé, nous avons du attendre quelques minutes, avant que le médecin ne vienne nous chercher. Il vint, et il avait les raisons de mes douleurs : j'ai un craniopharyngiome, une tumeur qui heureusement, était bénigne, c'est-à-dire non cancéreuse, c'est une chance. Cette tumeur m'a donné des troubles hormonaux : ralentissement de la croissance, tendance à uriner et à boire beaucoup...

Alors, je restais à l'hôpital avec ma mère. Mon père ne pouvait pas rester avec nous, car il travaille en poste de nuit en Allemagne.

Le 21 décembre était l'anniversaire de ma mère. Quelques jours plus tôt, j'ai demandé par téléphone à mon père de me ramener des feuilles de dessin blanches, des feutres et des crayons de couleur : J'ai décidé de faire une carte pour ma mère, pour lui faire une petite surprise et lui remonter le moral. Le jour venu, elle fut très heureuse du cadeau que je lui ai offert.

J'étais très triste, car je devais passer mon Noël à l'hôpital. Si je n'avais pas été dans cet énorme bâtiment, je serai partie en Pologne avec mes parents, mais voilà que les plans avaient changé sans crier garde.

Mais j'étais à la fois heureuse, car des animateurs sont venus en chantant et en dansant, avec de magnifiques déguisements de Noël. J'ai eu aussi un petit cadeau : un Cata Castor miniature. J'ai aussi reçu les cadeaux que j'avais commandé : une boîte de magie et d'autres choses encore...

Bien plus tard, je pus rentrer chez moi, pour fêter la nouvelle année 2013.

J'étais heureuse, avec les beaux feux d'artifice que mon père avait achetés pour me faire une belle surprise.

6

Mais mon aventure était très loin d'être terminée : car voici maintenant l'épreuve la plus dure que j'ai surmonté durant mon séjour...

Chapitre 3

L'opération et après

Après la nouvelle année, je suis retournée à Nancy.

Le 3 janvier 2013, je fus opérée.

Jusqu'à ce moment, je ne me souviens de rien, mais ma mère m'a dit toute la vérité du début à la fin.

En allant vers le bloc opératoire, je parlais beaucoup, puis arriva le moment le plus dur que j'ai connu jusqu'à maintenant...

L'opération dura plus d'une heure je crois, mais je n'en suis pas certaine...

Après cela, je ne dormis pas longtemps : une heure plus tard, j'ouvris les yeux un à un. Ma mère était là, à côté de moi. Elle me regardait tendrement, mais aussi avec dégoût : j'avais un énorme bandage à la tête, des perfusions reliées à mes bras et mes jambes. Je ne pouvais bouger que ma tête et à peine mes bras. C'était difficile de ne pas faire trop de mouvements et j'avais mal.

Après mes petits-déjeuners, repas et dîners, je dois prendre de l'hydrocortisone : mon cerveau ne peut plus en fabriquer seul à cause de la tumeur. Je prends aussi levothyroxine avant de manger le matin. Un jour, à un repas de midi, je dis à ma mère bon appétit. Mais comme j'avais des pertes de mémoires, je ne me souvenais plus de lui avoir dit ces mots, alors je lui ai redit. En me disant que j'avais déjà prononcé ces paroles, je me mis à pleurer, en disant que j'en avais marre de cette vie et en me demandant pourquoi moi et pas une autre personne.

Une nuit fut la pire de mon séjour : Je dis à ma mère que je sentais une chose humide dans mon lit. Elle dit alors que j'avais

peut-être uriné pendant mon sommeil ; Mais elle avait vu faux. En se levant pour voir les dégâts, elle fut saisie d'horreur : une énorme tache de sang recouvrait mon lit. Immédiatement, elle appela les infirmières avec une sonnette qui se trouvait près de ma couche. Ma jambe gauche était dure comme pierre. Quelques minutes plus tard, deux infirmières vinrent dans la chambre. L'une d'elles me fit une piqûre dans ma jambe de pierre, alors je me mis à pleurer très fort.

En réalité, si j'ai tant saigné, c'est parce que une perfusion sur le haut de ma jambe gauche était mal mise dans ma peau. L'autre infirmière la remit en place, puis elle repartirent avec le linge sale. Je me rendormis auprès de ma mère que je remercie énormément : si elle ne s'était pas levée et si elle n'aurait pas vu cette horreur, j'aurai sûrement eu aujourd'hui des problèmes pour marcher sur mes deux jambes...

Il y avait aussi un autre jour qui était très beau : deux clowns, un homme et une femme, vinrent dans ma chambre. Ils étaient très drôles et avaient des costumes colorés. L'homme disait qu'il était magicien et qu'il se nommait « Luigi Le Grand ». Il me fit quelques tours de magie : je devais choisir une carte, bien l'observer et la remettre dans son paquet. Il tenta de la retrouver, mais en vain... Luigi Le Grand n'est pas très doué et il devrait plutôt se nommer « Luigi Le Débutant » ! Du moins, c'est mon avis à moi...

Voyant les catastrophes causées par le clown, la femme me dit alors qu'ils devaient partir, que Luigi s'entraînerait et qu'ils reviendraient un jour.

Mon père avait filmé ce moment pour que je puisse m'en souvenir, car à cause de mes trous de mémoire, on ne sait jamais... Au moins je m'en souviendrai et j'aurai un beau souvenir !

Chapitre 4

Mes médicaments

et autres

Je suis, comment dire, « bourrée » de médicaments ! Et si je dis cela, c'est parce que j'en ai un paquet, croyez-moi !

Comme je vous l'avais dit dans le chapitre précédent (Voir Chapitre 3 page 9 et 10), je dois prendre de l'hydrocortisone et du levothyrox, mais pas que : des hormones de croissance ! Pour pouvoir les prendre, je dois faire une piqûre chaque soirs avec une machine du nom de « Easypod ». Je vous le dis immédiatement : je le deteste et j'en ai vraiment marre du lui ! Un jour, il m'a fait tellement mal que j'ai dis à mon père « Papa ! Tu peux me passer Easypod ? Je ne lui ferai rien de mal : je vais juste le jeter par terre et le mettre en milles morceaux ! » Si seulement cela aurait été possible... Mais bon, je ne dois pas dire cela : d'autres enfants doivent l'avoir et souffrent sûrement plus que moi ! La piqûre, je dois la prendre chaque soir : mes parents la sorte du frigo (il dois rester au frais) à 20h, et ils me font l'injection à 20h30, 30 minutes plus tard...

Au début, je devais prendre de l'hydrocortisone matin, midi et soir. Maintenant, je prends une moitié le matin et une autre le soir : j'en ai un peu moins et j'en suis vraiment très heureuse ! Oui vraiment !

Chapitre 5

Mes rendez-vous

à Nancy et

à côté

Tout les 6 mois, je dois passer une IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) pour savoir si ma tumeur revient ou non, car après l'opération, le chirurgien nous a dit qu'il ne l'avait pas complètement enlevé et plus tard, elle a disparu... Après cet examen du matin, je vais voir l'après-midi le docteur, M. CHASTANIER, le chef du l'hôpital.

Tout les 6 mois, je vais voir le médecin Mme LEBON-LABICH : elle s'occupe de mes médicaments et de ma piqûre. Tout les 3 mois, je la vois à l'hôpital et les autres, 3 mois plus tard, dans son cabinet privé à Ludres, à côté de Nancy. Elle est gentille mais un jour elle m'a fait pleurer, car elle a dit que je devais continuer à prendre mes injections.

Des fois pour aller à mes rendez-vous, au lieu de prendre la voiture de mon père ou celle de ma mère, nous appelons un taxi qui nous ramène à Nancy et nous ne payons pas. La plupart du temps, c'est une dame du nom de Thérèse qui nous ramène : elle est vraiment très aimable et après chaque examen terminé, elle me demande si tout s'est bien passé.

Et comme le jour de ma communion, le dimanche 18 mai 2014,

elle allait se marier, elle m'a offert des dragées blancs au chocolat.
Elle m'a souhaité une bonne communion et moi un bon maraige
pour elle.

Chapitre 6

L'aide de ma Religion pour guérir

Je suis une fille Chrétienne et je crois beaucoup, voir énormément !

Chaque premier jeudi du mois le soir, je vais à une Messe du nom de « La Prière des Malades ».

Je vais là-bas à 20h30 (mes parents sortent la piqûre un peu plutôt) à l'Eglise St Joseph de mon village : Créhange. Elle dure de 20h30 vers 22h environ.

Il n'y a pas un seul prêtre, non : il y en a plusieurs. Un jour, il y en avait 11 !

Cette Messe est douce et pleine de chants. Avant qu'Elle ne commence, nous révisons les chants que nous allons chanter à la Messe, en compagnie du prêtre de ma paroisse : l'ABBE Serge Houpert.

Puis pendant la Messe, nous chantons, écoutons des paroles de la Bible...

Ensuite, nous faisons une démarche : nous recevons un cierge ou une Prière, ou bien un prêtre nous en dit Une... J'aime tellement aller à cette célébration, c'est un pure bonheur pour moi !

Une fois par an en juillet, je vais en pèlerinage à Lourdes dans les Pyrénées. Là-bas, je prie devant la Grotte et je vais dans les piscines. La Sainte Vierge est apparue 18 fois à Sainte Bernadette dans la Grotte de Massabielle. Bernadette Soubirous

était née le 7 janvier 1844 à Lourdes et elle est morte le 16 avril 1879 à Nevers : on peut voir son corps dans la chapelle car il est dans un cercueil de verre. Elle était vraiment magnifique endormie dans l'espoir d'être dans le Paradis...

La Vierge lui ai apparu la première fois le 11 février 1858, alors que la jeune fille ramassait du bois mort dans la Grotte avec sa sœur et son amie.

Pendant mon séjour à l'hôpital, ma tante m'a offert un petit Ange en peluche que j'ai nommé Angéline. Cet Ange était resté avec moi le jour de mon opération et a tout vu. Je pense même qu'Elle a aidé le chirurgien a ne pas faire de mauvaise manipulation...

Un jour à la Messe des Malades, comme je La prends toujours avec moi, un jeune prêtre m'a dit que mon éléphant était très joli ! Une fois à la maison, j'ai versé des larmes et j'ai dit à Angéline : « Tu n'es pas un éléphant et tu ne le seras jamais... Tu seras pour toujours mon Ange Gardien à moi, je te le promet... »

Dans ma chambre sur ma table de chevet, j'ai un « coin de Prières ». Dessus, j'ai une photographie de Sainte Bernadette, une statuette de Notre Dame de Lourdes, un chapelet, des bougies, un petit tableau de la Vierge Noire de Czestochowa en Pologne...

Chapitre 7

Merci

Même si ce récit de ma vie d'enfant et de malade est terminé, je vous remercie de l'avoir lu.

Merci à mes parents et à ma famille de m'avoir aidé durant mes épreuves, aux Religieuses que j'ai rencontré à Lourdes et qui m'écrivent pour savoir comment je vais, à l'ABBE Serge de m'avoir donné le Sacrement des Malades, aux médecins qui m'aident dans mes examens... Sans vous, ce livre n'aurait sûrement pas vu le jour.

Je remercie encore les Saintes et Saints du Ciel, la Vierge, son Fils et le Bon Dieu.

Un jour, qui sait, peut-être que cet ouvrage sera publié, ou bien que j'en crée un autre... L'avenir me le dira.

En attendant, je dois être forte et tenir jusqu'au bout.

Encore merci !

Ma Vie de Malade

Autobiographie

Mon nom est FRANCOIS et mon prénom Julie. (...)

J'espère que ce livre vous plaira et qu'il vous touchera également. Il parle de ma vie normale d'enfant, jusqu'au jour d'un énorme changement qui va la faire basculer.

Merci à vous.

Cette autobiographie parle des malheurs que j'ai eu à 8 ans. J'ai aussi fait ce livre pour que les personnes qui ont eu le même problème que moi, voir pire encore, puissent le lire et garder courage.