



## Facteur V Leiden

*« Je me sens libéré de ma mission et je vois enfin ma maman telle que je l'ai vue et choisie. Elle reprend goût à la vie. Elle est enfin sortie de sa chrysalide. Elle devient un papillon qui prend son envol. Elle n'est plus attachée à son passé. Elle décide d'aller de l'avant en ayant confiance dans son pouvoir de réussir. »*

Dernière réponse aux lettres d'une maman, lettres qu'elle adresse à son petit Raphaël devenu un ange qui la suit dans son combat et lui demande de continuer à vivre.

Ce récit nous plonge dans son monde, le monde des sourds. Elle exprime toute la joie mais aussi les appréhensions d'une future maman, et ses doutes exacerbés par la crainte de transmettre sa différence.

Et puis, arrive l'indicible, la perte douloureuse de son bébé avant terme, suivie d'une hospitalisation en service de réanimation, ses proches et son compagnon bien plus concernés par sa survie que par la mort de l'ange avec qui elle seule reste en lien. L'immense culpabilité d'avoir donné la vie et la mort, la colère, le sentiment d'injustice, l'incompréhension du pourquoi et enfin la découverte du facteur V Leiden, une maladie génétique qui n'avait pas été détectée...

Sous la forme d'une correspondance adressée à l'enfant perdu mais toujours là, Marianne Kurz décrit ses sentiments les plus intimes, avec réalisme et pudeur, et retrace le cheminement long et chaotique pour apprendre à nouveau à vivre et à aimer la vie.

Ce récit lumineux est dédié à tous les *paranges*.

*Sourde de naissance, titulaire d'une maîtrise de philosophie, d'un Master MEEF (Métiers de l'Enseignement, de l'Education et de la Formation) – enseignement et surdité – et du diplôme CAPEJS (Certificat d'Aptitude au Professorat d'Enseignement des Jeunes Sourds), Marianne Kurz est actuellement professeure spécialisée à l'Institut National des Jeunes Sourds de Chambéry.*

ISBN : 979-10-302-0306-6



9 791030 203066  
2019-IX

16€

Photo © AdobeStock

Marianne Kurz

Facteur V Leiden

Marianne Kurz

# Facteur V Leiden

## La résilience d'une maman sourde et parange

*Lettres à Raphaël*

