

## ■ PRESLES-EN-BRIE

# Maladies rares : le combat d'une famille pour une vie normale

Emma est atteinte d'une malformation lymphatique. Sa mère et ses frères se battent pour qu'elle ait les meilleures conditions de vie possibles.

Demain, samedi 28 février, est la journée mondiale des maladies rares. En France, en 2013, plus de 7000 maladies rares différentes étaient identifiées. Emma, une Presloise qui vient d'avoir 8 ans, est concernée : elle est atteinte d'une double pathologie : un lymphangiome, ou malformation lymphatique, touchant la sphère Oto-rhino-laryngologie et une dysplasie tissulaire. Deux maladies qui ont changé la vie de toute sa famille. « Emma est née en Guyane française, elle est arrivée à 14 jours, en semi-coma, à l'hôpital Trousseau de Paris, se souvient Frédérique Saint-Aubin, la mère d'Emma. Puis elle a subi plusieurs interventions, dont une trachéotomie à un mois et demi. »

### Le regard des autres

Aujourd'hui Emma vit presque normalement. « Je vais à l'école, je ne peux juste pas aller aux Tap (temps d'activités périscolaires) », raconte-t-elle. C'est une petite fille pleine d'énergie, qui danse, qui chante, qui aimerait faire du violon et qui adore le chanteur Kenji Girac. « Et plus tard, j'aimerais être une star », s'exclame-t-elle, des étoiles plein les yeux.

Ce qui rappelle à Emma qu'elle n'est pas tout à fait comme les autres petites filles, c'est le regard des autres. « Parfois ils sont gentils, parfois non », explique-t-elle avec maturité. Alors pour pouvoir mieux accepter cette situation, « je vais tous les lundis au Sessad (le Service d'éducation et de soins spécialisés à domi-

cile), c'est un endroit pour parler des choses qu'on garde en secret. »

### Cela renforce son système immunitaire

Sur le plan médical, elle ne prend pas de traitement lourd grâce au suivi d'un homéopathe uniciste. « Il ne s'agit pas de remplacer la médecine traditionnelle. L'homéopathie est un accompagnement à la maladie grâce auquel Emma renforce son système immunitaire et le lymphangiome s'est stabilisé », explique Frédérique. Mais il faut également que la maman soit attentive à tous les composants des aliments que mange sa fille : « Il ne doit pas y avoir de colorant, de conservateur ou de pesticides, qui sont des déclencheurs de la maladie. »

L'état de santé d'Emma implique une vigilance constante pour Frédérique et les deux frères de la petite fille, Jolan, 12 ans, et Jean-Alexis, 16 ans. De plus, Emma étant trachéotomisée, Frédérique a dû apprendre certains soins et gestes d'urgence. « Je ne peux pas me trouver à plus de quinze minutes d'Emma car si par accident elle se déca-nule (fait de retirer le dispositif qui lui permet de respirer, NDLR) je dois agir rapidement. Son auxiliaire de vie scolaire n'est pas formée pour le faire », raconte Frédérique.



Pour Frédérique Saint-Aubin, "Emma est une batante".

### Un travail à plein temps

Ainsi, cette mère de famille ne peut travailler car elle doit également être présente en dehors des horaires de classe. Jean-Alexis a aussi été formé pour ces cas d'urgence et Jolan devrait le suivre sous peu.

Cependant, Frédérique espère qu'Emma pourra être détrachéotomisée prochainement. L'autre combat de cette maman est administratif. En plus de devoir remplir tous les ans des dossiers pour pouvoir obtenir l'allocation d'éducation d'enfant

handicapé ou la prise en charge à 100% pour les affections à longue durée, elle fait à présent le nécessaire pour se voir attribuer le statut d'aidant d'enfant malade. Cela lui permettrait d'obtenir une rémunération pour le travail qu'elle fait

auprès d'Emma. Cette année, Frédérique est aidée par le Sessad de Presles-en-Brie dans ces démarches. C'est une première pour cette mère de famille qui jusqu'ici avait dû tout faire seule.

Delphine PROUST

## Une association pour faire connaître le lymphangiome

L'association Lymphangiomes, créée par Frédérique Saint-Aubin, a fêté son premier anniversaire mardi. « L'association a pour but de communiquer sur les lymphangiomes, de mettre les familles de malade en contact, ce que les médecins n'ont pas le temps de faire, explique la présidente. Pendant longtemps j'ai cru que j'étais seule à vivre ça au quotidien. »

L'association regroupe aujourd'hui 21 familles de malades, installées dans neuf régions de France. Certaines de ces familles sont devenues des moteurs et mènent des actions pour faire connaître la maladie.

L'organisme souhaite à présent passer à la vitesse supérieure en commençant

à organiser des manifestations pour se faire connaître. « Il n'y a pas de groupe de recherche sur la malformation lymphatique en France. Avec les praticiens de Necker, nous aimerions lever des fonds pour en créer un. »

### Une première assemblée générale

Pour cela, l'association doit tenir sa première assemblée générale, qui devrait avoir lieu fin mars ou début avril, pour pouvoir déposer un dossier afin d'être reconnue « d'intérêt général ». Une fois le compte-rendu de la réunion rédigé, Frédérique Saint-Aubin pourra faire la démarche auprès de la préfecture de Melun.

Obtenir ce statut lui permettrait notamment de faire bénéficier à ses donateurs de l'abattement fiscal de 66%. Par la suite, l'organisme voudrait être reconnu d'utilité publique. Mais pour cela il faut avoir au moins trois ans d'ancienneté et des fonds s'élevant à 45 000 euros.

Contact de l'Association Lymphangiomes : par mail à l'adresse [association.lymphangiomes@gmail.com](mailto:association.lymphangiomes@gmail.com) ou sur le site internet [www.association.lymphangiomes.over-blog.com](http://www.association.lymphangiomes.over-blog.com)

