

ALSACE DU NORD Maladie rare

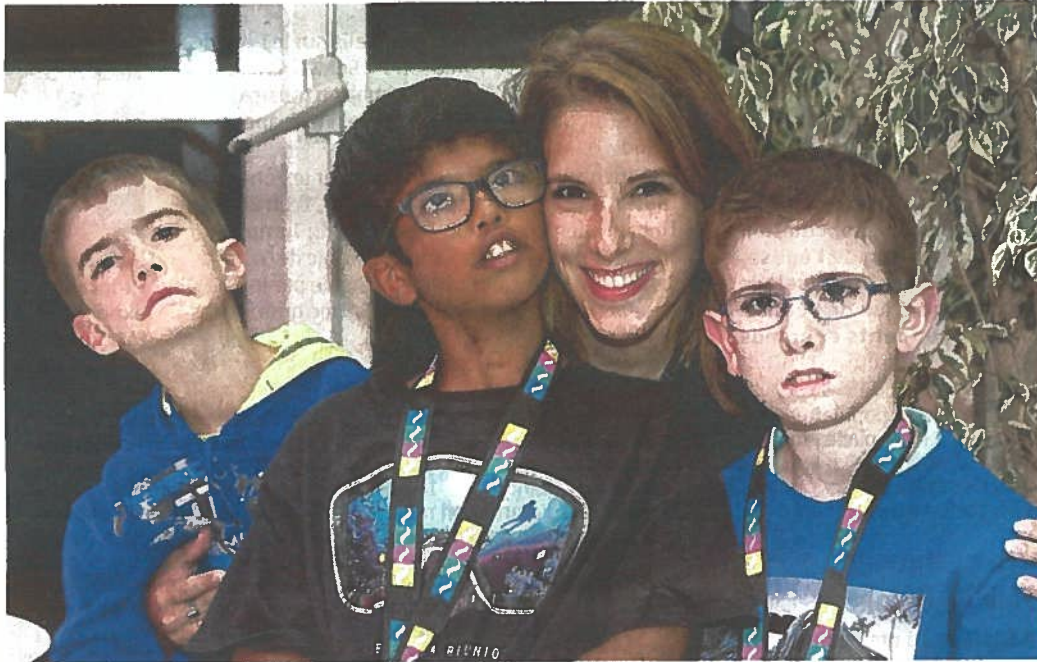
# Vivre sans pouvoir sourire

La caisse locale de Groupama organise ce dimanche 5 juin à Lembach une balade solidaire au profit de l'association Syndrome Moebius France, pour qu'elle puisse mieux communiquer sur cette maladie rare dont l'origine est encore floue. La Hattenoise Nicole Rassaby, trésorière de l'association, et son fils François, 11 ans, atteint de cette maladie, seront présents.

Les premiers mois de vie de François Mnemosyme, troisième fils de Nicole Rassaby, qui habitait à l'époque à Strasbourg-Hautepierre, n'ont pas été simples à vivre pour la famille. François est né prématurément à huit mois, en novembre 2004, avec les pieds bots. Une malformation qui avait été repérée à l'échographie et qu'ont acceptée ses parents, Nicole et Pascal. Le nourrisson est opéré avec succès dans les huit premiers jours qui ont suivi la naissance, se retrouvant avec les deux jambes plâtrées jusqu'à mi-cuisse.

## Une paralysie faciale qui empêche les expressions du visage

« On a vu qu'il y avait un problème à la naissance, mais on ne savait pas quoi. François avait aussi un strabisme et la main gauche palmée », se souvient sa maman Nicole Rassaby. Surtout,



François Rassaby (au centre) pose avec d'autres enfants atteints du syndrome de Moebius et la marraine de l'association Syndrome Moebius France Léa François. DOC. REMIS - PHOTO VALÉRIE WILMART

le bébé n'arrive pas à s'alimenter. « Il n'arrivait pas à téter. Il buvait 45 g de lait sur 90 et rejetait tout. Je voyais qu'il pleurait, mais il n'y avait pas beaucoup de son qui sortait de sa bouche », décrit sa maman.

Voyant le petit âgé d'un mois dépérir, la famille se rend en urgence à l'hôpital. Monitoring, soins intensifs, sonde nasogastrique pour l'alimenter. Malgré cela, l'enfant fait un arrêt respiratoire, est intubé, puis trachéo-

tomisé parce que ses voies respiratoires se collaient. Le personnel médical prévient les parents que leur enfant peut mourir.

Des examens sont réalisés, mais les médecins ne trouvent pas de quoi souffre l'enfant. Les parents font appel à une amie, qui trouve en même temps que le pédiatre qu'il s'agit du syndrome de Moebius (les symptômes étaient proches d'autres maladies, d'où le délai de recherche). Pour Nicole, c'est un soulagement, et surtout, le début d'une nouvelle vie. « On s'est dit, il peut vivre ! On a su qu'il fallait arrêter les opérations, les biopsies... », retrace Nicole qui prend alors contact avec l'association et reçoit la visite de la maman de Deborah qui est aussi atteinte de cette maladie rare. Dès lors, Nicole et son mari Pascal peuvent trouver les solutions adaptées à leur enfant qui est hospitalisé six mois durant.

L'enfant reprend des forces grâce à une sonde naso-gastrique (que ses parents apprennent à

## Le syndrome de Moebius

Le syndrome de Moebius tient son nom du docteur Paul Julius Möbius, qui a travaillé dessus à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. Les symptômes de cette maladie rare qui touche moins d'une personne sur 2 000 (soit 200 personnes en France) ne sont pas les mêmes chez tous ceux qui en sont atteints. Le syndrome de Moebius se caractérise par une paralysie des muscles du visage. Les personnes atteintes ne peuvent ni sourire, ni bouger les yeux sur le côté, et ont des difficultés à s'alimenter. Des malformations des pieds, mains ou des doigts sont souvent associées. L'origine de la maladie n'est pas complètement connue, même si elle est en partie génétique. Les chercheurs supposent aussi un accident vasculaire cérébral au cours de la vie fœtale.

nettoyer puisqu'il la gardera plusieurs années). François est beaucoup stimulé par son papa. « On lui a appris à manger par la bouche, même si on nous avait interdit de le faire. Au moins pour qu'il ait le goût des aliments et qu'il fasse travailler sa langue, ses mâchoires, même s'il ne mangeait presque rien », explique Pascal qui a aussi beaucoup joué au ballon, aux voitures avec son fils.

## Fonder une famille

Aujourd'hui, François a 11 ans. Il mange, il court, même si parfois la motricité et le parler sont difficiles, et va passer en 6<sup>e</sup> à la rentrée. De nouveaux défis l'attendent, lui et sa famille. Et en premier lieu celui d'aller le plus loin possible dans ses études. « Il n'aime pas qu'on parle de handicap. Nous voulons aussi qu'il soit armé face aux autres : il est comme eux, mais différent. Certains enfants qui ont le syndrome de Moebius sont même harcelés. »

À l'école, François travaille sur son ordinateur car « il n'écrit pas bien et prend beaucoup de temps pour écrire », aidé par une auxiliaire de vie scolaire et suivi par un ergothérapeute. « Comme il ne peut exprimer ses émotions sur son visage, il aime beaucoup discuter, toucher. Il aime beaucoup les femmes. En ce moment, il me demande : est-ce que je vais trouver quel-

qu'un ? Est-ce que je me marierai ? », rapporte sa mère qui a constaté que dans l'association Syndrome Moebius France, les femmes atteintes du syndrome ont toutes une famille, des enfants, mais la plupart des hommes restent célibataires.

L'association est un vrai poumon d'oxygène pour la famille. Elle informe des avancées de la recherche (lire encadré). Lors de l'assemblée générale annuelle, les plus grands enfants partagent leurs solutions pour faciliter le quotidien. Car ce qui est naturel ne l'est pas toujours pour François et les autres malades : comment boire ? Comment manger sans faire tomber les aliments de sa bouche (ils ne sont pas retenus par ses lèvres) ? Dimanche, Nicole Rassaby, qui s'est engagée dans l'association comme trésorière, sera à la table des inscriptions à la balade solidaire (lire ci-contre), après avoir aidé à installer les tables et chaises. Car il faut communiquer sur cette maladie, encore trop peu connue. « Aujourd'hui, certains enfants meurent encore parce qu'on ne sait pas qu'ils ont le syndrome de Moebius », souffle-t-elle. ■

VÉRONIQUE KOHLER

► Un concert sera donné le 19 juin à 16 h 30 en l'église Saint-Michel de Hatten au profit de l'association Syndrome Moebius France.

## UNE BALADE DIMANCHE À LEMBACH

Ce dimanche 5 juin aura lieu la journée nationale des balades solidaires organisées par les caisses locales Groupama. Dans le Bas-Rhin, elle se déroulera à Lembach et mobilisera 15 à 20 bénévoles de la caisse locale de Reichshoffen et environs et de celle de Niederbronn. La comédienne Cathy Bernecker, née à Lembach, en sera la marraine. Comme lors des deux précédentes éditions et pour la dernière année, les dons récoltés seront reversés à l'association Syndrome Moebius France pour l'aider à communiquer sur la maladie (des plaquettes ont déjà été réalisées et un site Internet est en cours de refonte) - à l'inscription, il faudra au moins s'acquitter de 3 €, chaque personne étant libre de donner ce qu'elle peut, les reçus fiscaux étant établis pour tous les dons à partir de 5 €. Les participants pourront s'élancer de 7 h 30 à 11 h 30 sur trois parcours : celui de 3 km accessible aux personnes à mobilité réduite, celui de 6 km qui emprunte partiellement le sentier des poètes

et 10 km au départ de la salle La Scierie, rue André-Magniot à Lembach. Le club photo de Dambach-Neunhoffen exposera des clichés le long de deux parcours pour faire connaître le patrimoine local : le château de Fleckenstein, le four à chaux, la flore et la faune... À partir de 11 h, les musiciens de l'harmonie Ami Georges de Froeschwiller entreront en scène tandis que les membres des associations de football de Lembach et de Wingen s'affaireront pour restaurer tout ce monde en tartes flambées. De nombreuses entreprises locales ont apporté leur soutien à l'organisation de la journée. « J'ai été surprise par la volonté des gens de participer », se réjouit Madeleine Mattel, présidente de la caisse locale Groupama de Reichshoffen et environs. À 12 h 30 aura lieu une cérémonie de remise des dons à l'association Syndrome Moebius France. En 2017, la balade solidaire sera organisée du côté de Saverne.