

SANTÉ

La bataille contre la maladie d'une famille franco-espagnole

LAON 1 400 km séparent Marie-Chantal Plantinet de ses petits-enfants, mais la Laonnoise ne s'en sent pas moins très proche de l'aînée Carolina, qui se bat contre une leucodystrophie. Sa sœur Isabel en a fait un joli livre avec la complicité de leur mère Laura.

PHILIPPE ROBIN

Carolina a des paillettes pleines les yeux et adorent en mettre partout. Pour cette petite Madrilène, qui a fêté ses 11 ans en mai, le surnom affectueux était tout trouvé : Carolina Purpurina, purpurina comme paillettes en espagnol. Les racines de la fillette sont franco-espagnoles. Sa maman, Laura, est native de Valladolid, son papa, Stéphane, est né à Laon, où vit encore la grand-mère de ses trois filles et de son garçon, Marie-Chantal Plantinet, bien connue dans la ville pour y avoir créé un cabinet d'architecte avec son époux aujourd'hui disparu. Retraitée, Marie-Chantal Plantinet est loin des yeux de sa famille, mais jamais loin du cœur de ses proches qui vivent au rythme de la maladie de Carolina, l'aînée de la fratrie. L'enfant est atteinte d'une leucodystrophie TUBB4A, une maladie neurodégénérative rare causée par une mutation génétique. Environ 300 enfants dans le monde sont diagnostiqués avec une leucodystrophie associée au gène TUBB4A, situé sur le chromosome 19.

« Ce n'est pas seulement une histoire de handicap, c'est une histoire de capacité, une histoire universelle pour les enfants et les adultes »

Isabel

« Quand Carolina était toute petite, je sentais qu'il se passait quelque chose, mais pour les médecins, il ne fallait pas s'inquiéter », raconte Laura. La garderie où allait la fillette s'est aussi très vite interrogée : « Qu'est-ce qu'elle a Carolina ? » A 3 ans, Laura et Stéphane ont enfin décroché un rendez-vous dans le plus grand hôpital de Madrid. « Il a fallu trois ans pour enfin poser un diagnostic sur la maladie de Carolina », témoigne Laura qui ne peut que constater que la santé de sa fille se dégrade peu à peu. « Il y a un an encore, Carolina marchait », ne peut-elle que constater. Pour autant, avec



Isabel, 9 ans, raconte le quotidien et les rêves de sa grande sœur Carolina, avec la complicité de leur mère Laura. DANIMANTIS

une joie de vivre et une force de caractère qui ne sont pas sans rappeler la bataille que mène Lou, fillette du Chemin des Dames atteinte d'une amyotrophie spinale, Carolina croque la vie à pleines dents.

BRILLANTES AVENTURES À ROULETTES

Passionnée d'écriture, sa sœur Isabel, 9 ans, a eu envie de raconter le quotidien de Carolina et de

sa famille. Ainsi, dans le prolongement de simples devoirs réalisés pour l'école, est né le livre « Carolina Purpurina, brillantes aventures à roulettes ». Chargée de communication dans la capitale espagnole, Laura s'est bien évidemment associée à sa fille pour structurer ce joli livre qu'accompagnent de très jolies illustrations réalisées spécialement pour dépeindre l'univers

plein de paillettes, d'étoiles et de rêves de Carolina.

Pour autant, précise Isabel dans l'avant-propos, « ce n'est pas seulement une histoire de handicap, c'est une histoire de capacité, une histoire universelle pour les enfants et les adultes Nous avons tous une Carolina Purpurina en nous, nous connaissons des hauts et des bas et des moments difficiles, mais avec une attitude posi-

tive et un esprit combatif, matérialisé dans ce cas par une poignée de paillettes, nous nous en sortons toujours et nous pouvons profiter de la vie. »

Depuis, publié par la maison d'édition Letra Minúscula, le livre connaît un vrai succès de librairie, notamment en Espagne, et il a été récompensé par plusieurs prix. Après avoir été traduit en anglais et en français, il le sera bientôt en allemand, une aventure humaine et littéraire qui a aussi un objectif précis : donner de la visibilité à ce combat tout en récoltant des fonds pour la recherche contre la maladie en Europe.

Marie-Chantal Plantinet ne cache pas son admiration pour sa famille madrilène. « Cela nous met en face des choses importantes de la vie », juge la mamy, touchée par la résilience autant que le sourire permanent de Carolina ■

Des thérapies géniques porteuses d'espoir

Il n'existe, actuellement, aucun traitement contre la maladie dont souffre Carolina mais les avancées de la recherche médicales, notamment en matière de thérapies géniques, sont un réel espoir pour ses proches, grâce au soutien notamment de la Fondation TUBB4A que porte Laura.

Le centre de leucodystrophie, au sein de l'hôpital pour enfants de Philadelphie, aux États-Unis, est à la pointe de la recherche sur cette maladie rare et un essai clinique va être mené dans plusieurs hôpitaux associés en Europe, dont l'hôpital pour enfants SJD de

Barcelone. Carolina devrait pouvoir en bénéficier.

« L'objectif est dans un premier temps de stopper l'évolution de la maladie. C'est un vrai espoir. Nous n'attendons plus que le feu vert des États-Unis pour commencer », confie Laura, pour qui l'autre bataille à mener est de collecter des fonds pour mener ces essais cliniques, avec aussi cette incompréhension de la mère de famille : « L'hôpital de Philadelphie a sollicité plusieurs pays en Europe pour s'associer à ce programme, seule la France n'a pas répondu favorablement. »