



Construire un visage, une identité, une vie.

## ESMA : « ELLES M'ONT RETENUE À LA VIE »

Elles, c'est la maman et la docteure Suzanna Medin. Esma a 24 ans et a bataillé pendant vingt ans pour retrouver un visage qu'une maladie génétique avait déformé. Avec ce visage, Esma Kemik s'est construit une vie, une identité. De ce parcours, elle a fait un livre joliment titré *Un jour, nous parlerons la même langue* (Couleur livres). Le Ligueur l'a rencontrée, ce fut deux heures d'une grande émotion.

Cela n'a duré qu'une fraction de seconde, un instant de vertige, puis ce visage dont l'asymétrie à nulle autre pareille s'est mis à vivre, à rire, à souffrir aussi au souvenir de choses douloureuses. Une fois le trouble passé, vous voyez s'ébaucher une jeune femme digne, libre et lumineuse.

### D'UN MÉDECIN À L'AUTRE

Il y a vingt-quatre ans, le syndrome de Treacher était méconnu. Aujourd'hui, on dépiste cette maladie génétique qui provoque une malformation du visage. Dès les premiers jours, le nourrisson est en souffrance, mange par sonde gastrique, respire par trachéotomie. « À ma naissance, explique Esma, on a commencé à bouger dans tous les sens ». On imagine médecins, infirmières, tout le corps médical qui s'agite autour de ce bébé porteur d'un syndrome rare. « Par où commencer ? » était déjà la question qu'on n'allait pas arrêter de se poser tout au long de la croissance de l'enfant. Le long parcours médical fut au début des plus chaotique. Esma se souvient : « J'ai tourné en rond entre différentes spécialités : le dentiste, l'orthodontiste, l'otorhinolaryngologue, le stomatologiste... tous se renvoyaient la balle, personne ne savait très bien que faire avec ce cas qui semblait décontenancer tout le monde ».

Sautons quelques années pour rejoindre Esma à 14-15 ans. La maman, qui s'est toujours coupée en quatre pour trouver LA solution qui pourrait soulager sa fille, croise un jour une patiente qui souffre du même syndrome et qui lui donne le nom d'un médecin en France. Elle ne fait ni une ni deux, prend Esma sous son bras et part aussitôt en France.

La rencontre avec le médecin donne de l'espoir. Il a l'air compétent, semble savoir ce qu'il faut faire et décide d'opérer le menton et les dents en deux opérations à une année d'écart. « Ce fut l'étape la plus douloureuse et la plus traumatisante de ma vie, raconte Esma. À l'heure d'aujourd'hui, je ne l'ai pas encore oubliée. Sans doute parce que ma mère et moi, nous avons dû traverser cette épreuve sans aucune préparation de la part de l'équipe médicale ».

Pire ! Dans la salle d'op', le médecin décide de faire les deux opérations en une fois. Douze heures sur le billard et un réveil qui fut un désastre. Les mois qui ont suivi ont été de grands moments de solitude avec des médecins peu attentifs et éloignés géographiquement de surcroît (Ils étaient en France, Esma et sa famille en Belgique). « Je suis rentrée alors dans une profonde dépression, j'avais perdu tout espoir... ».

Jusqu'au jour où Esma rencontre son héroïne (et l'héroïne de sa mère !) : la docteure Suzanna Medin, à l'hôpital Saint-Pierre. « J'ai enfin été suivie, soutenue, aimée, considérée. C'est elle qui m'a retenue à la vie, avoue Esma. Quand