

## Paloma San José, la colombe qui donne des ailes à autrui

Atteinte de neurofibromatose de type II, une maladie génétique rare qui lui a fait perdre la vue, Paloma San José, une Niçoise de 17 ans, est handicapée physique, mais pas du cœur. Au travers de son association, elle vient en aide aux êtres dans le besoin.



Médailles, maillot de Didier Deschamps, des trophées dont Paloma est particulièrement fière. ©JohannaCappellacci

La colombe : Paloma en espagnol. Un oiseau considéré comme un symbole de paix, d'amour et porteur d'un message, l'espoir. Tel un signe. Dès sa naissance. Celle d'un destin qui s'annonçait heureux. Et pourtant. À 6 ans, le diagnostic tombe. Paloma San José est atteinte de neurofibromatose de type II. Cette maladie génétique rare affecte directement son système nerveux.

Aujourd'hui âgée de 17 ans, « *mais bientôt 18, dans deux mois* », la jeune Niçoise ne voit pas, n'entend que d'une oreille et se déplace difficilement. Un handicap qu'elle ne peut surmonter sans ses parents Edwige et Gilles qui se sont successivement mis en arrêt de travail pour prendre soin de leur princesse.

**« Une princesse au grand courage »**

Une histoire d'entraves. Mais son histoire. Racontée à travers les mots, les gestes, les regards de ses géniteurs. Et de l'amour. Celui que Paloma porte aux autres. Celui d'autrui. Qui remplit désormais son quotidien.

Avec l'aide de son association *Princesse Paloma*, elle récolte des fonds en faveur des enfants

malades, comme elle. Mais pas seulement. Dons de cheveux, achat de jouets pour les hôpitaux, distribution de repas pour les soignants, participation au calendrier des pompiers, traduction en braille ... La liste de ses actions est tellement longue qu'il faudrait plus qu'un portrait pour en parler.

### **Saut d'obstacles permanent**

La jeune Paloma est habitée d'une générosité sans faille, accompagnée « *d'un grand courage* », selon les mots du capitaine Denis Soetens de la caserne de pompiers de Carros. Avec ses parents, ils sautent chaque obstacle avec volonté, tels des athlètes. Car oui, le sport fait bien partie de la vie de la jeune déficiente visuelle. Difficile d'y croire lorsqu'on sait qu'une tumeur comprime sa moelle épinière. Mais comme chaque épreuve dans sa jeune vie, elle est accompagnée d'un grand soutien.

Faire du sport ? Toujours dans l'esprit de récolter des fonds. « *Ce sont les autres qui en font, moi je suis assise et je les regarde s'épuiser* », raconte Paloma avec un sourire malicieux qui fait rire son assistance. Il y avait bien quelques craintes au départ, vite balayées par le soutien de l'association *Trail pour tous* qui lui fournit la joëlette dans laquelle la jeune fille est transportée. Des craintes qu'elle a surmontées. Comme par habitude. Même si elle avoue, toujours avec quelques rires, que « *ce n'était pas gagné d'avance !* »



*Paloma, soutenue physiquement et moralement par ses parents Edwige et Gilles.  
©JohannaCappellacci*

### **Paloma, passion animaux**

Lorsqu'on questionne la Niçoise sur ses passions, elle répond spontanément avec un sourire béat, « *les animaux* ». Et quels animaux ! Sa maison ressemble à une vraie ferme ! Chiens, chats, lapins, poney, cheval miniature, cochons nains. Tous sauvés de l'abattoir ou anciennement maltraités. Car Paloma ne fait aucune différence entre les êtres humains et les animaux. Ils méritent tous de vivre en paix. Et quelle vie que celle de paître tranquillement dans les contrées niçoises. Le travail de sauvetage ne s'arrête jamais pour la famille. Les jours fériés ? Ils ne connaissent pas ! C'est d'ailleurs à l'occasion Pâques qu'ils ont choisi de sauver un

agneau rebaptisé « Pacman ». Oui, chez les San José, l'humour se cultive comme les carottes des animaux, toute l'année.

**« Les gens viennent à nous quand ils ont un besoin. Nous, nous remplissons leurs trous. »**

Mais face aux obstacles financiers, et sur conseils de leurs proches, les maîtres du foyer, Edwige et Gilles, créent l'*Association Princesse Paloma*. À l'origine, cette organisation leur permet de payer les dépenses extra-médicales liées à la maladie de leur fille. Mais leur action va dépasser le simple cadre familial. Jusqu'à devenir une véritable communauté d'entraide.

« Depuis la création de l'association, nous avons acquis une petite notoriété dans le département », explique son père Gilles, le président de l'*Association Princesse Paloma*. « Désormais, les gens viennent à nous quand ils ont un besoin. Nous, nous remplissons leurs trous ». Des trous dans le quotidien des jeunes patients et d'êtres dans le besoin, colmatés par un grand cœur.

## **Qu'est-ce que le neurofibromatose de type II ?**

La neurofibromatose de type II est une maladie génétique rare. Elle est une anomalie de la paire chromosomique 22 et se manifeste par le développement de tumeurs malignes sur le système nerveux. Cela concerne les nerfs auditifs, visuels et les terminaisons nerveuses du reste du corps.

Les symptômes de cette maladie sont multiples : perte de la vue, de l'ouïe, du touché mais également crises d'épilepsie provoquées par des compressions de la tumeur sur le lobe temporal, perte motrice au niveau du tronc inférieur à cause de l'infection de la moelle épinière.

Actuellement, aucun traitement n'existe pour soigner cette maladie. Seules les chimiothérapies et radiothérapies réduisent son développement. Une étude est en cours aux Etats-Unis mais l'expérimentation n'en est, pour le moment, qu'au stade d'examen sur les animaux.

Plus d'informations sur <https://associationprincessepaloma.fr/>

Pénétrer dans le foyer des San José, au cœur du cocon de Paloma, c'est découvrir une maison chaleureuse, lieu de vie d'une « tribu », comme ils aiment l'appeler, composée de quatre demi-frères et sœurs. Ce sont aussi des sourires. Celui timide de la jeune déficiente visuelle, entourée de ses chiens, assise face à la cheminée. Celui de sa mère, Edwige, qui l'observe avec tendresse. Celui, plus tard, de son père Gilles, occupé à répondre à toutes les sollicitations qu'il reçoit. Puis c'est reparti avec un message. Celui de ne pas être résigné, mais plutôt de faire preuve de résilience. Celui d'une colombe qui prend tout son sens.

## **Biographie en 5 dates :**

- ❖ **30 juin 2004 :** Naissance de Paloma San José à Nice. Elle est la benjamine d'une famille recomposée d'une sœur et d'un frère du côté de son père, Gilles, et d'un frère du côté de sa mère, Edwige.
- ❖ **31 décembre 2010 :** Après avoir consulté un ophtalmologue et passé des examens à l'hôpital pour une gêne à l'œil, Paloma et sa famille apprennent qu'elle est atteinte de neurofibromatose de type II. Elle est âgée de 6 ans.
- ❖ **Juin 2018 :** Elle quitte l'école traditionnelle pour une école spécialisée pour les enfants déficients visuels située dans le quartier du port à Nice.
- ❖ **2016 :** Face à l'avancée fulgurante de sa maladie, les médecins décident d'entamer une thérapie par chimiothérapie pour stabiliser son handicap. Elle est toujours actuellement sous traitement et multiplie les allers-retours à l'hôpital toutes les deux semaines.
- ❖ **2017 :** Ses parents créent l'association *Princesse Paloma* pour subvenir aux dépenses extra-médicales liées à la neurofibromatose de type II tels que les trajets pour les visites médicales chez le spécialiste situé à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris. Ces frais ne sont pas remboursés par la sécurité sociale.

**Johanna Cappellacci**