



# «IL NE SE PLAINT JAMAIS»

**SOUTENU** Imanol, soutenu par sa mère dans le quotidien qu'il occupe devant son ordinateur et sa PlayStation. Ses amis de Saint-Maurice (VS) le conduisent même en discothèque le week-end... Photos Jean-Luc Barmaverain

**MALADIE** Imanol vit depuis vingt ans avec une peau aussi fine qu'une aile de papillon. En Valais, on se mobilise pour lutter contre cette maladie génétique rare.

Ana Valades se souvient de ce 19 avril, à Vevey (VD), il y a presque vingt et un ans: «Mon fils Imanol est né avec des cloques sur la tête, sur les doigts...» Dès le deuxième jour de sa vie, son enfant a été emprisonné dans des bandages. Imanol vit depuis comme s'il avait des brûlures constantes au troisième degré. Imanol gère cette douleur constante car, pour lui, c'est son état normal! «J'ai juste mal quand ma mère me change mes pansements», minimise-t-il. Une opération quotidienne qui prend une heure et demie... Et de longs bains apaisants sont nécessaires tous les deux jours. Concentré de grande volonté dans sa petite stature, Imanol ne disserte pas sur sa rare maladie.

## STADE LE PLUS GRAVE

«Il n'aime pas trop expliquer, il préfère dire qu'il est tombé ou qu'il s'est brûlé», témoigne Ana. Imanol, lui, gère son quotidien. Il a demandé à être nourri trois fois par jour via une sonde qui injecte des protéines directement dans son estomac. «Je n'aime pas le bruit de la machine quand elle fonctionne la nuit», assure-t-il. Imanol souffre du stade le plus sévère de l'épidermolyse bulleuse, la dystrophique. Et alors? «Il ne se plaint jamais», assure Ana. Imanol sourit plutôt lorsqu'il évoque ses sorties en boîte avec sa dizaine de potes fidèles, tous de Saint-Maurice (VS). «Mais je regrette de devoir rester dans ma chaise roulante», lâche-t-il. Et pas question pour lui de prendre une

chaise roulante électrique! «Après, je m'habitue à rester assis...»

Sa scolarité a été ralentie par sa maladie. Il l'a finie à 19 ans pour enchaîner, aujourd'hui, sur des cours d'informatique. «Après Excell ou



**«CELA NE SUFFIT PAS D'AVOIR DE LA COMPASSION, IL FAUT AGIR!»**

Dr Elisabeth Gianadda, présidente de la Fondation Enfants Papillons

Word, j'étudie Power Point, je fais toujours mes devoirs avec un jour d'avance», précise-t-il. Sinon, Imanol joue au foot, son immense passion, sur sa PlayStation. Inconditionnel du Real Madrid, il possède un maillot dédicacé

par des joueurs de l'équipe. Un fanclub du Real s'est créé au cercle espagnol de Saint-Maurice, où cuisine sa mère, Ana. Il en assure la fonction de président d'honneur.

Côté foot, un de ses autres frères a d'ailleurs été sacré meilleur espoir valaisan à 13 ans. Imanol ne vous dira pas qu'il porte des chaussures spéciales, qui ne frottent pas et qui sont très molles. Il l'oublie, il joue avec le chien «Lucky», un jack russell de 5 ans, un autre ami qui ne le quitte guère. Projet immédiat?

Passer son permis de conduire. «Je viens de recevoir le permis provisoire. J'ai passé la théorie et fais les cours de sensibilisation au trafic... qui ne servent à pas-grand-chose», relève-t-il.

Sa mère, au début, devait beaucoup expliquer ce qu'était l'épidermolyse bulleuse. Parfois, elle a dû subir des soupçons injustes. «J'avais dû amener Imanol aux urgences et un médecin a cru qu'il était un enfant battu...» Il y a aujourd'hui le

combat qu'elle mène, poussée par sa sœur, Laura, et épaulée par la Dr Elisabeth Gianadda au sein de la Fondation des Enfants Papillons. Dans quelques semaines, la fondation la Nuit des Neiges de Crans-Montana met sur pied une soirée de gala à son profit. «Chaque centime touché par cette soirée caritative ira directement dans la recherche, précise Elisabeth Gianadda des Enfants Papillons. Cela permettra aussi de faire connaître cette maladie. Echapper à l'indifférence, c'est un premier pas. Mais cela ne suffit pas d'avoir de la compassion, il faut agir!»

## BUDGET ORPHELIN

Agir, c'est soutenir les recherches, à Lausanne, du Pr Yann Barrandon et de sa compagne, Ariane Rochat. «Comme c'est une maladie orpheline, ce sont aussi des budgets orphelins, et ils rament depuis vingt ans», commente la Dr Elisabeth Gianadda. Le Pr Yann Barrandon se focalise sur la culture des cellules souches de la peau. Voici deux décennies, il a promis à Imanol de tout faire pour améliorer sa vie. Il n'a jamais abandonné. ■

Joël Cerutti

## UNE MALADIE ORPHELINE ET INCURABLE

### Fragile comme un papillon

**Mobilisation** L'épidermolyse bulleuse concerne entre 300 000 et 500 000 personnes dans le monde. En Suisse, on recense une soixantaine de cas. Elle rend la peau aussi fragile et vulnérable que les ailes d'un papillon. Poser sa joue sur une taie d'oreiller peut mettre une figure en sang! Les doigts des

mains ou des orteils fusionnent. La maladie engendre des troubles nutritionnels et des cancers cutanés. Tout cela parce qu'il manque une petite protéine, le collagène VII... Pour le moment, il n'existe aucun traitement, si ce n'est des crèmes et des pansements. Comme pour toute maladie orpheline, se posent des problèmes au niveau

de l'information, des prises en charge financières, des soins ou des budgets pour la recherche. Dans le monde, trente associations se mobilisent. La première est anglaise, née en 1978. La Fondation des Enfants Papillons existe depuis l'été 2009 en Valais. ■