

IMANOL A ÉMU LA SUISSE

COMBAT Le Valaisan Imanol, 21 ans, est devenu le symbole de la Fondation Enfants Papillons. Son témoignage sur cette maladie cruelle et rare a généré une formidable vague de soutien.

Le sort d'Imanol, enfant papillon de Saint-Maurice (VS), a créé un incroyable effet de solidarité. En Valais, comme dans toute la Suisse, personne n'est resté insensible (voir «Le Matin» du 7 janvier). De partout, des particuliers comme des institutions veulent accompagner Imanol et la Fondation valaisanne Enfants Papillons dans son combat contre cette lourde maladie orpheline qui porte un nom barbare, l'épidermolyse bulleuse.

IL AFFRONTÉ LA DOULEUR AVEC LE SOURIRE

Imanol, 21 ans, l'affronte à son stade le plus sévère. Sa peau est un parchemin qui se craquelle sans cesse. Chaque jour, sa mère, Ana Valadés, met une heure et demie pour lui poser des pansements qui le protègent. Imanol se nourrit par sonde. Avec le sourire, il affronte chaque seconde une douleur constante. Ses doigts et ses orteils fusionnent lentement mais inexorablement. Cette maladie attaque une soixantaine de personnes en Suisse, un demi-million de par le monde.

Imanol n'a laissé personne indifférent. «La réaction a été énorme, on me parle sans cesse de lui», assure Elisabeth Gianadda, présidente de la Fondation Enfants Papillons. Début février 2010, la Nuit des Neiges, qui attire toute la jet-set de Crans-Montana, s'est mobilisée pour Imanol. La soirée a dû refuser du monde! «Lorsque j'ai parlé ce soir-là d'Imanol, il y a eu un intense silence», se souvient Elisabeth Gianadda. «C'était très impressionnant de rencontrer Imanol et de voir les effets de sa maladie», appuie Francine Huggler, de la Nuit des Neiges. Grâce à cette soirée caritative, Françoise Gianadda sait pouvoir compter sur un chèque substantiel d'ici à quelques mois.

«LA RÉACTION A ÉTÉ ÉNORME, ON ME PARLE SANS CESSÉ D'IMANOL»

Elisabeth Gianadda, présidente de la Fondation Enfants Papillons

Dans le mouvement, la Banque Cantonale du Valais a inscrit les Enfants Papillons sur la liste des papables pour son Prix humanitaire et social remis en décembre 2010. «Notre établissement a déjà soutenu par des dons la fondation et nous l'avons encouragée à déposer son dossier», souligne Jean-Yves Pannatier, chargé de communication de la BCVs.

La mythique Vigne à Farinet recevra, le 8 mai, en plus de tout le gratin



MOBILISATION Imanol s'est déplacé à la Nuit des Neiges, une soirée caritative organisée en février sur les hauteurs de Crans-Montana. L'enfant papillon y a croisé des stars comme la joueuse de tennis Tímea Bacszinszky. DR

politique valaisan, une personnalité sensible à la cause des Enfants Papillons. «Cette vigne, elle est pour tous les cabossés de la vie, définit Pascal Thurre, son responsable. Elle donne un coup d'éclairage médiatique sur le fabuleux travail que mène la fondation. On est obligés d'aider ceux qui aident les autres. Lorsque Roger Moore était venu sur la vigne, il nous avait encouragés à soutenir les enfants malades. C'est ce que nous faisons en mettant les lieux à disposition. Si la Fondation Enfants Papillons trouve une personnalité choc, cela pourrait être la 500e à venir sur la vigne...» De grands noms circulent, Elisabeth Gianadda se démène pour décrocher une confirmation.

Le 12 juin, la Swiss Pace Race fera pédaler d'anciens coureurs pros du cyclisme depuis le Palais fédéral jusqu'à Sempach. Chaque kilomètre sponsorisé ira à des associations qui combattent les maladies orphelines, dont la Fondation Enfants Papillons.

Le judoka morgien Jonathan Jaquet, sensible au destin d'Imanol, s'est spontanément porté volontaire pour être le premier parrain de cœur de la fondation.

TRIATHLON DE LA POLICE

Plus on avance, plus le mouvement prend de l'ampleur. «A Estavayer-le-Lac, quelqu'un qui entrerait dans sa quarantième année a demandé que tout l'argent qui aurait dû être destiné à des cadeaux soit récolté en faveur d'Imanol et des Enfants Papillons», rapporte Elisabeth Gianadda. D'autres dons sont arrivés de la Broye, de Moudon. A Yverne, des gendarmes vaudois organisent un triathlon dont les bénéficiaires partent directement dans la recherche contre l'épidermolyse bulleuse. Il y a aussi cette famille, à Gland, qui a découvert, avec le témoignage d'Imanol, qu'elle n'était pas la seule à souffrir de cette



maladie. Elle ignorait l'existence de la fondation et elle milite désormais pour que les médecins tiennent un fichier qui permettrait d'échanger les expériences. Cette déferlante, Elisabeth Gianadda ne se l'explique que par la conviction. «Il faut croire en ce qu'on fait, oser frapper aux portes. Vous savez, je suis née timide, mais devant le combat d'Imanol, j'oublie tout!» Imanol se retrouve entouré par sa famille, ses copains, son chien «Lucky». Aujourd'hui, plein d'autres amis dont il n'aurait jamais soupçonné l'existence se placent à ses côtés. ■

Joël Cerutti

www.entants-papillons.ch