

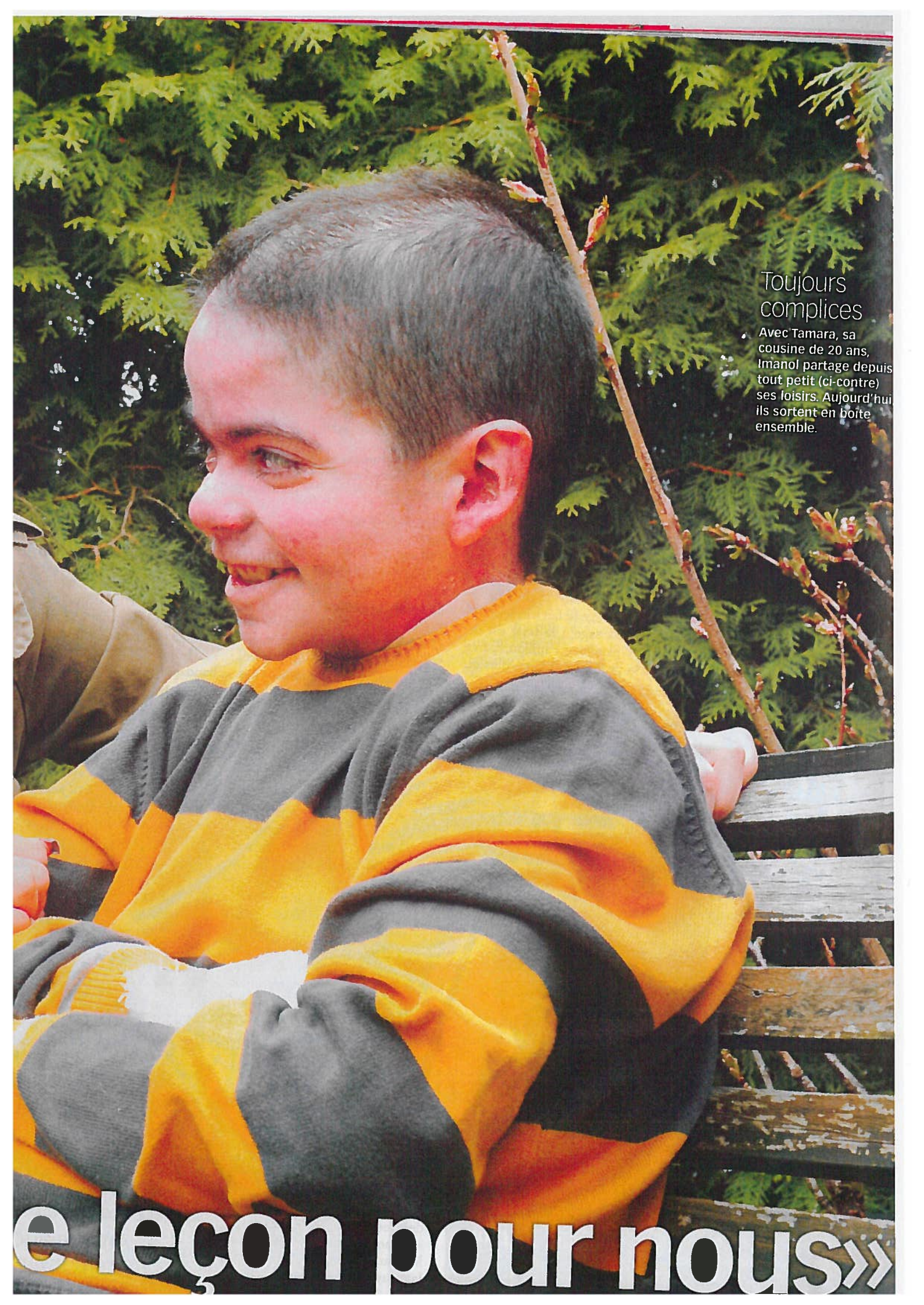
Le témoignage



Maladie orpheline

Sa peau est aussi fragile qu'un papillon, meurtrie en permanence par des plaies chroniques qui l'apparentent à un grand brûlé. Tous les matins, il faut bander l'entier de son corps pour le protéger du moindre frottement. Pourtant, Imanol, symbole de la Fondation Enfants Papillons, garde le sourire.

«Son courage est u



Toujours complices

Avec Tamara, sa cousine de 20 ans, Imanol partage depuis tout petit (ci-contre) ses loisirs. Aujourd'hui ils sortent en boîte ensemble.

e leçon pour nous»



50 m de bandages Chaque matin, Ana, la mère d'Imanol, lui bande entièrement le corps et désinfecte les plaies apparues dans la nuit. Une opération douloureuse pour Imanol, qui ne se plaint jamais! Son espoir d'amélioration aujourd'hui repose sur la recherche!

Famille soudée Repas de midi chez les jumeaux Borja et José María. peut compter sur le soutien de ses parents mais...

Texte: Patrick Baumann
Photos: Philippe Pache

«Il y a une formule qui résume bien la façon dont il aimerait que les autres considèrent sa maladie: «Il ne faut pas donner trop d'importance à quelque chose qui est important.» C'est sa devise

et son élégance, à Imanol, 21 ans, pour essayer de vivre le plus légèrement possible une tragédie lourde et quotidienne. Ce jeune homme à qui il est difficile de donner un âge (il fait très jeune et très vieux sage à la fois) est un enfant papillon. Papillon, parce que sa peau, comme les ailes du

lépidoptère, ne supporte aucun choc ni aucun, même le plus léger, frottement.

Une dénomination plus poétique qu'épidermolyse bulleuse, affection génétique rare qui se caractérise par la formation de cloques sur la peau, les muqueuses, l'œsophage ou la cornée, même sans raison, entraînant des plaies comparables à des brûlures du troisième degré. Elle touche 300 000 personnes dans le monde, dont 13 000 qui souffrent, comme Imanol, de la forme la plus sévère, l'épidermolyse bulleuse dystrophique.

Une cloque qui se transforme en blessure, et voilà le malade réduit à l'état de blessé de guerre: chez Imanol, c'est tout le corps qui est en permanence couvert de plaies à vif. «Il a toujours mal, dit Ana, sa mère, mais il ne se plaint jamais!» Ce fan du Real Madrid porte un prénom d'origine basque. Dans sa jolie maison de Saint-Maurice, on parle espagnol, la langue de ses parents, qui retournent chaque été dans la maison familiale, à 200 kilomètres de Madrid. Antonio, le père (c'est fou ce qu'il ressemble à Antonio Banderas, sur la photo du buffet) travaille à l'usine Ultra Precision de Monthey. Une famille unie, une famille de bosseurs.

Ana n'a pas tout de suite compris la gravité de la situation, ce 19 avril 1989, lorsque le premier de ses trois fils est arrivé au monde avec des cloques sur la tête et les doigts. «On nous a expliqué très vite qu'il lui manquait une protéine qui fixe la peau, le collagène 7. Dès le

deuxième jour de sa vie, il a fallu bander tout le corps d'Imanol.»

Vingt et un ans que ce rituel protecteur se déroule chaque matin. Ana Valadès ouvre l'armoire de la chambre (qui ressemble à une pharmacie de petit hôpital) et déchire les emballages sur le lit. Cinquante mètres de bandage pour recouvrir le corps de son fils, stoïque, qui ne prononce pas une parole. Comme l'adhésif est interdit, puisque la peau partirait avec, il faut visualiser la dextérité de cette mère courageuse. Qui dit souvent qu'elle aimerait souffrir à la place de son enfant. Tous les deux jours, Imanol a besoin d'un long bain



«Même s'il ne dit rien, je ne m'habitue pas à sa souffrance»

Ana Valadès, mère d'Imanol



15 ans

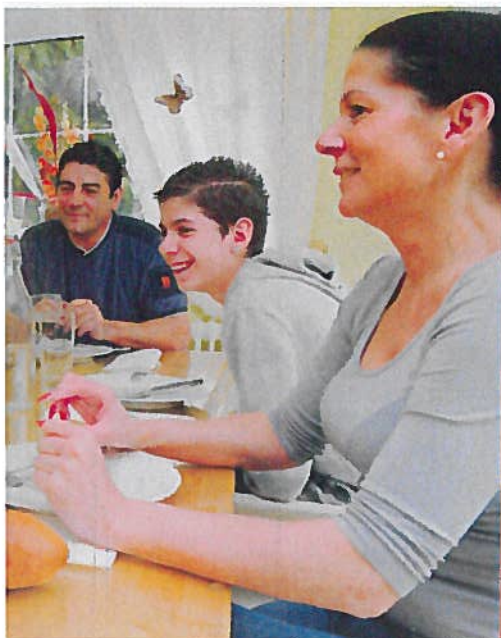
Plein de cadeaux tous les 15 du mois!

Chaque jour, nous prenons soin de vous



pharmacieplus
pharmaciens de famille

www.pharmacieplus.ch



a famille joue un grand rôle pour Imanol, qui a trois frères, Alvaro (pas sur la photo) et les

L'amitié avant tout Imanol ne peut pas jouer au foot mais, sur la PlayStation, il a les mêmes chances que son copain Loric, 18 ans. «On ne voit plus sa maladie», disent tous ses potes.

apaisant pour calmer sa peau martyrisée.

15 000 francs par mois

Ana et son mari doivent affronter ces jours-ci un autre problème. Du fait de son âge, l'AI ne veut plus prendre tous les frais inhérents à la maladie d'Imanol. Elle nous

montre une facture sur la table du salon. Le montant surprend. «Nous avons pour 15 000 francs de frais médicaux tous les mois. Rien que les pansements reviennent à 5000 francs!» Le jeune homme n'a pas envie de laisser photographier son côté «momie égyptienne», sa pudeur est grande et légitime. Pas

envie de susciter de la pitié, surtout pas. «Je vis comme les copains de mon âge, je vais bientôt passer mon permis de conduire. Je suis aussi fort qu'eux sur la PlayStation. A ceux qui ne savent pas ce que j'ai, je dis que je suis tombé!» Imanol travaille un jour par semaine dans le bureau de l'asso-

ciation Enfance et maladies orphelines. Il prépare un diplôme de bureautique. Malgré le fait que l'épidermolyse bulleuse dystrophique a pour autre conséquence fâcheuse la fusion progressive des doigts, ce qui nécessite une opération pour les écarter, il se débrouille comme un chef!



Offre valable jusqu'à épuisement du stock



999.-

Art. 5 700 459

WHEELER Trail 10.0

Cadre: alu 6061

Fourche: RST Gila Pro T 100 mm

Manette de dérailleur: SHIMANO SLX/Deore

Freins: SHIMANO Hydraulic Disc Brakes

Vitesses: 27

Poids: env. 13.5 kg

Tailles: 15-22.5"



WHEELER
WORLDWIDE

OCHSNER
SPORT

Grandes marques. Petits prix.



Allez Real! Imanol est le président d'honneur des supporters du Real Madrid de Saint-Maurice. Il possède un maillot signé des joueurs. Au club espagnol ce soir-là, le suspense est intenable lors du match Real contre Barça. Son équipe a perdu!



«Je vis comme les copains de mon âge, je vais bientôt passer mon permis»

Imanol Valadès

«Sa détermination m'impressionne, confie sa dermatologue, le D^r Elisabeth Gianadda, de Sion, qui préside la Fondation Enfants Papillons. Chaque fois que je le vois, je suis époustoufflée par ce décalage entre la banalisation qu'il fait de son cas et la réalité de ce qu'il endure!» La fondation se démène pour faire connaître cette maladie au grand public. Ainsi, le 8 mai prochain, une personnalité de renom viendra soutenir la cause d'Imanol à la vigne de Farinet.

Comme pour toutes les maladies orphelines, les budgets de recherche ne sont pas à la hauteur des espérances. Et Imanol met beaucoup d'espoir dans les travaux du professeur Yann Barrandon, directeur, notamment, du service de chirurgie expérimentale du CHUV. Il lui a promis de tout faire pour améliorer sa vie. Grâce à ses

travaux sur la culture de cellules souches, on pourra peut-être envisager de greffer des lambeaux «qui tiennent» sur la peau du malade.

Course contre la montre

Car le temps presse. L'espérance de vie des personnes les plus atteintes ne dépasse généralement pas 35 ans. La menace d'un cancer cutané est comme une épée de Damoclès...

Mais Imanol veut croire à sa guérison et, pourquoi pas, un jour, à une vie de famille. Aujourd'hui, il a choisi de se nourrir à l'aide d'une sonde trois fois par jour. La muqueuse de son œsophage se rétrécit, ce qui rend douloureux le passage de certains aliments. «C'était la meilleure solution, assure-t-il. Non, ce n'est pas trop dur, j'aime mieux la fondue que le chocolat!»

Il a envie de nous présenter ceux qui donnent beaucoup de sel, malgré tout, à sa vie. Ses trois frères, Alvaro, 17 ans, les jumeaux Borja et José María, 14 ans. Et puis son copain Loric et sa cousine Tamara, complices de toujours. «Rendez-vous chez moi, c'est important!» leur dit-il avec assurance au téléphone. «Il est têtu, et son courage est une leçon pour moi», confiera Loric, 18 ans. «Et, quand il décide quelque chose, il va jusqu'au bout», ajoute la jolie Tamara, 20 ans, finaliste du concours Miss Suisse romande.

Tous deux l'affirment en chœur: «On a oublié son handicap depuis longtemps. On l'emmène en boîte le samedi soir. Il vient sur la piste avec nous, on le soutient pour qu'il ne tombe pas!» Une révélation qui fait un peu frémir la mère d'Imanol, qui pensait que son fils restait sagement assis sur sa chaise. Danser, pour lui, c'est mettre sa peau en danger. Il balaie cette crainte d'une phrase. «Danser, c'est aussi vivre!» **P. Ba. ■**

Fondation Enfants Papillons, CCP
N° 19-81-6, compte 100 732 44 00,
clearing 765. www.enfants-papillons.ch