

«Il a une joie de vivre qui vous tire le monde»

La Pétanque du vignoble fêtera son 100e concours à Cortaillod, dimanche. Une partie des bénéfices seront reversés à l'Association européenne contre les leucodystrophies Suisse. Rencontre avec une famille touchée par la maladie, qui sera présente ce jour-là.

CATHERINE BEX

Arnaud a le sourire communicatif et des yeux bleus comme un ciel sans nuages. Pourtant, à 13 ans, l'adolescent est atteint d'une maladie génétique rare qui touche son système nerveux. Malgré son handicap, il sera présent dimanche à Cortaillod, lors du 100e concours de la Pétanque du vignoble. Le club a en effet décidé de reverser une partie de ses bénéfices pour la recherche sur les leucodystrophies.

«Ce sont les organisateurs qui sont venus nous chercher», explique Myriam Lienhard, mère d'Arnaud et présidente de l'Association européenne contre les leucodystrophies (ELA) Suisse. «Nous vivons à Tavannes, mais nous sommes les plus proches de Cortaillod. Sur Neuchâtel, personne n'est recensé à ELA, ce qui ne veut pas dire qu'aucun cas n'existe».

Lorsqu'on lui demande ce qui le pousse à s'investir, Arnaud répond en toute modestie: «C'est pour me battre pour tous les autres enfants atteints. C'est un but, un rêve. J'ai vraiment envie de me battre jusqu'au bout».

Sur son état de santé, le jeune garçon garde un moral d'acier: «Pour le moment, je vais bien. Je



FAMILLE Arnaud, atteint dans sa santé, Marine et leur maman, Myriam, se soutiennent dans l'adversité. Ils seront présents dimanche à Cortaillod pour récolter des fonds contre les leucodystrophies. (RICHARD LEUENBERGER)

me bats pour les autres et après pour moi.» Sa mère se récrie, mi-souriante mi-sérieuse: «J'espère que tu te bats aussi pour toi!» Arnaud acquiesce. «J'ai aussi envie de guérir. J'aimerais découvrir un autre monde où courir ne poserait pas de problème. Je suis fan de Zinedine Zidane. Être footballeur, c'est un rêve. Si je guéris, je me lance dans le football. Mais je joue quand même et j'essaie de mettre des goals.» L'ancien capitaine de l'équipe de France, Arnaud l'a d'ailleurs rencontré en 2003. «J'étais complètement ému. J'avais des étoiles plein les yeux.» C'est à la naissance que la mala-

die a été diagnostiquée. «A sept mois, il ne tenait toujours pas sa tête», se souvient sa mère. «Longtemps, nous avons fait des recherches. Ses médecins le disaient faiblement... Et c'est vrai!» Arnaud s'offusque en souriant. Ou quand l'humour d'une mère dédramatise le quotidien de son fils.

Myriam Lienhard reprend, plus sérieuse soudain. «En 1999, les médecins nous ont annoncés du tac au tac, dans un couloir d'hôpital, qu'il ne vivrait pas plus d'un an. Il avait cinq ans. Nous avons alors cru à une maladie dégénérative et nous avons dû apprendre à vivre avec.»

Y a-t-il eu erreur de diagnostic? Les médecins hésitent toujours sur le nom de sa maladie. Ils songent à présent à une maladie de la myéline non dégénérative. Ce qui n'empêche pas Arnaud de suivre une scolarité au Ceras, à La Chaux-de-Fonds, en 6e année. A ce jour, il grandit et fait des progrès.

Un voile passe devant les yeux de Myriam Lienhard: «La leucodystrophie est une maladie très grave. Il ne faut pas oublier que des enfants en meurent.» D'Arnaud, elle dit simplement: «Il a un engagement, une joie de vivre qui vous tire le monde.» /CBX

Soins à 800 000 francs

Il n'existe pas une, mais des leucodystrophies. Ces affections dégénératives sont des maladies génétiques rares qui touchent le système nerveux central, plus précisément la myéline, une substance qui entoure les fibres nerveuses. L'influx nerveux peine ainsi à passer. Le malade perd peu à peu ses facultés physiques, entraînant la mort à plus ou moins longue échéance.

Un traitement est à l'essai pour soigner certaines leucodystrophies, mais son coût est plus qu'onéreux: 800 000 francs par an. «C'est énorme!», déplore Myriam Lienhard, présidente de l'Association européenne contre les leucodystrophies (ELA) Suisse. «Aujourd'hui, il y a un extraordinaire espoir de traitement. Mais il faudrait jouer à la loterie pour savoir qui soutenir, pour décider quel enfant doit être soigné ou non. C'est terrible en tant que parents.»

De nouveaux traitements pourraient cependant sauver des vies. «J'ai un jour demandé à un chercheur à Lausanne: «Si l'on trouve quelque chose pour remplacer la myéline, cela pourrait-il permettre à mon fils de vivre normalement?». Il m'a répondu oui. Quand vous êtes mère et que vous entendez cela, vous ne pouvez pas arrêter vos recherches de fonds.»

L'association existe en Suisse depuis 2000 et compte une quinzaine de familles. L'an passé, elle a pu reverser 75 000 francs à la fondation européenne du même nom. Du 5 mai au 5 juin, ELA récolte d'ailleurs de l'argent grâce à des tirelignes que l'on trouve dans des pharmacies et autres magasins. Les commerçants intéressés à participer à cette action peuvent contacter ELA au www.ela-asso.com ou au 022 756 09 40. /cbx

Une tombola en soutien

«Nous savons qu'il est difficile de trouver des fonds pour la recherche», explique Pietro Agrippa, président du club de Pétanque du vignoble. «L'un de nos membres a eu l'idée de remettre une partie de nos bénéfices à une association. Personnellement, je ne connaissais pas la leucodystrophie outre mesure au départ, mais je me suis renseigné.»

Tous les bénéfices de la tombola du club seront reversés à l'Association européenne contre les leucodystrophies (ELA) Suisse. Sur les 3000 billets prévus, une bonne moitié a déjà trouvé preneur. «Il nous en reste près d'un millier que les personnes pourront acheter sur place, dimanche», précise Pietro Agrippa. «Au maximum, nous reverserons ainsi 6000 francs à ELA.»

Composé d'une quarantaine d'amateurs, le club de Pétanque du vignoble fête son 100e concours, dimanche, au Petit-Cortaillod, sous la Battue. Vingt-quatre équipes de trois s'affronteront sur le terrain dès 9 heures. «Du côté des équipes, nous sommes déjà complets», tient à souligner le président du club. «Mais nous avons encore des places pour le repas de midi.» Les intéressés peuvent prendre contact avec Pietro Agrippa au 079 280 64 86. Des boissons et une petite restauration sont également prévues durant la journée.

Vers 17h30, les récompenses seront remises aux vainqueurs du concours, ainsi que le chèque pour ELA. La Pétanque du vignoble a choisi pour leitmotiv: «Il n'y a pas de petit don, un franc est un franc.» /cbx