

# «Si je guéris, j'aimerais faire du foot»

La Pétanque du vignoble fêtera son 100e concours à Cortailod, dimanche. Une partie des bénéfices seront reversés à l'Association européenne contre les leucodystrophies (ELA) 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, au Petit-Cortailod (sous la Battue), 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 (Remise des prix et du chèque pour ELA à 17h30).

«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 Cortailod. 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 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. Etre 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 maladie 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 fainéant... 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 Chau-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 engouement, une joie de vivre qui vous tire le monde.» /CBX



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

## Un traitement à 800 000 francs par an

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'énorme: 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 tirelires 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](http://www.ela-asso.com) ou au 022 756 09 40. /cbx