

« Il ne faut pas penser à la maladie, mais se dire que la vie est belle »

TÉLÉTHON Evan, 11 ans, atteint d'une maladie rare, est l'ambassadeur du Téléthon suisse cette année. Un petit garçon courageux qui a beaucoup à nous apprendre.

TEXTES: LÉA PERRIN

L'histoire du jeune Evan est l'exemple d'un récit touchant auquel le Téléthon a participé. En décembre 2019, ce jeune garçon racontait déjà son parcours lors de la manifestation du Téléthon à Vallorbe. Une année plus tard, voici Evan et ses parents nommés famille ambassadrice du Téléthon suisse.

Evan est atteint d'une dystrophie musculaire de Becker et a dû apprendre, subitement, à vivre avec cette maladie dégénérative et sa chaise roulante. Si comme la myopathie, la lutte contre la dystrophie est soutenue par le Téléthon, c'est parce que cette dernière ne touche qu'un enfant sur 350 000 et suscite moins d'intérêt pour la recherche. Evan est un petit garçon très cou-

rageux et très mature. Son histoire, il la raconte volontiers, sans tristesse, sans complainte mais avec le sourire. Malgré tout, il a dû changer d'école, s'adapter à son fauteuil et surtout accepter le fait qu'il ne pourra plus marcher seul.

Sa maman, Yannick Insotroza, témoigne: «C'est Evan qui a demandé à être l'ambassadeur du Téléthon, parce qu'il trouvait chouette de pouvoir expliquer ses difficultés mais aussi de montrer aux gens que cela ne l'empêche pas de faire plein de choses et d'être positif. Pour nous c'est aussi une façon d'amener quelque chose au Téléthon et de pouvoir aider comme on peut.

On souhaite sensibiliser les gens même si cette année nous avons pu faire moins de choses que prévu.»

Malgré la situation, en tant que personne à risque, Evan continue d'aller à l'école, avec un masque. «Je trouve bien qu'il y ait des choses pour se protéger du virus mais j'en ai quand même peur, je ne veux surtout pas l'avoir», exprime-t-il.

Evan, qu'est-ce que cela représente d'être ambassadeur ?

Je suis très très content. Je ne m'y

attendais pas. Ça me plaît beaucoup de voir des associations qui s'intéressent aux maladies rares et qui récoltent autant de dons. Je suis l'un des seuls à avoir demandé pour être ambassadeur, les autres sont sélectionnés. En voyant tout ce que faisaient les ambassadeurs, je voulais le faire aussi.

Quelles sont les tâches d'un ambassadeur ?

Cela veut dire qu'il faut participer aux soirées du Téléthon, être présent aux manifestations de décembre, passer à la radio ou à la télé, bref, représenter le Téléthon qui est une association assez vieille mais aussi très grande. Pour l'instant on n'a fait que le shooting photo. Normalement je dois aussi passer sur LFM. S'il n'y a pas de manifestation cette année, je serai un petit peu déçu mais je comprends quand même car il ne faut pas prendre des risques.

Un message à faire passer aux autres enfants atteints d'une maladie similaire ?

Qu'il faut profiter de la vie, de l'instant présent et parfois il y a des jours où il ne faut pas penser à la maladie mais se dire que la vie est belle.



Evan, assis au milieu, entouré de toute sa famille. PHOTOS: DR

« Il faut profiter de la vie. »

Evan Insotroza

Le Téléthon crie à l'aide pour les enfants malades

Chaque année, plus de deux millions de francs sont récoltés par le Téléthon suisse pour soutenir les enfants atteints d'une maladie orpheline telle que la myopathie. Une part des gains est dédiée à la recherche, menée par les universités suisses pour ces maladies quelque peu délaissées par la médecine, faute de cas. La seconde partie permet à ces enfants, mais aussi à leur famille, d'être soulagés par différents soutiens, des activités, des camps de vacances, etc. Mais cette année, «on va malheureusement devoir couper ces soutiens-là», déplore, très inquiet, David Fasola, président de la Fondation Téléthon Action Suisse.

Le 75% de la récolte de fonds du Téléthon se fait en effet via les manifestations qui ont lieu chaque année le premier week-end de décembre, dans différentes communes suisses. Lors de ces journées spéciales, de nombreux bénévoles œuvrent pour mettre en place des moments de partage autour d'une soupe aux pois ou d'une fondue, de vin chaud et surtout la vente des fameuses peluches Téléthon. Les Jeunesses campagnardes récoltent également énormément d'argent lors de leurs manifestations, soit plus de 100 000 francs, selon David Fasola.

Malheureusement, comme l'on peut s'y attendre dans la tendance de l'an-

née 2020, ces manifestations ne pourront certainement pas avoir lieu alors qu'actuellement la plupart des cantons limitent les rassemblements à cinq personnes maximum et ce, jusqu'à fin novembre au moins. Si la vente alimentaire est d'ores et déjà compromise, la seule option resterait la vente de peluches qui se fera probablement en ligne. Un don peut se faire directement sur le site www.telethon.ch



« On va se battre jusqu'au bout ! »

David Fasola, président du Téléthon suisse, s'inquiète de l'annulation des manifestations.

Que représente une telle journée ?

Environ 500 manifestations en Suisse, entre repas, ventes de peluches et bals de jeunesse. Pour certaines, ce sont une centaine de bénévoles qui viennent travailler. La plupart sont des pompiers car leur devise est avant tout de sauver des vies.

Ne pourriez-vous pas décaler la manifestation ?

Début décembre est une date qui est ancrée dans la tête du public. C'est devenu une véritable fête pour les villages. On le fait en même temps que la France, depuis longtemps, l'engouement se fait à ce moment-là. Nous pourrions faire des communiqués de presse pour sensibiliser, mais ça va être difficile de faire des manifestations décalées.

Quelles sont vos options ?

Nous avons commandé 45 000 peluches au printemps qu'il va falloir écouler... On a peur d'en avoir en retour, c'est

une grosse inquiétude car il faut tout financer, le retour, le stockage, etc. et les gens aiment collectionner et recevoir la nouvelle peluche chaque année, ils n'en voudront plus l'année prochaine. L'organisation change chaque jour, alors que nous sommes à un mois de la date. Nous pensons organiser des ventes et des demandes de dons virtuellement.

Quelles sont les conséquences pour ces enfants et leur famille ?

Cette année, ils ont été davantage isolés à cause du virus en tant que personnes à risque. Ils sont constamment à la maison. Concrètement, nous ne pourrions pas apporter le soutien habituel à la hauteur des autres années. Lors d'un camp de vacances, nous nous sommes occupés des enfants pendant une semaine. Nous devons nous lever à de multiples reprises pendant la nuit pour les aider à se retourner dans leur lit et éviter les escarres. À la fin de la semaine j'étais mort de fatigue. Au moment de récupérer les enfants, un parent a dit: «À mon tour pour les 51 pro-

chaines semaines.» Un autre couple de parents dort chaque nuit avec son enfant depuis cinq ans. Comment expliquer à ces familles que l'année prochaine, nous ne pourrions peut-être pas leur offrir un moment de repos ?

Qu'avez-vous envie de dire à la population ?

Les familles des enfants touchés ont besoin de vous ! Nous avons besoin de dons, même si c'est différent cette année, on compte sur la générosité des gens. On sera en dehors des deux millions de francs mais on va se battre jusqu'au bout !



Travys supprime ses courses de nuit

NORD VAUDOIS À la suite des mesures cantonales de lutte contre le Covid-19, la société de transports publics a dû revoir son offre durant les week-ends.

Plusieurs changements sont prévus dans les horaires Travys, dès demain. Détails des horaires à vérifier sur: www.travys.ch

BUS YVERDONNOIS

Toutes les courses de soirée – dès 22h30, du vendredi et samedi soir – seront supprimées sur l'ensemble du réseau urbain jusqu'à nouvel avis. L'annulation de ces dessertes sera effective à partir du vendredi 13 novembre et jusqu'à nouvel avis.

LIGNE YVERDON - SAINTE-CROIX

Par suite des décisions du Canton, le train 85, au départ d'Yverdon-les-Bains à 00h42 est supprimé sans remplacement (les nuits



vendredi/samedi et samedi/dimanche). Ce changement est effectif jusqu'à nouvel avis

LIGNE ORBE-CHAVORNAY

Le trafic ferroviaire est totalement interrompu et remplacé par des bus de remplacement. Ceux-ci s'arrêtent à côté des gares et haltes. Ces modifications sont entrées en vigueur le 9 novembre et resteront en place jusqu'à nouvel avis. Par suite des décisions du Canton, les courses de 01h47 au départ d'Orbe et de 02h02 au départ de Chavornay sont supprimées sans remplacement (les nuits vendredi/samedi et samedi/dimanche). • Com. / Réd

PUB

www.responsabilite-sans-faute-non.ch

« Entreprises responsables »

NON!

à l'initiative qui rate sa cible!