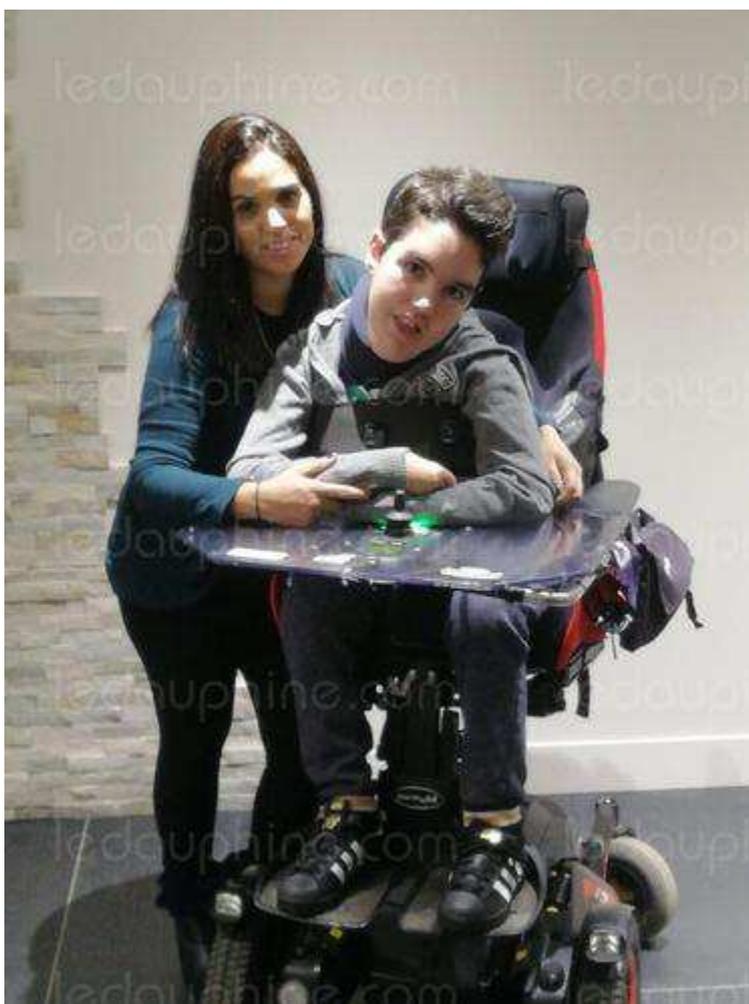


ISÈRE À Grenoble, Villard-de-Lans, Pontcharra, Tullins... et dans de nombreuses villes du département, l'événement caritatif compte bien réunir un maximum de dons, ce week-end, pour combattre des maladies génétiques souvent invalidantes

Le Téléthon, un soutien face aux maladies rares

Propos recueillis par Clémence BEYRIE, Clémence BEYRIE



Leonardo Cunha est le parrain du Téléthon à Voreppe depuis plusieurs années. Photo Andreia CUNHA

Si certaines manifestations estampillées Téléthon ont déjà commencé dans le Sud-Isère, la majorité des événements se dérouleront ce week-end. Francesco Bardaro, coordinateur local pour l'AFM-Téléthon, nous en dit plus sur les coulisses de ces manifestations.

Qu'elle est l'histoire du Téléthon ?

« L'Association française contre les myopathies (AFM) a été créée par des parents pour lutter contre la myopathie de leur enfant, il y a 60 ans. En 1987, ils sont partis aux États-Unis où le Téléthon existait déjà et l'ont ramené en France. L'AFM est donc devenue AFM-Téléthon par la force des choses. »

Comment l'association fonctionne-t-elle en Isère ?

« Elle est gérée uniquement par des bénévoles avec un coordinateur, moi-même, et des équipiers qui animent des secteurs. Ils ont chacun une zone attribuée et sont en contact avec les organisateurs de manifestations locales. Ceux-là doivent remplir un contrat pour s'associer au Téléthon et nous, on regarde si l'événement est bien conforme à notre charte nationale. »

L'antenne de Grenoble gère-t-elle tous les événements du département ?

« L'Isère est divisée en trois secteurs : Isère-Sud, Isère-Nord et Isère-Ouest, car le territoire est très étendu. L'Isère-Sud s'étend de Saint-Marcellin jusqu'aux Deux-Alpes. Pour gérer cette zone, nous sommes six personnes dont deux ou trois qui peuvent y consacrer le plus de temps possible. »

Est-ce suffisant ?

« Ce n'est pas vraiment simple. Il nous faudrait plus de monde, même si bientôt, une nouvelle bénévole devrait arriver parmi nous. Souvent, les gens n'imaginent pas l'engagement et le temps passé par les bénévoles pour que le Téléthon puisse se faire. Il ne faut pas oublier qu'on n'est pas là pour nous mais pour les malades. Moi, je ne risque pas de l'oublier dans la mesure où j'ai un petit-fils qui est atteint de la myopathie de Duchenne. Mais on a une grosse pression. On doit gérer un chiffre qui tourne autour de 250 000 à 300 000 euros de dons sur la coordination Sud-Isère. Ces sommes sont vitales et sont consacrées à la recherche pour les maladies rares. »

Combien vous faut-il de temps pour organiser le Téléthon ?

« On y travaille depuis le mois de septembre. Et après l'événement, ce n'est pas terminé pour nous, il faut ensuite récupérer toutes les recettes de chacun des événements. »

Cet événement amène-t-il autant de monde qu'avant ?

« Cela fait deux ans que je suis coordinateur. La participation est assez stable même si on sait qu'il peut y avoir des événements au niveau national... Il y a deux ans, Johnny Hallyday est mort et on ne voyait plus que lui sur tous les écrans de télévision. L'année dernière, c'était les gilets jaunes... Mais tout ça n'a jamais empêché le Téléthon de se dérouler ! Et s'il y a une baisse de la participation, notre présidente nationale est très déterminée. Ensemble, on ne lâche jamais pour faire monter le compteur. »

Combien de dons attendez-vous cette année ?

« Pour l'Isère, on espère un minimum de 250 000 euros. Quant au nombre d'événements, il est à peu près constant. Même si, ces dernières années, il y a eu une légère baisse d'engagement du

monde associatif, il y a toujours de nouveaux organisateurs qui se proposent, pour équilibrer la balance. À l'heure actuelle, on a une centaine de contrats qui sont déjà prêts. Mais il peut y avoir deux ou trois manifestations par contrat ! Tout cela monte le nombre de manifestations à presque 300 dans le Sud-Isère. »

Y a-t-il des nouveautés ?

« Cette année, à Villard-de-Lans, c'est une famille qui porte le contrat. Elle a un enfant atteint d'une myopathie. Les parents travaillent tous les deux et se donnent à fond pour cet événement. Il faut être avec eux et les soutenir ! C'est le type d'animation qui réchauffe le cœur. Ils n'attendent pas que le Téléthon vienne à eux mais participent aussi à la vie de l'association !

« Il y a aussi Pontcharra, où une troupe a été créée spécifiquement pour le Téléthon. Chaque année, ils reprennent des comédies musicales. Ce samedi, ils présentent "Mamma Mia !". Et à Tullins, ils aiment bien se lancer des défis incroyables. Ils ont donc réalisé une voiture grandeur nature, en chocolat. Il ne reste plus qu'à croiser les doigts pour qu'il n'y ait pas de catastrophe nationale qui vienne perturber le Téléthon ! »

C'est le nombre de manifestations organisées, cette année, pour le Téléthon en Sud-Isère. L'association espère récolter au minimum 250 000 euros de dons sur l'ensemble de ces événements.

« Le Téléthon n'est pas là pour nous donner un soutien matériel mais moral. Ça nous donne de l'espoir. »

Andreia Cunha, maman de Leonardo

- ▶ Beaucroissant : soirée chant et danse, soupe aux cailloux, à partir de 18 heures, à la salle des fêtes.
- ▶ Chantesse : course à pied, vélo, trottinette, rollers, poney, à 10 heures. Réalisation d'une fresque de 10 à 14 heures.
- ▶ Charnècles : concert d'orchestres à 17 heures au gymnase.
- ▶ Chirens : vente de jouets et objets de 10 à 21 heures, salle Maurice-Rival. L'après-midi, baptême dans une Porsche.
- ▶ Corps : vente de brioches et boissons chaudes, de 9 h 30 à 12 h 30, rue des Fossés.
- ▶ La Frette : animations dès 10 heures, loto à 14 heures, soirée théâtre à 20 heures, à la salle des fêtes.

- ▶ Grenoble : course de 5 km, à 10 h 30, parc Paul-Mistral.
- ▶ Le Gua : jeux, pêche à la ligne, danse, maquillage, tombola de 10 heures à 19 h 30, à la salle polyvalente des Saillants.
- ▶ Izeaux : loto à 18 heures, à la salle polyvalente.
- ▶ Mens : vente de produits de 8 heures à 12 h 30, place de la Mairie. Dictée à 14 h 30 à l'espace culturel. Boum pour enfants à 17 heures et soirée zumba à 20 heures, salle des Sagnes.
- ▶ Monestier-de-Clermont : animation sur le thème des pompiers, de 9 à 17 heures, à la caserne des pompiers.
- ▶ Pontcharra : vente de repas, pâtisseries, de 9 à 13 heures, place Bayard. 12 h de badminton, de 10 à 22 heures et initiations sportives de 14 heures à 16 h 30 au 667, avenue de Chartreuse. Spectacle "Mamma Mia !" par la troupe Pontch'éthon, à 20 h 30 au Coléo.
- ▶ Rives : vente de diots, gâteaux, vente d'objets en carton et bois, animations sportives, de 9 à 19 heures, au gymnase.
- ▶ Saint-Hilaire-du-Rosier : marche nocturne de 7 km, à 18 heures, départ du gymnase, retour salle des fêtes où un concert du duo Kalarash aura lieu à partir de 19 h 15.
- ▶ Saint-Ismier : parcours en fauteuil roulant et animations, de 9 à 13 heures, place de l'Église.
- ▶ La Sure-en-Chartreuse : vente de pains cuits au feu de bois, de 10 heures à 12 h 30, devant l'ancienne mairie de Pommiers-la-placette.
- ▶ Saint-Laurent-du-Pont : crêpes, boissons, objets artisanaux, pêche à la ligne, tombola, démonstrations de danses, lecture de contes, de 9 à 18 heures, à la maison des associations.
- ▶ Saint-Marcellin : démonstrations de danse, vente de pognes, de vin chaud, de 10 heures à midi au Forum.
- ▶ Saint-Martin-d'Hères : initiation à la danse country de 18 à 20 heures, bal danse country à 20 heures, maison de quartier Texier.
- ▶ Saint-Maximin : soupes à emporter, pâtisseries, de 15 à 18 heures, place Roger-Durieux.
- ▶ Saint-Vincent-de-Mercuze : randonnée VTT et jogging sur 6, 20, 25 km, départ à 13 heures rue Aimé-Paquet. Sports en salle, orchestre, de 14 à 18 heures, salle des fêtes.

- ▶ Seyssins : randonnée pédestre, inscriptions dès 9 heures à la maison des associations, départ à 9 h 30. Animations gym et cirque, promenades en calèche, entre 9 heures et midi, au gymnase Beauvallet.
- ▶ Seyssinet-Mariset : vente d'huîtres et de moules, place du marché, de 8 à 13 heures.
- ▶ Tullins : vente de pièces d'une voiture réalisée en chocolat, toute la journée, à Carrefour Market.
- ▶ Vif : mur d'escalade, badminton, jeux pour enfants, de 8 h 30 à 16 heures, tournoi de futsal à 19 h 30, au gymnase Fossa. Dictée à 15 heures, gala de danse à 19 heures, salle polyvalente.
- ▶ Villard-de-Lans : de 9 heures à 12 h 30, concert de l'école de musique ; de 16 à 18 heures, stands de jeux, buvette ; à 18 heures, concerts, le tout à la Coupole.
- ▶ Vinay : parcours jeux, exposition, vente de tableaux, concerts, tombola, de 9 à 17 heures, salle des fêtes.
- ▶ Vizille : jeux en bois, combats de sumo, tir à la corde, zumba, défilé des lampions, de 13 à 20 heures, place du Château.
- ▶ Voiron : baptêmes de plongée de 10 à 17 h à la piscine. Défi sur des vélos d'appartement de 10 à 18 heures, course-thon et montée sur la grande échelle des pompiers, de 13 h 30 à 18 heures, place Général-Leclerc. Animations place de la République, de 13 h 30 à 18 heures. Grand bal masqué, à 16 h 30. Course de la Verti'Vousise à 17 heures.

Il y a deux ans, le jeune Leonardo Cunha Freitas rêvait de pouvoir jouer au football. Difficile, quand on a 11 ans et qu'on est atteint de dystrophie musculaire. Mais certainement pas impossible pour sa maman, Andreia : « On avait lancé une cagnotte en ligne. Parce que pour un enfant normal, il suffit d'acheter une paire de crampons à 30 euros. Pour le mien, il fallait un fauteuil à 12 000 euros ».

En plus de cette cagnotte, elle a multiplié alors les événements pour récolter des fonds : tombolas, tournois de football, vente de crêpes... « On s'est vite rendu compte que pour arriver à 12 000 euros, il faudrait vendre beaucoup de crêpes », soupire-t-elle. Malgré ça, elle est tout de même parvenue à réunir la somme de 6 000 euros.

« Et puis, un monsieur a vu l'article sur Leonardo dans *Le Dauphiné Libéré* [notre édition du 20 mars 2017]. Il nous a contactés et a payé le reste de la cagnotte. Cela nous a énormément touchés ! Six mois plus tard, il avait son fauteuil. » Maintenant, « le foot, c'est toute sa vie ». Il fait des compétitions et s'entraîne avec le Grenoble foot-fauteuil électrique (GFFE).

« Mais ça, c'est le côté positif des choses. Je vous parle du foot mais il y a aussi la maladie qui continue d'avancer », tempère Andreia Cunha. Les difficultés du quotidien, les soins... et l'école. Un point essentiel dans la vie de Léonardo, qui a la même soif d'apprendre que n'importe quel enfant de son âge. Lorsque nous l'avons rencontré, en 2017, il venait donc de quitter l'Institut d'éducation motrice (IEM) d'Eybens, où il suivait des cours avec d'autres jeunes handicapés, pour intégrer le collège Georges-Pompidou de Claix.

Il allait en cours le matin avec les autres élèves. L'après-midi était consacrée à ses soins, qui se terminaient souvent tard le soir. Et dans ces grosses journées, il devait aussi rattraper les cours qu'il manquait, l'après-midi. « Ce n'était pas compatible avec sa maladie. Il était crevé et au niveau moral, ça n'allait plus. Pour tout vous dire, il a fait une dépression. Il a fait deux tentatives de suicide dans l'établissement à cause d'une pression trop grande ».

Aujourd'hui, il poursuit sa scolarité à l'IEM avec un aménagement qui lui convient : « Il passe trois heures par semaine avec une classe de 5^e du collège d'Eybens. C'est un bon compromis, il a trouvé son équilibre ».

Le troisième changement notable dans la vie de Léonardo, c'est son déménagement à Vo reppe, dans une maison qui lui est totalement adaptée. « Tout a été conçu pour lui. C'est un confort pour tout le monde, l'ambiance à la maison est meilleure, chacun a sa place. » D'ailleurs, cette année encore, il est le parrain du Téléthon vorrepin. « Toute cette situation est assez difficile à accepter. Le Téléthon, c'est une lueur d'espoir pour nous. Même si pour Léo, c'est trop tard, on espère que la recherche bénéficiera aux autres enfants. Ça nous apporte aussi un soutien moral, on ne se sent pas seuls. » Et puis, l'autre lueur d'espoir, c'est l'enfant qu'attend Andreia. « Pour le plus grand bonheur de Leo, qui attend ça depuis longtemps ».



Francesco Bardaro est le coordinateur de l'association AFM-Téléthon pour le Sud-Isère, depuis 2 ans. Cette année encore, il espère pouvoir réunir au minimum 250 000 euros, qui seront reversés à la recherche pour les maladies rares. Photo Le DL /Clémence BEYRIE



