

De retour d'une tournée québécoise, Marc Aymon s'arrête pour la première fois au Pont Rouge afin de soutenir l'association du syndrome de Poland. BITTEL/A



MONTHIEY ►
Tafta et Marc Aymon donneront un concert samedi au Pont Rouge en faveur de l'association du Syndrome de Poland. Explications avec son président Stéphane Abry.

Des notes pour avancer

PROPOS RECUEILLIS PAR
EMMANUELLE ES-BORRAT

Le syndrome de Poland est un mal congénital lié à un développement anormal de l'embryon durant la grossesse. Touchant une naissance sur 30 000, il se traduit fréquemment par l'absence du grand pectoral, muscle situé sur la poitrine. On le reconnaît encore au niveau de la main, plus courte, ou lorsque deux ou plusieurs doigts sont accolés. Si la chirurgie permet aux enfants d'avoir une vie la plus proche possible de celle de leurs camarades, on ne connaît pas les raisons de ce mal.

Parents d'une petite fille souffrant du syndrome de Poland, Sandra et Stéphane Abry ont donc créé il y a quelques mois une association qui œuvre au niveau suisse. Pour la soutenir, un concert du Valaisan Marc Aymon et du groupe Tafta aura lieu ce samedi au Pont Rouge de Monthey.

Stéphane Abry, vous réunissez des fonds pour la recherche, mais aussi afin de soutenir les familles. Qu'implique financièrement le syndrome de Poland?



«Les personnes touchées ont souvent de la peine à en parler»

STEPHANE ABRY

PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION SUISSE
 DU SYNDROME DE POLAND

Tout dépend de sa gravité. Certains enfants sont plus touchés que d'autres. De manière générale, il y a de toute façon des frais liés à un enfant malade.

Une journée de parking au CHUV coûte par exemple entre 30 et 40 francs, et il faut aussi tenir compte des trajets. Pour certaines familles, ces frais deviennent vite lourds. Nous aimerions contribuer à les aider.

Votre association existe depuis octobre 2007, avez-vous l'impression que le public a déjà été sensibilisé à votre cause?

Ça commence maintenant. Une dizaine de familles touchées ont pris contact. Mais les personnes concernées ont encore souvent de la peine à en parler. Et, étonnamment, plus particulièrement les garçons. Pourtant les filles sont parfois touchées dans leur féminité dans la mesure où le syndrome de Poland peut empêcher le développement du sein et du mamelon. Il y a un certain tabou autour de cette maladie.

Rallier de jeunes musiciens en vogue comme Marc Aymon ou Tafta, c'est un moyen de faire évoluer les mentalités?

L'un des objectifs de notre association est de chercher des fonds. Pour ce faire, nous avons choisi de nous bouger et d'aller de l'avant, sans pleurnicherie. Une optique qui me semble correspondre aussi à Marc Aymon au groupe Tafta. Il s'agit de jeunes musiciens qui se donnent les moyens.

Aller de l'avant, ce sera encore davantage le cas pour vous tout bientôt puisque vous comptez rallier Sion à Paris à la course au profit de votre association. Quel est votre état d'esprit à un mois du départ?

Je suis très impatient. Cela fait une année que j'y réfléchis, que je m'entraîne. Je ressens bien une petite angoisse à penser que le départ est dans un mois. En même temps, je crois tellement à ce projet que je me sens prêt. J'ai hâte de me retrouver sur la place du Midi le 30 juin.

Concert de Tafta et Marc Aymon samedi 31 mai à 21 heures au Pont Rouge de Monthey. Réservations sandra.abry@syndrome-de-poland.ch Pour soutenir l'association, accompagner Stéphane Abry lors de sa course ou sponsoriser son défi: contact 078 625 37 30. Plus d'infos sur www.syndrome-de-poland.ch