

Quand l'épreuve est richesse

HANDICAP ▶ EMERA, Cerebral Valais et Procap Valais ont organisé une soirée d'information destinée aux parents qui sont parfois mal armés pour répondre à ces situations. Une maman témoigne.

JEAN-FRANÇOIS ALBELDA

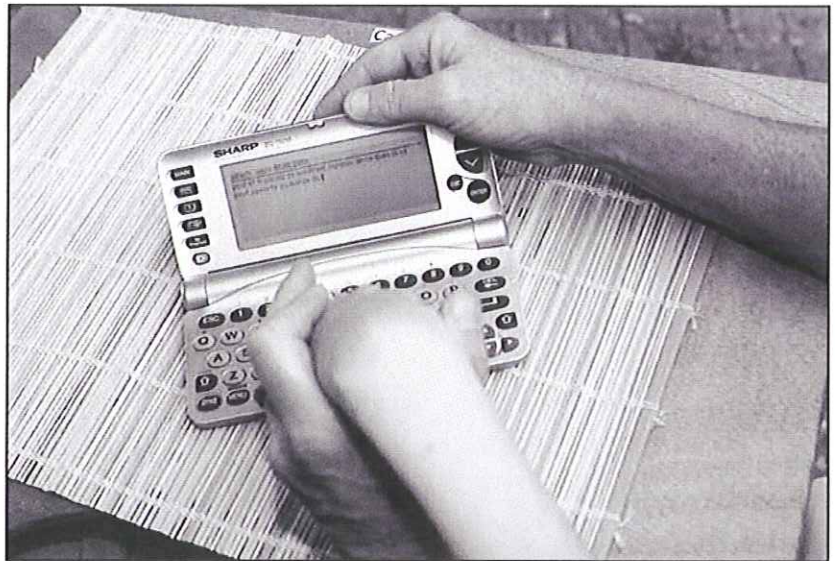
Accueillir au sein de la famille un enfant souffrant d'un handicap n'est pas chose facile. L'attention constante, la fatigue, un sentiment diffus de culpabilité, le labyrinthe administratif... Autant d'écueils que les parents doivent franchir avant de pouvoir vivre sereinement la différence de leur enfant.

Ces écueils, Line Tamarcaz Short les connaît bien. Maman de Caroline, jeune polyhandicapée aujourd'hui âgée de 18 ans, elle raconte son cheminement, entre le choc de la nouvelle et l'équilibre retrouvé.

«Lorsqu'on attend notre enfant, on lit plein de livres sur le bouleversement merveilleux qu'est l'arrivée du bébé. On n'est pas ou peu préparé à la réalité du handicap», raconte-t-elle. «Je compare ça souvent à des vacances rêvées

ment décelables, le chemin est plus accidenté. Active au sein de Cerebral Valais, Line a vu des parents vivre plusieurs années l'infirmité de leur enfant sans soutien ni rente d'impot. «Le handicap se révèle souvent dans les six premiers mois de vie de l'enfant. Cela demande un tel investissement aux parents qu'il leur est difficile de trouver l'énergie de se renseigner, d'entreprendre des démarches auprès de l'AL.»

De là peuvent découler des problèmes de fatigue, des déséquilibres familiaux. Notamment au sein de la fratrie, l'un des enfants focalisant l'attention des parents. «Grâce à Cerebral, nous avons pu très vite mettre en place un réseau qui nous a permis de ménager du temps pour notre autre fille Rebecca qui a deux ans de moins. Il faut que chacun puisse trouver sa



Avec sa fille Caroline, Line Tamarcaz Short pratique la communication facilitée, discipline enseignée dans le canton de Vaud.

MAM/VA



«Le handicap demande un tel investissement aux parents qu'il leur est difficile d'entreprendre des démarches»

LINE TAMARCAZ SHORT

et planifiées en Espagne. On prend l'avion et on atterrit en Hollande. La langue, le climat sont différents. Une fois passé le choc thermique, on peut découvrir le pays.»

Chemin accidenté

Cette phase d'acceptation «qui peut durer plusieurs années», les associations actives dans le handicap peuvent grandement alléger. A condition que les parents soient informés des différents soutiens qui s'offrent à eux.

«Paradoxalement, lorsque le handicap est lourd, l'équilibre familial se retrouve plus vite, ces cas étant plus facilement réparables. Dès lors, les structures comme l'Office éducatif itinérant (OEI) interviennent rapidement auprès des parents et l'information suit bien.» Pour les handicaps moins sé-

place.» Et confier son enfant à d'autres personnes permet d'éviter le piège de la surprotection. «Caroline a pu faire plein de choses, des sorties en cage... Même si elle est dépendante en ce qui concerne les gestes moteurs, il est important qu'elle puisse acquérir une autonomie affective. Le fait qu'elle puisse passer des week-ends avec d'autres personnes, de jeunes moniteurs, montre qu'elle sait s'adapter à toutes les situations.»

D'autres richesses

Bien avancée sur le chemin de la sérénité, Line témoigne aujourd'hui d'une relation très riche avec sa fille. Une relation où les mots s'effacent, laissant place à une communication plus subtile, toute de sensations et de circulation d'énergies. «Nous utilisons la communication facilitée, une mé-

thode qui fait l'objet d'une formation pointue ouverte aux parents et aux professionnels. En soutenant sa main, ses efforts sont allégés et elle peut désigner des pictogrammes ou des lettres.» Deux personnes seulement en Valais sont allées au bout de cette formation dispensée dans le canton de Vaud. Line est l'une d'elles.

Elle qui avait exercé jusqu'à ses 45 ans une profession de comptable a découvert un autre monde grâce à sa fille, jusqu'à changer de voie et s'orienter vers le métier de thérapeute énergétique. «En termes d'intuition et de sensibilité, nous avons tout à apprendre des personnes handicapées», conclut cette maman pleine de force et de lumière.

Pour plus de renseignements sur la communication facilitée, www.cf-romandie.ch

QUAND L'UNION FAIT LA FORCE

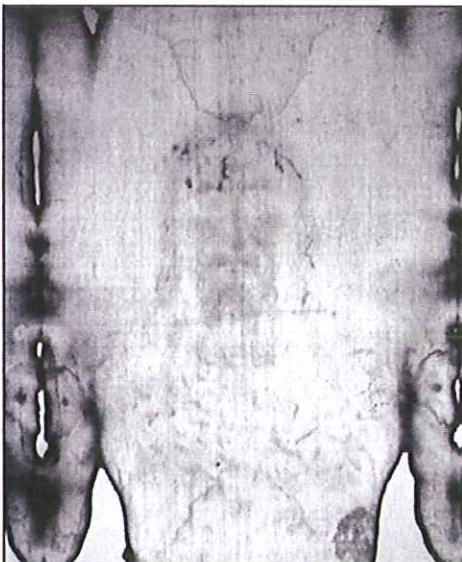
La soirée «Quels sont les droits de mon enfant» qui s'est déroulée jeudi dernier à Martigny avait pour but d'aider les parents d'enfants en situation de handicap. Pour la première fois, plusieurs associations (EMERA, Cerebral Valais, Procap Valais, l'Office éducatif itinérant (OEI), l'Office de l'enseignement spécialisé (OES)) ont collaboré afin d'apporter des réponses aux questions les plus diverses. «Près d'une cinquantaine de parents se sont inscrits, c'est énorme», notait Bruno Perroud, coordinateur de Cerebral Valais. «Ils ont ainsi pu se familia-

riser avec le réseau en place, voir quels intervenants peuvent le mieux répondre à leurs problèmes.»

Aspects juridiques. Deux avocates de Procap, Franziska Lüty et Caroline Ledermann ont notamment traité les aspects juridiques, préoccupation centrale chez nombre de parents présents. Le cycle de ces rencontres informatives se fera annuellement. Celle d'hier visait la tranche d'âge 0-12 ans. L'an prochain, les associations se concentreront sur celle comprise entre 12 et 18 ans. www.procap.ch/www

Turin met le Saint Suaire en vitrine

WWW.ALP-INFO.CH ▶ La ville de Turin, le Piémont et l'Italie ouvrent les portes à la «Sindone» qui sera visible, sur réservation, jusqu'au 23 mai 2010. Le pape sera présent dans le chef-lieu piémontais le 2 mai prochain.



Présentation du Saint-Suaire, un moment de forte émotion. LDC

AMEDEO MACAGNO

À Turin, capitale du Piémont, l'afflux des visiteurs provenant des quatre coins du monde pour contempler le Saint-Suaire a commencé le 10 avril dernier. La relique a été transférée de la Chapelle royale, dans laquelle elle est habituellement conservée, à la cathédrale du Dôme - située tout près de la célèbre Piazza Castello, en plein centre-ville, à deux pas de la gare ferroviaire de Porta Nuova - où elle est exposée jusqu'au 23 mai prochain. Le fameux linceul y est présenté à la verticale pour permettre à tout le monde de la voir et de s'arrêter pour un moment de recueillement.

Traditionnellement, cette présentation de la plus précieuse des reliques de l'Eglise catholique se déroule tous les 25 ans, à chaque année sainte. La dernière Ostension, dite du Jubilé, avait eu lieu en l'an 2000, deux années après une autre exposition exceptionnelle commémorant le cente-

naire de la 1re photographie du linceul effectuée en 1898 par Secondo Pia. L'Ostension de 2010 est exceptionnelle, non seulement parce qu'elle se déroule en dehors des dates habituelles mais aussi parce que, pour la 1re fois, il sera possible de voir directement le Saint-Suaire après l'intervention conservatoire à laquelle il a été soumis en 2002. Le moment culminant de cette exposition coïncidera certainement au 2 mai avec la venue du pape.

En plus du dôme et de sa précieuse étoffe de lin, Sa Sainteté visitera aussi l'hôpital Cottolengo, un lieu de souffrance et de foi connu dans le monde entier. La visite prendra fin à Piazza San Carlo où Benoît XVI rencontrera les Jeunes et les pèlerins.

Un parcours plein d'émotions. L'entrée de ce parcours est située au centre-ville, plus précisément à Viale 1° Maggio, au croisement de Corso Regina

Margherita, derrière le Palais royal. La visite débute donc au milieu des Jardins de cet imposant palais historique qui fut le lieu de résidence de la dynastie de la Maison de Savoie. Ici les pèlerins peuvent apprécier les chants du chœur de l'Abbaye della Novalesa (vallée de Susse) diffusés par des haut-parleurs.

Après avoir parcouru la «Manica Nuova» du Palais royal, on arrive au Théâtre romain, puis à la Place du Clocher du dôme où est agencé un pavillon à l'intérieur duquel est projetée une vidéo d'information en huit langues pour préparer les visiteurs à la vision de la relique sacrée. Après ces Images, on entre dans la nef gauche du dôme où a été placée la «Sindone». En un instant, on se trouve face au Saint-Suaire, exposé dans un simple présentoir en verre, devant lequel on peut s'arrêter entre trois et cinq minutes, en fonction de l'affluence des pèlerins.

Des ouvrages pour mieux le comprendre. Plus de six cents ouvrages sont présentés sur

près de 400m² dans le Palais gouvernemental de la Région Piémont, situé en Piazza Castello.

C'est la librairie la plus fournie au monde sur ce sujet. Créée par l'initiative du comité d'organisation de l'Ostension et de l'Association Sant'Anselmo, elle contient des livres à la portée de tout le monde. Il y est aussi exposé une reproduction à l'échelle du Saint-Suaire, éclairé par l'arrière afin de mettre en évidence les points forts de cette importante relique afin de mieux les expliquer.

À côté de la librairie se trouve une salle de conférences accueillant des réunions et des débats sur le sujet.

Toutes les librairies de Turin participent à cet important événement auquel prennent part près de trois millions de fidèles.

Une occasion unique pour les amis valaisans, savoyards et valdôtains de se rendre dans la capitale piémontaise pour savourer un moment de spiritualité, de foi et d'émotions.