

Mettre le handicap entre... par

Vivre avec un enfant handicapé est parfois lourd pour les familles. Depuis sept ans, l'Association *La Parenthèse* à St-Gingolph (VS) leur offre une respiration en accueillant les personnes infirmes dépendantes. Une vraie maison du bonheur les pieds dans l'eau!



Mireille May (à gauche) et Bernadette Visinand (à droite) tâchent de faire oublier à Amandine le poids du handicap.

Une grande pièce inondée de soleil plongeant sur le Léman. *La Parenthèse* prône résolument l'ouverture. Ni cloison ni porte dans la paisible bâtisse jouxtant l'Ecole des Missions au Bouveret: les frontières entre valides et non valides s'estompent. A l'image des montagnes alentour s'immergeant dans le lac. Dans la chambre attenante, la jeune Amandine, encore convalescente après une opération, termine sa sieste. «Elle a beaucoup maigri. Je crois que ça lui fait du bien d'être ici», explique Mireille May, l'une des chevilles ouvrières de l'association. «C'est son deuxième séjour chez nous», enchaîne Bernadette Visinand, l'autre visage de *La Parenthèse*, caressant la tête de l'unique pensionnaire du jour.

Un fait plutôt rare dans la maison

qui peut accueillir jusqu'à six résidents. «Mais jamais plus de trois par nuit», commentent les responsables conscientes de leurs limites humaines. Car la prise en charge des personnes polyhandicapées, en totale dépendance, s'avère exigeante.

SOULAGER L'ENTOURAGE

Pour les familles, le soulagement est bien réel même si le lâcher prise n'a rien d'évident. «Certains parents ont l'impression d'abandonner leur enfant et se sentent coupables», explique Bernadette qui insiste sur la nécessité de nouer un lien de confiance avec les proches. «Ce sont eux qui connaissent le mieux ses besoins. A nous d'être à leur écoute.»

Depuis ses débuts en 2004, la structure s'est professionnalisée. Elle em-

ploie aujourd'hui cinq salariés à divers pourcentages. Désireuses de se dévouer entièrement à leurs pensionnaires, les hôtes ont recours à une intendante pour la tenue du ménage et la préparation des repas tandis qu'une association employant des chômeurs tient les comptes. Une aide précieuse, comme celle de ces centaines de bénévoles qui soutiennent la fondation, financièrement ou en donnant de leur temps. «Sans eux rien ne serait possible», reconnaissent Bernadette et Mireille, le regard empli de gratitude.

Travaux de réfection, nettoyages de printemps et assistance au transport sont autant de maillons de cette extraordinaire chaîne de solidarité qui entoure *La Parenthèse*. Avec un taux d'occupation frisant 80%, les temps

enthèses



morts ne sont pas légion. Si les week-ends et les périodes de vacances scolaires sont toujours très chargés, les sollicitations affluent l'année durant.

BESOIN CRIANT

Le succès de la structure confirme l'ampleur des besoins en matière d'accueil des personnes frappées d'un lourd handicap, l'offre étant encore inédite en Suisse. Un jour ou un mois, la durée du séjour est variable, mais chacun d'apprécier le cadre lacustre propice à la détente. «Certains patients sont des fidèles», témoigne Bernadette. A l'instar de Lionel, l'un des premiers ambassadeurs, décédé l'an dernier, mais dont la bonne humeur irradie encore dans la maison. Au carrefour de plusieurs régions, celle-ci jouit d'une position stratégi-

que qui en rehausse l'attrait. «On reçoit des demandes de France voisine!», corroborent les fondatrices qui appellent de leurs vœux une reconnaissance intercantonale de leur *Parenthèse*.

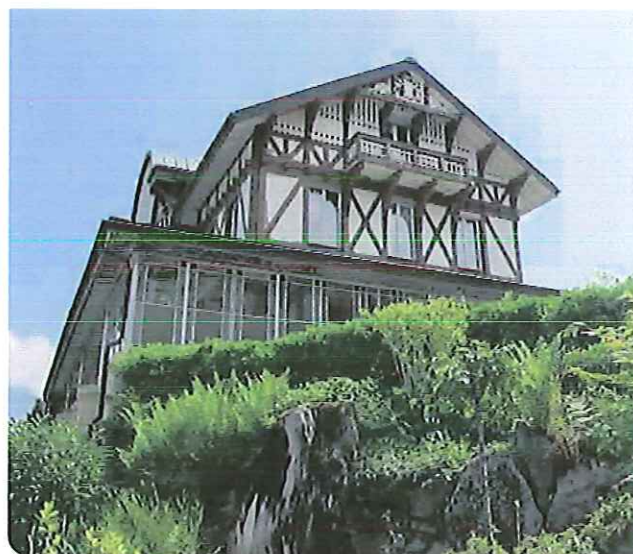
UNE RESPIRATION

Tout naît d'une idée «un peu folle» que caressent les deux amies, collègues dans un centre médico-éducatif du Chablais valaisan. Le polyhandicap lourd, elles le côtoient au quotidien. Au fil des ans, la rigidité du cadre institutionnel devient pesante et la nécessité d'un nouveau souffle se fait sentir. «Il était temps d'ouvrir une parenthèse dans nos vies», confie avec malice le tandem toujours aussi complice. Mais point d'aventure en solitaire: cette «parenthèse» vivifiante, Bernadette et Mireille décident de l'offrir aux personnes infirmes et dépendantes qui n'ont que peu l'occasion de s'évader hors des murs de l'institution ou du giron familial.

Un même désir fervent anime les puéricultrices de formation: mettre les résidents «au cœur du monde». «On a tous besoin de vacances!», claironnent-elles alentour pour étayer leur démarche. Avec un enthousiasme tel qu'elles finissent par convaincre un édile local de présider aux destinées de leur «bébé».

ASSURER L'AVENIR

Baptisée en novembre 2004, *La Parenthèse* obtient très vite la reconnaissance de l'Etat du Valais comme institution d'utilité publique. Un vrai coup de pouce pour les deux «mams» qui n'ont pas craint de tout quitter afin de donner corps à leurs aspirations. «Même si l'expérience avait mal tourné, elle aurait valu la



SJM

peine d'être vécue», assure Bernadette en remuant son café. «C'était un choix de vie, il fallait se lancer», renchérit Mireille.

Excursions dans des parcs de loisirs, baignades, navigation à bord d'un catamaran spécialement équipé, sorties à ski ou à vélo avec des accompagnateurs chevronnés: qu'ils aient trois ou

septante ans, les pensionnaires sont initiés à une foule d'activités financées en grande partie par des récoltes de fonds dans les écoles ou lors de manifestations populaires.

Fructueuse, la collecte de Noël dernier, menée dans un centre commercial montheysan, a permis l'achat d'un second véhicule. A court terme, il est aussi question de réaménager les locaux, peu adaptés à la prise en charge du polyhandicap. «Le déménagement est une option, mais on aimerait beaucoup rester dans la région», confie Bernadette et Mireille qui se soucient désormais de la pérennité de leur association: «Il nous faudra un jour passer le relais». Pour que la parenthèse jamais ne se ferme... ■ Sarah May

*www.laparenthese.ch

Balcon sur le Léman, *La Parenthèse* est un véritable port d'accueil propice au ressourcement.

Un même désir fervent anime les puéricultrices de formation: mettre les résidents «au cœur du monde».