Haut-Valais, vers 1930.
(Ettore Polenghi, MV-Martigny)

L'enfant handicapé en Haut-Valais

par

Julian Vomsattel
pédagogue spécialisé

Histoire et anecdotes

Retracer l'histoire des enfants handicapés du Haut-Valais jusqu'en 2015 est une gageure[1]. Afin d'offrir un panorama large et multiple, je me propose d'intervenir à différents niveaux. Cela fait quarante ans que je vis en contact direct avec des personnes handicapées, d'abord comme pédagogue spécialisé, puis en tant que responsable du Service de pédagogie curative du Haut-Valais, devenu Insieme Oberwallis. Beaucoup de choses ont changé au fil des années, mais il n'en demeure pas moins que les parents d'un enfant handicapé doivent faire face à des défis considérables durant toute leur vie. Pour mieux faire comprendre la situation qu'ont vécue et que vivent concrètement les personnes concernées, j'ai eu recours à plusieurs éléments : des entretiens avec des personnes choisies, originaires de mon village natal, Visperterminen, en particulier les récits de Felix Zimmermann, sourd-muet, et de Bernhard Stoffel, handicapé physique ; des témoignages authentiques et une partie de ma biographie personnelle, qui présentent les bons et moins bons côtés du travail de pédagogie curative.

CONTEXTE PERSONNEL

A l'âge de 97 ans, ma tante Silvina Studer m'a appris que ma mère avait eu un frère handicapé nommé Josef, né en 1913. *« Je me souviens seulement que mon petit frère, qui ne pouvait pas marcher, criait à ses camarades de venir le chercher, qu'il avait lui aussi envie de jouer avec eux. »* Josef est décédé à 12 ans, à peine trois semaines après la mort tragique de son père Hannes dans une avalanche. *« Le bon Dieu est venu le prendre »*, disaient les gens du village[2].
De son côté, mon père Urban me parlait souvent de son frère Josef qui souffrait d'une hypertrophie cardiaque et ne quittait pas le lit. Il ne pouvait pas aller à l'école, mais avait quand même appris à lire et à écrire sans peine. Il est décédé à l'âge de 8 ans.
Depuis 1977, par tous les temps, en qualité de pédagogue spécialisé j'arpente les diverses communes du Haut-Valais. Je travaille avec les enfants chez les familles, je discute avec des fonctionnaires, des directeurs d'école, des pédiatres, des curés, des chauffeurs de car. Le métier est

1 Ce texte est une traduction de l'allemand effectuée par Karine Contat.

2 Entretien avec Silvina-Studer-Heinzmann (* 1918).

complexe, passionnant, exigeant et varié, et le quotidien regorge d'anecdotes sur la naissance et la mort, les maladies, les progrès et les régressions, les séparations, les scolarisations, les placements extra-familiaux, les problèmes sociaux, les cultures, les langues étrangères…

L'ÉVOLUTION DU TERME HANDICAP

En feuilletant les archives et les publications relatives aux personnes handicapées, on trouve différentes désignations les concernant. Des descriptions de voyage datant de 1857 parlent de crétinisme[3]. Le curé et chroniqueur Peter Josef Studer utilise les mots *idiot* et *assez idiot* dans le registre scolaire de la commune de Visperterminen. Il décrit ainsi comme *idiots* les cinq enfants du couple Christian Sattler et Anne-Maria Binner, nés entre 1826 et 1839[4]. Les termes *sourd-muet* et *aveugle*, encore usités de nos jours, désignent les handicaps sensoriels. Le terme *handicapé mental* a longtemps été employé, tandis que celui d'*enfants ayant des besoins particuliers* n'est apparu qu'avec l'introduction de l'intégration dans les écoles villageoises. Insieme Oberwallis parle maintenant de *personnes ayant un handicap cognitif*. De son côté, l'OMS a adopté une nouvelle classification en 2004 dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (ICF). Selon l'ICF, le handicap n'est pas une caractéristique de la personne concernée, mais il ressort lors de l'interaction entre la personne concernée et son environnement. Cette nouvelle classification correspond aux exigences formulées au niveau politique en matière d'égalité et d'intégration des personnes handicapées.
Pour moi, le terme *handicap* reste le meilleur terme, car il est neutre. De plus, nous sommes quasiment tous, un jour ou l'autre, confrontés à un handicap, surtout à partir d'un certain âge, lorsque les forces diminuent.
Les termes injurieux comme *Nool, Tocha, Tampa, Totsch, Göich* [boyé, nigaud, toyé…], utilisés avec dédain dans presque tout le Haut-Valais pour qualifier les personnes handicapées ne sont généralement employés qu'à partir de l'âge adulte. La plupart du temps, les enfants handicapés sont appelés par leur prénom, y compris durant l'adolescence. C'est ainsi qu'étant enfants, nous nous posions la question, à savoir pourquoi certains écoliers n'arrivaient pas à manier les chiffres ou avaient beaucoup de peine à apprendre à lire. Mais nous n'en recherchions jamais la raison.

Diego et la Française

Lors d'un camp d'été avec le Service éducatif spécialisé, nous nous promenons avec les enfants dans les rues de Grächen. Certains enfants sont en chaise roulante, d'autres ont une mobilité ou la vue réduite. Régulièrement, des personnes nous accostent et nous demandent de quoi souffrent les jeunes. Tout à coup, Diego, qui est aveugle, discute avec une dame qui lui répond en français. Il hésite un peu, vient vers moi et me demande : « Elle a quoi, cette dame ? »

LES CAUSES DES HANDICAPS

Le crétin des Alpes

En 1857, dans son guide de voyage *Itinéraire descriptif et historique de la Suisse*, le journaliste français Adolphe-Laurent Joanne écrit : « Les Valaisans sont plus exposés que tous les autres habitants des Alpes à ces deux horribles maladies que sont le goitre et le crétinisme. »[5] La modification de la glande thyroïde en raison du manque

3 Mayoraz, Papilloud 2015, p. 67.
4 Indications du curé Peter Josef Studer dans le registre paroissial de la commune de Visperterminen et dans le registre scolaire de la commune de Visperterminen, 1840.
5 Mayoraz, Papilloud 2015, p. 67.

Bernhard Stoffel

« Bernhard est né en 1925 à Visperterminen. Il était l'aîné de la famille, mais il devait toujours être couché en raison d'une malformation de naissance. Ses jambes sont restées petites tandis que le reste du corps grandissait normalement. Nous sommes huit enfants et dans notre séjour il y avait toujours deux lits d'enfant, un pour Bernhard et un pour le dernier-né. Je me rappelle que ma mère langeait le nouveau-né et amenait la bouillote à Bernhard. Bernhard ne pouvait pas rester assis sur une chaise, mais il était très intelligent. Même s'il n'est jamais allé à l'école, il est parvenu à apprendre toutes les matières avec la fratrie et, depuis son lit, c'était lui notre instituteur. Enfant, il n'est jamais allé à l'église. C'est le curé qui venait à la maison et le préparait pour sa première communion. Ce n'est que plus tard, une fois que la famille a acheté une poussette, qu'on a pu le mener à l'église où il avait sa place tout devant, avec le chœur. Lorsque ses sœurs ont appris à tricoter à l'école, il a également assimilé cette faculté qui lui sera très utile plus tard. Pour qu'il puisse aussi un peu profiter de ce qui se passait dehors, nous portions son petit lit sur la place du village qui se trouvait juste devant la porte de notre maison. Pour le promener, nous prenions une couverture et la fixions à deux bâtons, nous pouvions ainsi l'emmener partout avec nous. Lors des remuages vers le hameau de Niederhäusern ou de Brunnen, nous fixions son petit lit sur un cacolet [Tschiffra] puis portions notre frère jusqu'au hameau respectif. Après la mort de notre mère en 1944, c'est Bernhard qui est devenu notre ministre du travail. »[6]

Bernhard Stoffel, lors de sa première communion et devant sa maison, Visperterminen, 1945-1950. (Archives privées)

d'iode dans l'organisme engendre ces deux maladies, qui vont souvent de pair. Dans les régions touchées par le goitre, il y a généralement aussi de nombreux « simples d'esprit ». Le crétinisme provoque une raideur au niveau moteur et une surdi-mutité, ce qui entraîne de graves troubles et retards dans le développement mental. Grâce à ses observations, le médecin Otto Bayard réalise que le goitre est un problème de santé publique et propose d'ajouter de l'iode au sel de cuisine pour réussir à maîtriser cette maladie invalidante et toutes ses conséquences, de même chez les enfants. Les autorités valaisannes réagissent enfin et prennent des mesures préventives adéquates[7].

Problèmes de biologie héréditaire

Un chapitre entier du livre de Joseph Bellwald, *Der Erlebnisraum des Gebirgskindes* [L'espace de découverte de l'enfant de la montagne][8], édité en 1960, est dédié aux problèmes de biologie héréditaire chez les enfants vivant en montagne. Il y traite de la consanguinité, de la dégénérescence héréditaire et de l'alcoolisme, de l'arrié-

6 Témoignage de Josef Stoffel (* 1933), le frère de Bernhard.
7 *Ibidem.*
8 Bellwald 1960.

ration mentale héréditaire, de la surdi-mutité récessive, des psychoses, des psychopathies et de l'hémophilie. « En ce qui concerne les conditions particulières dans le Haut-Valais, je peux renvoyer à la vue d'ensemble des mariages entre parents directs, soit aux deuxième et troisième degrés, dans le Haut-Valais, que j'ai constituée pour les années de 1921 à 1951, d'après le *Liber dispensationum matrimonialium* du diocèse de Sion. »[9]

A l'époque, les résultats de cette étude sont résumés de la façon suivante : « Si on étudie ces tableaux de manière approfondie, on peut constater que : 1. Même récemment, le nombre de mariages entre parents ne diminue pas et cela malgré tous les moyens de communication ; 2. La fréquence des mariages entre parents n'est pas forcément la conséquence logique de l'étroitesse de l'espace ou *angustia loci*, mais plutôt d'un esprit trop prudent et consciencieux de la famille. Il faut également relever le fait que la fréquence des mariages entre parents varie fortement selon les districts et les communes. L'endogamie est ainsi particulièrement rare dans le décanat d'Ernen malgré l'étroitesse des lieux étant donné que les gens partent. […] D'un autre côté, les villages avec un lien fort au sol natal présentent un nombre élevé de mariages entre parents. Cela est peut-être dû à l'attachement à la maison paternelle ou à la terre de ses origines, à des réflexions économiques, etc. mais certainement aussi à une certaine crainte d'un conjoint étranger et inconnu. En choisissant un conjoint au village, on connaît la personne avec qui on va habiter et il n'est pas nécessaire de déménager dans un village inconnu, dans lequel, selon la région et la mentalité des gens, on risque de se sentir très seul… » [10]

Mon travail de pédagogue spécialisé dans le Lötschental m'amène aussi à prendre soin d'enfants qui souffrent d'une maladie héréditaire inconnue, qui ont un handicap grave et meurent jeunes. Au cours de mes recherches à Visperterminen, j'ai ainsi rencontré une famille dont quatre enfants étaient touchés par une maladie héréditaire rare et qui décèdent nourrissons ou durant leur jeunesse. Ils ont pu aller à l'école primaire, mais des problèmes de santé sont survenus lors de la puberté.

Viktor

> *« Nous avions un garçon handicapé du nom de Viktor au village. Il tenait presque toujours un bout de tissu en main et se balançait de manière rythmée tout en faisant d'étranges sons. Il était la plupart du temps habillé en robe. On l'emmenait chaque fois lors des travaux agricoles et il restait au bord du champ en faisant ses mouvements stéréotypés. Sa grand-mère Philomena aurait dit une fois : 'Aujourd'hui, je suis tellement heureuse, parce que je pense que ça va s'arranger pour notre Viktor. Aujourd'hui, il a cueilli et mangé tout seul un raisin d'une grappe.' Son père se faisait beaucoup de souci et un jour il a rendu visite au docteur Burgener à Viège et lui a dit : 'Mon fils n'est certainement pas entièrement normal, mais ça ne peut pas être si grave que ça, car quand on déménage au village, il retrouve toujours de lui-même notre maison.' Le docteur lui aurait répondu : 'Votre mule retrouve aussi l'étable quand vous déménagez au village.' Cette réponse a profondément vexé le père. »*[11]

L'ÉMIGRATION EN AMÉRIQUE DU SUD

A la fin du XIXe siècle, des enfants et des adolescents handicapés sont parfois envoyés en Amérique du Sud ou du Nord. On peut ainsi lire dans un procès-verbal de la Chambre pupillaire de la Commune de Visperterminen datant de 1891 : « Conseil de famille concernant les enfants laissés par feue Katharina Sattler, […] Ce conseil de famille a été organisé à la demande de Johannes Sattler, qui est expressément revenu d'Amérique pour délibérer

9 Bellwald 1960, p. 123.
10 Bellwald 1951, p. 25-26.
11 Témoignage d'Anna Abgottspon (* 1923).

Staldenried, 2000. (Julian Vomsattel)

Daniel

Agnès Abgottspon relate un évènement qui l'a fortement impressionnée lorsqu'elle était enfant : *« Quand j'étais petite, les statues de l'église du village étaient apportées à un doreur à Rarogne pour y être repeintes. Une fois le travail terminé, les jeunes du village étaient chargés de ramener les statues à pied au village depuis Viège. Etant petite fille, j'observais les garçons qui portaient ces statues assez lourdes. Parmi les jeunes se trouvait un garçon du nom de Daniel, qui avait grandi dans des circonstances difficiles et qui rencontrait beaucoup de difficultés à l'école. J'observais avec étonnement que Daniel devait porter le diable et j'ai fait cette remarque à ma mère : 'Pauvre Daniel, il a déjà une vie assez pénible et maintenant il est encore obligé de porter le diable.'* »[12]

au mieux du sort des trois enfants simples d'esprit laissés par feue Katharina. Johannes Sattler, qui voudrait pouvoir repartir aussi rapidement que possible, souhaite et désire que ses trois frères et sœurs simples d'esprit soient vêtus et nourris comme il se doit, selon les convenances. Après une longue délibération, il est convenu d'un commun accord de placer ces trois enfants simples et de partager à parts égales les biens entre Johannes Sattler, Lorenz Sattler et Christian Sattler, bénéfices et charges compris. Le placement des trois enfants doit être fait par tirage au sort étant donné que les trois ne sont pas dotés des mêmes talents et que par conséquent l'un peut être préféré à l'autre. En ce qui concerne Regina, qui est la plus simple des trois et la moins apte à travailler, toute la famille est d'accord qu'à la répartition des biens, l'on lègue une avance de 200 francs à Regina, ce qui a été accepté à l'unanimité. Johannes emmènera l'enfant avec lui en Amérique et en prendra soin là-bas. »[13]

Au début des années 1890, depuis la colonie haut-valaisanne de San Jerónimo Norte, en Argentine, un correspondant écrit dans le *Walliser Bote*, à la fin d'un article sur la fête nationale, qu'il doit encore ajouter une chose au nom de l'humanité : « Cela concerne l'exportation d'êtres humains ou, exprimé de manière plus complaisante, la séparation de l'ivraie du bon grain. Il s'agit d'enfants avec un handicap mental ou simples d'esprit mais aussi d'enfants qui ne sont en rien responsables de leur triste origine. Cela donne là-bas l'impression que ces enfants sont menés de l'autre côté de la frontière sans qu'on ne veuille plus jamais les revoir. Tout un chacun peut comprendre que ce soit doublement terrible et amer pour eux de réussir à se débrouiller et à survivre ici ; dans quelle mesure ils font du bien en agissant de la sorte, la conscience le dira aux concernés. »[14]

LES PREMIÈRES INSTITUTIONS POUR ENFANTS HANDICAPÉS EN VALAIS

Oberwalliser Armen- und Greisenasyl

En 1912, à La Souste, il existe déjà un home pour les pauvres et les personnes âgées, situé dans l'ancien château de la famille von Werra. Il s'agit du home St. Josef, dont le nom allemand est « Oberwalliser Armen- und

12 Témoignage d'Agnes Abgottspon-Briggeler (* 1926).
13 *Waisenamtsprotokoll der Gemeinde Visperterminen*, 1891.
14 *Walliser Bote*, 1er novembre 1891.

Greisenasyl », dirigé par les sœurs Baldegger. En revanche, le Haut-Valais n'offre encore aucun lieu de scolarisation pour les enfants handicapés. Ce n'est qu'en 1933 qu'est créé le Verein zur Versorgung krüppelhafter Kinder [Association d'assistance aux enfants ayant un handicap physique]. Deux ans plus tard, onze enfants gravement handicapés fréquentent le home de La Souste[15].

Institut des sourds-muets

L'Institut des sourds-muets, tenu par des religieuses de Gruyères, sous la direction de la religieuse valaisanne Sr Bernalde, ouvre ses portes en 1893 sur la colline de Géronde, à Sierre. Les artisans de ce projet ont signé un accord avec le diocèse de Sion qui leur accorde « l'utilisation gratuite et permanente » du couvent. Un établissement pour les « personnes anormales et simples d'esprit », ou pour les « mongols du Valais » comme on les appelait, est ajouté à l'Institut en 1908. En vingt-cinq ans, plus de mille enfants y sont formés. En 1928, l'établissement quitte Sierre pour s'installer à l'Hôtel de l'Aiglon, au Bouveret. Il y restera jusqu'en 1986. Ce ne sont pas que des enfants sourds-muets qui y sont instruits, des enfants hauts-valaisans avec un handicap mental sont également admis dans cet établissement au bord du lac Léman, bien loin de leur Haut-Valais natal.

Institut Notre-Dame-de-Lourdes

En 1941, des religieuses de la Congrégation de Marie Immaculée de Marseille fondent à Sierre l'Institut Notre-Dame-de-Lourdes dans un vieil hôtel datant du siècle précédent. Les religieuses s'occupent principalement de la réinsertion d'enfants sourds-muets et aveugles, mais elles accueillent également, dès le début, des enfants avec un handicap physique ou mental. Dès 1943, le professeur Nicod confie à l'institut des enfants en âge de scolarisation qui ont besoin de soins orthopédiques et de cures prolongées. Il devient alors nécessaire de leur offrir la possibilité de suivre l'école au sein de l'institut. Une fois guéris, ces enfants sont à nouveau intégrés à l'école de leur domicile. La Fondation de l'enfance infirme voit le jour cette même année, sous la présidence d'Elie Zwissig, et en 1959 se constituera l'Association valaisanne pour l'enfance infirme qui reprendra le bâtiment, l'agrandira et l'aménagera conformément aux besoins futurs.

En 1955, la doctoresse Elisabeth Köng est mandatée par les universités suisses pour organiser le traitement des enfants présentant un handicap moteur cérébral. Elle choisit pour cela l'Institut Notre-Dame-de-Lourdes et en fait un centre pilote dans l'utilisation des traitements selon Bobath en physiothérapie, ergothérapie et logopédie, y compris les méthodes de formation nécessaires à cet effet.

Felix Zimmermann

Felix Zimmermann, né en 1887 à Visperterminen, est sourd-muet et fréquente depuis sa jeunesse l'Institut des sourds-muets de Géronde. Il est probablement l'un des premiers Haut-Valaisans à le faire et à y apprendre la langue des signes. Lia Heinzmann-Kreuzer, qui a grandi dans le même foyer que Felix, raconte : *« Tous mes frères et sœurs et moi-même avons appris la langue des signes avec Felix et nous arrivions bien à discuter avec lui. Les dimanches, mon père Alois allait avec Felix à pied jusqu'au train à Viège. Il expliquait que Felix s'ennuyait tellement de sa famille qu'il s'évanouissait régulièrement juste avant le départ du train. Le régime chez les religieuses était si strict que notre père a décidé, au bout de deux ans, de ne plus envoyer Felix à l'école à Sierre. »*[16]

Berta Studer ajoute : *« Ma mère m'a dit que personne ne s'est jamais moqué de Felix. Les membres de sa famille l'ont aussi toujours traité décemment. »*[17]

15 Vomsattel 2015, p. 37-39.

16 Témoignage de Lia Heinzmann-Kreuzer (* 1936).

17 Témoignage de Berta Studer (* 1920).

Jusqu'en 1960, l'institut doit surmonter des années financièrement difficiles, car il n'est pas subventionné par l'Etat ; seuls les dons et les quêtes complètent les modestes contributions des familles. L'institut ne doit sa survie qu'aux sœurs qui s'engagent avec abnégation et beaucoup de compassion pour le bien des enfants handicapés. L'introduction de l'assurance-invalidité (AI), en 1960, permet de soulager les soucis financiers et de remplacer le vieux bâtiment par un nouveau home-école, inauguré en 1967[18].
Dans la section francophone de l'institut, les enfants handicapés moteurs cérébraux constituent le groupe le plus important, alors que la partie germanophone accueille principalement des enfants perturbés et difficiles.

Sr Marie Germaine Gsponer, Notre-Dame-de-Lourdes, Sierre, vers 1975. (Archives privées)

Oberwalliser Verein zur Förderung geistig behinderter Kinder und Jugendlicher

L'introduction de l'AI crée la base légale et financière pour la scolarisation des enfants handicapés. Le Valais a la chance d'avoir l'un des siens, le Raronais Erich Theler – président de l'Association haut-valaisanne de soutien aux enfants et jeunes handicapés mentaux pendant vingt-quatre ans –, qui travaille à l'AI comme collaborateur spécialisé chargé de l'autorisation des écoles spécialisées. En 1963, à la suite d'une demande écrite de sa part l'année précédente, le Département de l'éducation lui répond de manière laconique : « Il faudra prévoir dans quelque temps un établissement pour les enfants avec un handicap mental dans le Haut-Valais. »
En 1964, l'Association valaisanne pour les handicapés mentaux organise un colloque au Jodernheim sur le thème de la votation cantonale d'un crédit de 30 millions de francs pour la construction du home La Castalie, à Monthey. La doctoresse Maria Egg, pionnière de la pédagogie curative en Suisse allemande et du soutien aux personnes handicapées à Zurich, est présente. Peu après cette manifestation, une commission, dont le but est la création d'une association, est mise en place. Le 4 juillet 1964, le comité d'initiative, l'Œuvre haut-valaisanne d'aide à l'enfance et le Verein zur Versorgung krüppelhafter Kinder du home St.Josef de La Souste se réunissent à Brigue pour préparer la création de cette nouvelle association. L'Oberwalliser Verein zur Förderung geistig behinderter Kinder und Jugendlicher voit ainsi le jour le 25 juillet 1964 au Café Angleterre, à Brigue. Le premier comité travaille sous la présidence de Josef Meyer, qui veille à ce que la fortune de l'association précédente, le Verein zur Versorgung krüppelhafter Kinder de La Souste, d'un montant de 64 000 francs, puisse être reprise par la nouvelle association. Les membres du comité sont Rosy-

18 Voir le site internet de l'Institut Notre-Dame-de-Lourdes, http://www.ndl-sierre.ch/?page_id=21 (consulté le 10 octobre 2016).

Rétrospective et perspectives d'une maman

« A l'école primaire, les enfants plus faibles et handicapés étaient simplement là. En tant qu'enfant, on ne connaissait pas le terme 'handicap'. Ils s'appelaient Guido, Freddy ou Franz et n'arrivaient pas à lire ou à répondre à la plupart des questions du maître.
Mes trois enfants sont simplement là. Deux d'entre eux sont handicapés. […] Ils m'apprennent ce qui est vraiment important dans la vie. L'important dans la vie, c'est l'être humain, toujours ! J'aurais aimé envoyer ma fille Judith à l'école pédagogique spécialisée mais ils ne l'acceptent pas. Son comportement ne convient pas au groupe. Je cherche donc une place chez les anthroposophes à Dornach. Mais Dornach est trop loin du Valais. C'est alors qu'ouvre le centre de La Castalie. A 5 ans, ma fille se rend déjà à La Castalie. Les gens disent : 'Quelle mère indigne !' Il y a aussi des personnes qui disent : 'Tu serais sûrement soulagée si ton enfant pouvait mourir.'
Le diagnostic de départ pour ma fille Judith est mauvais. Mais je ne crois pas en ce pronostic et je me dis que je vais bien leur montrer ! Ainsi, à l'âge de 3 ans, je vais déjà avec ma fille à la physiothérapie de Sr Marie-Germaine, qui fait une fois par semaine des traitements selon Bobath à l'école professionnelle de Viège.
La doctoresse de Wolff, de Sierre, fait régulièrement des examens de contrôle. Je suis une mère sévère avec ma fille et je lui en demande beaucoup, des fois peut-être trop. Elle apprend à marcher à 2 ans et à faire du vélo à 3 ans, malgré les pronostics…
La vie avec des enfants handicapés est une aventure. Les passages sont toujours des moments difficiles pour moi. Jardin d'enfants, première communion, école… Pour le jardin d'enfants, je rends simplement visite à la jardinière d'enfants et je lui demande si elle est d'accord de prendre Matthias dans sa classe. Il est le premier enfant handicapé à aller régulièrement au jardin d'enfants avec le soutien d'un pédagogue spécialisé. Quand je repense au passé, je dois dire que l'absence d'informations ne nous aidait pas. Nous disposons aujourd'hui de personnel bien formé et d'une bonne infrastructure pour les personnes handicapées.
Pour moi il était particulièrement difficile de ne pas être prise au sérieux en tant que mère, qu'on ne me fasse pas entrevoir d'espérance… Quasiment rien n'était proposé pour nous décharger un peu. Personne ne nous aidait.
Un jour, une femme me dit : 'Dieu sait bien quelles personnes il doit punir' ; je lui réponds spontanément : 'Dieu afflige les siens !' » [19]

Böhler, de Monthey ; le juge cantonal Paul Eugen Burgener, de Viège ; le docteur Wolfgang Imahorn, de Sion/Brigue ; Arthur Imhof, de Brigue ; la doctoresse Therese Seiler, de Genève/Brigue ; Alexander Schnyder, d'Erschmatt ; Bernadette Schuler, de Zermatt ; et Erich Theler, de Berne /Rarogne[20].
En 2004, l'association est renommée Insieme Oberwallis et est dirigée par le pédagogue spécialisé Daniel Abgottspon.

Première école de pédagogie curative à Viège

La première école de pédagogie curative du Haut-Valais ouvre ses portes le 16 novembre 1964 dans les bâtiments de l'ancienne école d'agriculture de Viège. Elle compte deux classes : un jardin d'enfants avec sept enfants handicapés, dirigé par Helen Schönholzer, et la classe avec dix enfants handicapés en âge scolaire, menée par Sylvia Perren, maîtresse d'école primaire de Brigue. Le pédiatre Wolfgang Imahorn, de Brigue, en est le président. Il est aussi le véritable moteur et promoteur de cette école. Une classe de niveau secondaire, dite « classe de travail », dirigée par Gertrud Wyss, est ouverte en octobre 1965, suivie, une année plus tard, par deux classes supplémentaires pour les enfants aptes à la formation scolaire. En novembre de la même année, un atelier pour personnes handicapées voit également le jour dans l'ancienne école d'agriculture. Il accueille alors neuf handicapés adultes. Bernhard Borter, de Tourtemagne, est engagé comme responsable de cet atelier. Pour des raisons de place, il devient cependant rapidement nécessaire de chercher un nouveau site, et c'est dans

19 Entretien avec Frieda Volken, Viège, 2015.

20 Vomsattel 2015, p. 38.

la commune de Glis, sur un terrain mis à disposition en droit de superficie par la Bourgeoisie de Brigue, qu'un nouveau bâtiment est construit en préfabriqué. L'école déménage dans ses nouveaux locaux en 1969. A la mi-août, German Abgottspon, de Viège, diplômé en pédagogie curative, est engagé comme directeur.
Comme il n'est ni raisonnable ni réalisable que les enfants handicapés des vallées latérales rentrent tous les jours à la maison, un petit internat est ouvert dans l'ancien hospice de Viège vers 1965, grâce à un don de la famille Paul Eugène Burgener.
En 1982-1983, une nouvelle aile est construite en annexe au bâtiment existant pour y loger l'administration, la cantine et des infrastructures sportives comprenant une piscine. Depuis 2008, Insieme Oberwallis a procédé à une rénovation totale du centre.
Aujourd'hui, une cinquantaine d'enfants handicapés qui ont besoin d'appui, d'accompagnement, de soutien et de soins professionnels fréquentent l'école de pédagogie curative. Par ailleurs, l'internat scolaire offre aux élèves la possibilité de bénéficier d'un suivi socio-pédagogique pendant la semaine et en partie pendant les week-ends et les vacances. Cette offre s'étend également aux enfants handicapés qui vivent encore à la maison, afin de permettre aux parents d'être soulagés dans leur vie quotidienne, souvent chargée.
Enfin, avec l'enseignement spécialisé décentralisé dans différentes communes haut-valaisannes, Insieme Oberwallis contribue de manière importante à l'intégration scolaire.

La Castalie

Dans les années 1940, le docteur André Repond, directeur de l'Hôpital psychiatrique de Malévoz, à Monthey, réclame déjà la création d'une institution pour enfants gravement handicapés. Son successeur, Norbert Benoziglio, reprend l'idée en 1964, de sorte qu'en date du 4 octobre 1964, le peuple valaisan adopte à une forte majorité les crédits nécessaires à la construction d'un centre. Ce n'est toutefois que huit ans plus tard, le 18 septembre 1972, que le centre médico-pédagogique ouvre enfin ses portes. Pour de nombreux Haut-Valaisans, l'institution est cependant trop éloignée ; seuls quelques-uns d'entre eux y sont accueillis dans les premiers temps. Aujourd'hui, plus aucun enfant haut-valaisan n'est scolarisé à La Castalie, Insieme Oberwallis ayant développé dans le Haut-Valais les infrastructures nécessaires pour les enfants gravement handicapés.

Ecole spécialisée, Viège, vers 1970. (Archives privées)

Visite au cimetière, vers 1970. (Archives privées)

Une première enseignante à l'école de pédagogie curative de Viège

En 1964, Sylvia Borter est engagée à l'école de pédagogie curative de Viège, à la suite d'un entretien d'embauche avec le pédiatre Imahorn et un stage d'un mois chez la doctoresse Egg.
« Les deux premières classes sont ouvertes le 16 novembre, proches de l'arrêt du car où se trouve aujourd'hui le Centerpark. Les infrastructures sont très simples. Il n'y a qu'un seul espace toilettes, également utilisé par les passagers des cars postaux. C'est un réel défi quand il s'agit de langer les petits enfants. La cour de récréation sert aussi comme place de parc, ce qui donne parfois lieu à des situations très dangereuses. Ma classe compte douze élèves. Ma collègue, Helen Schönholzer, prend en charge les dix plus jeunes enfants. En tant que jeunes enseignantes, nous sommes encore ignorantes et inexpérimentées et nous atteignons souvent nos limites, particulièrement quand des enfants avec des troubles du comportement ont des crises de colère et lancent des chaises à travers la classe ou cassent des vitres avec la main.
Le même bâtiment accueille aussi des classes de l'école primaire. La coexistence avec nos enfants ne pose pas de problème.
En tant qu'ancienne enseignante d'une école globale à Bellwald, je souhaitais aussi apprendre à lire à mes nouveaux élèves. J'ai introduit quelques lettres sous forme de jeux, avec l'idée de leur faire ensuite écrire des petits mots. Après un certain temps, j'ai voulu tester leurs progrès à l'aide d'un exemple et j'ai écrit les deux premières lettres du mot 'papa' au tableau. Je leur ai demandé : 'Qu'est-ce qui vient après les lettres P et A ?' Un grand silence a suivi ma question. Puis un élève, Michael, a pris son courage à deux mains, il est allé jusqu'à la fenêtre et a dit : 'Il vient du mauvais temps.' »[21]

Le village d'enfants de Loèche

En 1955, l'association Oberwalliser Kinderhilfswerk [Organisation d'aide à l'enfance du Haut-Valais] voit le jour avec l'objectif de bâtir une institution pour les enfants et les jeunes qui ont des besoins spécifiques. Une première étape démarre en juin 1969, après une longue période de planification, et en octobre 1972 le village d'enfants ouvre ses portes. Dès ses débuts, le village accueille cinquante-quatre élèves répartis dans cinq classes et six groupes d'habitation. Le directeur du centre, Oskar Holzer, peut s'appuyer sur dix-neuf collaborateurs pour l'épauler dans les diverses tâches.
Le mandat du village d'enfants est la formation, la promotion, l'éducation et l'encadrement d'enfants et jeunes âgés de 6 à 20 ans ayant des besoins particuliers. Il est élargi sous la direction d'Arnold Steiner puis de Walter Niklaus. Depuis 1981, le centre propose ainsi une école préprofessionnelle pour jeunes après la scolarité obligatoire et, depuis 1987, une classe spéciale terminale pour les enfants qui rencontrent de graves problèmes scolaires. Enfin, dès 2002, la scolarisation spéciale décentralisée, qui permet aux enfants avec des besoins particuliers de fréquenter le jardin d'enfants ordinaire et de suivre les classes ordinaires dans leur localité, est mise sur pied[22].

LE SERVICE ÉDUCATIF ITINÉRANT

Le service éducatif itinérant pour la petite enfance handicapée est instauré le 1er septembre 1973. Pour en assurer le fonctionnement, l'association Verein zur Förderung geistig behinderter Kinder und Jugendlicher [Association pour le soutien aux enfants et jeunes avec un handicap mental] engage à plein temps la pédagogue spécialisée Pasqualina Perrig-Chiello, aujourd'hui professeur honoraire à l'Institut de psychologie de Berne. Une brochure datant de 1973 précise : « Les parents d'enfants avec un handicap mental doivent pouvoir obtenir le plus tôt possible du soutien et des conseils pour l'éducation et le développement de leur enfant handicapé. » La pédagogue travaille de manière régulière (une fois par semaine ou une fois tous les quinze jours selon les besoins), pendant

21 Entretien avec Silvia Borter-Perren, 2015.

22 *Das Kinderdorf Leuk. Architektur und Baugeschichte*, document interne.

Service éducatif itinérant, vers 1980. (Julian Vomsattel)

environ une heure, avec l'enfant et sa maman. Les parents pratiquent des exercices quotidiens avec leur enfant, conformément aux indications de la spécialiste. On leur prête à cet effet des jouets et autres outils de travail. Les conseils et les traitements ont lieu dans la salle de thérapie de l'école de pédagogie curative de Glis. Si nécessaire, la pédagogue se rend au domicile des parents. Les frais de traitement sont normalement pris en charge par l'AI en tant que mesures pédago-thérapeutiques.

Aujourd'hui, le service éducatif itinérant a été renommé en Heilpädagogischer Dienst Insieme Oberwallis [Service de pédagogie curative Insieme Oberwallis] et dispose d'un bureau externe à Viège. Il s'adresse aux enfants qui présentent un retard de développement ou un handicap, ainsi qu'à leur famille. Des particularités peuvent surgir au niveau du développement moteur, cognitif, émotionnel, social ou du développement du langage.

Les familles peuvent bénéficier des prestations de l'éducation spécialisée depuis la naissance et jusqu'au plus tard deux ans après le début de la scolarisation (jardin d'enfants y compris). La mission pédagogique est principalement orientée sur la prévention et le soutien. La majeure partie du travail consiste en soins à domicile dans les différentes communes du Haut-Valais. Ce sont ainsi près de quatre-vingts enfants qui sont suivis chaque année. Le développement holistique et ludique de l'enfant dans son environnement habituel et l'accompagnement et le suivi des parents dans leurs difficiles tâches éducatives sont mis en avant. Depuis l'introduction de la nouvelle péréquation financière en 2008, les frais de ces interventions sont pris en charge par le Canton.

Jonah

Jonah est un garçon de 8 ans. Il habite un petit village de montagne et fréquente le jardin d'enfants à la journée. Tous les enfants du village le connaissent et se réjouissent de pouvoir le promener dans sa chaise roulante dans la cour de récréation, pendant la pause. Jonah est toujours content quand il peut aller à l'école. Il est également bien intégré dans la communauté. Tout le monde le connaît et lui parle. Il est particulièrement attaché à l'ouvrier communal.

Jonah avait appris à marcher, il parlait un peu. Aujourd'hui, tout a changé. Ces deux dernières années, Jonah a surtout régressé. Il n'arrive plus à prendre des choses dans les mains, il ne peut plus marcher, il ne voit plus, il a régulièrement des petites crises, il ne peut plus se tenir assis, il a de la peine à manger et à dormir. Mais il y a une chose qu'il n'a pas perdu… c'est son rire !

Le travail dans l'environnement familial

En milieu urbain, les pédagogues spécialisés sont parfois confrontés à un refus quand ils proposent une éducation spécialisée, mais le travail à domicile, dans le cadre familial, apparaît comme une évidence et n'est pas remis en question, même si cela constitue une décision importante pour les familles concernées. Une première rencontre dans nos propres locaux afin de présenter notre travail et de convenir d'une forme de collaboration informelle s'avère ainsi primordiale. Le travail à la maison nécessite d'être le bienvenu, sinon la collaboration n'aboutit à rien. Les visites à domicile permettent d'établir beaucoup plus rapidement une relation avec la famille et avec l'enfant à soigner. De cette manière, on peut identifier, dans un

Sœurs, Törbel, 1990. (Julian Vomsattel)

délai raisonnable, des éléments thérapeutiques et de travail importants qui sont directement intégrés au travail de conseiller, éléments auxquels les praticiens d'autres professions n'ont jamais accès ou seulement de façon sommaire. Il est donc décisif pour l'avenir de l'éducation spécialisée de pouvoir garder cette forme de travail et de combattre énergiquement les efforts de centralisation dans un bureau, motivés par des raisons financières, comme cela est déjà partiellement le cas au Tessin. En peu de temps, l'environnement familial et en particulier l'atmosphère ambiante peuvent déjà être évalués. Il ne s'agit pas d'une appréciation des conditions de vie par rapport à l'aménagement de l'appartement ou à l'état de propreté et de rangement. Non, c'est principalement à travers la communication et en passant du temps avec les personnes que nous parvenons à obtenir des résultats aussi rapidement. Une discussion autour d'un café, à la table de la cuisine, peut avoir une portée insoupçonnée. Le travail à domicile permet également de faciliter l'organisation du quotidien compliqué des familles, qui doivent déjà assurer toutes les thérapies et visites de médecins en plaine.

Le jardin d'enfants – une réalité pour tous

Durant la phase initiale, juste après le diagnostic, le travail d'éducation spécialisée est très délicat avec les parents. Ceux-ci ont des milliers de questions et voudraient savoir comment sera l'avenir. Dans ces moments chargés d'émotions, le fait de pouvoir leur dire que tous les enfants peuvent fréquenter le jardin d'enfants du village, indépendamment de leur degré de handicap, constitue une vision d'avenir dont l'importance ne pourra jamais être assez soulignée. Le jardin d'enfants pour tous existe depuis trente ans déjà. Sa mise en place aussi précoce est grandement liée au fait qu'aucun des jardins d'enfants spécialisés, qui existent aujourd'hui encore dans de nombreux cantons, n'aient dû être fermés.

L'intégration silencieuse pratiquée autrefois est pour la première fois brisée dans le village de Törbel, lorsque deux élèves du jardin d'enfants gravement handicapés ont besoin d'aide pour la gymnastique. Cette assistance est alors assurée en alternance par les mamans des autres enfants. A la suite de cette expérience, la responsable crée la fondation Sonne für behinderte Kinder [Du soleil pour les enfants handicapés], dont l'objectif est de soutenir financièrement les familles ayant des enfants handicapés afin qu'elles puissent bénéficier de vacances, de loisirs et de moments de repos. Cette offre de vacances à des familles souvent au bord de l'épuisement peut réellement apporter un peu de soleil dans un quotidien qui n'est pas évident[23].

Des nouveaux partenaires pour le travail avec les enfants

En 1977, lorsque je débute en tant que pédagogue spécialisé auprès du service éducatif itinérant du Haut-Valais, le travail interdisciplinaire se résume à quelques personnes. Outre les pédiatres, nous collaborons avec la physiothérapeute Sr Marie-Germaine, qui dispense des thérapies une fois

23 Vomsattel 2014, p. 24-25.

Des ballons blancs au ciel de Törbel

Lorsque la petite Saskia, une fillette avec un handicap très lourd, est décédée à l'âge de 3 ans après de longues souffrances mais soutenue par des soins affectueux à la maison, j'ai pu, en tant que pédagogue spécialisé, raconter aux enfants de l'école de Törbel, présents au complet, une histoire illustrée sur la mort d'un vieux blaireau. Quand la communauté en deuil a accompagné le cercueil au cimetière, tous les enfants ont reçu un ballon blanc. C'était très émouvant de voir monter les ballons en signe d'espoir et de gratitude, dans le ciel ceint de hautes montagnes.

par semaine dans les bâtiments de l'Ecole professionnelle de Viège, avec des psychologues du Service de conseil éducatif (aujourd'hui Centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et de l'adolescent), avec Mme Bregy, de la consultation des nourrissons, et avec des jardinières d'enfants. Il y a aussi Josef Weissen, originaire d'Unterbäch, qui vient au Service de conseil éducatif à Brigue pour travailler avec des personnes malentendantes et pour me coacher dans ma tâche de pédagogue spécialisé. L'Office cantonal de l'AI, qui prend en charge nos prestations, l'Hôpital de l'Ile, à Berne, et l'Hôpital pour enfants de Zurich sont autant de partenaires importants. Ces dernières années, la collaboration s'est étendue à d'autres groupes professionnels : le Service cantonal de la jeunesse, l'Office de l'éducation spécialisée, l'Unité de psychiatrie et de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent à Brigue, les centres médico-sociaux, le centre de réfugiés, le Service cantonal de la population et des migrations, les thérapeutes pour malvoyants (low vision), les pédagogues spécialisés des écoles décentralisées, l'encadrement socio-pédagogique de la famille, les structures d'accueil, la Fondation Emera, l'Office de la protection de l'enfant et, dernièrement, les Autorités de protection de l'enfant et de l'adulte. Les directions des écoles jouent également un rôle important depuis un certain temps.

Zermatt, 1980. (Julian Vomsattel)

L'IMPORTANCE DES GRANDS-MÈRES

Dans le cadre d'une approche systématique, l'information relative à l'environnement (grands-parents, voisinage, etc.) s'avère être un élément essentiel de conseil en milieu rural. « Pourquoi un pédagogue spécialisé vient-il à la maison ? Il me semble qu'il a déjà travaillé avec des enfants gravement handicapés au village. Est-ce que l'enfant des voisins est handicapé ? » Ce genre de questions revient régulièrement et nous sommes heureux quand nous avons déjà traité des enfants très différents dans le village concerné et que les gens connaissent la gamme de nos prestations. Si la famille le souhaite, nous profitons aussi de l'occasion pour présenter notre travail aux grands-parents. La personne la plus importante à impliquer est toujours la grand-mère maternelle. Dans toutes les cultures du monde, il est avéré que la mère de la femme est la principale personne de référence et de soutien, la personne la plus fiable. J'ai encore et toujours remarqué que dans les situations difficiles et lorsque la famille est mise à rude épreuve, les grands-mères peuvent amortir le choc et rendre les choses plus aisées, alors que, si elles sont absentes, c'est plus difficile pour les parents quand ils atteignent leurs limites physiques et psychiques avec leur enfant handicapé. Ce constat se vérifie particulièrement bien chez les ouvriers étrangers dont les grands-parents ne vivent pas en Suisse.

Réflexion d'une maman

« Il est 18 h 25, un vendredi. Notre troisième enfant a été sorti par césarienne à trente-six semaines de grossesse, en raison d'un manque d'oxygène de plus en plus marqué. Il ne pèse que 1450 grammes et mesure 40 centimètres. Nous pouvons prendre notre enfant à la maison au bout de neuf semaines. Le premier contrôle chez le pédiatre est fixé une semaine plus tard. Après un examen intensif, le docteur nous annonce que notre enfant souffre d'une déficience cardiaque.

Après cela, les évènements s'enchaînent. Notre petit garçon a de plus en plus de peine à boire son biberon et il vomit souvent. Il se développe malgré tout assez bien. A 5 mois, il mange pour la première fois à la cuillère et commence à gazouiller. Puis il tombe gravement malade. Diagnostic : thrombopénie.

Il est admis à l'Hôpital de l'Ile, à Berne, où il reste pendant plusieurs jours entre la vie et la mort. Quatre semaines plus tard, nous pouvons rentrer à la maison avec notre enfant. Nous devons chaque semaine aller faire un contrôle chez le médecin. Un mois plus tard, notre enfant doit retourner à l'Hôpital de l'Ile. Notre vie est devenue difficile. Lorsqu'il est âgé de 10 mois, notre enfant commence des séances de physiothérapie. Il n'arrive à tenir sa tête droite qu'à 11 mois. Le médecin nous parle alors du service d'éducation itinérante et, en automne, le pédagogue spécialisé vient pour la première fois à la maison. Notre petit n'est pas enthousiaste du tout. Pour moi, la maman, les thérapies se transforment en véritable cauchemar. Je ne veux ni ne peux y voir quelque chose de positif. Les enfants nés la même année que notre garçon savent déjà marcher, tandis que le nôtre ne fait presque pas de progrès, c'est du moins ce qu'il me semble. Ce n'est qu'à 16 mois qu'il apprend à se tenir assis. Dès lors, tout devient beaucoup plus facile. Nous constatons que Daniel apprend beaucoup, bien que très lentement. Le pédagogue spécialisé nous encourage, nous donne de précieux conseils et nous indique des produits de soins et des moyens auxiliaires.

A 5 ans, notre garçon n'arrive pas encore à marcher, mais il se déplace sur les fesses et sur les genoux. Nous avons depuis longtemps cessé de compter en semaines ou en mois. Nous nous contentons d'années. Grâce à l'aide et au soutien de nombreuses personnes merveilleuses, nous sommes entre-temps arrivés au point de pouvoir dire que nous serions heureux qu'il apprenne une fois à marcher. A quel moment ne joue plus vraiment un rôle.

Nous aimerions dire aux nombreux parents qui vivent un destin semblable : 'Dans le sombre désespoir dans lequel nous sommes plongés quand nous nous apercevons que notre enfant est handicapé, il y a également quelque part une lumière brillante. N'arrêtez jamais de la chercher, car la vie avec un enfant handicapé peut aussi être merveilleuse. Ces enfants sont infiniment reconnaissants pour chaque petite joie. Les personnes reconnaissantes sont comme des champs fertiles : ils nous donnent leur amour et leur gratitude en abondance.' »[24]

UN CANTON BILINGUE ET UN MANQUE DE CRÉATIVITÉ

Ce n'est que depuis la refonte de la péréquation financière et de la nouvelle répartition des tâches entre la Confédération et les cantons que l'on s'est réellement rendu compte des difficultés et des différences qui existent dans un canton bilingue. Les conceptions diverses et les particularités culturelles conduisent souvent à des malentendus et à une sorte de réflexe d'infériorité chez les Haut-Valaisans. Mais une chose est certaine : si auparavant on cherchait à avoir des nouvelles idées créatives, il s'agit maintenant principalement de sauver et de préserver l'offre existante. Mais nous avons bon espoir de pouvoir continuer à remplir notre mandat pour le bien des enfants, malgré les obstacles administratifs toujours plus importants et un effectif calculé au plus juste. En tant que membre du comité de l'Association des responsables des services de pédagogie

24 Récit d'une maman du Lötschental, 1989.

curative, j'ai pu observer la forte augmentation du fédéralisme, rendant une présentation commune au niveau suisse de plus en plus difficile.

De nouveaux défis pour les enfants handicapés

Avec la loi sur l'enseignement spécialisé du 25 juin 1986 et la loi sur l'intégration des personnes handicapées du 31 janvier 1991, le Valais s'est donné des bases légales progressistes. Le 1er janvier 2016, le nouveau concept cantonal sur l'enseignement spécialisé, dont on attend l'application concrète avec impatience, est entré en vigueur. En ce qui concerne le jardin d'enfants, on peut aujourd'hui parler plutôt de jardin d'enfants pour tous et non plus d'intégration. Autre constat : le nombre d'enfants qui suivent l'école primaire avec le soutien d'un pédagogue spécialisé, et pour certains le cycle d'orientation, a quasiment doublé.

Silvia, Baltschieder, 1980. (Julian Vomsattel)

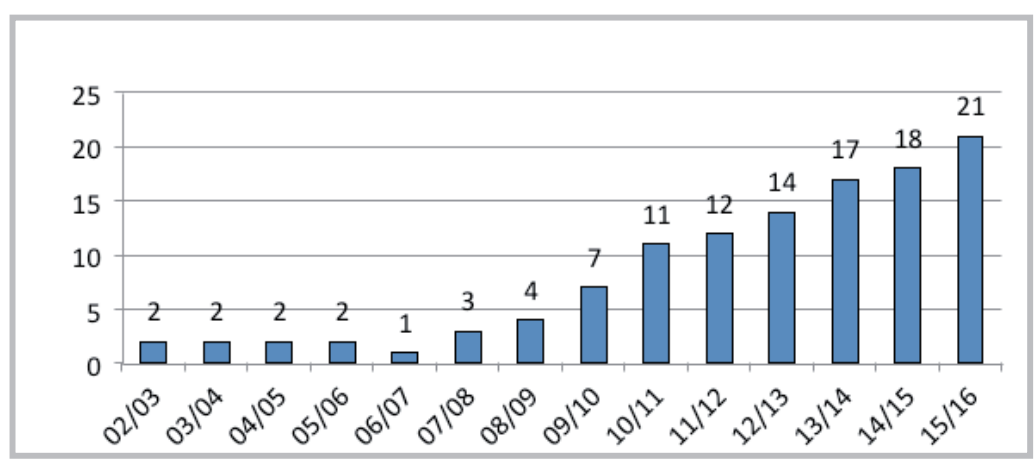
L'organisation dans le Haut-Valais est prise en charge par les deux écoles spécialisées de Brigue-Glis et de Loèche, en collaboration avec deux conseillers pédagogiques.

Les chiffres de l'école spécialisée de Brigue-Glis en 2015-2016 sont les suivants : sept enfants bénéficient d'un suivi au jardin d'enfants, dix-neuf à l'école primaire, et trois jeunes profitent du soutien d'une pédagogue spécialisée pendant des demi-journées dans le cadre du cycle d'orientation.

Bien que nous disposions en Valais d'une loi progressiste et d'un nombre élevé d'enfants qui peuvent rester dans les écoles villageoises, ces dernières années nous n'avons pas recherché de nouvelles solutions qui permettraient d'encourager les enfants handicapés dans la mesure de leurs possibilités sans qu'ils aient à courir derrière le programme normal. Chaque pédagogue spécialisé essaie de travailler à sa façon. Cela a peut-être permis d'augmenter le nombre d'enfants handicapés scolarisés, mais nous n'avons pas avancé au niveau conceptuel et aucune nouvelle solution n'est pour le moment en vue.

Dans mon travail quotidien, les enfants issus d'autres cultures, de familles socialement défavorisées et de parents toxicodépendants constituent un défi particulier à mes

Enfants handicapés suivis par le Kinderdorf dans les classes de villages.



Une première communion différente

Alors que dans le passé les enfants souffrant d'un handicap ne pouvaient recevoir la première communion qu'à la maison, la pratique a évolué avec l'ouverture des écoles spécialisées. Mais, la plupart du temps, la cérémonie est organisé à part dans l'église des Capucins, avec le Père Julius Tanner. Un changement survient dans les années 1980 : tous les enfants peuvent désormais faire leur première communion au village.
Lorsque c'est le tour de ma voisine Adeline, qui fréquente l'école pédagogique, j'observe avec attention le déroulement de la cérémonie depuis la nef. Tandis que tous les autres enfants sont rassemblés autour de l'autel, Adeline est assise avec sa maîtresse au premier rang et chaque fois qu'un moment fort approche, un enfant vient de l'autel pour transmettre le message à la première rangée de bancs. Je suis outré et n'ai qu'une seule envie : quitter l'église en signe de protestation…

Première communion d'Andrea, Staldenried, 1990. (Julian Vomsattel)

yeux. Ainsi des enfants dont les parents constituent la main-d'œuvre étrangère, travaillant dans le tourisme, l'agriculture ou la construction, mais aussi des enfants de demandeurs d'asile, scolarisés dans des écoles des fonds de vallée sans avoir la moindre connaissance de l'allemand. Les petits villages, comme Täsch par exemple, sont complètement débordés : les offres d'accueil extra-familial sont encore en cours de mise en place, sans possibilités de décharger les parents d'enfants handicapés, car on ne peut pas compter sur les grands-mères. Les enfants des familles socialement défavorisées ou de parents toxicodépendants ont de même été quelque peu délaissés jusqu'à présent. Dans ces cas-là, il serait pourtant possible de prévenir un handicap grâce à une reconnaissance précoce préventive et ciblée.

UNE OVATION AUX MAMANS

Tout au long de ces années de pratique, j'ai pu constater que les mamans prennent en charge l'essentiel du travail avec les enfants handicapés. Ce sont presque toujours elles qui conduisent leurs enfants aux différentes thérapies, qui les soignent et les encadrent 24 heures sur 24. Ces mamans sont reconnaissantes : *« Sans mes enfants handicapés je n'aurais jamais fait la connaissance de toutes ces personnes merveilleuses. Mes enfants handicapés m'ont enseigné à vivre ici et maintenant et à apprécier les petites choses de la vie. Et j'aimerais souligner une chose : sans ma foi en Dieu, je n'aurais jamais réussi à faire tout cela… »*[25]
Si l'on observe l'histoire de l'aide aux personnes handicapées en Valais, on constate d'ailleurs que ce sont presque toujours des femmes qui ont fondé et dirigé les premières institutions en Valais. Ces femmes et mamans, ces héroïnes du quotidien, méritent une ovation !

Au théâtre de la vie

Décembre 1984 : formation d'adulte pour les collaboratrices et collaborateurs handicapés des ateliers de Steg et de Glis. Le théâtre de Noël est le moment fort de l'année ; la répartition des rôles, un casse-tête chinois.
Sachant lire, Toni est choisi comme lecteur. Martin, dont les parents ont des moutons, est très heureux de son rôle de berger. Irène, la grande jeune femme, raconte fièrement que pour son rôle de Marie, elle revêtira une longue robe bleue avec un foulard assorti. Une alternance est décidée pour le rôle de Joseph, les hommes ne parvenant pas à se mettre d'accord. Josianne, d'Unterbäch, et Therese, de Tourtemagne, sont satisfaites de leur rôle d'ange, car elles doivent juste être sur scène sans rien dire. Il est évident que Sepp doit jouer l'aubergiste. Hanspeter est prévu comme deuxième option, au cas où… A la fin de la pièce, Sepp doit également tenir l'étoile de Noël. Des rôles muets sont encore attribués à Georg, Mario et Hanspeter. Lors des répétitions, l'aubergiste joue bien son rôle et renvoie en gesticulant, dans sa langue bien à lui, Marie et Joseph vers une autre auberge. Seul le berger a besoin d'un peu plus d'instructions et les anges chuchotent trop.
Enfin arrive le grand après-midi. La salle du réfectoire est pleine à craquer. Toni lit l'histoire de Noël d'une voix tranquille et les acteurs illustrent les différentes scènes. Martin montre son mouton en peluche et bêle en même temps. Toute la salle rigole. Puis vient la scène finale. Le rôle d'aubergiste va comme un gant à Sepp avec son tablier blanc. Il ouvre fièrement la porte. « As-tu encore de la place pour une femme enceinte et pour moi ? », demande Joseph. Sepp sourit et fait tout à coup un geste de bienvenue : « Entrez donc ! » Le public est déchaîné…
A cet instant, personne ne se doute que six mois plus tard Sepp frapperait aux portes du ciel…
Décembre 2014 : d'autres frappent à la porte, mais Sepp n'est plus là pour ouvrir.

BIBLIOGRAPHIE

Bellwald 1951
Joseph Bellwald, *Hygienisch-heilpädagogische Probleme um die Kinder der Oberwalliser Primarschulen*, travail de diplôme de l'Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg, Fribourg, 1951, appendice et p. 25-26.

Bellwald 1960
Joseph Bellwald, *Der Erlebnisraum des Gebirgskindes*, Fribourg, 1960.

Mayoraz, Papilloud 2015
Pierre Mayoraz, Jean-Henry Papilloud, *1815-2015, 200 ans d'histoire*, Sion, 2015.

Vomsattel 2014
Julian Vomsattel, « Wo die richtige Anrede zählt », in *Sozial Aktuell*, nº 4, 2014.

Vomsattel 2015
Julian Vomsattel, « 50 Jahre im Dienste von Menschen mit Behinderungen », in *Walliser Jahrbuch*, 2015.

BOSCH
CSB 620-2E

La Castalie, Monthey, 1991. (Laurent Stoop)