

Le Dr Emmanuelle de Wolff et «ses» enfants

L'Institut, à la sortie est de Sierre, déploie ses corps de bâtiment par plans et niveaux successifs et dresse vers le ciel, comme un espoir, comme une prière, le voile de béton de sa chapelle.

Fondé en 1941 par des religieuses françaises spécialisées dans la rééducation des aveugles et des sourds-muets, il porte le nom de leur congrégation. C'est actuellement une fondation privée, aidée moralement et matériellement dans sa tâche par l'Assurance invalidité, les autorités cantonales et communales, Pro Infirmis, etc.

En 1955, Mlle le docteur Elizabeth KONG, chargée par les universités suisses d'organiser le traitement des infirmes moteur cérébraux, en fait «un centre pilote pour la mise au point du traitement selon BOBATH, en physiothérapie, ergothérapie et méthodes d'enseignement appropriées».

Elle appelle pour la seconder et prendre bientôt la responsabilité médicale de la maison, une jeune assistante en pédiatrie, Mlle Emmanuelle de Wolff, qui se spécialisera auprès d'elle à Berne, puis à Paris et à Londres.

À Sion, le cabinet de consultation de la doctoresse ne désemplit pas, mais c'est à l'enfance infirme qu'elle va donner le meilleur d'elle-même.

* * *

La porte de la salle d'attente s'ouvre. Miki, en robe bleue et stéthoscope autour du cou, me fait signe d'entrer dans son bureau. Aux murs, les dessins de «ses» enfants.

Ils sont environ soixante handicapés physiques, d'âge scolaire, d'intelligence normale ou subnormale, à habiter ce home-école. Handicapés moteurs pour la plupart, souvent en chaise d'invalidité ou munis de cannes anglaises, mais aussi graves handicapés du langage.

«L'internat est un mal nécessaire. En Valais, les distances sont grandes. Le grave IMC est peu mobilisable pour un transport quotidien, il est aussi très fatigable. L'internat permet, en outre, d'appliquer les rééducations hors des heures scolaires pour ne pas perturber la classe.»

Mais les religieuses, les éducatrices, le personnel soignant et enseignant s'ingénient à faire de chaque jour «un jour de fête».

Tous les enfants, en principe, passent le week-end et les vacances scolaires en famille.

Notre-Dame de Lourdes accueille aussi quelques demi-pensionnaires de la région sieroise. Il traite les cas ambulatoires à n'importe quel âge et quel que soit le niveau mental et dispose d'une équipe volante de physiothérapie qui soigne dans les principales villes du canton: Brigue, Viège, Sion, Martigny, Saint-Maurice et Monthey. La consultation de neurologie spéciale du Dr de Wolff, plus de mille examens par an, permet un dépistage précoce et un traitement préventif.

Combien de dossiers, d'heures de réflexion, de démarches? Car le rôle du médecin responsable est multiple: «Il prescrit, dirige et coordonne les différentes mesures de réadaptation, prescrit les appareillages aptes à assurer une meilleure autonomie, fait appel à des consultants ou aux psychologues du Service médico-pédagogique, s'imisce parfois dans les problèmes scolaires, s'ils découlent directement du handicap, reste en rapport avec les services médicaux de l'AI.»

Chaque année, une douzaine d'enfants pourront cahin-caha réintégrer les classes de leur village, poursuivre normalement leur scolarité, entrer en apprentissage ou faire des études, mais d'autres devront être placés dans des ateliers protégés, une demi-rente AI complétant leur salaire, ils pourront se débrouiller. Quelques-uns n'acquerront jamais l'indépendance, des ateliers d'occupation ou des homes les abriteront.

* * *

Suite à la réception et à la consultation, s'alignent les salles de traitement: physiothérapie, ergothérapie, logopédie.

«La **physiothérapie** tend à améliorer la motricité globale. L'enfant apprend d'abord à se tenir assis, étape indispensable pour les apprentissages scolaires. Puis il va se mouvoir par rotation, reptation, marche à quatre pattes ou sur les genoux, jusqu'à la marche autonome avec ou sans moyen auxiliaire.»

Chantal, assise à terre, les jambes écartées, s'efforce d'attraper un ballon, son buste vacillant est sans cesse en perte d'équilibre. Mais elle se cramponne pour montrer ses prouesses à la doctoresse.



«L'**ergothérapie** est plus spécialement destinée à développer l'activité gestuelle... Chaque geste, le plus efficace pour un handicapé donné, est étudié par l'ergothérapeute, puis appliqué conjointement en ergothérapie, à l'école ou dans l'unité familiale.»

Manuelle, au métier à tisser (c'est une ancienne prématinée), se concentre pour maîtriser ses bras et lancer la navette. Essai réussi. Bravo!

Edith, sur une table d'extension inclinée, bras et jambes maintenus car elle est spastique et ne peut contrôler les mouvements convulsifs qui agitent, nuit et jour, son malheureux corps, tente, avec sa tête, munie d'une licorne, de frapper les éléments verticaux d'un xylophone. Première tentative, manqué. Deuxième... touché! On l'encourage, elle recommence.

Trois fillettes, autour d'une table, participent sans un mot à un jeu d'observation. Elles sont athétosiques: leurs muscles phonatoires ont été lésés. Elles ne peuvent s'exprimer, mais comprennent fort bien. Ces séances d'entraînement perceptif éviteront l'apparition de la dyslexie, fréquente chez l'IMC.

Miki caresse au passage les cheveux d'une enfant dont l'air triste frappe parmi toutes ces mines attentives, et ravies, chaque fois que l'effort a été couronné de succès. Atteinte d'une maladie musculaire évolutive, elle perd, peu à peu, l'usage de ses jambes et se voit condamnée, sa vie durant, à la chaise roulante.

Si la plupart des infirmes progressent, certains cas sont désespérés. Lorsque l'enfant en prend conscience, c'est la crise, la révolte, le drame qu'il faudra tenter de dénouer, apaiser, pacifier. D'interminables heures sombres à traverser avec lui.

«Kuk mal, Klärli!» Dans un superbe dialecte haut-valaisan, Sœur Catherine rappelle à l'attention son élève. Trilingue et capable d'aborder les cas les plus difficiles, elle est **logopédiste**. «Elle travaille au niveau buccophonatoire. Et prépare l'acquisition du langage par l'apprentissage de la déglutition et de la mastication.»

Pierre-André, pas de jambes, un moignon de bras, dispute, de sa main valide, une partie de mini-football. But! Il jubile.

Ils travaillent, ils jouent, ils vivent entre eux. Entre eux, ils participent aux séances d'hippothérapie et de sport handicapé, associations qui démarrent actuellement en Valais. Ils s'y retrouveront après leur sortie de l'Institut pour maintenir l'acquis, car la régression les guette dès que cesse l'entraînement. Et pour garder vivants les liens d'amitié qui se sont tissés durant leur hospitalisation.

Car ils y ont vécu en frères et sœurs d'infortune, «groupés en unités familiales de douze, âge et sexe mélangés, autour d'une éducatrice, dite mère de famille, de formation semi-médicale (nurse ou infirmière) pour les unes, pédagogique pour les autres.»

Effort inlassable et joyeux de Notre-Dame de Lourdes: des heures, des jours, des années de courage, de volonté, de persévérance, pour tenter ensemble de maîtriser ce corps douloureux et rebelle, ouvrir une brèche dans le cocon isolant qui les tient prisonniers.

Mais, pour «ses» enfants, le Dr Emmanuelle de Wolff demande plus encore: «Abattre les barrières de toutes sortes qui isolent les handicapés du reste de la société; partir en croisade contre la ségrégation, la pire qui soit, celle qui est la nôtre, celle qui fait que le bien-portant rejette le malformé; accepter dans notre cœur ou dans notre maison, dans notre école ou dans notre atelier, dans notre entreprise ou dans notre bureau un de ces êtres qui voudrait tant qu'on le traite comme «un autre», parce que son âme est peut-être plus belle que celle des autres.»

F. Bruttin