



MORGINS

L'heure du They

Un itinéraire pédestre didactique est en gestation pour mettre en lumière les particularités du vallon de They. Découvertes au fil de l'eau. **PAGE 13**

VALAIS

MONTHÉY | MARTIGNY | SION | SIERRE **5**

jcz - bm

SION Christine de Kalbermatten se bat pour défendre les besoins des familles.

A l'aide des parents d'enfants atteints de maladies rares

CHRISTINE SAVIOZ

«Après avoir interrogé onze familles concernées, je peux vous l'affirmer: les parents d'enfants atteints de maladies rares voudraient un plus grand soutien sur le plan psychologique, administratif, juridique et pratique», souligne Christine de Kalbermatten, maman d'une fille de 13 ans atteinte de tétrasomie X – une maladie rare dont les conséquences sont multiples (léger retard du développement physique, retard du langage...).

Cette Sédunoise connaît donc parfaitement le parcours du combattant qu'une famille doit mener pour pouvoir, enfin, savoir le diagnostic de la maladie de son enfant et pour s'en sortir dans les dédales administratifs



Christine de Kalbermatten connaît bien les difficultés des parents d'enfants atteints de maladies rares. Elle est elle-même maman d'une fille de 13 ans, souffrant de tétrasomie X. «En fait, Julie est comme ce poisson rouge bien dans son bocal (au dessus de moi), bien dans son monde à elle. Et, pour rejoindre le bocal du monde «normal», elle doit déployer beaucoup d'efforts, mais elle finit par y arriver!». HOFMANN/A

« Les parents demandent plus de soutien psychologique, administratif et pratique. »

CHRISTINE DE KALBERMATTEN
MAMAN D'UNE FILLETTE ATTEINTE DE TETRASOMIE X

des assurances sociales. «Tous les parents que j'ai rencontrés ont d'ailleurs utilisé cette expression du «parcours du combattant!». C'est symptomatique.»

8000 maladies rares

Depuis qu'elle a appris la maladie de sa fille, Christine de Kalbermatten ne cesse de s'informer sur les maladies rares. Il en existe environ 8000 actuellement; or, seules 500 d'entre elles sont répertoriées sur la liste des maladies rares de l'AI. «Si la maladie de votre enfant n'est pas sur cette liste, l'AI ne la prendra pas en charge... Il reste donc un énorme chemin à faire!»

Pour faire avancer les choses, Christine de Kalbermatten a suivi une formation en accompagnement des personnes atteintes de maladies génétiques, à l'Université Pierre et Marie Curie de Paris. Elle vient ainsi d'écrire un mémoire sur les besoins spécifiques des parents d'enfants atteints de maladies rares, en interrogeant onze familles touchées. La Sédunoise a constaté que toutes les familles étaient confrontées aux mêmes difficultés. A commencer par l'errance diagnostique.

«Les parents sont souvent ballotés d'un médecin à l'autre. Le médecin dit que ce n'est pas grave ou que c'est dans la tête des parents. Bref, c'est banalisé.» L'annonce du diagnostic est vécue par les

parents comme un véritable tremblement de terre. «Il y a un avant et un après le diagnostic. La vie de toute la famille est chamboulée. Psychologiquement, il y a le besoin d'un soutien.»

Le manque d'information est également flagrant. «Il se situe à tous les niveaux, tant du point de vue médical – comme c'est une maladie rare, les médecins n'en savent pas grand-chose – que du point de vue des assurances sociales.» La prise en charge par l'AI est incertaine, car l'organisme

confronte la famille à la fameuse liste des maladies rares. De plus, les parents craignent d'entamer une procédure contre l'AI en cas de décision négative de l'assurance. «Par peur du risque financier, certaines familles décident de renoncer à faire valoir leurs droits. Certains parents se sont même fait décourager d'entamer des démarches par le médecin! C'est tout de même inadmissible», s'insurge Christine de Kalbermatten. Enfin, la maladie rare d'un enfant a des im-

pacts sur la vie socio-économique de la famille. Sur les onze couples contactés, dix d'entre eux ont dû diminuer leurs activités professionnelles pour avoir davantage de temps pour s'occuper de leur enfant. Deux papas ont par contre augmenté leur activité professionnelle. «Ils ont reconnu s'être réfugiés dans le travail pour oublier la situation de leur enfant. Ce qui prouve combien la découverte d'une maladie rare chez son enfant bouleverse tout!»



Denis Pape et «Ramdam de la Videmanette» ont remporté à Bâle le championnat suisse de chiens de travail. DR

CHIENS DE TRAVAIL

Des Valaisans qui ne manquent pas de mordant

Savoureuse victoire pour «Ramdam de la Videmanette», cette femelle berger belge malinois de 4 ans et demi. Elle et son maître, Denis Pape de Martigny, ont remporté dimanche dernier le championnat suisse de chiens de travail à Bâle devant près de septante participants. Une première pour un Valaisan.

Mieux encore, ils étaient deux membres du Club Cynophile de Sion qualifiés pour cette édition. Cette discipline méconnue et existant dans l'ombre des concours d'Agility nécessite pourtant un entraînement intensif de très longue durée. «Il faut trois à quatre ans de dressage pour arriver à ce niveau de compétition et cela passe par des gestes répétés au quotidien», indique Denis Pape.

Aucune agressivité

Pour remporter le concours, le chien doit réussir des épreuves de flair mais aussi d'obéissance à son maître.

D'autres critères, plus subjectifs, comptent aussi dans la note finale. «L'animal doit être joyeux et bien dans sa tête, même pour les épreuves de mordant», explique

Denis, qui s'inquiète de la mauvaise image que peut parfois donner ce sport.

«Même si les entraînements et ce que nous demandons aux chiens ressemblent à ce que l'on peut voir à l'armée ou dans la police, il est hors de question de créer un comportement agressif.» L'intéressé rappelle qu'il s'agit même d'un critère immédiatement éliminatoire. «Ils sont entraînés à mordre les bras en mousse lors des exercices, jamais dans d'autres conditions.»

Souffrant sans doute d'un manque de popularité, le dressage de chiens de travail est trop souvent associé à l'attaque. Les passionnés paient souvent la mauvaise conduite d'autres animaux mal éduqués. «Je cours régulièrement avec mon chien et si nous croisons d'autres promeneurs, il ne bouge jamais, idem avec d'autres chiens», indique Serge Roh, le second représentant valaisan à ce concours.

Et les deux hommes de rappeler que leurs chiens ne sont pas préparés exclusivement pour les concours. «Ils font partie de la famille et ce sont nos compagnons de la vie de tous les jours.» **■**

DES ACTES CONCRETS EN VALAIS

Création d'un groupe de parole à Sion dès lundi: Pendant l'élaboration de son mémoire, Christine de Kalbermatten a remarqué que les parents avaient besoin d'être entendus, de raconter ce qu'ils vivaient dans un espace qui leur était réservé. Elle a donc décidé de mettre sur pied des groupes de parole les lundis à Sion, uniquement pour les parents d'enfants atteints de maladies rares. La première rencontre aura lieu ce lundi. Infos au 079 246 56 64.

Projet pilote valaisan: En attendant le plan national des maladies rares qui devrait voir le jour l'année prochaine, et qui aura un rôle de coordination, Christine de Kalbermatten veut réaliser un projet pilote d'accompagnement au niveau valaisan, «pour sensibiliser et former tous les acteurs». **■ CSA**

PUBLICITÉ

Vendredi, le 8 novembre 2013

dailymenu

VILLA BAYARD À SIERRE	ATELIER GOURMAND À VETROZ	HÔTEL-RESTAURANT ELITE À SION
Crème de courge Saumonette en matelote Riz et légumes Tarte au citron maison	Salade de Poulet et pommes Rôties Tajine de Cabillaud et semoule	Filet de perches Meunière, sauce tartare, chiffonnade de courgettes et ses frites

www.dailymenu.ch

Consultez plus de menus du jour sur DailyMenu dès 11h ! Téléchargez l'application !