

# «Virgile m'a ramenée à l'essentiel»

**POLYHANDICAP** Evelyne Rivat Métrailler a quatre enfants. Le benjamin est né avec le syndrome Cornelia de Lange. Aujourd'hui, il a 20 ans et rend la vie de la famille de Nendaz plus intense encore. Sa maman l'explique dans un livre savoureux qui sort ce vendredi.

PAR CHRISTINE.SAVIOZ@LENOUVELLISTE.CH

«Virgile connaît l'univers comme personne: il suffit d'entrouvrir la porte de sa chambre et de partager le monde avec lui.» Lorsqu'elle évoque sa vie de maman de quatre enfants, dont le benjamin, Virgile, atteint du syndrome Cornelia de Lange le rendant polyhandicapé, Evelyne Rivat Métrailler utilise des mots lumineux. Cette Valaisanne, domiciliée à Fey, a l'optimisme vissé au corps.

A travers son livre «Le percussionniste», qui sort demain, elle raconte des fragments de sa vie avec les siens, et en particulier avec Virgile. Son cadet de 20 ans ne parle pas, ne peut pas manger - il est nourri par une sonde plusieurs fois par jour - et est incontinent. «Avec mon mari, on n'a jamais focalisé sur son handicap. On l'a accueilli comme il était», ajoute cette maman qui supporte cependant difficilement les regards insistants portés sur son dernier fils. «Pourquoi n'accueille-t-on pas l'autre avec ses différences? On est tous différents de toute façon. Et, si on ouvre ses yeux, on peut faire des rencontres passionnantes.»

## Quelques semaines d'espérance de vie

Son cadet, doté d'une force hors du commun, a permis à Evelyne Rivat Métrailler de faire un réel apprentissage de la vie. «Il m'a fait découvrir d'autres facettes de moi, comme la patience dont je ne me savais pas capable. Il m'a amené la paix intérieure et m'a ramenée au centre, à l'essentiel.»



**La vie dépend des lunettes qu'on met pour la voir. Je pars du principe que dans tout, il y a du bon.»**

EVELYNE RIVAT MÉTRAILLER  
MAMAN ET AUTEURE

Pourtant, à la naissance de Virgile, les médecins, qui n'avaient pas repéré le syndrome Cornelia de Lange pendant la grossesse, sont pessimistes quant à son espérance de vie. Ils ne prédisent à l'enfant que quelques semaines d'existence. Vingt ans plus tard, le benjamin de la famille Métrailler est toujours bien vivant et dégage une belle aura.



Entre Evelyne Rivat Métrailler et son fils cadet Virgile, la complicité saute aux yeux. SABINE PAPILLOUD

Entre la maman et son fils cadet, la complicité saute aux yeux. «Avec lui, on a vécu des aventures incroyables», confie Evelyne Rivat Métrailler. Tous deux partent par exemple souvent en voiture pour des trajets imprévus. «Virgile adore qu'on roule avec la musique à fond, de l'électro ou du reggae. La voiture, c'est sa maison.»

## Faire face aux angoisses des autres

Il arrive même qu'elle laisse son fils dans le véhicule pendant qu'elle va faire quelques courses. «Je lui demande s'il veut venir, mais il se colle au siège. Il préfère rester là avec sa musique.» Voyant cet enfant seul, des passants ont déjà menacé d'avertir la commune, voire la police. «Les gens projettent leurs angoisses. J'ai dû leur expliquer que Virgile aimait rester dans la voiture, que c'était son cocon.»

Pas toujours simple pour Evelyne Rivat Métrailler de rester calme. «Parfois, j'explose», reconnaît la dame au tempérament de feu. Pour éviter que ce genre de scènes ne se reproduise, elle dépose désormais un carton sur le tableau de bord sur lequel elle indique que son fils va bien. «J'ai ajouté: avant d'appeler la police, téléphonez-moi. Et j'ai indiqué mon numéro», raconte-t-elle, un sourire aux lèvres.

«Je n'aime pas les portes fermées. Elles empêchent de prendre la clé des champs.»

EVELYNE RIVAT MÉTRAILLER  
MAMAN ET AUTEURE

Evelyne Rivat Métrailler, c'est une maman qui sait voir le beau au-delà des difficultés du quotidien. «Bien sûr que tout n'est pas toujours rose. Je ne l'occulte pas. Mais je ne veux pas m'appesantir là-dessus. La vie dépend des lunettes qu'on met pour la voir. Je pars du principe que dans tout, il y a du bon.» Son secret pour y arriver, c'est de savourer l'instant présent. Sans penser à demain, ni aux éventuels chagrins qui peuvent survenir. «C'est clair que mon mari et moi, à 63 et 60 ans, on plonge vers la vieillesse. On ne sera pas sur cette planète à l'infini. Mais personne ne sait ce qui va se passer, ni quand il va mourir», explique-t-elle en ajoutant ne pas faire de projet. «Je le vis en toute sérénité, sans angoisse.»

## Une ouverture indispensable

En attendant, elle donne de la couleur à chaque moment pas-

sé avec les siens et en particulier Virgile. Avec une confiance indéfectible en la vie. Comme ce soir où elle était perdue en forêt en France, avec son cadet dans la voiture. «Nous devons rejoindre une amie. Comme je ne suis pas douée avec l'orientation, je ne savais plus où on était.» Evelyne Rivat Métrailler a alors expliqué la situation à Virgile

en lui disant qu'elle finirait bien par trouver le chemin. «Il est resté calme et a juste augmenté le son de la musique électro, visiblement heureux. Je ne pouvais qu'être bien.» Avec, toujours, cette ouverture sans faille à la vie. «Je n'aime pas les portes fermées. Elles empêchent de prendre la clé des champs», conclut cette maman épanouie.

## Un bijou à savourer sans modération

«Le percussionniste». Le titre du livre d'Evelyne Rivat Métrailler colle à Virgile. Le cadet de la famille a la musique dans la peau. Dès qu'il le peut, il tape en rythme sur un djembé, mais aussi sur toutes sortes d'objets. A ce moment-là, Virgile semble au paradis. Son visage - avec des sourcils donnant l'impression «d'un oiseau en plein vol», comme les décrit sa maman - rayonne. Avec lui, la famille Métrailler vit intensément.

Evelyne Rivat Métrailler réussit à l'expliquer avec une plume si légère et si belle que la lecture de son ouvrage passe à grande vitesse. Parcourir ce bijou fait du bien à l'âme et au cœur. «Le percussionniste» est plein d'amour, d'humour et de tendresse. Il fait du bien et rappelle que la vie se savoure ici et maintenant.

«Le percussionniste», aux éditions Slatkine, sort ce vendredi 20 mai. Vernissage à la librairie La Liseuse de Sion, de 17 heures à 19 h 30.



## EN BREF

### BRIGUE

## Patrouilles italo-suisse à la frontière

Depuis 2013, des patrouilles mixtes italo-suisse luttent contre la criminalité à la frontière, notamment contre la contrebande, le travail au noir et la migration irrégulière. Pour former les hommes engagés dans ces opérations spéciales menées entre le Valais et Domodossola, la douane suisse et la police de frontière de Domodossola viennent de terminer avec succès un cycle de formation conjointe. C'est le deuxième cycle organisé dans le cadre de cette collaboration. La formation comprenait une partie théorique, qui s'est déroulée à Brigue, dans le château Stockalper et dans les bureaux de la douane Ouest, ainsi qu'une partie pratique dans la région de Brigue. Cette expérience conjointe a permis d'approfondir différents aspects pratiques, avec des simulations de situations opérationnelles. GB

### PATRIMOINE

## Promenade valaisanne proposée sur le web

Patrimoine suisse étend son offre en ligne. L'amateur pourra à l'avenir découvrir notamment les communes lauréates du prix Wakker, en marchant avec son smartphone à la main. La série de dépliants «Découvrir le patrimoine» a été conçue par Patrimoine suisse et ses sections il y a vingt ans, rappelle mardi l'organisation. Depuis, ce format a permis de publier de nombreuses promenades consacrées à la culture du bâti dans toute la Suisse.

### En ligne

Désormais, cette formule se trouve également en ligne, avec un premier choix de promenades à travers les neuf dernières communes lauréates du prix Wakker - d'Aarau à Meyrin - ainsi que des itinéraires dans les cantons du Valais (le tour



de la ville de Sion), Bâle-Ville, Schaffhouse et Zoug. Sur le terrain, les promenades peuvent être consultées sur smartphone. Selon les paramètres choisis, la carte indique directement la localisation. Cette offre, disponible en français et en allemand, s'étoffera peu à peu. AT5