

Quand le handicap d'un enfant bouleverse la vie de toute une famille

ARRAGEOIS-TERNOIS.

L'arrivée d'un enfant atteint d'une maladie rare ou la survenue d'un handicap, c'est un choc, un drame. Auquel les familles doivent faire face comme elles le peuvent. Des couples en ressortent brisés et se séparent, d'autres se soudent encore plus,

en redoublant d'amour et en essayant de ne pas négliger les frères et sœurs.

Avant Noël, des familles réunies au sein du collectif Handi-Actif ont écrit au président de la République pour demander un soutien inscrit dans la loi aux « parents aidants ». L'objet de

notre enquête auprès des parents de Florent, à Héninel, et de la maman de Liam, qui élève seule à Arras son garçon handicapé depuis la naissance. Nous sommes aussi allés à Croix-en-Ternois partager le quotidien, les difficultés des jeunes parents du petit Ayden, atteint de la maladie de

Krabbe, autour duquel un élan de solidarité s'était créé. Nous vous raconterons la vie de la famille de Nathan qui s'est réorganisée autour de sa maladie, une myopathie, un petit garçon scolarisé dans un cadre tout à faiterein à Acq et à Mont-Saint-Éloi. Un bel exemple, en contrepoint

de la déscolarisation forcée du petit Eliot à Beaurains, cet enfant autiste dont la mère dénonce des actes de maltraitance.

Précisons que cette enquête, nous l'avons initiée avant la médiatisation de cette douloureuse affaire... appelée à revenir dans l'actualité à la rentrée. ■ L. B.

Les parents et les proches de Florent se serrent les coudes

La maman du petit garçon de 5 ans atteint d'une maladie génétique très rare raconte la vie de famille réorganisée autour des besoins de Florent et les difficultés, malgré de bonnes situations professionnelles, pour financer ses soins. Un combat au quotidien avec l'amour comme moteur.

PAR LAURENT BOUCHER
arras@lavoixdunord.fr

HÉNINEL. « L'épreuve est difficile. » Justine Lavogez contient l'émotion qui affleure au bord de ses yeux, alors que le regard de Florent, allongé dans son parc, face au sapin de Noël, fuit dans le vague. « On garde le sourire, mais il y a des jours où on est tenté de baisser les bras. On se dit qu'on n'y arrivera pas... »

Au quotidien, la maman est une battante, courageuse, optimiste. Elle et son mari, Justin, ont fait face quand Florent est né atteint d'une anomalie génétique (*lire par ailleurs*). À l'image de son petit frère Marcus, quatorze mois, il faut lui donner à manger, le changer, le porter. Sauf que lui pèse 15 kg et qu'il ne marchera peut-être jamais. Ses parents doivent aussi deviner ses expressions car il ne parle pas. La professeure des écoles et l'ingénieur informatique de 30 ans ont réorganisé leur vie autour des besoins de Florent. Le père de famille a pu compter sur un employeur « très compréhensif » : il peut travailler selon des horaires souples et prendre des congés sans solde pour les périodes de soin de Florent à l'étranger.

La maman, elle, a continué à travailler à mi-temps jusqu'à la naissance de son troisième garçon, à la rentrée 2016. Depuis, elle est en congé parental. Appelée à reprendre en septembre 2018, Justine devra faire un choix : employer une tierce personne, se mettre à mi-temps ou carrément cesser de travailler. « Si j'arrête, je ne cotiserai plus



Florent dans les bras de sa maman, entouré de ses frères, l'aîné Viktor, 6 ans et demi, et Marcus, quatorze mois.

pour la retraite. Des parents comme nous, on est de la main-d'œuvre gratuite. Si on n'était pas là, qui prendrait en charge nos enfants ? » D'où la demande d'un statut de parent aidant inscrit dans la loi.

Depuis la rentrée de 2016, Florent est pris en charge quatre jours par semaine à l'Institut d'éducation motrice (IEM) d'Anzin-Saint-Aubin. Un minibus le prend le matin et le redépose en fin d'après-midi. Justine gagne ainsi un peu de temps pour s'occuper de ses deux autres enfants. Le mercredi matin, elle conduit Florent à Arras pour ses soins de

« Des parents comme nous, on est de la main-d'œuvre gratuite. Si on n'était pas là, qui prendrait en charge nos enfants ? »

kiné et l'après-midi, elle sollicite le papy. Après avoir mal vécu l'annonce de la maladie de Florent, il a pris sa retraite prématurément pour s'occuper de lui. Pendant ce temps, Justine emmène son aîné, Viktor, 6 ans et demi, à la bibliothèque, afin que la vie ne se résume pas à la maladie de Florent. Les grands-parents interviennent aussi pour s'occuper de Florent ponctuellement. « Heureusement qu'on a la famille autour de nous, témoigne Justine. Cela nous permet de garder une relative normalité dans notre vie. » Le couple tient, au contraire d'autres. « Dans l'épreuve, beaucoup de parents se déchirent, nous, ça nous a soudés encore plus. » ■