

Epinal

- VU 5021 FOIS
- LE 06/09/2017 À 05:02
- MIS À JOUR À 07:52

JÉSONVILLE HANDICAP

Le combat d'une vie de famille

Face à la maladie ou au handicap d'un enfant, les familles sont prêtes à soulever des montagnes. Et à bouleverser leur quotidien à l'image de la famille Boulay, unie autour de la petite Lucie.



Lucie est née le 30 octobre 2008. Une petite fille « rayonnante et pleine de vie ». Un bébé comme les autres qui vient rejoindre Hugo, alors âgé de 5 ans, au domicile du couple Boulay, installé à Jésonville. « Nous nous sommes rendu compte des premiers signes de handicap de Lucie vers ses 13 ou 14 mois », explique la maman, Aurore.

Lucie a aujourd'hui 8 ans et demi. Atteinte d'une maladie génétique rare, le syndrome de Rett, la petite fille est poly handicapée. Elle ne parle pas, ne marche pas et a besoin d'une attention constante au sein du cocon familial agrandi depuis avec l'arrivée de Lilou, la petite dernière. Accueillie plusieurs fois par semaine à la Courtine, à Remiremont, Lucie bénéficie ainsi d'une meilleure prise en charge de sa maladie, avec des professionnels présents pour la stimuler au maximum.

Mais Aurore et son mari Arnaud, ont toujours souhaité voir leur fille « rentrer chaque soir à la maison. Pour qu'elle soit avec nous, qu'elle voit son frère et sa sœur. Pour nous, c'est notre conception de la famille ».

« On ne va pas lâcher nos enfants »

Au quotidien, c'est souvent Lucie qui donne le tempo de la journée. « Quand elle fait des crises, cela peut durer longtemps et on essaye de la calmer mais ça ne fonctionne pas tout le temps. » Même Hugo, du haut de ses 13 ans, y va de ses bonnes intentions à l'égard de sa petite sœur.

« Nous sommes obligés de nous plier à l'enfant malade et tout gravite autour de Lucie. On n'a pas le choix, poursuivent Aurore et Arnaud Boulay. Mais on cherche aussi à ne pas mettre de côté le bien être des autres enfants. C'est sûr qu'on va se sacrifier, mais on ne va pas lâcher nos enfants. »

Lucie utilise un ordinateur à reconnaissance rétinienne pour communiquer avec le monde qui l'entoure, mais la petite fille ne gère aucune de ses émotions. « Parfois, on se sent seuls, mais on pense que c'est le cas de tous les parents confrontés au handicap. »

Avec la maladie, la maison aussi a dû être aménagée dans un contexte financier pas toujours simple, Aurore ayant dû cesser son activité professionnelle pour s'occuper de sa fille. « On a déjà réaménagé l'extérieur pour que Lucie puisse descendre en fauteuil dans le jardin. La douche également et nous avons comme projet de créer une salle sensorielle et d'agrandir la maison afin que Lucie ait une chambre qui puisse la protéger, pour ne pas qu'elle se blesse. »

La famille a besoin de pousser les murs pour retrouver un peu d'oxygène. Et dans ce contexte, l'association créée suite à la maladie « Un chemin pour la vie, un espoir pour Lucie », lui est d'une aide précieuse. Tout comme la FSR (fédération française du syndrome de Rett).

Plus d'infos : uncheminpourlavie@orange.fr