

Marie et Philippe veulent que les enfants différents aient une vraie vie

Vivre avec un enfant pas comme les autres, Marie et Philippe Hanot ignoraient tout de cela. Ce couple de Lez-Fontaine se bat au quotidien pour que la vie de leur troisième enfant, Étienne, 9 ans, handicapé neuro moteur, soit meilleure.

Et ce n'est pas simple dans un monde qui accorde peu de place aux enfants différents.

Eux ont décidé d'assumer cette situation plutôt que de voir leur fils placé dans un établissement spécialisé...

PAR GÉRALDINE BEYS gbeys@lavoixdunord.fr
 PHOTO « LA VOIX » À entendre Marie et Philippe, courageux comme tout, parents aimants avec leurs quatre enfants bientôt cinq (Marie est enceinte), on a envie de leur tirer un coup de chapeau.

Parce que ce couple est simplement exemplaire.

Marie est infirmière.

Elle travaille la nuit pour être avec son fils la journée.

Philippe, agriculteur, s'occupe de la ferme le jour et veille la nuit sur Étienne et ses trois soeurs.

C'est à peine si l'un et l'autre ont le temps de souffler avec des heures qui filent à toute vitesse.

« Quand on a un enfant comme Étienne, on peut le placer.

Nous, on a décidé qu'il vivrait avec nous.

C'est un choix difficile.

C'est une vie chamboulée.

».

Les Hanot c'est vrai ne se plaignent pas mais ils accepteraient volontiers un coup de pouce.

Ils viennent d'acheter un véhicule d'occasion pour se déplacer avec Étienne.

Ils doivent l'équiper pour permettre d'y installer le fauteuil roulant de leur garçon.

« La Caisse primaire d'assurance maladie ne prend qu'une modeste part à sa charge » explique Marie.

Avec son époux, elle a sollicité l'aide de l'association Enfants de tous pays.

Et s'est aussi tournée vers la Maison départementale des personnes handicapées susceptible de les aider.

Parfois, le couple se heurte à une réalité : « Le fait qu'on travaille à deux malgré peu de revenus, on a

droit à rien.

Les gens s'imaginent qu'avec un enfant handicapé on touche de l'argent.

Les appareils médicaux sont à un prix exorbitant.

Le seul chariot douche c'est 3 700 euros et pas remboursé ».

Philippe pourrait citer bien d'autres dépenses.

Pour l'instant, il a, avec Marie, le projet d'aménager une chambre de plein pied avec une salle de bains.

Là aussi, cela a un coût.

Mais surtout, Philippe et Marie voudraient que leur enfant se sente mieux.

Lui faciliter la vie aussi.

« Les gens ne se rendent pas compte de la chance qu'ils ont ».

Elle a raison Marie de rappeler ce qui est important dans la vie.

« Quand Étienne sourit c'est que ça va.

Quand il pleure on essaie de soulager ses maux comme on peut.

Il est là.

On l'entoure de tout ce qu'on peut ».

Ils ont pris l'habitude de dire : « ça va », quand on leur pose la question.

Bien sûr, Marie comme n'importe quelle autre mère a cherché.

Elle a voulu savoir d'où ça venait.

« Étienne est né avec un morceau du chromosome 14 en moins » précise-t-elle.

Ils l'ont appris il y a deux ans.

Face à cette anomalie chromosomique, la science a montré ses limites.

Le garçon aura 10 ans le 23 septembre.

Il vit avec ses parents.

« Toutes les nuits, il pleurait.

Quand à 9 mois, on vous dit il y a un souci, du jour au lendemain tout s'écroule.

Toute la vie ce sera différent.

On vit au jour le jour.

On part une fois par an à Saint-Malo.

On va toujours dans le même café.

Pour s'installer on fait bouger les chaises, ça plaît pas à tout le monde.

On vit avec le regard des gens sur soi.

Déjà qu'on se sent coupable...

Mais les enfants différents ont aussi le droit d'avoir une vraie vie ».

C'est le cœur d'un père qui parle.

Philippe confie ne pas avoir le moral certains jours.

« *C'est le coup à pas de bol* », dit-il.

Rien ne les avait préparés l'un, l'autre ni leurs trois filles à vivre cette aventure.

Et pourtant, le sourire d'Étienne est là qui rappelle à tous que la vie continue et qu'il faut, quoiqu'il arrive, se battre.

t