

Avec son petit frère handicapé, Marine connaît « l'amour sous un autre angle »

Demain, une journée nationale sera dédiée aux aidants. Ces proches d'un malade, d'une personne âgée ou encore d'un enfant handicapé sont 11 millions en France. Et parmi eux, Marine, qui accompagne au quotidien Nolhan, 3 ans, bien handicapé par son cervelet atrophié. Elle nous raconte comment ce petit frère lui a « ouvert les yeux et le cœur ».



À la maison, Marine a pris le handicap de son petit frère Nolhan à bras-le-corps.

PAR CLAIRE DE VREGILLE
montreuil@lavoixdunord.fr

MONTREUIL-SUR-MER.

Le 6 mars 2017, une IRM fait tomber le verdict comme un couperet : Nolhan est atteint d'atrophie cérébelleuse. Son cervelet ne remplit pas son rôle correctement, empêchant la coordination des mouvements et le développement du langage. La famille de neuf enfants (ils sont dix aujourd'hui) bascule dans une autre dimension. « Ça a été bouleversant, comme un coup de massue sur la tête », raconte Marine, l'aînée de cette grande fratrie.

« NOLHAN, UNE SOURCE D'INSPIRATION

Plus d'un an plus tard, nous retrouvons la jeune Montreuilloise de 22 ans à la terrasse d'un café, le sourire aux lèvres et le cœur vaillant. Nolhan est à ses côtés. Il ne parle pas mais leur complicité passe par des comp-

tines et des bulles de savon. « Il aime énormément la musique, ajoute Marine. On communique aussi par les jeux et les regards. » À la maison, elle a pris le handicap de son frère à bras-le-corps. « Il a bien fallu se relever, et moi, je préfère affronter la situation en face. Quitte à aller tout droit dans les obstacles. » Le quotidien de Marine est dorénavant rempli des rendez-vous médicaux à honorer et des nombreuses hospitalisations de Nolhan, souvent gêné par de sérieux reflux.

« Je travaille dans la restauration et c'est vrai que ce n'est pas facile de garder un emploi. La maladie de Nolhan est lourde à porter. C'est stressant, fatigant mais aussi tellement joyeux et inattendu. » Les émotions sont déçues. Ce jour où Nolhan s'est assis la première fois restera « exceptionnel, un véritable exploit ».

Cette relation lui a permis de connaître « l'amour sous un autre angle. Le monde du handicap m'était parfaitement inconnu. Finalement, cela m'a permis de

m'ouvrir et de faire tomber les réticences. Nolhan est une source d'inspiration. Il m'a donné la force de me battre. »

UNE ASSOCIATION POUR MIEUX LES INTÉGRER

Le prochain combat, Marine le mènera dans l'association Un petit pied qui danse qu'elle est en train de créer. « J'aimerais que les enfants handicapés soient mieux intégrés dans la société. Je pense aux loisirs par exemple. L'autre jour, nous sommes allés à Bagatelle. Aucun manège ne pouvait accueillir Nolhan en toute sécurité. Pareil dans un jardin d'enfants. Or, j'ai envie de pouvoir m'éclater partout avec mon petit frère. » Un rêve simple. ■

« La maladie de Nolhan est lourde à porter. C'est stressant, fatigant mais aussi tellement joyeux et inattendu. »

DEMAIN, UNE JOURNÉE TRÈS CONCRÈTE POUR LES AIDANTS

Toute la journée, à Montreuil, des conférences, stands et activités physiques attendent tous ceux qui sont touchés de près ou de loin par la dépendance d'un proche. « Depuis neuf ans, une Journée nationale des aidants est organisée nationalement, précise Élodie, instigatrice de l'événement à Montreuil. Cette année, le thème est la santé des aidants. » Naturellement, celle qui crée avec son époux un gîte pour les aidants près de Montreuil a voulu participer à sa manière.

« Surtout, on veut montrer les solutions concrètes qui existent au niveau local, régional et national. » Par exemple, le service Bulle d'air, qui permet d'avoir quelqu'un à domicile pour s'offrir quelques heures de répit, sans avoir à gérer tout l'administratif. Ou les formations qu'organise l'Association des paralysés de France pour les aidants. Ou bien encore Siel bleu, qui propose des activités physiques adaptées.

Journée nationale des aidants, demain de 9 h à 17 h, à l'hôtel Hermitage de Montreuil. Entrée libre. Tout le programme sur le site des Bobos à la ferme.

Où en est le projet des Bobos à la ferme ?



Élodie d'Andréa et Louis Dransart sont les parents d'une petite fille atteinte d'une maladie neuro-dégénérative. Depuis le 15 juin, ils construisent un ensemble de gîtes à La Madelaine-sous-Montreuil pour que les aidants puissent s'y ressourcer avec leur proche handicapé. L'ouverture est toujours prévue en avril 2019 et les travaux avancent bien dans le premier gîte. Il reste à poser l'électricité, mettre les cloisons, aménager l'intérieur...

Le couple bénéficie de différentes sources de financement (dons, fondations privées, conseils régional et départemental). Le projet est en lice pour l'obtention d'un budget citoyen versé par le Département. ■

Extrait du journal La Voix du Nord - Vendredi 05 octobre Page:10/11

La copie, la reproduction et la diffusion sont soumis aux droits d'auteurs et nécessitent une déclaration préalable, conformément aux dispositions du code de la propriété intellectuelle. (Art L.335-2 et L.335.3)