

MAUCOMBLE



Le combat d'Eléa et sa famille face au handicap

Aidée par le reste de la famille et un cercle de proches, Virginie Boyaval veille sur sa fille Éléa, polyhandicapée

L'histoire d'Eléa Boyaval, jeune fille polyhandicapée habitant à Maucombe, n'est malheureusement pas unique, mais force le respect. Sa famille se livre sur les épreuves qu'elle a dû affronter et les prochaines échéances.

ANNE BOUCHET

A Maucombe, Eléa est une jeune fille de 13 ans et demi (c'est important le demi !), espiègle, souriante et courageuse. « Elle n'entre dans aucune case, prévient sa maman Virginie Boyaval. Elle était condamnée par les médecins, elle a déjoué tous les diagnostics. » Car Eléa est polyhandicapée : troubles de la déglutition, hypotonie musculaire, syndrome de West (épilepsie)... Elle est aussi pharmacorésistante, ce qui réduit les possibilités de traitement. Aujourd'hui, elle a les capacités d'un enfant d'un an, un an et demi : elle ne marche pas mais peut se déplacer à quatre pattes, elle ne parle pas mais communique avec ses parents, Virginie et Quentin, qui ont appris à la comprendre. « Elle est comme prisonnière de son corps, car on sent qu'elle veut évoluer. » Alors que les professionnels de santé ne prévoient aucun développement possible, Eléa a progressé, grâce à la détermination de sa famille et à une thérapie qu'elle a pu suivre en Espagne. « Qu'elle puisse se redresser sur ses genoux, c'était impen-

sable », explique sa mère, qui garde toujours un œil attentif sur sa fille.

ON N'EST PAS ASSEZ ÉCOUTÉS

Ses premières années de vie sont marquées par les séjours à l'hôpital (à la maternité du Belvédère à Mont-Saint-Aignan où elle est née et au CHU de Rouen). « Alors qu'on alertait sur des symptômes, des gestes étranges, les médecins nous disaient qu'on s'inquiétait pour rien... On a même découvert par hasard le diagnostic du syndrome de West sur son dossier », déplore Virginie, qui raconte, avec émotion, toutes les épreuves

que sa famille a dû surmonter. « Et encore je dois en oublier, prévient-elle. On a subi beaucoup de maladresses de la part des médecins, on n'est pas assez écoutés. Heureusement, ça change depuis le début de l'année (2025) grâce au suivi de l'unité de soins palliatifs du CHU de Rouen. » L'équipe pluridisciplinaire est venue à domicile, a mis en place un protocole pour les pompiers, s'assure de l'accueil réservé à l'hôpital, prend des nouvelles régulières.

Les rendez-vous médicaux à Rouen, Blainville-Crevon, Foucarmont, Saint-Saëns (selon les professionnels qui ont accepté de

soigner Eléa) rythment le quotidien des Boyaval. La mère de famille a dû cesser son activité professionnelle pour s'occuper à plein temps d'Eléa, jour et nuit. « Il faut être ambulancier, kiné, aide-soignant, médecin... » La jeune fille peut être accueillie trois jours et demi par semaine à l'IME de Saint-Nicolas-d'Aliermont, sauf en cas de rendez-vous, de problème de santé... « Dès que quelque chose ne va pas, ils ne peuvent pas la garder. »

UNE OPÉRATION CRUCIALE ET RISQUÉE

Ces derniers temps, toute l'attention de la famille est concentrée

sur une échéance cruciale et risquée. Eléa doit subir une grosse opération fin avril. « Son dos n'évolue pas de la bonne façon, à cause d'une scoliose, ça peut engendrer des problèmes pulmonaires et un écrasement des organes internes. » Des tiges métalliques vont être placées le long de sa colonne vertébrale. « On est très inquiet pour l'opération elle-même et pour les suites, car elle aura le dos bloqué, on ne sait pas comment elle va réagir. »

Après l'opération, de nouveaux investissements seront nécessaires, notamment une douche et un véhicule adapté. Les Boyaval ont reçu plusieurs devis : il faut compter au moins 40 000 € pour la voiture, 3 000 € pour la chaise à mettre dans la douche. Pour prétendre à une subvention de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées), tout doit être acheté neuf. Cette aide financière ponctuelle ne pourra pas dépasser 10 000 € et les Boyaval ne pourront pas en demander une autre dans les 10 prochaines années. Il y aura pourtant encore bien d'autres appareils nécessaires pour apporter du confort et des soins à la combative Eléa.

"Le handicap fait peur"

Au fil du temps, quand le handicap d'Eléa a pris des proportions importantes, « on a pu compter sur mes sœurs et mes parents, mais on a perdu beaucoup d'amis », confie Virginie Boyaval. « Le handicap fait peur, analyse Jessica, qui est devenue une proche de la famille. Le handicap coûte cher, il y a de gros problèmes de prise en charge, même de la part des professionnels de santé. » Elle apporte son soutien au quotidien et dans les démarches administratives, car il y a des dossiers à remplir régulièrement pour demander des aides financières, auprès de la MDPH, des mairies, d'associations, d'organismes divers... La famille Boyaval et leurs proches ont également

créé une association en 2016, « Pas à pas avec Eléa », pour récolter des fonds. Ils participent à des événements locaux, comme les marchés de Noël, en vendant des objets. « On a parfois des remarques désagréables, sur la véracité de la situation, si Eléa existe bien. Si on n'avait pas besoin de demander de l'aide, de l'argent, on ne le ferait pas, explique, dans un sanglot, Virginie, qui appréhende les regards parfois durs et méchants des autres. On est catalogués de « cas soc' » car on perçoit des aides. »

Si vous souhaitez aider Eléa et sa famille, vous pouvez écrire à pasapasavecelea@free.fr. Plus d'infos sur la page Facebook Pas à Pas avec Eléa.