

« En septembre, je vais en Angleterre en train »

Atteinte de la maladie métabolique de Pompe, Jeannine est tributaire d'une multitude de moyens auxiliaires ainsi que d'une prise en charge professionnelle 24 h sur 24. Néanmoins, la jeune femme adore aller travailler et aime visiter l'Europe dans la mesure de ses possibilités.

La maladie de Pompe ou maladie métabolique est apparue lorsque Jeannine était encore une adolescente. Il lui a fallu attendre de nombreuses années pour obtenir le diagnostic définitif. Une période remplie de doutes et d'appréhension. « J'ai souvent eu le sentiment de ne pas être prise en sérieux », raconte Jeannine, âgée aujourd'hui de 37 ans.

Une fois le diagnostic établi, elle a suivi un programme de traitement médical pendant plusieurs années dans le but de ralentir la progression de la maladie. Ce programme a fonctionné jusqu'à ce qu'il devienne trop préjudiciable à l'organisme. Les médecins ont alors commencé par réduire le traitement avant de l'arrêter complètement.

Motivée et pleine de joie de vivre

Cela a été une période particulièrement difficile pour Jeannine. Mais elle est toujours parvenue à rester optimiste. Le lourd handicap physique ne l'empêche pas d'être motivée et pleine de joie de vivre. « Jeannine travaille depuis longtemps déjà au secrétariat de

la FSCMA et elle fait du bon boulot », raconte sa supérieure. Depuis avril 2017, Jeannine travaille à 30 %.

Avec la pandémie du coronavirus, elle s'est mise au printemps au télétravail afin de se protéger d'une éventuelle contamination. « J'ai donc retrouvé mon bureau avec d'autant plus de plaisir », précise-t-elle en riant.

Jeannine habite près de chez ses parents dans un immeuble collectif spécialement construit pour les personnes âgées ou à mobilité réduite. Sans seuil, tous les accès et appartements sont adaptés aux besoins spécifiques des résidents. « La proximité avec mes parents nous permet de nous voir facilement, et quand j'ai le temps, je vais faire de la marche nordique avec ma mère », explique Jeannine. La maman à pied et Jeannine dans son fauteuil roulant électrique.

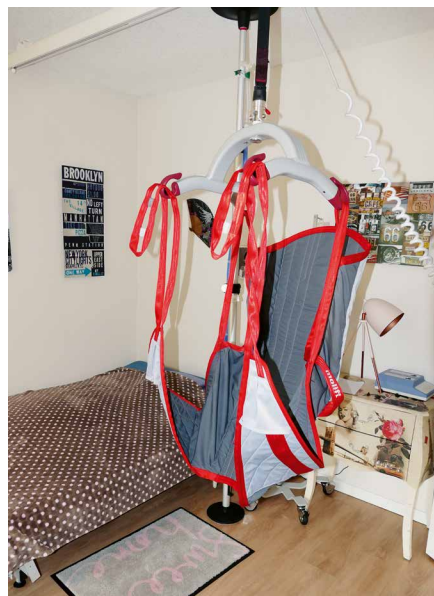
Un moyen auxiliaire à chaque situation

Son premier moyen auxiliaire – qui lui a été fourni en mai 2008 – était

1 Photographie 1 : Le lift de transfert est installé au plafond de la chambre et se déplace sur un rail de A vers B.

2 Photographie 2 : Jeannine utilise le lift pour passer du lit au fauteuil roulant et vice-versa.

3 Photographie 3 : Jeannine embarque en voiture dans son fauteuil roulant électrique. Dans le véhicule, un accompagnant la sécurise au dispositif de fixation.



un déambulateur, auquel ont succédé un fauteuil roulant manuel et d'autres moyens auxiliaires dans le but de conserver sa mobilité. « Aujourd'hui, mon meilleur ami est le lift de transfert », déclare Jeannine. Il lui permet de se transférer de son lit au fauteuil roulant et vice-versa. Le lift est installé au plafond de sa chambre et dispose d'un rail. Ce dispositif offre ainsi davantage d'espace à l'accompagnant pour préparer le transfert.

La FSCMA a toujours bien conseillé et soutenu Jeannine dans l'acquisition des moyens auxiliaires. L'acquisition d'une voiture adaptée a néanmoins posé quelques difficultés financières. Quoique l'assurance-invalidité ait pris en charge les coûts de l'aménagement du véhicule compte tenu de l'activité professionnelle de Jeannine, c'était à elle d'assumer les coûts d'achat du véhicule. Pro Infirmis lui a apporté son aide puisque Jeannine a besoin d'une voiture pour se rendre au travail et pour les petites excursions qu'elle entreprend avec des personnes auxiliaires.

Le poids du hayon arrière de la voiture rend ce dernier difficile à ouvrir, notamment pour les accompagnants souffrant de problèmes de dos. C'est pourquoi il a été équipé d'un système

hydraulique qui permet désormais de l'ouvrir et de le fermer sans effort physique. Pour cette transformation, Jeannine a bénéficié du soutien financier de Pro Infirmis.

Personnel soignant grâce à Facebook

A domicile, Jeannine a besoin d'être prise en charge 24 h sur 24. Cette tâche est répartie entre cinq femmes, un homme et, au besoin, sa mère. « C'est la première année où je dispose d'un nombre suffisant d'aides », raconte Jeannine. Cela n'a pas été facile de trouver des personnes compétentes, surtout depuis qu'elle a besoin d'une trachéotomie ou assistance respiratoire permanente, soit depuis février 2018. Complexe, la manipulation de cette assistance ventilatoire doit être confiée à des professionnels. Ces aides professionnelles, Jeannine les a trouvées sur Facebook. « J'ai lancé quelques appels que mes amis ont diligemment répercutés aux leurs », explique Jeannine.

Pour la jeune femme, il n'est pas toujours facile de vivre avec cet accompagnement permanent. Elle souhaiterait parfois davantage de liberté ou d'intimité. « Heureusement, je peux de temps en temps fermer la porte de ma chambre et avoir ma tranquillité », précise-t-elle. Mais le contact avec le monde extérieur est primordial pour elle. Par exemple à travers le travail ou des excursions.

Partir en vacances en train

Jeannine aime voyager. Les longs voyages ne sont plus d'actualité, d'autant plus que les compagnies aériennes ne veulent pas assumer de responsabilité. Les voyages dans le véhicule adapté au transport des personnes en fauteuil roulant sont exténuants. « Pour les longs trajets, je préfère voyager en train », explique-t-elle. Très bien équipés, les trains des CFF ou Intercity sont parfaits pour voyager confortablement. Jeannine se réjouit d'avance : « En septembre, je vais en Angleterre en train ; c'est de toute manière plus écologique que l'avion. »

Maladie de Pompe

La maladie de Pompe est une maladie neuromusculaire rare. Elle est l'une des 45 maladies génétiques regroupées sous la désignation de « maladies de surcharge lysosomale ». La maladie de Pompe est due à une anomalie du gène GAA. Ce gène qui est responsable de la production de l'enzyme alpha-glucosidase acide se situe dans les lysosomes, organites cellulaires. L'enzyme alpha-glucosidase a pour rôle de dégrader le glycogène. Chez les personnes atteintes de la maladie de Pompe, cette enzyme est peu présente ou fait totalement défaut, entraînant ainsi l'accumulation de glycogène. D'où la désignation de maladie de surcharge lysosomale. Le glycogène non dégradé s'accumule dans les cellules et affaiblit entre autres la musculature. La maladie de Pompe est une myopathie métabolique, soit une maladie métabolique musculaire progressive.

Pro infirmis

Pro Infirmis conseille, accompagne et soutient les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou des troubles psychiques, ainsi que leurs proches. L'organisation s'engage dans toute la Suisse pour que les personnes en situation de handicap puissent participer activement à la vie sociale et ne soient pas désavantagées.

www.proinfirmis.ch

