

« Tobias a une grande volonté et il veut rester autonome »

Les deux enfants de la famille Hirt sont atteints de la « maladie des os de verre ». A force de porter ses enfants, la mère a subi une importante usure du corps. Elle souffre en outre de fibromyalgie. Mais grâce à une transformation intelligente de leur cuisine, la famille peut cuisiner – et vivre – de manière autonome.

En 1979, le couple Hirt donne naissance à leur fille Andrea. Tout va pour le mieux au début, jusqu'à une fracture du fémur à l'âge de 18 jours. Les parents l'emmenent à l'hôpital où les médecins la prennent en charge. C'est là que commence pour les parents un véritable chemin de croix. Soupçonnés de maltraitance, ils sont longtemps interrogés. Pourquoi ? « En examinant la fillette, les médecins avaient constaté d'autres fractures anormales », raconte Monsieur Hirt.

Les soupçons à l'encontre des parents ne se confirment pas, les médecins ayant découvert que la fillette souffrait de la maladie des os de verre. A cause de ses nombreuses fractures, Andrea n'a jamais été en mesure d'apprendre à marcher. Cette enfant joyeuse a rapidement accepté la maladie et s'en est toujours bien accommodée. A 22 ans, Andrea décède des suites de la maladie.

Deux fois le même diagnostic

Andrea n'était pas la seule enfant du couple Hirt. A 2 ans, son petit frère Tobias est né. « La probabilité qu'un

autre enfant soit également atteint de la maladie des os de verre serait d'environ 20 %, nous avaient assuré les médecins », explique Madame Hirt. C'est pourquoi ils décident d'avoir un second enfant. Après une fracture du bras à l'âge de 3 mois, la réalité s'impose rapidement : Tobias souffre également de la maladie des os de verre.

Ce robuste garçonnet apprend à marcher et devient un véritable garnement qui veut être comme les autres enfants. Avec, à la clé, de nombreuses fractures. C'est pourquoi aujourd'hui il utilise le fauteuil roulant pour les longs trajets. Sur les petites distances, il s'appuie sur des béquilles. Après la mort de sa sœur, ce polygraphe de formation rêve d'aventure et part seul au Canada. Pendant sept mois, il apprend l'anglais à Toronto, puis le français à Montréal. « Cela n'a pas été facile pour Tobias de trouver ses marques dans un pays étranger avec son handicap. Mais il s'est rapidement adapté et est devenu autonome », raconte sa mère.

Photographie 1 : Les corbeilles coulissantes facilitent l'accès aux meubles hauts.

Photographie 2 : Madame Hirt peut abaisser sans effort pour atteindre leur contenu.

Photographie 3 : Dans l'armoire coulissante, les provisions sont accessibles à tous : les produits destinés à Tobias sont placés en bas et ses parents atteignent les produits placés plus haut.



De nombreux handicaps, une solution

Tandis que le père veillait aux revenus, Madame Hirt s'occupait des deux enfants sans aide extérieure. Le port répété des enfants a laissé des traces : elle a dû subir quatre opérations du dos, une du genou et une de l'épaule. A cause d'une raideur au dos et d'autres signes d'usure, elle ne peut plus se pencher ni s'agenouiller. Par ailleurs, Madame Hirt souffre de fibromyalgie depuis 16 ans.

« Ma mauvaise santé a également remis en cause l'autonomie de mon fils », raconte Madame Hirt avant d'ajouter : « Nous nous sommes demandés comment nous pourrions nous faciliter les tâches ménagères et rester autonomes. » En cuisine, la famille était confrontée à deux problèmes. D'une part, Madame Hirt qui ne pouvait pratiquement rien soulever à cause de sa raideur du dos, d'autre part, le petit Tobias de 1,33 mètre qui ne pouvait atteindre ni les meubles hauts ni le plan de travail. Mais des solutions existent. La famille Hirt a décidé de transformer sa cuisine.

Une transformation intelligente pour une bonne utilisation

« Tobias aime cuisiner tout seul », raconte son père. Il peut rester un bon moment aux fourneaux, le fauteuil roulant toujours à proximité afin qu'il puisse s'asseoir à tout moment. Pour la

famille, il était essentiel que tout soit parfaitement accessible.

Le plan de travail de la nouvelle cuisine est plus bas. Tobias peut y travailler du fauteuil roulant. La vaisselle est rangée dans des tiroirs sous les plans de travail. Les provisions sont stockées dans une armoire coulissante. Les meubles hauts sont accessibles par des corbeilles coulissantes que l'on peut abaisser. Tobias est musclé des bras suite aux transferts autonomes de et vers son fauteuil roulant. « Même s'il doit tendre le bras pour attraper la poignée des corbeilles coulissantes, il peut les abaisser sans effort », explique Madame Hirt.

L'essentiel, c'est l'autonomie

« Tobias a une grande volonté et il veut rester autonome », raconte sa mère. Une aide extérieure ou l'aide de ses parents ne sont pas son truc. Agé aujourd'hui de 37 ans, Tobias est très indépendant, joue le DJ pendant ses loisirs, conçoit des dépliants pour des associations et est très cultivé. Il s'intéresse tout particulièrement à l'histoire, à la nature et à la faune. « Il connaît tous les animaux et sait exactement dans quel livre rechercher une information », précise son père.

La philosophie de vie positive et l'ouverture d'esprit de Tobias soulagent beaucoup ses parents désormais retraités. Les jeunes années des enfants et le décès prématuré d'Andrea ont été une période pénible. Mais le couple profite aujourd'hui de son « troisième âge », heureux d'avoir su préserver pour eux et pour leur fils une grande part d'autonomie en dépit de tous les obstacles.

Maladie des os de verre

La maladie des os de verre (lat. *osteogenesis imperfecta*) se caractérise par une fragilité osseuse due à une mutation génétique du collagène. Les os des personnes concernées semblent se briser comme du verre. Le spectre clinique est large : parfois aucun symptôme n'apparaît avant l'âge adulte et les handicaps sont faibles. Parfois les fractures répétées dans l'enfance empêchent l'apprentissage de la marche. Et les formes sévères de la maladie réduisent fortement l'espérance de vie. D'autres symptômes de cette maladie sont une déficience auditive, une hyperlaxité articulaire, une peau fine et translucide ainsi qu'un retard de croissance. Il n'existe pas de traitement généralement valable en raison de la diversité des symptômes. Les thérapeutiques actuelles visent surtout à améliorer la situation de vie et à stabiliser la maladie.

Fibromyalgie

La fibromyalgie est un syndrome, soit une combinaison de différents signes cliniques apparaissant simultanément. Les personnes concernées ressentent des douleurs diffuses dans tout le corps, souffrent de troubles du sommeil et d'épuisement, de raideur le matin, de troubles de la concentration, etc. Cette maladie touche plus fréquemment les femmes que les hommes. Les causes de la fibromyalgie restent mystérieuses, les patientes et les patients présentent cependant une sensibilité accrue à la douleur. L'établissement du diagnostic qui peut prendre cinq à dix ans résulte d'un laborieux processus d'élimination. Les personnes affectées sont traitées par la thérapie du sport et la thérapie par le mouvement. Les thérapeutiques médicamenteuses ne se sont pas imposées.

