# Jorim voyage en fauteuil roulant dans la voiture électrique

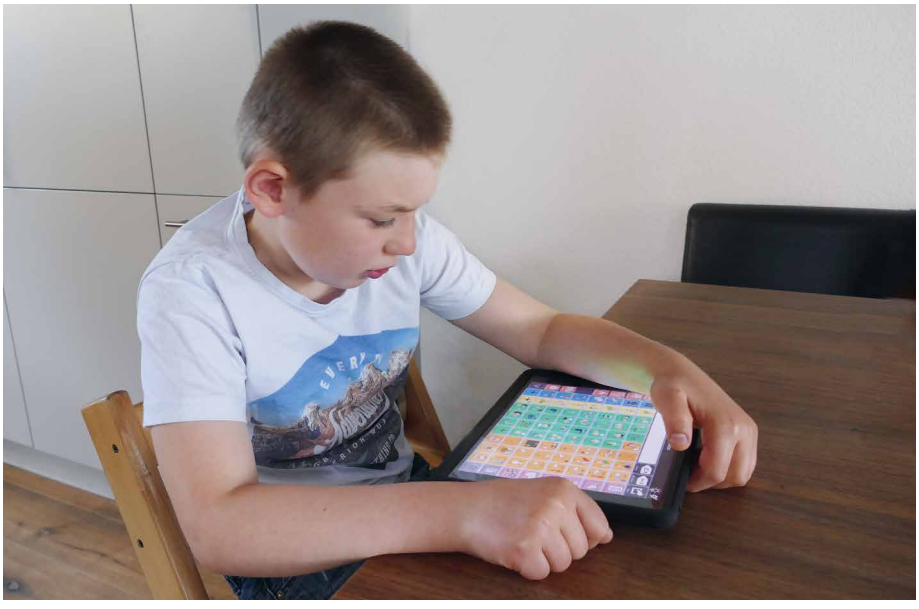
*Jorim est né avec une maladie génétique. Cette anomalie affecte la formation du cerveau avec des conséquences pour le développement physique et mental. Le garçon de 10 ans possède divers moyens auxiliaires et sa famille vient de faire adapter un véhicule électrique.*

Jorim est né en tant qu'enfant supposé sain. Alors qu'il était encore bébé, le pédiatre a constaté des anomalies dans les mouvements et le développement de Jorim. Après une imagerie par résonance magnétique (IRM), il s'est avéré qu'il présentait une malformation cérébrale rare. Le diagnostic est une anomalie génétique portant l'appellation compliquée de tubulinopathie TUBA1A c.790 C. Il s'agit d'un dysfonctionnement cérébral complexe. En se penchant intensivement sur la question, la cheffe de clinique de l'hôpital pédiatrique a découvert un institut britannique qui étudie certains gènes de la structure cérébrale. Les parents se sont beaucoup investis et l'institut anglais a inclus Jorim dans une étude. Cela leur a permis de connaître le nom de l'anomalie génétique et de mieux cerner la situation actuelle de leur enfant. Les conséquences du défaut génétique sont multiples. La formation du cerveau est fortement affectée, ce qui impacte le développement physique et mental.

## Un garçon espiègle avec un programme scolaire chargé

Aujourd'hui âgé de 10 ans, Jorim présente les symptômes d'une parésie cérébrale et un retard global de développement. Les années à venir montreront comment son développement pourra évoluer. Malgré cela, c'est un enfant joyeux et joueur. Bien qu'il ne prononce que des mots isolés et ne comprenne parfois pas le contexte, il y a des lueurs d'espoir : avec de l'aide, il peut utiliser un iPad avec une application de communication. Malgré sa faible motricité fine, il le commande de manière ciblée et communique ce qui l'intéresse. En dépit de son âge, il ne connaît et ne reconnaît pas le danger. « Quand il est dehors, nous ne pouvons pas le quitter des yeux », raconte son père.

Jorim fréquente l'école de jour de pédagogie curative de la Fondation RgZ à Dielsdorf. Ce sont de longues journées pour le garçon de 10 ans. Le trajet en bus scolaire dure déjà une heure à l'aller et au retour. Son programme scolaire est également assez chargé : des séances thérapeutiques s'ajoutent



*Photographie 1 : Jorim communique via une application de communication sur un iPad : il clique sur une image que l'ordinateur parlant exprime de manière auditive.*
*Photographie 2 : Dans la voiture électrique transformée, son fauteuil roulant est bien sécurisé à l'arrière du véhicule.*
*Photographie 3 : Le garçon de 10 ans adore dévaler la rampe à toute vitesse.*

en effet à l'enseignement. L'entraînement à la marche avec un entraîneur de course, l'apprentissage avec l'iPad et l'apprentissage de la langue des signes font également partie de son quotidien.

## Soutien de ses proches et moyens auxiliaires

Pour les parents, l'école de jour est un grand soulagement. L'encadrement et la prise en charge de Jorim nécessitent en effet beaucoup de force et d'énergie. « Jusqu'à présent, nous avons réussi à nous débrouiller tout seuls », explique le père. Mais ce n'est qu'une question de temps avant qu'ils n'aient besoin d'un soutien supplémentaire. Notamment pour les soins corporels le matin et le soir. Heureusement, les grands-parents apportent eux aussi leur contribution. Ils prennent Jorim et sa petite sœur Janea chez eux pour une semaine plusieurs fois par an. Cela permet aux parents de souffler un peu.

Les limitations de Jorim sont aussi variées que la liste de ses moyens auxiliaires. Au fur et à mesure qu'il grandit, il s'en ajoute d'autres. A l'entrée de la maison, la famille a fait installer une rampe. Jorim adore la descendre sans freiner dans son fauteuil roulant manuel. Avec l'âge, Jorim devient de plus en plus lourd. Actuellement, il attend un fauteuil roulant manuel équipé d'un système d'aide à la propulsion. Celui-ci lui permettra d'élargir son espace de vie et de se déplacer de manière autonome à l'école ou lors de ses promenades. Chaque modification de son état de santé entraîne de nouvelles conséquences. Il a ainsi fallu acquérir une nouvelle voiture afin que les parents n'aient plus à soulever le nouveau fauteuil roulant beaucoup plus lourd et même Jorim lui-même.

## En route en voiture électrique adaptée

Les parents ont opté pour une Mercedes-Benz EQV 300 à moteur électrique. La transformation ultérieure a été effectuée par la Carrosserie Warpel SA à Guin. Comme les batteries et tous les câbles sont logés sous le plancher arrière, les spécialistes expérimentés ont dû tout bien planifier. C'était leur première transformation de ce type de véhicule. Ils ont réalisé la découpe arrière sans modifier l'emplacement des batteries. Seuls les radars de recul ont été déplacés. Un jeu d'enfant pour ces spécialistes. Pour la protection du dos et de la tête, ils ont utilisé un système appelé « FutureSafe » que la Carrosserie Warpel a développé en collaboration avec un constructeur de rampes et qui a depuis été certifié.

En voiture, Jorim reste en fauteuil roulant pour les courts trajets. Son père lui a installé un réseau sans fil pour qu'il puisse utiliser l'iPad. Pour les longs trajets, Jorim voyage avec Janea sur le siège arrière. « Jorim participe activement au transfert vers la voiture », raconte son père. Sur la banquette arrière, l'ambiance est souvent à la joie et à la bonne humeur. Les deux enfants se comprennent même sans langage clair. « Pour Janea, c'est tout à fait normal que son grand frère ne puisse pas faire certaines choses, et elle le gère avec compréhension », se réjouit sa mère. Les enfants aiment jouer et adorent regarder des photos. C'est pourquoi le nom de Jorim en langue des signes est aussi le signe pour un appareil photo.

2



3

