

Vivre avec des os de verre

Judith Bastien a eu 12 fractures rien qu'en sortant du ventre de sa mère



AMÉLIE ST-YVES

Dimanche, 11 octobre 2015 20:58

MISE à JOUR Dimanche, 11 octobre 2015 21:37

TROIS-RIVIÈRES | Une femme de 50 ans a subi plus d'une quarantaine de fractures dans sa vie, la plupart survenues avant l'âge de 15 ans.

Judith Bastien souffre d'ostéogénèse imparfaite, aussi appelée maladie des os de verre. Elle s'est fracturée la jambe droite au moins 25 fois. À quelques reprises, un éternuement a suffi pour lui casser des côtes.

Sa maladie affecte surtout les enfants et les personnes âgées. Elle a subi la plupart de ses fractures avant l'âge de 15 ans, après quoi on lui a installé des tiges de métal dans les jambes. Seulement en sortant du ventre de sa mère, ses os ont été fracturés à 12 endroits différents.

D'une grandeur d'à peine trois pieds et demi, elle doit composer au quotidien avec une déformation de la colonne vertébrale qui lui compresse les poumons.

L'ostéogénèse imparfaite est une maladie caractérisée par une fragilité excessive des os. L'anomalie génétique fait en sorte que les tissus osseux produits par le corps ne sont pas suffisamment solides pour éviter des fractures quasi spontanées.

En dépit des opérations et de la quarantaine de fractures cumulées dans son enfance, Judith Bastien se dit chanceuse. «Je travaille dans le milieu des personnes handicapées et j'en vois tellement qui sont totalement dépendants de quelqu'un d'autre!», explique-t-elle.

Viellir avec la maladie

La progression de la maladie des os de verre se calme à la puberté, et reprend avec plus d'ardeur vers la ménopause. Judith Bastien recommence à éprouver des complications. Elle a dû se battre contre deux pneumonies coup sur coup en 2013, difficiles à guérir en raison de la déformation de sa colonne. Elle explique que la plupart du temps, les personnes atteintes d'ostéogénèse imparfaite décèdent d'insuffisance cardiorespiratoire en raison de cette scoliose de la colonne vertébrale.

«Je suis réaliste, je ne vivrai pas jusqu'à 80 ans, et je ne veux pas vivre jusqu'à 80 ans non plus. Recommencer à me casser les os tout le temps? Non merci!»

L'auteure reste une battante malgré tout. «Je ne suis pas rendue là!», dit-elle avec plein de vigueur dans les yeux.

Indépendance

Aujourd'hui, l'auteure de *Vivre avec des os de verre* vit seule, travaille et voyage. Elle lance un message d'espoir et d'indépendance. Ce concept est difficile à assimiler, selon elle, surtout pour les parents d'enfants handicapés. «Il faut qu'ils pensent qu'ils ne seront pas toujours là. Ils vont s'épuiser aussi. Leurs enfants doivent développer leurs capacités.»

Elle reste consciente que les limites sont très variables d'une personne à l'autre, mais son message est de foncer et de prendre sa place. «La surprotection, c'est vraiment la pire affaire pour une personne handicapée.»