

MODULE 4 :
HANDICAP-INCAPACITE-DEPENDANCE

Sébastien F., 5 ans, présente des difficultés motrices depuis l'âge de 4 ans (impossibilité de courir, chutes fréquentes, difficultés à monter les escaliers). Il n'y a pas d'antécédents familiaux particuliers. L'accouchement et la naissance s'étaient déroulés sans problème. La marche a été acquise à 17 mois. Une myopathie de Duchenne de Boulogne est évoquée.

1. Quels sont les signes cliniques essentiels ?

2. Quels sont les arguments apportés par les explorations complémentaires (enzymes musculaires, biopsie, étude génétique) ?

La maladie de Duchenne de Boulogne est une dystrophie évolutive avec perte de la marche et atteinte respiratoire. Le diagnostic et les perspectives de handicap ont été annoncés aux parents.

3. Quelles évaluations analytiques et fonctionnelles proposerez-vous ?

4. Quelles mesures de rééducation proposerez-vous pour la préservation de la locomotion ?

5. Quelles mesures proposerez-vous pour la prévention de complications respiratoires ?

L'enfant poursuit son traitement et sa scolarité tout en étant maintenu dans le milieu familial.

6. Quelles sont les modalités d'un suivi régulier ?

Sébastien a finalement cessé de marcher à l'âge de 11 ans. Il est désormais en fauteuil roulant électrique et est scolarisé dans son collège de quartier. Ses soins médicaux (kinésithérapie, soins

de nursing) sont réalisés à domicile. En plus, sa maman s'est arrêtée de travailler pour s'occuper complètement de lui.

7. Quelles sont les dispositifs extra-médicaux susceptibles de l'aider, lui et sa famille, et dont il bénéficiait déjà pour certains, au plan scolaire ?

8. Quelles sont les dispositifs extra-médicaux susceptibles de l'aider, lui et sa famille, et dont il bénéficiait déjà pour certains, au niveau des aides sociales ?