

Handicap de l'enfant et précarité psycho-socio-économique: illustration clinique

Dr Magaly RAVEL

Médecin MPR

JES Arc-en-Ciel APF 33

Centre de référence des maladies neuromusculaires de l'enfant et de l'adolescent de
Bordeaux

SESSAD moteur APF 17

5^{ème} Journée d'Automne de REHSO

26 novembre 2021

Une histoire de gènes...



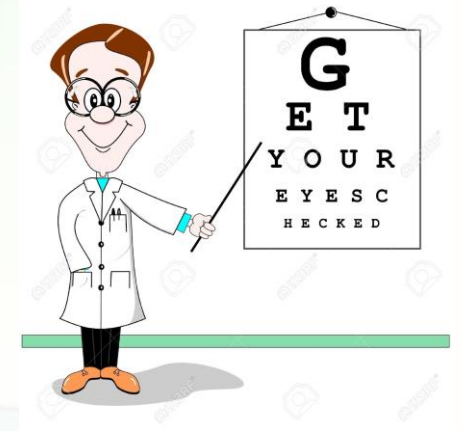
- Ethan, 7 ans ½,
- Retard global des acquisitions avec TSA d'origine génétique
- Naissance:
 - Grossesse normale
 - Syndrome infectieux maternel + portage de streptocoque B: naissance déclenchée à 41 SA, accouchement voie basse sous antibioprofylaxie.
 - PN = 3,610 kg; TN = 52 cm; PCN = 35 cm
 - Bonne adaptation (APGAR 10/10)

Une histoire de regard...



- Anamnèse:
 - 1ères inquiétudes maternelles vers 6 mois:
 - Mauvaise tenue de tête,
 - Qualité des échanges pauvre (peu de regards adressés, attrait excessif pour ses mains)
 - Pas de vocalise
 - Evolution vers un retard global:
 - Absence de développement du langage,
 - Troubles des interactions, nombreuses particularités sensorielles
 - Station assise à 10 mois, pas de marche

Une histoire de vue...



- Antécédents personnels:
 - Atrophie optique bilatérale découverte à l'âge de 4 ans
 - Crises convulsives hyperthermiques entre 2 ans et 4 ans ½
 - RGO majeur avec HP +
- Antécédents familiaux:
 - Atrophie optique bilatérale avec cécité monoculaire chez un frère aîné, un oncle maternel et le grand-père maternel
 - Dépendance à l'alcool au 2nd degré côté maternel
 - Dépression du côté maternel

Une histoire de lieux...



- Parcours diagnostic et prise en charge:
 - Suivi PMI les 3 premières années, pas de médecin traitant, SOS médecin
 - Nombreux RDV manqués, difficultés pour compléter le schéma vaccinal
 - Orientation vers le CAMSP à l'âge de 3 ans:
 - Kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie en libéral, guidance parentale ++
 - Nombreuses séances manquées, retards fréquents, difficultés de coordinations des soins.
 - Admission au JES à l'âge de 7 ans
 - Bilan étiologique en neuropédiatrie:
 - IRM cérébrale, EEG, bilan métabolique normaux
 - Explorations génétiques en cours (X-fragile et CGH-array négatifs)

Une histoire de famille...



- Contexte familial:
 - 5^{ème} enfant de la maman, issue d'une 4^{ème} union
 - 3 grands demi-frères (25, 16 et 13 ans), 1 grande demi-sœur (17 ans)
 - N'a pas été reconnu par son père, ne l'a jamais connu
 - Mère isolée: peu de contacts avec les grands-parents depuis la naissance d'Ethan
- Contexte social:
 - Vit dans un appartement T3, 4^{ème} étage sans ascenseur, insalubre
 - Avec sa mère, toute sa fratrie, sa belle-sœur (compagne du grand-frère de 25 ans) et sa nièce de 18 mois (fille du grand-frère)
 - Mère et grand-frère non véhiculés, sans emploi
 - Grande-sœur de 17 ans enceinte de son premier enfant (premier trimestre)
 - Belle-sœur enceinte de son second enfant (deuxième trimestre)
 - Grand-frère de 13 ans victime de harcèlement scolaire

Une histoire de chambre...



- Mode de vie/autonomie:
 - Déplacements autonomes sur les fesses, se met debout avec l'aide des meubles
 - Habillage: aide de la maman, peu participer
 - Toilette: installé assis dans la baignoire, porté par la maman
 - Repas: installé sur chaise évolutive, aide de la maman
 - Sommeil: dort avec sa mère faute de place dans le logement.
 - Port de protections jour et nuit
 - Gardé exclusivement par sa mère jusqu'à l'entrée au JES à l'âge de 7 ans.

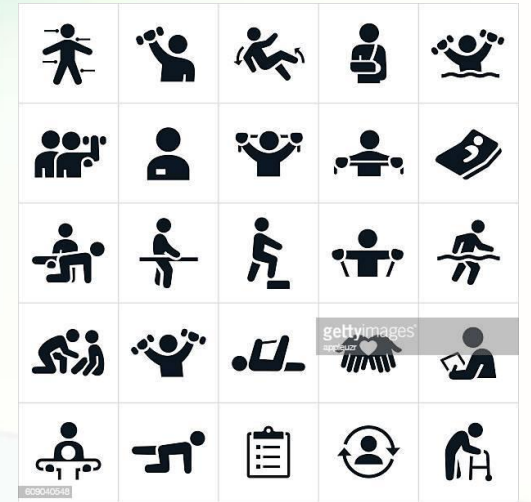
Une histoire de démangeaison...

- Examen clinique:

- Hyperlaxité diffuse, pieds valgus ++
- Hypotonie axiale, cyphose sans scoliose
- Regard fuyant, cris
- Mouvements stéréotypés type « washing », balancements
- Début de gingivite, denture très entartrée, pas de carie
- Lésions cutanées interdigitales, axillaires et inguinales à type de vésicules, sillons et lésions de grattage...



Une histoire de soins...



- Prise en charge actuelle:
 - Kinésithérapie, appareillage (siège-coque, attelles suro-pédieuses)
 - Psychomotricité
 - Orthophonie (travail autour d'outils de communication alternatifs)
 - Vigilance orthophonique autour de la déglutition (texture mixée)
 - Mise en place d'un suivi dentaire sur la structure
 - Suivi pédiatrique général assuré sur le JES (Traitement de la gale, RGO, infections banales, rattrapage vaccins...)
 - Suivi spécialisé ophtalmologique, génétique, ORL... RDV pris par la maman.
 - AS: démarches de relogement, démarches administratives...

Une histoire à suivre...



- Problématiques aggravées par la précarité psycho-socio-économique:
 - Médicales:
 - Difficultés d'accès aux soins: RGO (pas de contrôle de l'éradication d'HP), gale à répétition, retard vaccinal, soins dentaires...
 - Difficultés de prise de RDV (génétique, ORL, ophtalmo),
 - Absentéisme, nombreux RDV et soins non honorés
 - Difficultés d'observance (alimentation morceaux au domicile)
 - Développementales: Retard global vrai ou hypostimulation?, dépression maternelle
 - Psychologiques: hypervigilance et anxiété à chaque retour au JES après absences

Merci pour votre attention

