

# Accompagnement d'un jeune porteur d'une myopathie de Duchenne/ Gens du voyage sédentarisés

Dr Cécile BOUTEILLER

Journée du REHSO, Bordeaux, 26 novembre 2021



# Particularités liées au contexte culturel

- Gens du voyage sédentarisés
- Centre de référence des maladies neuro musculaires, puis SESSAD de l'APAJH puis IEM/EREA
- Perte de la marche précoce à 5 ans
  
- Confiance lente à établir. Puis d'une extrême confiance et fidélité
- Annonce du handicap. « Honte ».
- Prise en compte de la famille dans son ensemble
- Difficultés à entrer dans les bureaux de consultation. Impossibilité de fermer la porte. Consultations dans les couloirs



# Particularités liées au contexte culturel

- Scolarisation/ institution.
  - Proposition d'un système (SESSAD, IEM), en lien avec une scolarisation qui n'est pas culturelle
- Temporalité
  - Contraintes des soins, rééducations, à des horaires, des jours fixes
  - Quand pas de notion de dates, de jours de semaine



# Difficultés liées à l'illettrisme familial

- Gestion des papiers, dossiers MDPH, rdv, médicaments (jours, horaires...)
  - Classeurs, trieurs
  - Calendrier
  - Repères pratiques/médicaments
  - Prise et Rappel de rdv
  - Aide des travailleurs sociaux+++
  - Explications et compréhension de la maladie



# Particularités liées aux conditions de vie

- Accès à l'eau et l'électricité précaire. Raccordement illégal au réseau. Terrain non constructible
  - Chargement des batteries du FRE
  - VNI nocturne
  - Chauffage
  - humidité



# Particularités liées aux conditions de vie

- Appareillage: place dans la caravane. Il faut renoncer à des dispositifs encombrants: verticalisateurs, siège confort, lève personne, lit douche. Accessibilité à la caravane du FRE.
- dégradation rapide des FRM ou électriques, boue, animaux à l'extérieur
- Penser des modes de vie à l'extérieur, avec des aides essentiellement humaines et non encombrantes.
- Sans renoncer aux moyens de compensation: FRE avec roues tout terrain, bras Jaco



- Nécessité de laisser de côté nos schémas habituels de PEC.
- Se représenter les lieux et modes de vie des familles.  
Accepter les difficultés de compréhension et d'organisation
- Limitation des appareillages encombrants.
- Amener les patients et familles à accepter progressivement les PEC, la régularité et nécessité des soins, avec un certain renoncement à leur mode de vie (scolarisation, institution...)

