

## À retenir



**1** La myopathie de Duchenne est la maladie neuromusculaire la plus répandue chez les enfants.

**2** La myopathie de Duchenne touche seulement les garçons.

**3** En grandissant, les garçons atteints ne peuvent plus marcher. Ils se déplacent en fauteuil roulant.

**4** La maison, la rue, les transports doivent être adaptés

pour permettre aux personnes handicapées de vivre presque comme tout le monde.

**5** Les malades ont besoin d'aides techniques pour faire les gestes qu'ils ne peuvent pas faire.

### Quentin et la maladie au quotidien

Quentin est atteint de la myopathie de Duchenne. C'est la maladie génétique neuromusculaire de l'enfant la plus répandue. Elle touche les muscles des membres et du cœur. Quentin ne peut plus marcher. Il se déplace grâce à son fauteuil électrique. Ses parents se battent pour que son quotidien soit celui d'un enfant presque comme les autres. Pour cela, il faut surmonter les obstacles du monde extérieur, qui n'est pas toujours adapté.

J'ai un frère et deux sœurs mais je suis le seul à être atteint de la myopathie de Duchenne.

#### La famille



#### La vie à la maison



Mes parents ont dû faire des travaux dans la maison pour que mon fauteuil puisse passer les portes. La maison n'a pas d'étage.

#### L'école et les loisirs



Je joue au foot dans mon fauteuil avec d'autres enfants handicapés. Je surfe aussi beaucoup sur Internet et crée mes propres sites. Je vais à l'école de mon quartier. Une personne m'aide à écrire, à aller aux toilettes...

#### La vie dans la ville

Dans la ville, tout est un problème. Rien n'est fait pour que mon fauteuil puisse passer. Les trottoirs sont trop hauts et souvent étroits. Les bus ne sont pas tous équipés pour que je puisse monter dedans. Les portes des magasins ne sont pas toutes automatiques ni assez larges. Et lorsque je veux acheter un livre ou un disque, les étagères sont trop élevées.

