

Maladies neuromusculaires

En quelques mots

Les maladies neuromusculaires sont un groupe de maladies qui se caractérisent par une faiblesse et une dégénérescence progressive des muscles du corps. Ceux-ci s'atrophient peu à peu, c'est-à-dire qu'ils perdent leur force et leur volume.

Il y a plusieurs types de maladies neuromusculaires ayant chacun leurs caractéristiques qui propres. La plus fréquente est la dystrophie musculaire. La présente fiche traite des caractéristiques globales des maladies neuromusculaires.

- Les maladies neuromusculaires ne sont pas contagieuses.
- Elles ne sont pas un état.
- Les symptômes n'apparaissent pas toujours à l'enfance.

Pour mieux me reconnaître

- Je redoute d'être séparé.e de mes parents (ou d'une figure d'attachement)
- Je suis peut-être capable de me tenir debout, mais mon équilibre est très précaire.
- La force de mes muscles tend à s'affaiblir, j'ai tendance à sous-évaluer ou à surévaluer mes capacités.
- Puisque ma maladie est à caractère évolutif, il se peut que je doive me déplacer en fauteuil roulant.
- Mes muscles sont souvent atrophiés.
- Des tissus gras à la place de mes muscles peuvent apparaître.
- Souvent, je suis confronté.e à mes limites, alors que mes capacités dépérissent.
- Mon humeur peut être variable.
- Comme je suis suivi.e ou entouré.e par plusieurs personnes dans mon quotidien, je peux devenir dépendant.e des autres.
- Il est possible que j'aie un chien-guide pour m'aider dans mes déplacements.
- Une ou un accompagnatrice.teur m'aide souvent dans mes besoins quotidiens.

Pour bien m'intégrer

En activité

« Mon équilibre est très précaire et ma force musculaire dépérit. »

Pour intégrer la personne aux activités, il faut connaître ses capacités. Dans le sport, il y a des variantes adaptées pour la plupart des disciplines. Si la personne est en fauteuil, on doit penser à abaisser la hauteur des appareils ou des accessoires.



TRUCS : Les activités en piscine ou la baignade sont idéales : être dans l'eau est très bénéfique pour les gens ayant des maladies neuromusculaires. Au basketball, le panier sera abaissé. Au soccer, on permettra à la personne d'utiliser ses mains; les passes pourront être effectuées en faisant rouler le ballon sur le sol à l'aide d'une main. Dans une activité de théâtre, la personne pourra très bien manipuler une ou des marionnettes. Une activité de danse peut très bien consister à exécuter des mouvements avec les bras. Pour bien adapter l'aire d'activité, il faut retirer les obstacles qui peuvent entraver les déplacements en fauteuil.

Variation de l'humeur

« Mon humeur peut être variable. À cause de mon besoin d'adaptation et des difficultés auxquelles je dois faire face, je peux parfois me montrer impulsif.ve, irrité.e ou désabusé.e »



TRUC : Si la personne présente un comportement inadéquat, intervenez comme vous le feriez à l'endroit de toute autre personne.

Relation avec les pair.e.s

« Il m'arrive parfois de devenir dépendant.e des autres. »



TRUCS : Renforcez les capacités de la personne en lui donnant des rôles où elle pourra se dépasser. Accordez-lui tout le temps qu'il faut pour accomplir des tâches simples, comme attacher son manteau ou manger. Proposez-lui des petits objectifs plutôt que des gros. Si vous agissez à sa place pour gagner du temps, vous nuirez au développement de son autonomie.