

MuscleFacts Guide à l'intention des parents



Un soutien aux parents

et familles touchés

par une maladie

neuromusculaire

 **Dystrophie
musculaire Canada**

1-800-567-2236
www.muscle.ca

Avant-propos

Ce guide a été élaboré par une équipe du bureau de la région de l'Ouest du Canada de Dystrophie musculaire Canada, en collaboration avec des parents d'enfants ayant une maladie neuromusculaire. Nous tenons aussi à souligner plus spécialement la contribution des auteurs des documents suivants :

- *An introductory guide for families with a child newly diagnosed with muscular dystrophy or an associated neuromuscular condition*, Muscular Dystrophy Campaign – U.K. (2007)
- *Teaching Children and Youth About Sexuality*
National Information Center for Children and Youth in Washington, D.C. (1992)
- *Individual Education Planning: A Handbook for Developing and Implementing IEP's*
Ministry of Education, Citizenship and Youth – Manitoba (1998)
- Bushby K, et al. *The Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management*, Lancet Neurology 2010, 9 (1) 77-93.

Pour plus d'information sur ce guide ou sur nos programmes et services, nous vous invitons à contacter le bureau de Dystrophie musculaire Canada le plus près de chez vous ou encore à visiter notre site Internet au www.muscle.ca.

Ouest du Canada infowest@muscle.ca

7th Floor – 1401 West Broadway
Vancouver, BC
V6H 1H6
Tél. : (604) 732-8799
1-800-366-8166

1024 – 10th Ave SE
High River, AB
T1V 1L3
Tél. : (403) 649-6247
1-888-649-6247

200 Belmead Professional Centre,
8944 – 182 St NW
Edmonton, AB
T5T 2E3
Tél. : (780) 489-6322
1-800-661-9312

#104 – 901 4th Street S
Martensville, SK
S0K 0A2
Tél. : (306) 382-2172
1-888-493-3703

204 – 825 Sherbrooke St
Winnipeg, MB
R3A 1M5
Tél. : (204) 233-0022
1-888-518-0044

Ontario

info@muscle.ca
2345 Yonge St, Suite 900-901
Toronto, ON
M4P 2E5
Tél. : (416) 488-0030
1-866-687-2538

150, rue Isabella, bureau 215
Ottawa (Ontario)
K1S 1V7
Tél. : (613) 232-7334
1-866-337-3365

Québec

infoquebec@muscle.ca
1425, boul. René-Lévesque Ouest
Bureau 506
Montréal (Québec)
H3G 1T7
Tél. : (514) 393-3522
1-800-567-2236

Centre hospitalier de Jonquière, C.P. 15
2230, rue de l'Hôpital, 7^e étage
Jonquière (Québec)
G7X 7X2
Tél. : (418) 695-7760
1-877-295-7911

Atlantique

infoatlantic@muscle.ca
56 Avonlea Court, Suite 203
Fredericton, NB
E3C 1N8
Tél. : (506) 450-6322
1-888-647-6322

170 Cromarty Drive,
Suite 222
Dartmouth, NS
B3B 0G1
Tél. : (902) 429-6322
1-800-884-6322

13 Minstrel Dr.
Quispamsis, NB
E2E 1S5
Tél. : (506) 639-7871

VISION ET MISSION DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE CANADA

VISION

Voir le jour où nous aurons vaincu les maladies neuromusculaires.

MISSION

Améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en finançant adéquatement la recherche d'un traitement curatif, en fournissant des services et en assurant un soutien constant.

Avertissement

Dans ce document, le masculin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte.

Table des matières

Avant-propos	1
1. Les maladies neuromusculaires	3
1.1 Qu'est-ce qu'une maladie neuromusculaire?.....	3
1.2 Quelles recherches sont effectuées pour trouver de meilleurs traitements thérapeutiques et un traitement curatif pour la maladie de mon enfant?.....	3
1.3 Comment puis-je m'impliquer auprès de Dystrophie musculaire Canada?.....	3
2. Vivre avec une maladie neuromusculaire	4
2.1 Que ressentent les parents lorsque leur enfant reçoit un diagnostic de maladie neuromusculaire?.....	4
2.2 Je trouve difficile de composer avec le diagnostic de mon enfant. À qui puis-je en parler?.....	5
2.3 Que devrais-je dire à mon enfant à propos de sa maladie. Quand devrais-je lui en parler?.....	6
2.4 Que puis-je dire à mes autres enfants et au reste de la famille au sujet de la maladie?.....	7
2.5 Combien coûtent les aides technique et qui pourrait en assumer les frais?.....	8
2.6 Comment puis-je aider mon enfant à composer avec ses besoins en matière d'aides techniques à la mobilité?.....	9
2.7 Mon enfant a une piètre estime de soi. Que dois-je faire pour l'aider?.....	9
2.8 Comment puis-je savoir si mon enfant souffre de dépression ou d'anxiété?.....	9
2.9 Comment devrais-je répondre aux questions de mon enfant touchant la sexualité et les relations?.....	10
2.10 Quels conseils les adultes qui ont une maladie neuromusculaire peuvent-ils donner à mon enfant?.....	11
3. Questions relatives à l'école	12
3.1 Mon enfant fréquentera une nouvelle école. Comment puis-je préparer l'école à bien l'accueillir?.....	12
3.2 Comment dois-je planifier l'éducation de mon enfant?.....	12
3.3 Mon enfant est la cible des moqueries de la part des autres enfants et même d'intimidation. Que puis-je faire?.....	12
3.4 Mon enfant a des problèmes de comportement à l'école. Que dois-je faire?.....	13
3.5 Qu'est-ce qui peut être fait pour aider à sensibiliser les camarades de classe de mon enfant à la réalité des personnes handicapées?.....	13
4. Questions relatives à la santé et aux activités	14
4.1 Quels professionnels mon enfant est-il susceptible de fréquenter?.....	14
4.2 Qu'est-ce qu'une clinique neuromusculaire pédiatrique?.....	15
4.3 Les médecins suggèrent que mon enfant prenne des stéroïdes. Est-ce une bonne idée?.....	16
4.4 Mon enfant a des problèmes de poids. Qui puis-je consulter à ce sujet?.....	16
4.5 Quels types d'exercices ou d'étirements pourraient aider mon enfant?.....	17
4.6 Comment mon enfant peut-il participer à des activités récréatives?.....	17
4.7 J'ai besoin d'aide pour assurer les soins personnels de mon enfant. Quels sont les services disponibles?.....	17
5. Planifier l'avenir	20
5.1 Quels sont les choix qui s'offriront à mon enfant une fois qu'il aura son diplôme secondaire?.....	20

1. Les maladies neuromusculaires

1.1 Qu'est-ce qu'une maladie neuromusculaire?

On donne le nom de maladie neuromusculaire à plus de 150 maladies qui ont en commun une perte musculaire causée par un défaut des nerfs ou des muscles. La vitesse à laquelle une maladie neuromusculaire progresse diffère selon les personnes. Des médicaments et d'autres traitements thérapeutiques peuvent aider à gérer la maladie ainsi que la détérioration continue de la force musculaire.

De nombreuses maladies neuromusculaires sont de nature génétique, un gène étant incapable de produire l'une des protéines nécessaires au fonctionnement normal du muscle. Toutefois, dans certains cas, ces maladies résultent d'une réponse auto-immunitaire, le système immunitaire s'attaquant aux propres tissus de l'organisme sans raison apparente.

Pour plus d'information sur une forme particulière de maladie neuromusculaire, nous vous invitons à visiter le site Internet de Dystrophie musculaire Canada au www.muscle.ca.

1.2 Quelles recherches sont effectuées pour trouver de meilleurs traitements thérapeutiques et un traitement curatif pour la maladie de mon enfant?

Des recherches en vue de vaincre les différentes maladies neuromusculaires s'effectuent partout au monde en ce moment même. En fait, plus de 500 projets de recherche sont présentement en cours. Pour plus d'information sur ces projets novateurs, visitez l'un des sites Internet suivants (à noter que la plupart ne sont offerts qu'en anglais) :

<http://www.muscle.ca>

<http://www.mda.org/research/>

<http://www.muscular-dystrophy.org/research/>

<http://www.nmdrc.org/>

<http://clinicaltrials.gov>

1.3 Comment puis-je m'impliquer auprès de Dystrophie musculaire Canada?

Les bénévoles sont au cœur de l'*action musclée* de Dystrophie musculaire Canada, qui compte sur leur dévouement, leur enthousiasme et leur dynamisme pour réaliser sa mission. Ce sont des membres respectés de notre personnel qui jouent un rôle essentiel dans l'organisation de nos campagnes de collecte de fonds et la prestation de nos programmes et services.

Pour en savoir plus sur les diverses façons dont vous pouvez vous impliquer, nous vous invitons à communiquer avec le bureau de Dystrophie musculaire Canada le plus près de chez vous (voir la liste en avant-propos) ou à visiter le www.muscle.ca.

2. Vivre avec une maladie neuromusculaire

2.1 Comment réagissent les parents lorsque leur enfant reçoit un diagnostic de maladie neuromusculaire?

Le texte qui suit est adapté de *Pourquoi moi? Comment vivre avec la maladie neuromusculaire de votre enfant*, publié par Dystrophie musculaire Canada en 2007.

À l'annonce de la maladie de leur enfant, grand nombre de parents ont des émotions similaires. Le choc est souvent la première réaction. Le corps, le cœur et la raison sont subitement engourdis par la nouvelle que leur apprend le médecin et l'univers entier semble s'écrouler.

Les gens s'isolent souvent de leur entourage, en proie à de violentes émotions : la peur, la culpabilité, la colère, la tristesse, la douleur, la dépression. On constate généralement le désir de pouvoir faire marche arrière, d'entendre un diagnostic et un pronostic différents. Par la suite cependant, la plupart de ces émotions disparates et confuses feront place à une réaction personnelle plus forte et plus ciblée :

- certains parents se sentent investis du devoir de toujours se montrer forts devant leur enfant, même s'ils sont déchirés par des émotions négatives et incontrôlées telles que la peur ou la rancœur;
- d'autres passent par une phase de déni et vont consulter deux, trois, voire quatre spécialistes, avec chaque fois l'espoir que le diagnostic soit différent, repoussant le moment où ils devront admettre la réalité de leur situation;
- d'autres encore ressentent une grande colère, qu'ils dirigent tantôt vers eux-mêmes, tantôt vers les médecins, les membres de la famille, leurs amis et parfois même vers leurs enfants;
- certains sombrent dans une profonde léthargie, la peur de ce qui les attend demain les rendant impuissants et incapables de réagir;
- certains enfin passent par toutes ces réactions, à différents moments et à des degrés divers. De nombreux parents ont aussi des moments où ils auront espoir, où ils se sentiront épaulés ou seront habités d'une intense détermination.

Quelle que soit votre réaction, vous devez comprendre qu'elle est tout à fait saine et parfaitement normale au vu des bouleversements que vous vivez. Le chagrin est en fait un mécanisme de défense contre la violente tension nerveuse et émotive que vous subissez. Les deux documents suivants, publiés par l'organisme *Solidarité de parents de personnes handicapées*, fournissent des témoignages et des conseils de parents d'enfants avec des limitations :

- DVD : *Histoires de familles, d'amour et de défis*
- Recueil : *Je serai toujours là pour toi*

Les deux sont disponibles à l'adresse suivante : <http://www.spph.net/accueil/publications>.

2.2 Je trouve difficile de composer avec le diagnostic de mon enfant. À qui puis-je en parler?

Le texte qui suit est adapté de *Pourquoi moi? Comment vivre avec la maladie neuromusculaire de votre enfant*, publié par Dystrophie musculaire Canada en 2007.

On ne dira jamais assez à quel point il vous sera important de pouvoir compter sur un réseau de soutien solide et bienveillant au cours des années à venir. Rien n'est pire que de se sentir seul pour affronter un monde de problèmes et d'ennuis. Pour alléger votre fardeau, vous devrez entretenir un réseau de proches qui pourront vous appuyer mentalement, émotivement et même physiquement.

Si vous êtes en couple, c'est souvent votre vie de couple qui sera le plus affectée par le nouveau mode de vie qui vous est imposé. À partir du moment où le diagnostic est posé, la relation avec votre conjoint sera fortement transformée. Il vous faudra réévaluer en profondeur un grand nombre d'habitudes, de responsabilités et de règles, établies ou tacites, qui formaient les jalons de votre vie commune. Il est essentiel, dès le début, d'ouvrir entre vous un franc dialogue. Si vous ne comprenez pas la réaction de votre partenaire, vous risquez de mal l'interpréter et vous vous infligerez un chagrin et des souffrances inutiles. Vous devez donc briser cet isolement pour pouvoir partager votre douleur et trouver ensemble des moyens qui vous permettront, comme individu et comme couple, de faire face à la situation.

Si vous ne savez pas qui doit faire partie de votre réseau de soutien, nous vous suggérons de dresser la liste de toutes les personnes susceptibles de vous aider au besoin : père, mère, frères, sœurs et autres parents, vos amis ou même un thérapeute ou un médecin en qui vous avez confiance. Il est fort probable que ces personnes s'inquiètent à votre sujet. C'est à vous d'aller vers elles, de leur laisser savoir à quel point leur amour et leur soutien est important pour vous et de partager avec eux ce que vous vivez en ce moment.

Les personnes les plus importantes de votre vie seront immédiatement à vos côtés dès qu'elles sauront à quel point vous avez besoin de leur aide. Vous saurez alors, sans l'ombre d'un doute, que vous avez dans votre vie des gens solides sur qui vous pourrez compter le moment venu. Soyez direct et dites à vos proches ce qu'ils peuvent faire concrètement pour vous aider, les actions et les paroles qui vous seraient utiles en ce moment et celles qui le seraient moins. Souvent, même s'ils souhaitent sincèrement vous aider, vous et votre famille, les gens ne savent tout simplement pas quoi faire ni quoi dire.

Outre les personnes qui composent votre réseau personnel, assurez-vous d'inclure Dystrophie musculaire Canada et ses sections locales dans votre liste d'appuis potentiels. Le personnel et les bénévoles de Dystrophie musculaire Canada sont une source importante de connaissances, d'expérience, de soutien et d'information. Ils peuvent aussi vous fournir divers services et programmes importants, par exemple le soutien par les pairs, qui vous permet de rencontrer d'autres parents qui vivent ou ont vécu des expériences similaires à la vôtre et qui peuvent vous offrir leur soutien.

Le soutien par les pairs est un moyen simple et efficace de briser l'isolement, l'une des conséquences les plus pénibles du fait d'être parent d'un enfant ayant une maladie neuromusculaire. Si cet isolement est souvent vécu par de nombreux parents en milieu rural, même les citadins n'ont souvent pas de réseau de soutien et ont du mal à trouver d'autres parents qui peuvent vraiment comprendre les problèmes et les défis auxquels ils font face.

2.3 Que devrais-je dire à mon enfant à propos de sa maladie? Quand devrais-je lui en parler?

Les enfants remarquent très tôt que leurs capacités physiques sont moindres que celles des autres enfants. Ils pourraient croire que cette différence est de leur faute et qu'ils peuvent faire quelque chose pour corriger la situation. C'est à ce moment que les enfants pourraient commencer à questionner leurs parents à ce sujet, à exprimer des frustrations ou encore à refuser d'en parler.

Ceci pourrait être un bon moment pour fournir à votre enfant une information de base sur sa maladie. S'il est probable que la maladie restreigne son espérance de vie et que vous trouvez qu'il est trop jeune pour bien comprendre ce que cela implique ou y faire face, il serait tout à fait compréhensible de remettre à plus tard cette partie de la discussion. Toutefois, si votre enfant vous pose directement la question de savoir s'il mourra de sa maladie, il est important de lui dire la vérité. Dites-lui que nous ignorons tous combien de temps nous vivrons, que la durée de la vie humaine est une incertitude pour chacun de nous.

Laissez savoir à votre enfant pourquoi ses muscles ou ses nerfs ne fonctionnent pas de la même façon que chez d'autres personnes. Voici des exemples d'explications pour certaines des maladies neuromusculaires les plus courantes.

Dystrophie musculaire de Duchenne ou de Becker : ses muscles n'ont pas les instructions nécessaires pour savoir comment demeurer forts.

Amyotrophie spinale : il manque un ingrédient au « poste de contrôle » nerveux situé dans sa colonne vertébrale pour dire aux muscles comment rester forts.

Dystrophie myotonique : ses muscles n'ont pas les instructions nécessaires pour savoir comment fonctionner correctement.

Maladie de Charcot-Marie-Tooth : ses nerfs sont incapables d'envoyer certains messages importants au reste de son corps, notamment à ses muscles.

Ataxie de Friedreich : ses muscles sont incapables d'envoyer certains messages importants au reste de son corps, notamment à ses muscles.

Il est normal pour un parent de vouloir protéger son enfant de la vérité, mais ceci pourrait avoir de nombreuses répercussions. Premièrement, l'enfant pourrait être déprimé, en colère ou anxieux face à des limitations non expliquées. Deuxièmement, les autres enfants à l'école pourraient taquiner votre enfant s'il n'est pas capable d'expliquer pourquoi il est différent. En troisième lieu, votre enfant pourrait ressentir votre tristesse lorsqu'il est près de vous et conclure qu'il a fait quelque chose qui vous a déçu. Enfin, votre enfant pourrait apprendre la nature de son handicap d'une autre source d'information, possiblement erronée, et pourrait avoir l'impression que vous l'avez trahi et qu'il ne peut vous faire confiance.

Si vous désirez plus d'information concernant la communication avec votre enfant, vous pouvez visionner la conférence *Maman, papa, je sais que je suis malade : vers un dialogue ouvert et efficace*. Cette conférence est présentée par Diane Vadeboncoeur et Marco Bonanno, tous deux psychologues au Centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Sainte-Justine, et est disponible sur notre site Internet : <http://www.muscle.ca/fr/quebec/services/les-grandes-conferences-scientifiques.html>.

2.4 Que puis-je dire à mes autres enfants et au reste de la famille au sujet de la maladie?

En ce qui concerne vos autres enfants, ce que vous leur direz dépendra de l'âge de chacun. Pour les plus jeunes, le mieux sera sans doute de dire exactement ce que vous avez dit à l'enfant atteint. Assurez-vous aussi de répondre à toutes leurs questions. S'ils ne semblent pas avoir de questions particulières, vous pourriez peut-être leur demander ce qu'ils ont entendu au sujet de la maladie de leur frère ou sœur ou ce qu'ils savent déjà. Ceci vous permettra de corriger l'information au besoin ou de clarifier certaines choses.

Pour les plus vieux (adolescents ou près de l'être), il serait important de fournir des explications plus détaillées, puisqu'ils peuvent facilement trouver sur Internet toute l'information sur la maladie. D'ailleurs, vous devriez les encourager à faire une recherche Internet et à discuter par la suite avec eux de ce qu'ils auront découvert.

Si vous décidez de laisser vos enfants faire leurs propres recherches sur la maladie de leur frère ou de leur sœur et que cette maladie est susceptible de limiter l'espérance de vie, il serait important de les renseigner à l'avance à ce sujet. Avertissez-les que les renseignements qu'ils trouveront en ligne représentent un large éventail d'opinions à propos de l'espérance de vie associée à diverses maladies neuromusculaires, selon que ces documents sont plus ou moins récents et plus ou moins fiables. Rappelez-leur que personne ne sait vraiment combien de temps leur frère ou leur sœur vivra. La durée de la vie humaine est incertaine pour tous.

Lorsque vous donnez de l'information à vos enfants, particulièrement aux plus jeunes, il est recommandé d'éviter de traiter la chose comme un secret dont il ne faut pas parler. Cela leur ferait subir un stress inutile et risquerait de troubler la dynamique familiale en créant des différences entre vos enfants.

Lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic de maladie neuromusculaire, il va sans dire que pendant un certain temps, l'enfant et son diagnostic feront l'objet de beaucoup d'énergie, d'émotion et d'attention. Il est important de se rappeler que les autres enfants le ressentiront aussi et que chacun y réagira à sa façon. Plusieurs enfants plus vieux qui ont grandi avec un frère ou une sœur qui avait une maladie neuromusculaire nous ont fait part des conseils suivants pour aider les frères et sœurs de l'enfant atteint à mieux apprivoiser leurs propres réactions et émotions :

- Souvenez-vous que les enfants qui n'ont pas de maladie neuromusculaire ont aussi des problèmes, des problèmes différents qui pourraient sembler banals et moins importants alors que leurs parents sont obnubilés par l'annonce du diagnostic. Mais ces problèmes n'en sont pas moins réels et importants. Certains enfants plus vieux nous ont confié que lorsque beaucoup d'attention est accordée aux besoins de l'enfant atteint, il est facile de sentir qu'ils doivent se montrer forts et faire comme s'ils n'avaient pas de problèmes, une façon pour eux d'aider la famille. Le fait d'intérioriser ses sentiments à ce sujet peut avoir des effets à long terme. Il est important d'être attentif à chacun de vos enfants.
- Trouvez des activités que tous les enfants peuvent faire ensemble et qui leur permettront d'avoir des expériences communes à mesure que les capacités évoluent (artisanat, bricolage, assister ensemble à des événements sportifs ou à des concerts, etc.).
- Parlez à tous vos enfants des expériences positives de personnes qui ont une maladie neuromusculaire et qui peuvent servir de modèles. Partagez avec eux des histoires et des livres sur ce que des personnes avec des limitations ont accompli. Aidez-les à avoir une vision positive de l'avenir de leur frère ou sœur.
- Donnez l'exemple sur ce qu'il convient de dire ou de ne pas dire lorsque des gens de votre entourage ou de votre milieu posent des questions sur leur frère ou sœur qui a une maladie neuromusculaire.

- Encouragez vos enfants à se concentrer sur leurs propres buts, à avoir des projets d'avenir et à réaliser leurs rêves sans se sentir coupables. Il est fréquent qu'un enfant se sente coupable d'avoir lui-même été épargné par la maladie.
- Assurez-vous que ce sont les parents qui se chargent de résoudre les problèmes. Bien que les enfants doivent être encouragés à aider leur frère ou sœur, ils ne devraient pas se sentir responsables de résoudre ses problèmes.

En ce qui concerne la famille élargie, annoncez le diagnostic de la même façon que vous l'avez fait pour vos enfants plus vieux. Il est important d'informer les membres de votre famille puisqu'il est probable que vous aurez besoin de leur soutien à un moment ou à un autre. Rappelez-vous cependant que cette nouvelle pourrait susciter des émotions très diverses, depuis la tristesse et le choc et jusqu'à la peur. Soyez donc prêt à des réactions inattendues.

Après avoir informé les membres de votre famille du diagnostic de votre enfant, et après avoir consulté votre conjoint le cas échéant, vous devriez envisager d'informer aussi vos amis proches. Leur compréhension et leur soutien vous seront précieux au cours des semaines et des mois à venir. Vous pourriez aussi leur demander, si cela est important pour vous, de garder cette information confidentielle puisque c'est à vous seul de décider avec qui vous voulez ou non la partager.

Une fois vos proches informés, il serait opportun d'attendre avant de partager la nouvelle avec d'autres personnes. Vous aurez probablement besoin d'un certain temps pour vivre et gérer vos émotions avant de rendre la nouvelle publique.

2.5 Combien coûtent les aides techniques et qui pourrait en assumer les frais?

Selon l'évolution de sa maladie, votre enfant pourrait avoir besoin de l'une ou de plusieurs des aides techniques suivantes à différents moments de son évolution.

<u>Aides techniques</u>	<u>Coût approximatif</u>
Orthèses cheville-pied sur mesure	1 600 \$
Fauteuil roulant manuel	2 000 \$ à 4 000 \$
Système de lève-personne sur rail	3 000 \$ à 5 000 \$
Rampe d'accès portative	800 \$ à 1 000 \$
Chaussures spécialisées	150 \$ à 500 \$
Triporteur	3 000 \$ à 5 000 \$
Fauteuil roulant motorisé	10 000 \$ à 25 000 \$
Appareil d'aide à la toux	5 000 \$
BiPAP	3 000 \$ à 7 000 \$

Il existe diverses sources publiques et privées auxquelles vous pourriez avoir accès pour financer les aides techniques dont vous aurez besoin. Le CSSS et le centre de réadaptation de votre région de même que vos assurances privées sont vos meilleurs points de départ. Si ceux-ci ne peuvent fournir un financement suffisant, vous pourriez être admissible au programme d'aides techniques de Dystrophie musculaire Canada. Nous vous invitons à communiquer avec notre bureau régional le plus près de chez vous (voir la liste en avant-propos). Notre personnel des services aux clients vous aidera à déterminer si Dystrophie musculaire Canada peut vous aider. Pour plus d'information sur notre programme d'aides techniques, visitez le www.muscle.ca.

L'ergothérapeute ou le physiothérapeute de votre enfant pourront aussi vous suggérer d'autres ressources.

2.6 Comment puis-je aider mon enfant à composer avec ses besoins en matière d'aides techniques à la mobilité?

Dans certains cas, votre enfant arrivera à un point où il pourrait bénéficier de l'usage d'aides techniques à la mobilité telles que des orthèses, des béquilles, un fauteuil roulant ou un triporteur. Il est intéressant de noter que cela est souvent plus difficile à accepter pour les parents que pour les enfants eux-mêmes. Il est important d'en être conscient puisque l'opinion négative d'un parent sur la nécessité d'avoir recours à des aides techniques pourrait influencer l'attitude de l'enfant à cet égard.

Pour aider votre enfant à mieux accepter l'idée de se servir d'aides techniques, tentez de voir celles-ci comme un développement positif, quelque chose qui aidera votre enfant à se déplacer plus facilement par lui-même et à partager les activités de ses amis. Si votre enfant se sent mal à l'aise vis-à-vis des aides techniques, vous pourriez introduire celles-ci par étapes. Demandez-lui d'en faire d'abord l'essai à la maison ou encore en vacances avant de les utiliser à l'école et en présence de ses amis.

Une autre façon de soutenir votre enfant dans sa transition vers l'usage d'aides techniques à la mobilité est d'être proactif. Bien que le besoin ne soit pas urgent pour l'instant, si votre enfant est susceptible d'avoir un jour besoin d'une aide technique, vous devrez garder ce fait en tête au moment de choisir votre maison ou votre quartier de résidence ainsi que lors de l'achat d'un véhicule.

2.7 Mon enfant a une piètre estime de soi. Que dois-je faire pour l'aider?

Les enfants qui ont une maladie neuromusculaire qui affecte leur apparence d'une façon ou d'une autre (différence physique, usage d'un fauteuil roulant, besoin d'assistance en classe) sont plus susceptibles d'avoir une piètre estime de soi à un moment ou un autre. En tant que parent, il y a différentes choses que vous pouvez faire pour aider votre enfant à composer avec ses sentiments. Tout d'abord, soyez à l'écoute de ses problèmes et donnez-lui l'occasion d'exprimer ses frustrations. Ensuite, reconnaissez les inquiétudes de votre enfant, quelles qu'elles soient, parce que pour lui, elles sont très réelles. Évitez surtout de les balayer du revers de la main et de faire comme si tout était parfait. Il est important que votre enfant apprenne à composer avec ses sentiments, ses problèmes et ses déceptions.

La troisième chose que vous pouvez faire est d'encourager votre enfant à prendre conscience de ses propres forces et à trouver des façons de compenser ce qu'il perçoit être ses faiblesses. Vous pouvez offrir vos propres suggestions mais, autant que possible, laissez-le trouver ses propres réponses.

2.8 Comment puis-je savoir si mon enfant souffre de dépression ou d'anxiété?

Tous les enfants peuvent être déprimés ou anxieux. Pour les enfants qui ont une maladie neuromusculaire, ces sentiments sont souvent une réaction normale à leur handicap. La dépression et l'anxiété peuvent se manifester de plusieurs façons : léthargie, retrait, irritabilité, changement d'appétit ou problèmes de sommeil, perte d'intérêt et mauvais rendement scolaire. Si ces changements persistent pendant une longue période, vous pourriez vouloir demander conseil à un professionnel.

2.9 Comment devrais-je répondre aux questions de mon enfant touchant la sexualité et les relations?

Bien que souvent ils n'en soient pas conscients, les parents sont la source principale d'information de leurs enfants sur la sexualité. Ce que vous dites ou ce que vous ne dites pas ainsi que ce que vous faites ou ne faites pas jetteront les bases des connaissances sexuelles de vos enfants. Si ce sujet vous rend mal à l'aise, votre enfant sera lui aussi mal à l'aise et pourrait ne pas vouloir aborder la question avec vous.

Le fait que votre enfant vous pose des questions sur la sexualité et les relations devrait être vu comme une bonne chose : c'est le signe que vous avez créé un climat de confiance et que votre enfant sent qu'il peut se confier à vous. Cela peut être une expérience étrange pour vous, car ce pourrait être la première fois que vous voyez votre enfant comme un être sexué. Les jeunes gens qui ont une maladie neuromusculaire auront les mêmes inquiétudes et les mêmes désirs que tous les jeunes de leur âge et seront sujets aux mêmes changements hormonaux.

Quelles que soient les questions que vous pose votre enfant, il est important de donner des réponses factuelles. Et si vous croyez que vous ne pouvez pas répondre complètement à une question particulière, il serait alors avisé que vous ou votre enfant consultiez un professionnel, soit l'infirmière de l'école, le conseiller scolaire, le sexologue de l'école ou du centre de réadaptation ou votre médecin de famille. Vous pourriez vouloir encourager votre enfant à prendre un rendez-vous privé avec un sexologue ou un psychologue, ce qui lui permettrait de trouver réponse à des questions plus délicates, questions qu'il pourrait se sentir gêné de vous poser.

Pour plus d'information sur la sexualité et des ressources à ce sujet, nous vous invitons à visiter l'espace jeunesse de notre site Internet (<http://www.muscle.ca/fr/quebec/services/espace-jeunesse.html>), où vous trouverez entre autres le guide ressource *L'amour est-il à un clic?*, destiné aux jeunes, ainsi que *Mon ado et la sexualité*, un guide ressource pour les parents. Ces documents sont aussi disponibles auprès des bureaux régionaux de Dystrophie musculaire Canada.

Il reste que vous serez cependant la meilleure personne pour répondre à certaines questions. Vous trouverez ci-après certaines questions typiques que votre enfant pourrait vous poser ainsi que des réponses possibles.

Question : Est-ce que je pourrai un jour avoir un petit ami ou une petite amie?

Réponse : Oui, c'est possible. De nombreuses personnes qui ont une maladie neuromusculaire en ont. Mais avant de trouver quelqu'un, tu dois d'abord croire que tu le peux. Si tu a confiance en toi, d'autres aussi auront confiance en toi, mais ce n'est pas suffisant. Tu dois aussi avoir des intérêts, des loisirs, des passions et tu dois aussi être actif dans ta vie. Être amoureux, c'est très exigeant! Tu dois prendre soin de toi et aller vers les gens. Quelqu'un voudra sortir avec toi pour qui tu es et pour les intérêts que vous aurez en commun.

Question : Est-ce que quelqu'un me trouvera attirant, même avec mon handicap?

Réponse : La beauté, c'est une question de perception. Certaines personnes ne seront pas capables de voir au-delà de ton handicap, mais d'autres oui. Si tu acceptes ton corps et acceptes ta différence, d'autres feront de même. Et n'oublie jamais que ton handicap n'est qu'une partie de ton identité. Plus que tout, c'est ta personnalité qui attirera les gens. Alors n'ait pas peur d'être toi-même!

Question : Est-ce que je pourrai me marier un jour et avoir une famille?

Réponse : Bien sûr. D'autres personnes avec des limitations se marient et ont une famille, alors il n'y a pas de raison que ce soit différent pour toi.

2.10 Quels conseils les adultes qui ont une maladie neuromusculaire peuvent-ils donner à mon enfant?

À mesure que votre cercle de soutien s'élargira, il sera important d'y inclure des adultes qui ont une maladie neuromusculaire et d'autres adultes avec des limitations. Plusieurs d'entre eux ont grandi avec leur handicap et auront de nombreux conseils à offrir sur ce qui les a aidés au fil des ans. Ils peuvent vous donner des renseignements importants sur ce qu'ils souhaitent que le monde sache sur les personnes avec des limitations (par exemple de l'information sur le vocabulaire à utiliser pour décrire le handicap de votre enfant, l'importance du choix et de l'autonomie, etc.). Il sera important de transmettre à votre enfant certains de leurs messages à mesure qu'il grandira.

Les messages qui suivent viennent d'adultes qui ont une maladie neuromusculaire.

Vincent : « Essayer de nouvelles choses, faire de nouvelles connaissances, ça fait toujours un peu peur, mais c'est important de s'impliquer. Croire à une cause est la meilleure motivation qui soit. »

Vicki : « Le plus gros handicap, c'est l'incapacité des gens de te voir, *toi*, avant de voir ton handicap. Tu devrais avoir de la peine pour eux, pas pour toi. »

Ken : « N'aie pas peur de prendre des chances et de saisir les occasions qui, à première vue, peuvent sembler impossibles. Sois réaliste quant à tes limites, mais ne laisse pas tes incapacités physiques affecter tes capacités mentales. Si on t'en donne l'occasion, tu dépasseras les attentes de ta famille. »

Luke : « Agir t'amènera toujours quelque part. Ne rien faire ne t'amènera nulle part. »

Martin : « Le bénévolat, pour moi, c'est quelque chose qui me procure énormément de plaisir et de satisfaction, c'est mon retour d'ascenseur. Maintenant, à cause de ma maladie, je ne peux plus occuper un emploi traditionnel rémunéré et, dans le monde où l'on vit aujourd'hui, il est difficile de se valoriser et de se sentir utile à l'extérieur de ces occupations rémunératrices. Heureusement, il y a le monde du bénévolat car même lorsqu'on a peu d'argent, on peut toujours contribuer et c'est ce qui est important. »

3. Questions relatives à l'école

3.1 Mon enfant fréquentera une nouvelle école. Comment puis-je préparer l'école à bien l'accueillir?

Après avoir inscrit votre enfant à l'école, demandez une rencontre avec la direction et l'enseignant de votre enfant pour discuter des accommodements qui pourraient être nécessaires. Pensez à fournir à l'école un exemplaire de *MuscleFacts*, un guide à l'intention des écoles qui donne de l'information sur le soutien dont un élève qui a une maladie neuromusculaire pourrait avoir besoin au cours de sa journée à l'école, tant dans ses activités scolaires que parascolaires. Le personnel de l'école trouvera dans ce guide des conseils pour intégrer efficacement un élève qui a une maladie neuromusculaire. Pour vous procurer un exemplaire de ce guide et d'autres documents d'information, nous vous invitons à contacter Dystrophie musculaire Canada (voir la liste en avant-propos).

Et n'oubliez pas que le personnel et les bénévoles de Dystrophie musculaire Canada sont là pour vous aider pendant cette transition. Nous pouvons offrir du perfectionnement professionnel au personnel scolaire et de l'information sur la façon de favoriser un milieu inclusif et propice à votre enfant. Notre guide *MuscleFacts* (voir 3.5) sera utile pour sensibiliser et informer les élèves.

3.2 Comment dois-je planifier l'éducation de mon enfant?

Dans le système scolaire, les enfants avec des limitations ont la possibilité d'établir un *Plan d'enseignement individualisé* (PEI). Ce processus réunit toutes les personnes qui travaillent avec votre enfant (dont vous, le parent) pour créer et mettre en œuvre un plan d'action qui réponde à ses besoins particuliers. Le PEI vise à établir une compréhension commune des capacités de votre enfant, de ses besoins et de ses intérêts, à déterminer son niveau de fonctionnement dans diverses circonstances, à établir des priorités, à décider de la meilleure façon et du meilleur moment pour répondre à ses besoins et à faire rapport sur ses progrès. Un PEI est révisé quelques fois par années, selon l'évolution des besoins. Il est important de communiquer avec la direction ou avec le conseiller scolaire pour amorcer le processus de PEI aussi rapidement que possible.

3.3 Mon enfant est la cible de moqueries de la part des autres enfants et même d'intimidation. Que puis-je faire?

Votre école a vraisemblablement des politiques contre l'intimidation. Contactez le conseiller scolaire pour obtenir de l'information à ce sujet et des conseils utiles. Comme les moqueries et l'intimidation sont souvent des réactions à la maladie neuromusculaire de votre enfant, nous vous suggérons deux façons de le préparer à faire face à la situation. Tout d'abord, donnez à votre enfant le plus d'information possible sur sa maladie. Être bien renseigné lui permet de se sentir en contrôle et de n'être ni surpris ni blessé par ce que les autres élèves pourraient dire de son handicap. Deuxièmement, vous et votre enfant pouvez travailler ensemble pour trouver des façons de répondre aux commentaires les plus courants faits par les autres élèves au sujet de son handicap.

Pour plus d'information et de conseils pour contrer l'intimidation, nous vous suggérons de consulter les ressources suivantes :

Réseau PREVnet
<http://www.prevnet.ca/>

Fondation Jasmin Roy
<http://fondationjasminroy.com>

Jeunesse j'écoute
1-800-668-6868

Tel-jeunes
1-800-263-2266

Gai écoute
1-888-505-1010

Ligne parents
1-800-361-5085

Pour contacter le centre de prévention du suicide de votre région :
1-866-277-3553

3.4 Mon enfant a des problèmes de comportement à l'école. Que dois-je faire?

Certains enfants qui ont une maladie neuromusculaire peuvent avoir des moyens limités pour exprimer leurs sentiments, ce qui pourrait se traduire par de la colère, de la frustration, de l'entêtement ou par le retrait. Lorsque cela se produit à l'école, il est important d'agir. Les enseignants pourraient ne pas avoir les ressources nécessaires pour composer seuls avec de tels problèmes de comportement et pourraient bénéficier d'une intervention coordonnée. En tant que parent, la meilleure façon d'y arriver est de contacter le conseiller scolaire ou la direction de l'école et de demander une rencontre sur le Plan d'enseignement individualisé (PEI).

3.5 Qu'est-ce qui peut être fait pour aider à sensibiliser les camarades de classe de mon enfant à la réalité des personnes qui ont des limitations?

Il existe divers moyens pour sensibiliser les élèves. Le premier serait de contacter Dystrophie musculaire Canada et de demander une présentation *MuscleFacts*. Ces présentations, adaptées à l'âge des élèves, sont conçues pour enseigner aux enfants des concepts tels que les différences entre les personnes, aider les autres et interagir avec les personnes avec des limitations. Les présentations *MuscleFacts* peuvent se dérouler de deux façons : des membres du personnel ou des bénévoles de Dystrophie musculaire Canada peuvent se rendre à l'école de votre enfant ou, si cela n'est pas possible, Dystrophie musculaire Canada peut faire parvenir à l'enseignant de votre enfant une trousse *MuscleFacts*. Quelle que soit la façon, vérifiez d'abord auprès de votre enfant s'il se sent à l'aise avec cette idée.

En plus d'organiser une présentation *MuscleFacts*, vous pourriez demander à votre enfant s'il serait intéressé à parler lui-même à ses camarades de classe de son handicap et des problèmes que cela lui pose.

4. Questions relatives à la santé et aux activités

4.1 Quels professionnels mon enfant est-il susceptible de fréquenter?

Pour faire en sorte que votre enfant demeure aussi fonctionnel que possible pour aussi longtemps que possible, il aura besoin d'une équipe de soins centrée sur ses besoins et qui comprend les maladies neuromusculaires, sa situation et les choix qui s'offrent à lui. Avec le temps, vous devrez collaborer avec les fournisseurs de soins de santé de votre enfant pour traiter divers symptômes de sa maladie et vous adapter à tout un éventail de changements fonctionnels. Vous trouverez ci-après une liste détaillée des professionnels dont votre enfant pourrait avoir besoin.

Médecin traitant : Le médecin traitant pourra vous expliquer le diagnostic, l'évolution possible de la maladie et son traitement. Il vous orientera vers les autres professionnels de la santé dont vous aurez besoin et avec lesquels il travaillera de concert pour assurer une gestion optimale des soins de votre enfant.

Neurologue : Le neurologue est le spécialiste qui pourra confirmer le diagnostic de maladie neuromusculaire. Il pourra aussi vous informer des types de traitements disponibles, aider votre enfant à préserver une image de soi positive et à garder le moral. Il travaillera avec votre enfant pour cerner ses besoins spécifiques et ses préoccupations et l'orientera vers les thérapeutes susceptibles d'y apporter des solutions.

Infirmière clinicienne : En règle générale, l'infirmière clinicienne analysera les données sur votre enfant. Elle dressera un plan de traitement et verra à sa mise en œuvre. Au nombre de ses attributions, l'infirmière pourra aussi enseigner à votre enfant diverses habiletés et en faire la démonstration, limiter le développement de complications et effectuer des interventions en cas de problèmes.

Ergothérapeute : L'ergothérapeute aide votre enfant à rester en santé et à améliorer son fonctionnement autonome. Il évaluera aussi les besoins de votre enfant en matière d'aides techniques à la mobilité (par ex., fauteuil roulant) et à la vie quotidienne. Vous pouvez aussi le consulter pour aider votre enfant à effectuer plus efficacement et de façon plus autonome ses activités quotidiennes.

Physiothérapeute/thérapeute en réadaptation physique : Ces thérapeutes peuvent enseigner à votre enfant des techniques et des exercices destinés à maintenir sa force musculaire et à maximiser son amplitude de mouvement. Pour ce faire, ils auront recours à des techniques de prévention, de traitement et de réadaptation. Après avoir procédé à diverses évaluations, le thérapeute élaborera un plan de traitement. Il pourra aussi aider à réduire la douleur et les raideurs à l'aide de thérapies manuelles telles que les massages et les manipulations. Comme l'ergothérapeute, ils peuvent aussi prescrire des aides techniques.

Physiatre : Le physiatre est un médecin spécialisé dans le traitement et la réadaptation de l'appareil locomoteur qui évaluera le fonctionnement de votre enfant, l'importance de son handicap ainsi que le niveau de fonction musculaire résiduelle. Les résultats de ses évaluations permettront de concevoir des plans de traitement.

Diététiste ou nutritionniste : Ces professionnels aideront votre enfant à avoir une alimentation et une hydratation sécuritaires et adéquates afin de prévenir le développement de carences nutritionnelles susceptibles de porter atteinte à sa vie. Ils pourront évaluer ses capacités fonctionnelles (capacité à s'alimenter lui-même ou à effectuer le gavage), son état nutritionnel et son apport alimentaire actuel.

Psychologue clinique : Le psychologue clinique s'occupe des questions touchant la santé mentale, émotive et comportementale par le biais de thérapies. Il ne peut prescrire de médicaments.

Conseiller en éducation : Le conseiller en éducation fait le lien entre le système scolaire et le système médical. En collaboration avec d'autres professionnels, il recommande pour votre enfant des mesures de soutien éducatif.

Pneumologue : Ce médecin est un spécialiste du système respiratoire. Selon l'évolution de la maladie neuromusculaire de votre enfant, une consultation avec un pneumologue pourra être indiquée en cas d'infection respiratoire ou pour discuter du recours à la ventilation mécanique.

Inhalothérapeute : L'inhalothérapeute conçoit des stratégies pour optimiser la fonction musculaire résiduelle et réduire l'inconfort. Au besoin, il met aussi en place un programme de soins thoraciques. Il évalue aussi l'état de la fonction pulmonaire, donne des suggestions pour gérer une fonction respiratoire qui se détériore et veille à l'installation d'appareils de ventilation au domicile lorsqu'approprié.

Orthophoniste : L'orthophoniste conseille sur les techniques et stratégies qui permettent aux personnes qui ont une maladie neuromusculaire de continuer à communiquer pendant toute leur vie. Un orthophoniste évalue les capacités fonctionnelles telles que les fonctions motrices orales, les fonctions cognitivolinguistiques, les fonctions de communication augmentative et les fonctions de déglutition.

Travailleur social : La tâche du travailleur social consiste entre autres à fournir une aide pratique et un soutien affectif pour aider la famille à composer au jour le jour. Il offre un soutien émotif, de l'information sur les ressources disponibles dans le milieu et de l'aide pour y accéder. Il aide à établir des objectifs à court et à long terme et à planifier en vue de répondre aux besoins futurs en matière de soins.

4.2 Qu'est-ce qu'une clinique neuromusculaire pédiatrique?

Une clinique neuromusculaire pédiatrique offre des services spécialisés aux enfants qui ont une maladie neuromusculaire et à leur famille. Évaluation, information, formation, recommandation d'aides techniques, options de traitement, mesures d'adaptation scolaire sont au nombre des services disponibles qui sont personnalisés selon les besoins de chaque enfant.

L'équipe pédiatrique comprend généralement des représentants des nombreuses professions dont nous avons parlé au point 4.1. Les membres de l'équipe peuvent évaluer votre enfant individuellement ou de concert avec d'autres thérapeutes. Une visite à la clinique peut durer une heure ou deux ou prendre toute la journée, selon les thérapeutes que votre enfant aura besoin de voir et selon le type précis de consultation nécessaire.

Les enfants qui ont une maladie neuromusculaire devraient être évalués au moins une fois l'an. Cette évaluation pourrait être plus fréquente selon la condition de l'enfant et selon les professionnels qui lui dispensent des soins. Le fait de procéder chaque année à un examen clinique complet, effectué par un éventail de spécialistes, permet d'espérer que tout problème sera détecté rapidement et empêchera qu'il ne s'aggrave par la modification des aides techniques, du positionnement, des suppléments nutritifs, etc. Les cliniques neuromusculaires pédiatriques visent à assurer à l'enfant qui a une maladie neuromusculaire une santé optimale.

Pour préparer votre enfant pour cette visite, informez-le qu'il sera vu par plusieurs personnes différentes qui lui demanderont de jouer ou de montrer comment il effectue diverses tâches de la vie quotidiennes. Vous et votre enfant devrez répondre à des questions. La plus grande partie de l'évaluation se fera par examen et observation et n'est pas considérée invasive. Le plus important est de dire à votre enfant que le personnel est là pour l'aider à atteindre son potentiel à la maison, à l'école et dans la communauté.

Selon les pratiques de la clinique, vous pourriez recevoir, dans les semaines qui suivent votre visite, un rapport qui décrit l'évaluation effectuée par chacun des professionnels ainsi que leurs recommandations et toute action future nécessaire. Une copie de ce rapport pourrait aussi être transmise au médecin traitant de l'enfant, à son école, aux thérapeutes locaux, etc., afin de tenir ceux-ci informés des derniers développements dans l'état de santé de votre enfant et des recommandations des spécialistes.

Vous trouverez à l'adresse suivante la liste des cliniques neuromusculaires du Québec : www.muscle.ca/fr/quebec/la-dystrophie-musculaire/vivre-avec-une-maladie-neuromusculaire/votre-equipe-soignante/les-cliniques-neuromusculaires-du-quebec.

4.3 Les médecins suggèrent que mon enfant prenne des stéroïdes. Est-ce une bonne idée?

Si votre enfant a la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) ou de Becker (DMB), votre médecin pourrait prescrire des stéroïdes (aussi appelés corticostéroïdes). Le but de cette médication est d'aider l'enfant à marcher plus longtemps de façon autonome et de minimiser les problèmes respiratoires, cardiaques et orthopédiques. L'autre avantage potentiel des stéroïdes est de réduire le risque de scoliose (une déviation de la colonne vertébrale). Bien que de nombreuses recherches soient présentement en cours sur de nouveaux médicaments pour la DMD/DMB, les stéroïdes demeurent, pour l'instant, le seul médicament capable de ralentir la progression de la faiblesse musculaire. Il est important de discuter des effets secondaires potentiels de la prise de stéroïdes avec l'équipe de soins de votre enfant et d'en assurer un suivi constant.

Pour plus d'information sur les questions relatives à la prise de stéroïdes, nous vous invitons à consulter le guide *Diagnostic et suivi de la dystrophie musculaire de Duchenne* conçu à l'intention des familles et publié par Dystrophie musculaire Canada. Ce guide répertorie les pratiques exemplaires à cet égard, telles qu'établies par les experts internationaux en 2010.

4.4 Mon enfant a des problèmes de poids. Qui puis-je consulter à ce sujet?

Certains enfants qui ont une maladie neuromusculaire peuvent avoir tendance au surplus de poids, tandis que d'autres, au contraire, présenteront une insuffisance pondérale. Les principales causes d'obésité pour les enfants qui ont une maladie neuromusculaire sont, notamment, l'inactivité, l'utilisation de stéroïdes et une alimentation trop riche en calories. En ce qui concerne l'insuffisance pondérale, il faut savoir que certains enfants atteints ne consomment pas assez de calories au cours de la journée parce qu'ils sont gênés d'avoir besoin d'aide pour manger ou qu'ils éprouvent des difficultés à mâcher et à avaler. Dans ces deux cas, le diététiste est la personne la mieux placée pour vous aider (voir question 4.1).

Les liens suivants vous donneront accès à d'autres ressources en alimentation :

Association des nutritionnistes cliniciens du Québec (ANCQ)
www.ancq.org

Association professionnelle des nutritionnistes experts en dysphagie (APNED)
www.apned.info

Diététistes du Canada
www.dietitians.ca

Ordre professionnel des diététistes du Québec
www.opdq.org

Passeport santé.net
www.passeportsante.net

4.5 Quels types d'exercices ou d'étirements pourraient aider mon enfant?

Les enfants qui ont une maladie neuromusculaire présentent un risque accru de développer des contractures à cause de leur handicap qui limite leur mobilité. Les contractures surviennent souvent lorsque les muscles se détériorent, ce qui amène les tendons des bras et des jambes à se resserrer, les pieds et les mains à se recourber vers l'intérieur et empêche les articulations des genoux et des coudes de se déployer. Pour aider à réduire ce risque, vous pouvez avoir recours aux services d'un physiothérapeute, dont le travail consiste à aider les enfants à atteindre leur potentiel physique optimal. Il pourra vous montrer comment effectuer avec votre enfant différents étirements bénéfiques pour l'amplitude de mouvement.

En ce qui a trait aux exercices, toutefois, il vous faudra user de prudence. Les enfants qui ont une maladie neuromusculaire sont susceptibles à la fatigue musculaire résultant de la surutilisation des muscles et aux contractures musculaires dues à leur sous-utilisation. C'est pourquoi il est important de respecter un équilibre délicat dans les activités de votre enfant. La natation est un excellent exercice pour les enfants qui ont une maladie neuromusculaire parce qu'elle offre un médium de soutien aux mouvements et qu'elle aide à maintenir l'amplitude articulaire.

4.6 Comment mon enfant peut-il participer à des activités récréatives?

Les sites Internet qui suivent offrent de l'information sur les activités récréatives pour les enfants avec des limitations :

Altergo
www.altergo.net

Association canadienne des sports en fauteuils roulants (ACFSR)
<http://www.cwsa.ca>

Association québécoise des sports en fauteuils roulants (AQSFR)
www.aqsfr.qc.ca

Powerchair football Canada
<http://powerchairfootballcanada.com>

4.7 J'ai besoin d'aide pour assurer les soins personnels de mon enfant. Quels sont les services disponibles?

Lorsque votre enfant atteint le point où il a besoin d'aide pour certaines ou pour l'ensemble de ses activités quotidiennes, ceci peut être difficile pour les familles qui doivent aussi s'acquitter d'autres responsabilités domestiques. À certains moments, vous aurez tout simplement besoin de répit et de prendre congé de vos activités d'aidant pour un temps afin de maintenir dans votre vie un sain équilibre. Il est important que vous fassiez part de vos besoins à votre entourage : personne ne le saura si vous ne le dites pas!

Puisque les soins de santé relèvent de la responsabilité de chaque province, vous devrez vérifier quelles mesures de soutien votre province offre aux familles qui ont un enfant avec des limitations. Il serait bon aussi de contacter les

autorités sanitaires locales pour voir s'il existe des programmes ou services susceptibles de vous aider. Il pourrait aussi être utile de contacter les centres de ressources à la vie autonome de votre région (voir 5.1) qui pourront vous renseigner sur les programmes sans but lucratif de votre localité. Voici une liste de programmes provinciaux disponibles pour les enfants avec des limitations :

ALBERTA

Children and Youth Services: Family Support for Children with Disabilities

<http://www.child.alberta.ca/home/591.cfm>

COLOMBIE-BRITANNIQUE

Children and Family Development: At Home Program

http://www.mcf.gov.bc.ca/at_home/

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

Health PEI : Community Programs and Services :Home Care

<http://www.gov.pe.ca/health/index.php3?number=1020609&clang=E>

MANITOBA

Manitoba Family Services and Labour: Children's disABILITY Services

<http://www.gov.mb.ca/fs/pwd/css.html>

NOUVEAU-BRUNSWICK

Développement social : Services communautaires destinés aux enfants ayant des besoins spéciaux

<http://app.infoaa.7700.gnb.ca/gnb/Pub/EServices/ListServiceDetailsFr.asp?ServiceID1=10195&ReportType1=ALL>

NOUVELLE-ÉCOSSE

Department of Health: Continuing Care Programs: Home Care

<http://www.gov.ns.ca/health/ccs/homecare.asp>

NUNAVUT

Health and Social Services: Home and Community Care Program

Tel: (867) 975-5933

<http://www.hss.gov.nu.ca/en/Your%20Health%10Home%20and%20Community%20Care.aspx>

ONTARIO

Children and Youth Services: Special Services at Home

<http://www.gov.on.ca/children/english/programs/needs/services/>

QUÉBEC

Ministère de la santé et des services sociaux

www.msss.gouv.qc.ca

Régie des rentes du Québec: Mesure de soutien aux enfants - Supplément pour enfant handicapé

http://www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=9249& sujet=28

SASKATCHEWAN

Social Services: Community Living (people with intellectual disabilities only)

<http://www.socialservices.gov.sk.ca/community-living/>

TERRE-NEUVE ET LABRADOR

Health & Community Services - Central: Home Support Program

Tel: (709) 651-3306

<http://www.hcsc.nfld.net/HomeSupport.htm>

TERRITOIRES DU NORD-OUEST

Health and Social Services: Home Care Program

http://www.hlthss.gov.nt.ca/english/services/home_care/

YUKON

Health and Social Services: Continuing Care

<http://www.hss.gov.yk.ca/programs/continuing/>

5. Planifier l'avenir

5.1 Quels sont les choix qui s'offriront à mon enfant une fois qu'il aura son diplôme secondaire?

Il peut être intimidant de laisser la vie bien réglée de l'école secondaire, où votre enfant a accès à tout un éventail de ressources, pour passer à un monde beaucoup moins prévisible par la suite, et ce, tant pour les adolescents qui ont une maladie neuromusculaire que pour leurs parents. Il s'agit d'une période déterminante où vous serez confronté à toute une série de nouveaux enjeux tels que le financement, le transport, le soutien aux soins et l'accès aux ressources communautaires.

Les solutions à ces questions dépendront largement des activités que votre enfant choisira. Voudra-t-il : a) poursuivre ses études; b) s'inscrire à un programme de préparation à l'emploi; c) se trouver un emploi; d) démarrer une entreprise; e) devenir bénévole dans un organisme sans but lucratif; f) participer à un programme de jour; g) faire autre chose?

Il existe peut-être des programmes dans votre localité qui pourront aider votre enfant à planifier sa transition vers l'âge adulte. Vous trouverez de l'information à ce sujet dans les cliniques neuromusculaires (voir lien en page 16) et auprès des ressources suivantes :

Camo
www.camo.qc.ca

Emploi-Québec
emploi.quebec.net

Sphère-Québec
www.sphere-qc.ca

Vie autonome Canada
www.ilcanada.ca

Il est important de se rappeler que la scolarisation, l'emploi, la vie autonome et les relations sont des rêves que nous partageons tous, que nous ayons ou non une maladie neuromusculaire.

Bureaux de Dystrophie musculaire Canada

BUREAU NATIONAL *info@muscle.ca*

2345 Yonge St., Suite 900
Toronto, ON M4P 2E5
Tél. : 416-488-0030
1-866-MUSCLE-8

ONTARIO *infoontario@muscle.ca*

2345 Yonge St, Suite 900-901
Toronto, ON M4P 2E5
Tél. : 416-488-0030
1-866-687-2538

150, rue Isabella, bureau 215
Ottawa (Ontario) K1S 1V7
Tél. : 613-232-7334
1-866-337-3365

ATLANTIQUE *infoatlantic@muscle.ca*

56 Avonlea Court, Suite 203
Fredericton, NB E3C 1N8
Tél. : 506-450-6322
1-888-647-6322

13 Minstrel Dr.
Quispamsis, NB E2E 1S5
Tél. : (506) 639-7871

170 Cromarty Drive, Suite 222
Dartmouth, NS B3B 0G1
Tél. : 902-429-6322
1-800-884-6322

QUÉBEC *infoquebec@muscle.ca*

1425, boul. René-Lévesque Ouest
Bureau 506
Montréal (Québec) H3G 1T7
Tél. : 514-393-3522
1-800-567-2236

Centre hospitalier de Jonquière
C.P. 15
2230, rue de l'Hôpital, 7^e étage
Jonquière (Québec) G7X 7X2
Tél. : (418) 695-7760
1-877-295-7911

OUEST DU CANADA *infowest@muscle.ca*

7th Floor - 1401 West Broadway
Vancouver, BC V6H 1H6
Tél. : 604-732-8799
1-800-366-8166

1024 - 10th Ave SE
High River, AB T1V 1L3
Tél. : 403-649-6247
1-888-649-6247

200 Belmead Professional Centre
8944-182 St NW
Edmonton, AB T5T 2E3
Tél. : 780-489-6322
1-800-661-9312

104 - 901 4th St South
Martensville, SK S0K 0A2
306-382-2172

204 - 825 Sherbrooke St
Winnipeg, MB R3A 1M5
Tél. : 204-233-0022
1-888-518-0044



1-800-567-2236
www.muscle.ca

Dystrophie musculaire Canada a pour mission d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en finançant adéquatement la recherche d'un traitement curatif, en fournissant des services et en assurant un soutien constant.

Ce projet a été financé en partie par

le Programme de partenariats pour

le développement social du gouvernement du Canada.

Canada



Ressources humaines et
Développement des compétences Canada

Human Resources and
Skills Development Canada