

L'enfant ou l'adulte ayant une myopathie

La myopathie est une affection neuro- musculaire qui entraîne des dysfonctionnements de l'activité musculaire et une fonte progressive de tous les muscles du corps. Ses manifestations les plus graves vont affecter les muscles de la motricité des membres et les muscles respiratoires. Cette affection aboutit progressivement à des handicaps moteurs de plus en plus graves limitant les déplacements et la respiration. Ils aboutiront à plus ou moins long terme à des paralysies et une insuffisance respiratoire de plus en plus invalidante.

Chez l'enfant **la Myopathie de Duchenne**, qui touche un garçon sur 3 500, est la plus connue. **C'est une maladie génétique provoquant une dégénérescence progressive de l'ensemble des muscles de l'organisme.**

Mois après mois, année après année elle s'aggrave par étapes.

Le fauteuil roulant électrique est proposé dès que l'enfant ne peut plus suivre les autres enfants de son âge.

- Tous ses muscles sont affaiblis.
- L'enfant ou l'adulte se fatigue plus vite que les autres.

Souvent à partir de 8 ou 10 ans, l'enfant ne peut plus marcher, ni se tenir debout. Il doit être porté par deux personnes pour passer de son fauteuil roulant à son lit, aux toilettes, etc.

La maladie de Steinert est la plus fréquente des maladies musculaires de l'adulte. Cette maladie d'origine génétique touche les muscles mais aussi d'autres fonctions de l'organisme, comme les fonctions cardiaque, respiratoire, digestive, cognitives. Elle se manifeste de façon plus ou moins sévère et tardive selon ses formes.

Pendant le séjour pluriel

- L'aide par la personne touchée est souvent difficile ou impossible.
- Une aide est nécessaire pour les actes de la vie quotidienne : habillage, déshabillage, alimentation, etc.
- La prise alimentaire est plus lente.
- Incontinence urinaire fréquente.
- l'enfant porte souvent des appareils orthopédiques le jour et la nuit.
- La nuit, l'enfant peut appeler pour être tourné dans son lit.
- Attacher la personne concernée quand elle est assise sur son fauteuil roulant.
- Il faut souvent l'encourager pour participer à une activité.
- Il n'a pas habituellement de déficit intellectuel. La dégradation progressive de l'état physique et des capacités provoque souvent une souffrance psychologique le rendant vulnérable.
- La colonne vertébrale, le bassin, les genoux, les pieds et les bras doivent être surveillés pour éviter des contractions et des déformations.
- Certains soins paramédicaux, comme la kinésithérapie respiratoire, doivent être poursuivis durant le séjour.