

LA DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE DUCHENNE

UN GUIDE POUR LA FAMILLE



Philip Wan

(Traduction : Rodin Noelson Rabotovao)



Novembre 2008

TABLES DES MATIÈRES

Sources bibliographiques	2
Qu'est-ce que la dystrophie musculaire de Duchenne?	3
Du point de vue médical	6
La Recherche	14
L'Education	15
Le soutien pour la famille	18
Question pratique : familiale et personnel	19

Sources bibliographiques

- Plusieurs Publications de la Muscular Dystrophy Campaign, Royaume Uni
- Des Contacts avec des Professionnels du Royaume Uni et du Canada
- *Voices of Hope*, coping with muscular Dystrophy in Mauritius, April 2008, Philip Wan.

L'auteur est reconnaissant d'avoir été permis à utiliser ces sources. Néanmoins toute incohérence est la responsabilité de l'auteur.

Qu'est-ce que la dystrophie musculaire de Duchenne?

Les dystrophies musculaires sont définies comme un genre de troubles génétiques caractérisées par des affaiblissements progressifs des muscles. La dystrophie musculaire de Duchenne est la plus commune des dystrophies musculaires. La dystrophie musculaire est une maladie fatale qui est caractérisée par un affaiblissement rapide et progressif des tissus musculaires, commençant par les jambes et les pelvis et plus tard le corps tout entier. Cette maladie touche environ 1 sur 3,500 garçons. Habituellement, chez les filles, aucun symptôme ne se manifeste, mais elles peuvent porter le gène de la maladie.

Deux tiers de cas sont héréditaires et les restes sont causés par la mutation dans le gène ou par l'embryon.

En 1986, des chercheurs sur la dystrophie musculaire ont pu identifier le gène qui fait défaut – un problème connu comme une *mutation*- est la cause de la dystrophie musculaire de Duchenne. La protéine associée avec ce gène était identifiée et nommée *dystrophin*. Cela aide les cellules des muscles à être intact mais cette protéine manque chez les jeunes atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne

La maladie se manifeste pendant l'enfance : entre l'âge de 2 à 6 ans. Les symptômes se manifestent par une faiblesse généralisée et une dégradation des muscles touchant en premier plus les muscles au niveau de la hanche, du pelvis, des jambes et des épaules. Les mollets sont souvent élargis. La propagation de la maladie varie d'un individu à un autre. C'est pourquoi

il est difficile de prédire d'une manière exacte, à quel moment la personne atteinte va perdre ses capacités fonctionnelles ou bien combien de temps elle survivra. Néanmoins des observations sur un bon nombre de cas ont révélées certaines tendances qui sont décrit ci-dessous.

Les parents peuvent remarquer que le garçon est maladroit et tombe souvent. Cela est difficile à remarquer pour les enfants qui commencent à marcher. Avec le temps, la répétition des chutes devient de plus en plus inquiétante. En général, à partir de 3 ou 4 ans, le garçon ne peut pas jouer avec les jeunes de son âge. Il a du mal à monter les escaliers, à se relever quand il tombe ou bien, il ne peut tout simplement pas courir. Il y a même des mouvements qu'il ne peut plus faire, à savoir sauter de la position debout lui est quasiment impossible.

Le problème devient plus prononcé quand l'enfant atteint l'âge scolaire. Il ne peut pas marcher à cause de la faiblesse de ses muscles quadriceps ; les principaux muscles de la jambe s'affaiblissent ; ce qui explique les fréquentes chutes car ses jambes ne peuvent plus supporter son poids. De ce fait l'enfant contracte le muscle de ses mollets et cela entraîne la faiblesse de ses pieds et ses orteils se dressent. Le garçon marcherait sur ses orteils ou sur ses phalanges des orteils. A ce niveau, les médecins qui ne sont pas habitués avec cette maladie pourraient envoyer l'enfant à un orthopédiste ou à un thérapeute pour le problème de muscle au niveau du talon ; ou bien ils pourraient dire aux parents que l'enfant a une vieille habitude qui va passer avec l'âge. La dystrophie musculaire n'est pas un cas commun, c'est pourquoi, il y a des médecins qui ne

l'ont jamais rencontré avant. Pourtant, un diagnostic précoce ne changerait pas l'évolution de la maladie, mais cela pourrait aider la famille à prévoir comment faire face aux problèmes reliés à cette maladie.

A l'âge de 10 ans, en moyenne, le garçon a des difficultés à se lever d'une chaise ou du sol, à monter les escaliers ou bien à marcher tout seul. A l'âge de 12 ans, l'enfant est obligé d'utiliser un fauteuil roulant pour se déplacer. Sa santé et sa vie sont en danger à cause de la détérioration des muscles pulmonaires et cardiaques qui causent des problèmes respiratoires et cardiaques.

D'après les études qui ont été faites, dans un groupe d'enfants atteints par cette maladie, ils ont le quotient intellectuel environ 90, alors que les autres enfants normaux en ont 100. Par rapport aux aspects physiques qui se dégradent progressivement, la dystrophie musculaire de Duchenne n'affecte pas la faculté cognitive. Par contre, tant que l'enfant grandit et si la faculté cognitive évolue plus que prévu, cela peut provoquer du retard plutôt qu'un déficit dans des différents domaines.

La dystrophie musculaire de Duchenne affecte éventuellement tous les muscles actifs, y compris les muscles cardiaques et pulmonaires. D'habitude, la mort survient à cause des problèmes respiratoires ou par des troubles cardiaques. Avec le progrès de la médecine, les personnes atteintes de la dystrophie musculaire de Duchenne peuvent survivre au-delà de 30 ou 40 ans.

Du point de vue médical

Le maintien de la mobilité

Il est important, dans la mesure du possible, de maintenir la mobilité de l'enfant. Le moindre que l'on puisse faire, c'est de maintenir sa démarche : encourager l'enfant à faire des exercices physiques tels que la natation, qui relève du meilleur sport car elle lui permettra de faire bouger toutes les différentes parties du corps, et avoir le contrôle de la respiration même si elle devient difficile, la natation reste toujours amusant. En plus, par-dessus tout, votre enfant aura le sens d'apprentissage à partir de son expérience à nager.

La physiothérapie

La physiothérapie est importante durant l'école primaire, car cela l'aidera, dans la mesure du possible, à maintenir ses mouvements et le protégera contre les contractures. Tous les enfants atteints par Duchenne doivent consulter régulièrement un physiothérapeute. Vous pourriez consulter le livret 'Traitements Physiothérapeutiques de la Dystrophie Musculaire Duchenne' préparé par G. Semeon, Directeur du MDA en octobre 2008. Les exercices indiqués sont habituellement faits une ou deux fois par jour pendant 15 à 20 minutes. Il est conseillé de continuer la physiothérapie et d'autres soutiens même si les enfants utilisent leur fauteuil roulant.

L'emploi de stéroïde

L'emploi de stéroïde est une des options pour maintenir et prolonger la mobilité. Des recherches montrent que les stéroïdes sont efficaces mais ils présentent des effets secondaires. On peut utiliser les stéroïdes avec des jeunes garçons atteints par la myopathie de Duchenne.

Il est conseillé de consulter votre médecin avant d'utiliser les stéroïdes. Il est nécessaire de faire une analyse avant d'utiliser les stéroïdes. Les enfants sous traitement stéroïdique doivent être suivis, régulièrement, par leur médecin[S] ; et les effets secondaires doivent être notés et discutés. Il a été constaté que le stéroïde pourrait aider le coeur et le poumon. (Veuillez noter la section sur les fractures).

Orthotic

Pour essayer de prendre des précautions pour prévenir les contractures aux chevilles, votre physiothérapeute peut suggérer que votre enfant de mettre des attelles pendant la nuit. Elles fixent les chevilles à une position neutre (c'est-à-dire 90 degré ou le plus proche de cela) et supporte les pieds et les mollets. Si votre enfant ne peut pas les porter la nuit, il peut les mettre le soir pendant qu'on regarde la télé, ou bien une jambe pour une nuit et l'autre jambe la nuit suivante.

Plus tard, quand il aura du mal à marcher, on peut penser l'utilisation des pieds à coulisse qui sont fabriqués pour parcourir de courtes distances, très souvent à l'intérieur de la maison.

Standing frames

Une fois que votre enfant a des difficultés à marcher, il est important de l'encourager à se mettre debout. Le fait d'être debout l'aide à maintenir les mouvements au niveau des joints et à une bonne posture. Cela aide aussi au bon fonctionnement de la vessie, de la circulation sanguine, de la digestion et de la respiration. Le *standing frames* peut être utilisé pour aider un enfant à se maintenir debout.

La douleur

La dystrophie musculaire de Duchenne ne cause pas trop de douleur même si la maladie est grave. Quelques garçons peuvent avoir quelques problèmes de crampe au niveau de leurs jambes. Il n'y a pas de traitement spécifique. Dans ce cas, un petit massage peut, généralement, les soulager.

La vaccination

Il est important de protéger les garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne contre les infections pectorales. D'où un vaccin contre la grippe est recommandé tous les ans. Avec l'aide de MDA, tous les garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne sont donnés un vaccin grippal. Il est souhaitable que cela continue régulièrement.

Si votre enfant est sous traitement stéroïdique, et il n'avait pas encore eu de varicelle, il serait mieux qu'il fasse un test sanguin, et s'il n'est pas immunisé, il nécessitera un vaccin contre la varicelle avant de commencer le stéroïde.

L'infection pectorale

Ces infections nécessitent un traitement préalable avec des antibiotiques et une physiothérapie pectorale. Au cas où les infections deviennent graves et résistent aux antibiotiques, il ne faut pas hésiter de porter les garçons, (surtout les plus âgés) à l'hôpital.

L'équipement d'aide pour la toux

Les garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne sont vulnérables aux problèmes respiratoires. Ils ne peuvent pas tousser, de ce fait ils accumulent des phlegmes même dans le cas d'un léger rhume, et cela peut causer des complications telles que la pneumonie et la bronchite. La congestion prolongée peut amener à une carence d'oxygène jusqu'aux tissus du corps et cela peut entraîner par la suite à des problèmes neurologiques.

La santé et le bien-être des garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne seront beaucoup améliorés par l'utilisation d'un appareil d'assistance mécanique à la toux (*Cough-Assist*); cela aidera le patient à respirer et puis tousser pour dégager la voie respiratoire.

La Ventilation

Comme les muscles pectoraux s'affaiblissent et la respiration devient difficile, beaucoup des adolescents (et quelquefois les garçons d'un plus jeune âge) nécessiteraient un appareil respiratoire pour aider à une meilleure respiration pendant la nuit. Cela n'implique pas d'opération et ne provoque aucune douleur. Un

appareil respiratoire peut être vraiment bénéfique à maintenir un bon fonctionnement respiratoire et pour combattre des infections pectorales. L'utilisation de l'appareil a été très efficace dans le sens de prolongement du taux d'espérance de vie et la qualité de vie.

Après la publication du livre « Voices of Hope » en 2008, l'utilisation du respirateur artificiel a été introduite. Plusieurs appareils respiratoires ont été fournis par MDA, en 2008. Il est souhaitable que beaucoup de garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne puissent bénéficier d'une telle machine en cas de besoin.

L'anesthésie

Les garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne semblent avoir un fonctionnement respiratoire réduit, et si c'est possible, il serait mieux d'éviter l'anesthésie générale. Si un garçon doit subir une anesthésie générale, l'anesthésiste doit être mis au courant de l'état médical du garçon. Le fonctionnement des poumons doit être testé d'avance.

La Surveillance de coeur

Le cœur est un muscle et il est important de vérifier régulièrement son fonctionnement après des années. La faiblesse de muscle cardiaque arrive très souvent aux garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne, cela leur arrive normalement vers la fin de l'évolution de la maladie. La plupart des garçons ne seront pas au courant de ce problème cardiaque, mais si

ce problème est identifié, il serait mieux de lui donner des conseils et des médicaments nécessaires.

La Continence

Bon nombre de garçons souffrant de la dystrophie musculaire de Duchenne ne rencontrent pas de problème de vessie ou d'incontinence intestinale. Ils s'en rendent compte quand ils vont aux toilettes. Quelques garçons (surtout s'ils ont des difficultés dans les études) pourraient être en retard au niveau de continence, et quelques uns auront quelques problèmes à long terme.

Comme l'enfant bougera moins, il serait mieux de mettre les enfants dans un endroit où ils peuvent avoir accès aux toilettes très facilement, surtout à l'école. La meilleure solution c'est de créer une sorte d'habitude d'aller aux toilettes pendant la récréation ou pendant le repas de midi. Pour éviter la déshydratation de votre enfant il faut toujours l'encourager à boire. Le problème de constipation est fréquent chez les enfants qui utilisent régulièrement de fauteuil roulant. Ce problème peut être évité en lui donnant des aliments riches en fibre (pain marron, fruits et légumes). Si nécessaire, les médecins peuvent leur donner des médicaments. La constipation peut provoquer des douleurs, alors les parents devraient trouver des remèdes le plus tôt possible.

Les fractures

Les garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne, comme d'autres garçons peuvent avoir des

fractures de bras ou de jambes. Dans ce cas, l'immobilisation avec un plâtre, pour une longue période est à éviter, de peur que la force des muscles se perde et qu'elle ne revienne plus. La densité des os des garçons sous traitement de stéroïde devrait être vérifiée régulièrement car comme le stéroïde peut amincir les os il peut causer des fractures. Il ne faut pas limiter indûment les activités physiques de l'enfant (jouer est très important) mais comme votre enfant grandit, les risques nécessitent d'être évaluées.

L'opération de la colonne vertébrale

Pendant son jeune âge, l'opération de la colonne vertébrale pourrait aider ou ne pas être nécessaire. Cela peut être utile aux garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne s'ils ont de la scoliose (déformation sinueuse de la colonne vertébrale). Cela se produit habituellement quand les garçons arrêtent de marcher et de se lever. Cette opération chirurgicale est très compliquée. Cela ne vaut pas la peine d'entrer dans les détails ici.

L'alimentation

Il n'est pas nécessaire qu'un enfant à bas âge ait besoin d'une alimentation spéciale. Ce qui est important, c'est de lui donner un repas équilibré pour maintenir son poids et pour qu'il puisse grandir correctement. Essayez d'éviter les nourritures grasses et sucrées, car l'excès de poids ne facilite pas la démarche de votre enfant et cela va compliquer les choses. Quelques enfants qui prennent le stéroïde deviennent obèses, cela nécessite

une surveillance. Comme votre enfant fait moins d'exercice physique, il n'a besoin que très peu de calorie et sa nourriture doit être ajustée selon ses besoins énergétiques.

Les génétiques

La myopathie de Duchenne est due à une carence sur un gène X de chromosome. Les femmes ont deux chromosomes XX, alors que les hommes en ont deux chromosomes XY. Chez les femmes, si un chromosome X fait défaut, cela ne leur pose pas de problème car elles ont encore un autre qui est intact ; ce qui n'est malheureusement pas le cas chez les hommes. Pour la myopathie de Duchenne, les femmes sont porteuses alors que les hommes sont les victimes. (Si une femme est porteuse de Duchenne, à chaque grossesse, elle a un quart ou 25% de risque d'avoir un enfant avec cette maladie).

Il est aussi possible que la myopathie de Duchenne survienne à cause d'un nouveau changement de gène du garçon lui-même. **Il est possible de faire un test de dépistage pour savoir si on est porteuse de Duchenne.** Ce test est important surtout si vous voulez avoir des enfants plus tard ou bien si vous êtes une femme et qu'une femme de votre famille est porteuse.

Si une femme est porteuse, sa fille a 50% de risque d'être porteuse. Si vous êtes porteuse et que vous avez une jeune fille, veuillez lui expliquer cette situation.

La Recherche

Malgré les recherches qui ont été faites récemment sur la dystrophie musculaire de Duchenne, on n'a pas encore trouvé des remèdes efficaces. Par contre, les soins des ses symptômes ont beaucoup améliorés dans beaucoup de pays. De ce fait, il est souhaitable que les garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne aient les soins nécessaires afin qu'ils puissent bénéficier des fruits de nouvelles recherches.

L'Éducation

L'école

L'expérience scolaire des garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne est différente de l'un à l'autre: il y a des garçons qui doivent arrêter l'école très jeune, certains seulement après la classe de 3^{ème} ou 4^{ème} en primaire. Diverses sont les raisons: des fois ce sont les instituteurs qui conseillent les parents de retirer leurs enfants, des fois c'est à cause des moqueries d'autres enfants, des fois ce sont les parents eux-mêmes qui se découragent et ne voient pas l'utilité de la scolarité de leur enfants.

Le problème de scolarité

Ils ont estimé que le tiers des enfants au Royaume Uni ont de difficultés d'apprentissage. Souvent cette difficulté est minime qu'ils arrivent à remédier au niveau de l'école même. Quelques enfants avec la dystrophie musculaire de Duchenne pourraient avoir des difficultés d'alphabétisation mais pas comme au niveau des muscles.

Apparemment, quelques enfants atteints par la dystrophie musculaire de Duchenne n'ont pas de problème de mémoire et ils peuvent très bien étudier, tandis que d'autres ont de grosses difficultés dans ce domaine-là. Quelques enfants peuvent très bien continuer leurs études, tandis que d'autres ont un niveau intellectuel un peu bas et ils ont plus de mal à s'exprimer que les enfants normaux. Cependant, ils sont

forts en apprenant les choses par cœur. Ils ont aussi une bonne vue, et un bon raisonnement ; ils sont bons en résolvant des problèmes car ils ont une perception d'abstraction ; ils ont aussi une bonne mémoire de vocabulaire. Par rapport aux aspects physiques qui se dégradent progressivement, la myopathie de Duchenne n'affecte pas la faculté cognitive.

Il est important d'avoir des aides à tous les niveaux, car votre enfant en a besoin pour atteindre ses potentialités.

Les enfants avec des difficultés pour des études conventionnelles seront peut-être mieux dans des institutions ayant des environnements adaptés à leur besoins. Quelques enfants souffrant de la dystrophie musculaire de Duchenne sont intelligents et sont apte à poursuivre leur études académiques au delà du niveau de la primaire. Il est important de les aider à maintenir une attitude positive et encourager à développer leur talents et autres intérêts. Il est bon de noter que bon nombre de jeunes souffrant de la dystrophie musculaire de Duchenne ont un sens artistique très développé.

La moquerie

Chaque école doit avoir une discipline concernant la taquinerie; alors demandez une copie. N'hésitez pas de signaler l'instituteur ou le directeur si les autres élèves se moquent de votre enfant. Parlez avec votre enfant ce qui lui arrive et ce que vous pouvez faire avec. Partagez votre avis avec l'équipe des instituteurs de l'école et veuillez accepter la stratégie qu'ils ont établie. Veuillez suivre de près la situation. (Prenez note de votre activité

pour votre propre surveillance). Vous pourriez remarquer que d'autres enfants semblent moins taquiner votre enfant s'ils comprennent les difficultés que votre enfant vit. Si le problème persiste, il vaut mieux penser à le mettre dans une autre école.

L'ordinateur

Acquérir des connaissances en informatique et les développer vont être bénéfique à la majorité des jeunes souffrant de la dystrophie musculaire de Duchenne. Ces jeunes garçons peuvent se sentir fatigués en écrivant beaucoup, c'est la raison pour laquelle il serait mieux qu'ils apprennent à utiliser l'ordinateur.

Le soutien pour la famille

La sécurité sociale

Veillez contacter le gouvernement local pour savoir de près le statut de votre enfant au niveau du système gouvernemental. Il est conseillé que vous gardiez toutes les paperasses y afférentes : que ce soient des lettres ou appel téléphoniques ou autres moyens de communication afin que vous puissiez poursuivre le progrès de votre dossier.

Le MDA peut aider dans les démarches de la sécurité sociale concernant les parents et les enfants.

Le soutien de groupe

Le MDA est là pour aider les parents et les enfants à devenir un groupe afin qu'ils se sentent dans une « grande famille » où ils peuvent partager leurs expériences. Il est souhaitable que vous deveniez un membre de MDA pour que vous puissiez bénéficier de tous les droits.

Question pratique : familiale et personnel

Parler aux enfants

Quelques parents sont inquiets et ne savent pas quoi dire à leur enfant à propos de cette maladie. C'est vrai, ce n'est pas facile. Ils ont peur de dire des bêtises et préfèrent rien dire. C'est une mauvaise idée, car votre enfant essaiera de trouver une explication pour lui, alors c'est mieux de lui dire ce que vous savez.

Bien sûr, votre explication dépend de l'âge de votre enfant et son niveau de compréhension. Mais ce qui est important c'est que votre explication soit vraie et significative pour votre enfant. Il y a des parents qui diraient : « le médecin a découvert quelques problèmes dans tes jambes et ils ne peuvent rien faire pour le moment, mais beaucoup de gens font beaucoup de recherches pour remédier à ce problème. » Ce n'est pas mal comme introduction; c'est honnête et sans faire peur aux enfants. Il est déconseillé de faire comme si qu'il n'y a pas de problème, et de leur dire que tout ira mieux. Créez une atmosphère de confiance et un lien avec votre enfant. Rappelez à votre enfant que cette faiblesse musculaire n'est pas de leur faute ni celle des parents. Encouragez votre enfant à s'ouvrir et même jusqu'à ce qu'il vous pose des questions sur leur condition, même si vous n'êtes pas sûrs d'avoir les réponses adéquates.

Comme votre enfant va à l'école primaire, il va réaliser que sa condition s'empire. Il ne faut pas dire le contraire. Écoutez votre enfant. Évitez d'imposer votre

propre point de vue en tant qu'adulte, tenez plutôt compte de ses idées. A un moment donné, vous devez nommer la condition de votre enfant. Au début, vous aimeriez, par exemple, utiliser le terme: « dystrophie ». Rappelez à votre enfant que chacun est différent et que personne ne sait ce qui lui arrivera demain. Dans ce cas, il sera comme tout le monde. Dites-lui aussi qu'une recherche mondiale pour cette maladie est en cours.

Ce que vous allez dire au frère ou à la sœur de votre enfant dépendra à leur âge et à leur faculté de comprendre. Il faut reconnaître que leur frère a un problème de muscle qui fait qu'il a du mal à faire des activités physiques; de ce fait, ils seront eux-mêmes un soutien pour lui. Il faut aussi considérer les amis de votre enfant et ses camarades d'école. Certaines familles se rendent compte que le partage de ces informations avec les autres aide beaucoup dans la mesure où vous pouvez contrôler l'exactitude de l'information, d'avoir des soutiens et de pouvoir minimiser probablement la moquerie et les taquineries. Ne donnez jamais plus d'informations sur votre enfant à d'autres enfants, et évitez de leur parler de sa situation sans la permission de votre enfant. Consultez toujours votre enfant avant de prendre une décision car il a le droit d'être consulté et écouté.

Le comportement

Beaucoup de parents qui ont des enfants malades à l'école primaire pourront se soucier du comportement de leurs enfants. Ce comportement est variable selon les

cas: ça peut être une mauvaise concentration ou un comportement agressif et perturbateur.

Il est important de ne pas ignorer le cas. Essayez de ne pas plaindre votre enfant et essayez de ne pas céder à ce pauvre comportement ou à des demandes irraisonnables. Regardez bien le cas et essayez de voir en quoi consiste le mauvais comportement. Un enfant de l'école primaire atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne subit une situation inchangéable du point de vue de capacité de fonctionnement.

Il est important que l'enfant puisse donner un sens à ce qui ce passe dans sa vie, sinon il sera malheureux et confus. Parlez à votre enfant, écoutez ses soucis et soyez honnête (mais positif) dans tout ce que vous lui dites.

Votre enfant pourrait être très vite fatigué en faisant des exercices physiques. S'il est sous stéroïde, il est probable que ces stéroïdes aient des impacts sur ce qu'il ressent. Il est aussi possible que votre enfant soit taquiné, méprisé ou ignoré à l'école. Parlez-en à l'équipe des instituteurs de l'école.

Sachez que la présence des adultes autour de votre enfant l'empêchera de faire des amis.

Soyez rassuré que le comportement agressif et perturbateur est rare au collège, alors que la non concentration augmente.

La sexualité et amitié

Il est important de noter que votre enfant a besoin de savoir tout ce qui concerne la sexualité et de l'amitié. N'ignorez pas que ces sujets sont aussi importants pour votre enfant. Tous les enfants, sans exception, ont besoin de savoir tous les changements qui vont avoir lieu avec leur corps. Les jeunes garçons atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne ont un développement sexuel normal, même si d'autres pourraient avoir quelques problèmes dans ce domaine.

Certains jeunes hommes atteints de la dystrophie musculaire de Duchenne peuvent avoir des enfants et une vie de couple réussie. Néanmoins, si un homme avec la dystrophie musculaire de Duchenne a des enfants, tous les garçons sont intacts alors que toutes ses filles sont porteuses.

L'impact de la relation familiale

Avoir un enfant atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne aura un impact sur la vie de toute la famille, surtout pour ceux qui vivent sous un même toit. Les frères et sœurs pourraient être inquiets de ce qui est arrivé à leur frère. Il se peut qu'ils soient embarrassés par l'handicap de leur frère, et ils pourraient être jaloux à cause du soin particulier dont leur frère bénéficie. Cependant, il peut être difficile de maîtriser la situation, car les autres enfants ont besoin d'affection aussi. Ils veulent se rassurer qu'ils existent aussi et qu'ils ont besoin de votre attention et de votre affection aussi.

Chaque cas est différent, et que chacun essaie de résoudre le problème selon ses possibilités. Cela peut entraîner un malentendu au niveau des couples. Il est important d'accepter que cette différence soit normale. Chaque personne est unique. Respectez votre différence et essayez de comprendre votre rôle et votre responsabilité. Essayez de trouver un temps de vous concentrer sur autres choses. Il ne faut pas oublier non plus de consacrer un temps pour votre couple. Si un de vos amis ou un membre de la famille veut vous aider, n'hésitez pas à leur demander de s'occuper des enfants.

Les perspectives d'avenir

Il est important de maintenir une approche positive à la vie. Le progrès des soins des personnes atteintes par la myopathie de Duchenne a été nettement amélioré ces derniers temps. Encouragez votre enfant à préparer son avenir en l'orientant dès son jeune âge vers la future carrière qu'il pourra entreprendre. L'éducation joue un rôle prépondérant là-dessus. Il est conseillé que l'enfant ait d'autres amis en dehors de la famille.

Vous pouvez contacter Philip Wan:

Email : pdwan1@intnet.mu

Tel : 4651306 (résidence) ; 7774479 (portable)

Muscular Dystrophy Association

Tel : 6704282