

ÉCRITURE

- Douleur lors de l'écriture, point de pression en lien avec la prise du crayon
- Vitesse ralentie
- Calligraphie : qualité et lisibilité réduites
- Posture assise asymétrique, épaules enroulées ou bascule postérieure du bassin (dos fixe)
- Résultats scolaires ne correspondant pas aux exigences académique pourraient être en lien avec les atteintes dues à la CMT¹

LOISIRS / SPORT

- Difficulté à manipuler le matériel sportif (freins de bicyclette, bâtons de hockey ou de baseball, ballons, raquettes, etc.)
- Difficulté d'équilibre dans la réalisation des activités (ski, planche à neige, patin, etc.)
- Évitement des activités sportives
- Difficulté dans les déplacements reliés aux sports

HABILLAGE

- Vitesse d'habillage souvent ralentie
- Difficulté à manipuler les attaches (boutons, fermeture-éclair, bijoux, soutien-gorge, etc.)
- Difficulté à mettre les souliers, bottes ou orthèses, à enfiler les bas ou vêtements moulants (collants, leggings)

LORS DES TRANSITIONS

- Questionnement sur le choix de carrière
- Difficulté au travail, anxiété liée à la performance
- Défis face à la vie autonome (appartement, relation interpersonnelle, devenir parent, etc.)

¹La baisse des résultats scolaires peut aussi être en lien avec d'autres causes, tel que des aspects psychologiques ou affectifs.



Remerciements

L'information présentée dans ce dépliant a été obtenue par le travail réalisé au sein de la communauté de pratique des ergothérapeutes experts membres du Réseau MNMWiki-Réadapt (www.mnmwiki.ca) ainsi que plusieurs réviseurs externes.

MNMWiki-Réadapt



CRME: Denise Bernard, Chantal Tassé, Catherine Desautels, Valérie Savard, Christine Morais.

CRDP Le Parcours: Éric Gagnon, Suzie Potvin.

CRLB: Gilbert de Foenbrune, Diane Milot.

IRDPO: Marianne Lyonnais.

Shriners Hospitals: Noémi Dahan-Oliel.

GRIMN: Annie Plourde, Cynthia Gagnon.

Les références sont disponibles sur demande.

Pour obtenir plus d'information,
contacter :

 **Dystrophie
musculaire Canada**
Quebec Division

514.393.3522 ou 1.800.567.2236

infoquebec@muscle.ca

muscle.ca

Les maladies
de Charcot-Marie-Tooth
(neuropathies sensitivomotrices héréditaires)

Quand référer
en ergothérapie



 **Dystrophie
musculaire Canada**

Les maladies de Charcot-Marie-Tooth en bref

Les maladies de **Charcot-Marie-Tooth (CMT)**, aussi appelées neuropathies sensitivomotrices héréditaires (NSMH), touchent 1 personne sur 3 300. Les maladies de CMT présentent une grande variabilité dans la nature, la sévérité et la progression des atteintes. La présentation clinique peut nettement différer entre les personnes atteintes d'une même famille.

Principales caractéristiques

- Affaiblissement et atrophie musculaire en distal, perte de sensibilité, démarche instable, déformation des pieds, fatigabilité plus importante et endurance réduite, risque de chute plus élevé en fermant les yeux.
- Déformations des doigts, perte d'opposition du pouce, diminution de la force de préhension et des pinces, perte de sensibilité (chaud, froid, douleur, reconnaissance des objets).
- Les personnes atteintes de CMT démontrent souvent une grande débrouillardise ou indépendance. Elles s'adaptent à leur condition et développent elles-mêmes des compensations pour réaliser leurs activités.

Cette dernière caractéristique peut retarder la référence en réadaptation, incluant la référence en ergothérapie...

et peut conduire à de l'épuisement.

Il est donc important de rester vigilants à l'apparition de signes clés pouvant indiquer un besoin de référence en ergothérapie.



Quelques rôles de l'ergothérapeute

- Évaluer les capacités du client à réaliser ses activités et planifier l'intervention requise au besoin.
- Optimiser la réalisation des habitudes de vie des clients (maison, école, travail, etc.) de manière autonome et sécuritaire en trouvant des solutions ou des mesures adaptatives visant à compenser les limites fonctionnelles.

QUAND RÉFÉRER EN ERGOTHÉRAPIE

Si la personne atteinte de CMT présente des difficultés dans une ou plusieurs des catégories ci-dessous, une référence en ergothérapie est suggérée.

Pour chaque catégorie (en gras), des exemples de manifestations dans les maladies de CMT sont listés.

DÉPLACEMENTS

- Risque de chute, difficulté à courir, tendance à trébucher, instabilité sur différentes surfaces ou dans différents environnements (exemple : transport en commun, lors de cohues à l'école)
- Lenteur, endurance réduite (difficulté à faire les courses, à suivre le groupe, à transporter des objets, etc.)
- Difficulté à monter / descendre les escaliers
- Difficulté à obtenir un permis de conduire / Adaptation du véhicule

SENSIBILITÉ ET DOULEURS

- Diminution de la perception de la douleur (ex. : ne pas sentir les blessures aux mains)
- Perception altérée de la température (ex. : utilise de l'eau trop chaude, mains ou pieds qui gèlent)
- Douleur, crampe, engourdissement aux mains ou aux avant-bras à l'effort

PRÉHENSION ET MANIPULATION D'OBJETS

- Difficulté à saisir et manipuler des petits objets (monnaie, pièces de jeux, etc.)
- Tendance à échapper ou écraser les objets
- Impression d'être maladroit

DANS LA CUISINE

- Difficulté à s'alimenter (manipulation des ustensiles, ouverture des contenants, se servir, etc.)
- Difficulté à cuisiner (manipulation des outils de cuisine, des électroménagers, etc.)
- Difficulté à transporter plats ou chaudrons

DANS LA SALLE DE BAINS

- Problème de transfert à la baignoire
- Risque de chute à la douche lorsque les yeux sont fermés (exemple : se laver les cheveux)
- Difficulté avec l'hygiène à la toilette
- Difficulté à s'essuyer les pieds après le bain
- Difficulté à manipuler la brosse à dents et le tube de dentifrice, à se coiffer, se raser, se maquiller, à utiliser le coupe-ongles, à utiliser les produits d'hygiène féminine

COMPORTEMENT

- Évitement de tâches, de sorties sociales ou sportives
- Gêne par rapport aux déformations des mains ou des pieds
- Acceptation d'aide spontanée (ami prenant le sac à dos, manipulant des jetons à sa place, transportant le plateau, etc.)
- Demande de modifier les composantes d'une tâche (exemple : changer les pièces pour des plus grosses), refus de la réaliser (n'a pas envie)