



L'ESSENTIEL

pour les personnes atteintes de myopathies

- Être accueilli, écouté et conseillé par des professionnels compétants
- Vivre avec sa maladie
- Trouver des solutions adaptées à chaque besoin du quotidien
- Disposer d'un cadre de vie sécurisé et ergonomique

UNE MOBILISATION AU QUOTIDIEN

Les myopathies sont un ensemble de maladies qui affectent le tissu musculaire. Bien que peu fréquentes, elles peuvent toucher hommes et femmes, enfants et adultes, sans limite d'âge. On en recense plus de 200 types différents. Les plus courantes : la myopathie de Duchenne chez l'enfant et la myopathie de Steinert chez l'adulte.

Elles peuvent être d'origine génétique. Le sujet est alors confronté à des problèmes de fabrication de protéines, entraînant des complications dans la formation et le contrôle de ses muscles. Dans d'autres cas, la myopathie est acquise par exemple d'origine inflammatoire. Il s'agit là de maladies auto-immunes, dues à un dérèglement de notre propre système immunitaire.

Ces maladies sont très nombreuses mais présentent des risques plus ou moins graves. Certains patients peuvent même bénéficier d'une vie quasi normale. Et si on ne sait actuellement pas encore les guérir, elles font néanmoins l'objet de beaucoup de recherches. Grâce à la mobilisation permanente du corps médical et des parents, il existe aujourd'hui une multitude de soins spécifiques, destinés à apaiser les troubles et à prévenir certaines complications.

Parce qu'il est important pour le patient et son entourage de recevoir dès les premiers instants une écoute attentive, ainsi que l'orientation et les explications relatives au meilleur traitement, les membres du réseau **reha team** se tiennent à vos côtés pour un accompagnement personnalisé. Selon vos besoins, ils vous aident à composer un environnement confortable et sécurisant, propice à l'adaptation de vos nouvelles habitudes.

UN ESPACE DÉDIÉ À VOTRE ACCUEIL OÙ VOUS POURREZ DÉCOUVRIR LES MEILLEURS PRODUITS

Dans chaque magasin du réseau **reha team**, vous trouverez des professionnels à votre écoute qui prendront le temps d'analyser vos attentes ainsi que celles de votre entourage afin de vous proposer les solutions les plus pertinentes.

Essayez tranquillement le matériel et bénéficiez de conseils spécifiques sur tous les produits dont vous pouvez avoir besoin. Nos collaborateurs peuvent également se rendre à votre domicile pour connaître votre environnement et évaluer les modifications à y apporter, en association avec les intervenants qui vous accompagnent.



INFO Il existe des types de myopathie classés dans les « maladies rares » (ex. la myopathie de Bethlem). À noter : une maladie est dite rare quand elle touche moins d'une personne sur 2000. Les maladies rares font l'objet d'une politique de santé publique commune dans les domaines de la recherche, de l'information et de la prise en charge.

CONSERVER SA MOBILITÉ POUR UNE PLUS GRANDE LIBERTÉ



Élément essentiel à la mobilité, le fauteuil roulant peut être envisagé comme un prolongement du corps. Il compense ainsi certaines déficiences pour faire rimer handicap et activité. Précieux soutien au quotidien, sa sélection doit se faire avec minutie afin qu'il réponde en tout point aux attentes de l'utilisateur.

LE FAUTEUIL ÉLECTRIQUE, la performance à votre service

Si vous supportez la station assise, la conduite du fauteuil électrique vous ouvre de nouveaux horizons. L'évolution des technologies a permis de développer du matériel très fiable et efficace offrant de multiples fonctions et programmes. Même en cas d'absence de motricité des membres supérieurs, le fauteuil peut être conduit par un mouvement de la tête ou par exemple par une simple contraction du muscle de la joue. En collaboration avec les fabricants, les techniciens spécialisés **reha team** vous guideront vers le fauteuil électrique adapté à vos capacités et besoins, pour maîtriser vos déplacements avec sérénité.

INFO

L'obtention d'un fauteuil électrique requiert plusieurs étapes médicales imposées. Tout d'abord, un médecin de médecine physique et de réadaptation détermine le type de matériel adapté au handicap et aux capacités du patient, puis délivre un certificat mentionnant les différentes caractéristiques de l'appareil. Ensuite, un essai est réalisé par une équipe pluridisciplinaire composée, au minimum, du médecin aidé d'un kinésithérapeute ou d'un ergothérapeute. Une demande préalable est enfin transmise à l'Assurance Maladie pour prise en charge.

N.B. : l'essai préliminaire est obligatoire pour toute première mise à disposition du fauteuil, ainsi qu'en cas de changement de type de matériel.



UN SERVICE OPTIMISÉ Des réglages pointus pour un positionnement parfait

Chez **reha team**, vous bénéficiez d'un service à la pointe. Le technicien en charge de votre fauteuil procédera, après essais, à des réglages précis afin que le fauteuil soit parfaitement adapté à la morphologie et aux besoins de son utilisateur.

Les nouvelles technologies contribuent au développement de nombreuses solutions intégrées au fauteuil électrique, pour vous permettre de gérer votre environnement et d'accéder à des contenus interactifs.



LES ACCESSOIRES, pour obtenir la posture idéale

Être bien installé dans son fauteuil est la condition sine qua non d'une conduite en toute sécurité. De plus, un positionnement juste procure de nombreux bienfaits : il garantit confort et stabilité, il réduit le risque d'escarre par une meilleure répartition des points d'appui, il limite l'apparition de déformations et de contractures musculaires, il améliore les fonctions physiologiques comme la respiration ou le transit, et il maximise l'autonomie.



Demandez la plaquette **rehactif** à votre technicien **reha team** et découvrez les nombreux avantages dont vous pouvez bénéficier via ce programme.

SERVICE

LE PROGRAMME **rehactif**

Chez **reha team**, nous sommes très attachés à la qualité de nos prestations et mettons tout en œuvre pour vous satisfaire. C'est pourquoi nous vous proposons de tester **rehactif**, notre programme d'assistance et de maintenance pour votre fauteuil roulant. Vous disposez d'une prise en charge immédiate, réalisée par des techniciens formés aux dernières technologies électroniques et informatiques, spécialistes du matériel performant et complexe.



TOUS LES OUTILS D'UNE BONNE ADAPTATION



Pourquoi se limiter quand tous les outils sont à notre portée ? Se donner les moyens de se mouvoir et de se déplacer favorise le développement personnel et évite toute rupture sociale. Idem pour votre corps, la sédentarité accélère l'atrophie musculaire. Le changement de position est bon pour la sauvegarde du muscle et peut contribuer à la rééducation motrice.

LA VERTICALISATION, partenaire de votre forme

Pouvoir vous positionner en station debout se révèle très bénéfique pour le fonctionnement de votre corps. Une verticalisation quotidienne maintient la santé osseuse des membres inférieurs, améliore le tonus musculaire et mobilise les viscères. Votre organisme peut alors « souffler » grâce à une meilleure circulation au niveau du transit, du système veineux et des articulations. C'est aussi un moment propice à la vie sociale car votre indépendance se trouve accrue.

Plusieurs systèmes s'offrent à vous :

- **La table de verticalisation :** Elle permet de se tenir à la verticale de façon sécurisée et d'exercer des activités plus diversifiées.
- **Le fauteuil verticalisateur :** Bien plus qu'un simple fauteuil roulant, il est doté d'un mécanisme complexe permettant de se redresser intégralement. Idéal pour les sorties et la vie sociale.



DES TRANSFERTS FACILITÉS, pour plus de délicatesse

Lors des différents transferts, la peau subit parfois des micro-traumatismes pouvant engendrer des escarres. Les manipulations doivent respecter des techniques précises et toujours assurer votre sécurité. C'est pourquoi les conseillers **reha team** prennent le temps de vous orienter vers le matériel correspondant exactement à votre usage et de former les personnes de votre entourage à leur utilisation.

- **La planche de transfert :** Rigide, elle présente une face lisse et glissante accompagnée d'une base antidérapante. Elle sert de passerelle ergonomique pour les transferts assis.
- **Le lève-personne :** L'utilisation du lève-personne, enveloppant ou avec têtère, se montre très confortable car les sangles de soutien s'adaptent à votre morphologie et à votre handicap.
- **Le système sur rails :** Quand l'espace manque, ou quand les lieux présentent des obstacles, le système de levage par rails fixés au plafond est la solution. Totalement adaptables à la configuration de votre domicile, les rails peuvent desservir plusieurs pièces. Un équipement discret et esthétique pour des transferts en toute confiance.



Planche rigide avec une face lisse et glissante et une base antidérapante. Elle sert de passerelle et s'utilise pour des transferts assis.



LES AIDES AU DÉPLACEMENT, un coup de pouce au quotidien

Pour les enfants qui ont besoin d'une assistance supplémentaire dans leur mobilité journalière, les aides à la verticalisation et à la déambulation se révèlent très utiles. Elles leur donnent l'opportunité de jouer seul, de réaliser de nouvelles expériences et d'éprouver de nouvelles sensations. L'enfant devient réellement mobile et peut découvrir le monde qui l'entoure. Il gagne en confiance et en indépendance, améliorant ainsi ses mouvements et sa démarche. La taille des déambulateurs varie en fonction de l'évolution de l'enfant et s'ajuste facilement.



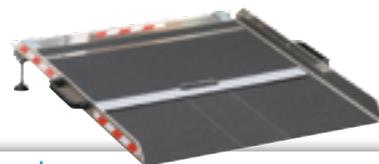
Il existe aussi des aides à la marche, positionnées derrière le corps de l'enfant et ouvertes dans le sens de la marche. Le dos est soutenu de façon à rester droit et l'enchaînement naturel des mouvements permet de développer les fonctions du corps disponibles.

DES GESTES DU QUOTIDIEN RÉADAPTÉS ET FACILITÉS

La myopathie peut impacter nos gestes les plus naturels tels que manger ou dormir. Des professionnels sont là pour accompagner le patient dans ses nouvelles habitudes, via une « reprise » en main de son environnement personnel.

ERGONOMIE : maître mot de l'espace de vie

Le domicile doit être un lieu sûr où il fait bon vivre. L'aménagement de l'espace mérite anticipation et organisation pour aider le patient à retrouver des gestes du quotidien, sans obstacle ni danger. Le déplacement en fauteuil roulant impose par exemple de prévoir des aires de rotation dans les pièces principales de la maison. La domotique a été développée en grande partie pour pallier les handicaps. L'enfant doit pouvoir bénéficier d'un environnement adapté à son âge, avec une prise en compte de ses besoins d'autonomie et récréatifs.



+
SERVICE

Consultez **reha team** pour tout projet d'installation d'ascenseur ou de plateforme élévatrice. Un conseiller effectuera une étude personnalisée en collaboration avec les professionnels locaux.

LE LIT MÉDICALISÉ, pour des nuits tranquilles

Le lit médicalisé dispose de plusieurs fonctionnalités électriques, dont la hauteur variable. Celle-ci facilite l'assise et la levée suivant votre taille et votre mobilité. Elle permet aussi de relever le lit à hauteur de nursing (toilette, change, retournement, etc.) et de soin afin de simplifier le travail des proches ou aidants. Modulable, le lit médicalisé présente plusieurs configurations : relève-buste électrique avec ou sans translation ; relève-jambes ou plicature des genoux électrique ; commande infrarouge des différentes fonctions. Il est important de sélectionner un lit qui saura accompagner l'évolution de vos besoins.



+
INFO

Une personne atteinte de myopathie, et plus particulièrement un enfant, a bien souvent la même position au réveil qu'à l'endormissement. Choisir un lit médicalisé adapté permet un sommeil agréable et réparateur qui contribue au regain d'énergie, nécessaire dans la journée.



LES AIDES TECHNIQUES AU REPAS, ludiques et utiles

Lorsque l'usage des membres supérieurs est encore possible, il est bien souvent altéré par une faiblesse musculaire. Ce dernier point doit retenir la vigilance des patients comme des aidants, notamment au cours des repas.

Pour les enfants comme pour les adultes, le repas est un moment plaisant permettant de satisfaire les besoins nutritionnels et renforcer les liens relationnels et affectifs. Chez les enfants handicapés, la vigilance reste cependant de mise. En effet, la prise alimentaire peut être rendue périlleuse par des troubles de la déglutition responsables d'éventuelles « fausses routes ». Un positionnement attentif de l'enfant permet de mieux guider ses mouvements buccofaciaux et d'assurer sa sécurité.

Vaisselle, couverts, serviettes, il existe de nombreux accessoires qui facilitent la prise des repas pour les enfants. N'hésitez pas à y avoir recours ! Vous pouvez aussi opter pour un tapis antidérapant à poser sur la table ainsi qu'au fond du siège de votre enfant afin d'éviter tout glissement.



+
CONSEIL

La présence d'un compagnon animalier, dressé pour venir en aide aux personnes handicapées, permet à l'enfant de s'épanouir et lui apporte une aide au quotidien. Capable d'ouvrir une porte ou de ramasser une pièce de 1 centime, le chien fait partie intégrante de la vie du patient, et contribue largement au projet thérapeutique destiné à améliorer son confort.

LA NUTRITION ENTÉRALE

Quand l'alimentation par voie orale n'est plus possible, la nutrition entérale apporte les nutriments dans le tube digestif par l'intermédiaire d'une sonde, de manière à couvrir les besoins physiologiques quotidiens. Selon l'état du tube digestif, la nutrition entérale peut se faire par gravité ou par pompe.





DES SOINS POUR CHACUN AU QUOTIDIEN

Les symptômes des différentes myopathies varient en gravité et dans leur nature. Différents organes peuvent être touchés directement, comme le cœur, ou indirectement comme le système respiratoire ou ostéoarticulaire (déformations squelettiques, scolioses...)

SURVEILLANCE MÉDICALE

pour anticiper les risques et améliorer le confort de vie

Les myopathies génétiques étant encore incurables aujourd'hui, l'approche thérapeutique est basée sur la prévention et le traitement des complications.

LES MUSCLES RESPIRATOIRES

Des activités physiques douces sont recommandées. Celles qui ont un effet tonifiant sur les muscles respiratoires sont à privilégier. Elles auront des conséquences directes sur la capacité respiratoire, et donc sur l'épanouissement du patient.

Leurs objectifs :

- **favoriser la croissance** des poumons et du thorax (chez l'enfant),
- **maintenir la souplesse** thoracique et pulmonaire pour faciliter l'amplitude des mouvements respiratoires,
- **éviter l'encombrement** des poumons par les sécrétions bronchiques,
- **suppléer la ventilation** naturelle lorsqu'elle ne répond plus assez aux besoins de l'organisme.

LES MUSCLES CARDIAQUES

Des bilans réguliers permettent de mesurer le volume et les cavités du cœur, ainsi que la force de la pompe. Des activités sont prescrites en conséquence.

Leurs objectifs :

- **dépister** les anomalies cardiaques avant l'apparition des symptômes ;
- **retarder l'apparition** de l'atteinte cardiaque ;
- **traiter les conséquences** des anomalies cardiaques.



PRISE EN CHARGE ORTHOPÉDIQUE : mobilisation des articulations du corps

La perte de force des muscles squelettiques a des effets sur l'appareil locomoteur et la colonne vertébrale. **L'approche orthopédique** permet d'agir directement sur les articulations défaillantes ou menacées (pieds, hanches, mains, coudes, épaules, nuque...) afin d'entretenir leur souplesse musculotendineuse.

Ses objectifs :

- **favoriser une croissance** orthopédique et thoraco-pulmonaire harmonieuse chez l'enfant, ainsi qu'un développement psychomoteur ;
- **limiter l'apparition des rétractions** des muscles et des tendons et ralentir leur évolution, pour maintenir les possibilités fonctionnelles ;
- **corriger les déformations** des articulations ;
- **compenser les difficultés** à réaliser tel ou tel mouvement.

Les séances orthopédiques apportent bon nombre de conseils sur les différentes positions à prendre au cours de la journée pour prévenir les déséquilibres articulaires ou les soulager (la kinésithérapie est souvent indispensable pour soulager les tensions musculaires). Parfois le recours à la chirurgie des tendons est nécessaire pour libérer les tensions des muscles et redresser les membres.

UN APPAREILLAGE APPROPRIÉ croissance et développement

Un bilan fonctionnel permet d'évaluer le degré de la maladie et son impact sur les gestes du quotidien (marcher, se baisser, se relever, s'habiller, faire sa toilette, mais aussi se nourrir, écrire, taper à l'ordinateur...). L'orthopédiste peut alors envisager l'utilisation d'un équipement spécial pour faciliter le maintien dans la bonne position. Par exemple, le port d'un corset est nécessaire pour cadrer une scoliose. On trouve également d'autres appareillages tels que les attelles ou orthèses spécifiques. Chacun a un rôle bien précis dans le développement du patient. Ils sont particulièrement recommandés chez les enfants et les adolescents pour accompagner leur croissance.

L'orthopédiste accompagne ses prescriptions d'un suivi thérapeutique avec l'équipe médicale (médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute...). Ces professionnels ont pour mission d'entourer le patient afin de lui apporter les soins adaptés à sa pathologie.



Orthèse de nuit.

LES MOMENTS INTIMES DÉDIÉS AU BIEN-ÊTRE

Malgré le handicap, il est essentiel de préserver l'intimité du patient et de lui enseigner l'écoute et le respect de son corps. La toilette est un moment privilégié qu'il faut choyer. En particulier pour les enfants qui partagent alors avec leurs parents un moment de douceur et de complicité. Il est donc impératif de concevoir un espace accessible et sécurisé, dédié à ces moments de bien-être. reha team vous accompagne dans votre projet d'aménagement et vous propose les solutions adéquates.

UN ÉQUIPEMENT ADAPTÉ à vos besoins, à vos envies

L'adaptation d'une salle de bains doit faire l'objet d'une évaluation détaillée. N'hésitez pas à vous faire accompagner pour donner toutes les chances à votre projet d'être fidèle à vos besoins et à vos envies. Le degré d'autonomie du patient doit être pris en compte (seul, aidé par une tierce personne ou en fauteuil roulant). Idem pour son tonus musculaire qui déterminera s'il a besoin de matériel pour soutenir certains membres, tels que des barres latérales, un appui-tête, un tapis anti-glisse...

Localiser des douleurs potentielles aidera également à trouver la position qui lui convient le mieux pour cet instant de bien-être.

Enfin, la typologie de salle de bain du patient indiquera les mesures à prendre pour la faire évoluer pour un maximum de confort.

Si le patient est un enfant, la salle de bains doit éveiller en lui des moments de pure détente. En effet, le bain est une véritable source d'expériences motrices nouvelles. Les stimulations de l'eau et les massages lui apportent une idée plus riche de son corps et lui permettent de l'appivoiser. Pour que ce rituel reste le plus agréable possible, vous pouvez utiliser des sièges de bain réglables ou des sièges de toilette modulables. Ils maintiendront l'enfant dans une position sûre et confortable.

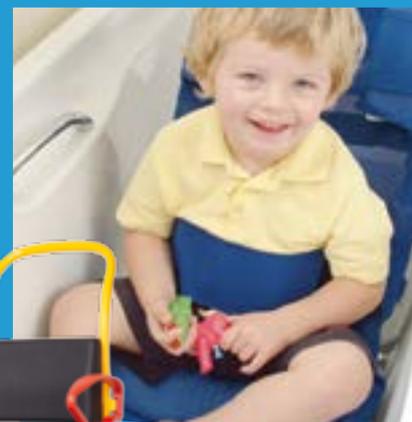
INFO

CONSEIL



Tous à la piscine! Il existe des dessous de maillot de bain en latex souple et fin, faciles à enfiler, agréables à porter et invisibles pour l'entourage. Plus question de se priver d'une activité aussi agréable par crainte de fuites.

D'autres supports permettent de soutenir les enfants en position assise, ne nécessitant pas beaucoup d'eau et pouvant se mettre entièrement à plat dans la baignoire.



Siège modulable pour les toilettes, la douche et le bain.



Siège réglable pour le bain. L'entre-jambe s'ajuste selon la morphologie et l'âge de l'enfant. Des ventouses sous la coque garantissent un parfait maintien au fond de la baignoire.



Chaise de douche à pousser avec assise inclinable par vérins et rail pour seau. Multiples fonctions.



Pour en savoir plus, flashez ce QR code

De la simple protection au slip complet, nos produits sont soigneusement testés et présentent des barrières anti-fuites et une texture très douce, évitant ainsi toute irritation et vous protégeant au maximum de jour comme de nuit.

LES TROUBLES DE LA CONTINENCE, gardez le contrôle en permanence

L'INCONTINENCE

L'incontinence urinaire résulte soit d'un dysfonctionnement musculaire (lésion du sphincter et/ou des autres muscles du périnée), soit d'une anomalie neurologique affectant le sphincter et/ou la vessie (traumatisme de la moelle épinière).

LA RÉTENTION

Il s'agit de l'incapacité d'émettre des urines alors que la vessie est pleine.

LES SOLUTIONS ADAPTÉES

reha team vous propose de rencontrer un interlocuteur privilégié, en toute discrétion, dans un espace dédié aux troubles de la continence. Il vous proposera une vaste gamme de protections, changes et sous-vêtements fiables et appropriés. Lorsque cela s'avère nécessaire, l'auto-sondage peut être envisagé. Le but est d'assurer la vidange complète et régulière de votre vessie, en recueillant les urines dans une poche. Ce procédé, très proche de la miction naturelle, protège vos reins et évite les infections.



reha team met à votre disposition une gamme complète de sondes hydrophiles, stériles, pré-lubrifiées, prêtes à l'emploi, pour la pratique de l'auto-sondage et du sondage intermittent.

Grâce à l'étui pénien, vous vous sondez avec transparence et souplesse. Hypoallergénique, il réduit les risques infectieux et permet une surveillance intégrale de l'état cutané pour une protection accrue.



C'EST VOUS QUI EN PARLEZ LE MIEUX...



Caroline,
34 ans, membre du réseau reha team depuis 8 ans.

“ Être confronté à la myopathie n'est pas une chose facile. Ces maladies sont rares et la plupart des personnes atteintes par ces troubles se sentent seules et désorientées. Les myopathies touchent des fonctions musculaires essentielles à notre bien-être : l'entourage familial est primordial pour subvenir aux besoins des patients. Inscrite au sein d'une association, j'ai à cœur d'être un véritable relais pour les familles. Je leur apporte mon expertise et mes conseils pour les guider et les accompagner dans les choix et la sélection des équipements afin de rendre leur quotidien plus agréable. ”

Patrick,
47 ans, informaticien.

“ La myopathie de Steinert est un cas familial chez nous. Elle est due à une anomalie de notre ADN et est présente dans notre organisme sous forme de chromosome. Cela fait 2 ans maintenant qu'elle s'est manifestée chez moi. Elle se traduit essentiellement par une cataracte. Je reste cependant sur mes gardes et ai des rendez-vous réguliers pour prévenir d'une possible évolution de la maladie. Les professionnels de reha team m'ont conseillé quelques exercices et m'ont dirigé vers les spécialistes de mon cas. Avec eux, j'avance prudemment et confiant, découvrant peu à peu toutes les aides et équipements qui existent déjà pour mon type de myopathie. ”



reha team

Le service expert

- Qualité & Performance
- Conseil & Accompagnement
- Expertise & Compétence
- Service & Efficience

Votre professionnel agréé reha team



Pour en savoir plus,
flashez ce QR code



Crédits photos et remerciements : Demeure Orthopédie, Ravel Orthomédic, reha team - ortho team, Pascal Lejeune, B. Braun Médical, Cymeq, Dupont Médical, France Rehab, HMS-Vilgo, Invacare, Nutricia, Ontex HealthCare, Otto Bock, Paterson Médical, SCA Hygiene Products SA Tena, Winnicare, Fofala. Les membres du réseau reha team sont des entreprises indépendantes et libres de leur tarification. Cette brochure informative porte un caractère publicitaire. Elle est illustrée en partie par des dispositifs médicaux, destinés aux personnes atteintes de myopathies. Consultez attentivement la notice d'utilisation des dispositifs, les indications et les contre-indications. Demandez conseil à votre professionnel de santé, conseiller reha team, prescripteur ou neurologue. Cas dispositifs médicaux sont des produits de santé réglementés qui portent, au titre de cette réglementation, le marquage CE. Fabricants : B. Braun Médical, Cymeq, Dupont Médical, France Rehab, HMS-Vilgo, Invacare, Nutricia, Ontex HealthCare, Otto Bock, Paterson Médical, SCA Hygiene Products SA Tena, Winnicare. Janvier 2014.

Textes et photos non contractuels, figurant à titre indicatif et sauf erreurs typographiques. Première édition janvier 2014. Toute copie ou reproduction interdite.