Principaux facteurs affectant la participation sociale du jeune présentant une MNM

FACTEURS PERSONNELS

Réduction des aptitudes

- Altération progressive de la force, de la coordination et de l'équilibre

  Apparition progressive de contractures
- Altération progressive de la sensibilité, etc.
- Altération progressive des capacités respiratoires
- Endurance, fatigabilité
- Perte de la marche dans certains cas

Évolution de la détérioration des déficiences et atteintes progressives aux systèmes neurologique, musculosquelettique et cardiorespiratoire

- Parcours de santé +/- difficile
- Impact de la prévention sur le maintien
- Sévérité et/ou rapidité d'évolution de l'atteinte

- Choix, deuils et renoncement
- Acceptation des aides techniques, humaines et de moyens compensatoires
- Autodétermination, motivation

Consentement éclairé

Possibilité d'atteintes cognitives et communicatives variables

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

Facteurs physiques (obstacles et facilitateurs)

- Adaptation du logement, de la résidence, de l'école et des lieux publics
- Climat, géographie
- Transport accessible, adaptation de véhicule
- Équipement, matériaux et produits commerciaux facilitant
- Aide pour AVQ et AVD (aide technique)

Facteurs sociaux (obstacles et facilitateurs)

- Services de santé, de réadaptation et services sociaux accessibles, répondant aux besoins, au moment requis
- Compétences parentales;
- Capacité d'adaptation du milieu familial, social, etc.
- Contraintes financières familiales et sociétales
- Discrimination ou intégration (valeurs, croyances et attitudes de la famille, de la communauté, etc.)
- Aide pour AVQ et AVD (aide humaine)
- Accompagnement à l'école ou autre alternatives de scolarisation
- Lois et normes du travail appropriées
- Réseau de répit et gardiennage pour enfants malades
- Connaissances scientifiques
- Organismes communautaires

La participation sociale du jeune atteint d'une maladie neuromusculaire dépend surtout de son adaptation à la maladie, de son évolution et de son contexte environnemental