

**R4P • Réseau Régional de Rééducation
et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes**

Points de vue sur les évaluations

Intervenants : Antoine et Christine Durand

Colloque R4P, 21 mai 2014



Introduction

- Contexte :
 - Myopathie de Duchenne diagnostiquée à 1 an
 - Evaluations régulières dès 4 ans tous les 6 mois

Introduction

- Objectifs
 - Intérêt des évaluations
 - Vécu et ressenti

Intérêt des évaluations

- Suivi précis de l'évolution de la maladie :
 - Élément important dans la prise en charge
- Amélioration de la connaissance de la maladie :
 - Meilleure réponse aux besoins des malades

Intérêt des évaluations

- Bilan régulier rassurant pour les familles :
 - Pour anticiper les besoins présents et futur
 - Pour ne pas être dans l'inconnu (psychologiquement important)

Vécu et ressenti – Point de vue du malade

- Evaluations vécues de façon ludique, comme un jeu
- Pas vécu comme un événement redouté et attendu :
 - Explication très jeune de la maladie et de ses conséquences

Vécu et ressenti – Point de vue du malade

- Vécu avec le goût du déficit :
 - Volonté de montrer de quoi j'étais capable
- Evaluation devenues habituelles mais longues et répétitives :
 - Application à la lettre du même protocole

Vécu et ressenti – Point de vue du parent

- Evaluations bien organisées, de façon à être ludiques
- Les évaluations ne me posent pas de problèmes, puisqu'elles conviennent à Antoine

Vécu et ressenti – Point de vue du parent

- Evaluations non redoutées :
 - Evolution et aggravation de la maladie attendues
- Préoccupations vis-à-vis de l'efficacité de la prise en charge :
 - Port des atèles et des séances de kiné pour ralentir les rétractions

Conclusion

Merci pour votre attention !

