

Bilan de référence

Objectif :

Permettre à une personne atteinte de trisomie ou de maladie génétique rare, de bénéficier tout à la fois du meilleur suivi global possible dans tous les domaines et éviter par le fait même la sur médicalisation et les sur stimulations.

Le référent qui pratique le bilan doit être extérieur à la prise en charge directe de la personne. Il doit permettre à la personne, la famille, aux professionnels d'avoir un regard extérieur et neutre. Le travail doit favoriser l'émergence d'axes de travail en vue d'une amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie de la personne.

Modalités du bilan :

Après un travail d'anamnèse effectué avec les parents, le résultat est composé de 5 bilans indispensables:

- . Un bilan perceptif : évaluation oculomotrice et auditive,
- . Un bilan langagier spécialisé (bilan orthophonique spécialisé),
- . Un bilan psychologique,
- . Un bilan psychomoteur,
- . Un bilan moteur.

Chacun de ces bilans teste d'abord les notions déficitaires et/ou particulières à la personne atteinte de trisomie ou de maladie génétique rare, mais aussi les autres troubles éventuellement présents.

Résultats :

A partir des données parentales, des résultats obtenus et des connaissances actuelles, il est possible, avec les parents, (s'ils sont présents à l'examen) de mettre en place un projet précis et global pour chaque personne adaptée à chaque famille ainsi:

- de proposer des orientations dans le travail éducatif, orthophonique et suggérer un suivi médical précis, prenant en compte les besoins médicaux de ces personnes, évitant les consultations multiples ou les actions intempestives; suivi médical basé sur un protocole établi par un Collège Européens de Médecins Spécialistes,
- de mettre en place un suivi paramédical adapté à chaque cas, à chaque famille et bien sûr évolutif dans le temps;
- de mettre en place puis d'affiner les projets éducatifs et psychosociaux

Accompagnement psychologique des personnes atteintes de trisomie

Objectifs :

Permettre un développement affectif et psychique tenant compte des spécificités de la personne et de son environnement.

Thèmes abordés possibles :

Handicap génétique et Handicap mental

Génétiques et Aspects Médicaux

Les différentes formes de trisomie ; le diagnostic anténatal

Symptomatologie appliquée de la trisomie: conséquences éducatives; suivi médical

Obésité : nutrition

Troubles moteurs et psychomoteurs de l'enfant atteint de trisomie : leurs conséquences sur l'évolution globale de l'enfant.

Les sur handicaps : conduite à tenir

La Famille

L'annonce du diagnostic et ses conséquences.

La place de la personne atteinte de trisomie dans la famille... et inversement.

L'évolution globale des relations

La prise en charge de l'enfant

Bases de la prise en charge

Ecoute, partage et propositions d'actions d'aide dans le développement de la personne

Travail auprès de l'enfant

Une identité en devenir

Travail du développement cognitif

Facilitation de l'acquisition des éléments référencés de base

Acquisition du pré langage : mise en place des items de pensée

Aide à la mise en place du raisonnement

Notions d'abstraction.

Mise en place de processus d'ancrages pour faciliter les développements cognitifs

Développement psycho langagier

Le développement de l'autonomie

Accompagnement des personnes dans le temps

L'intégration en milieu scolaire

La lecture, Graphisme et écriture

Evaluation des besoins de modification ou arrêt des prises en charge

Orientations professionnelles

EVALUATION DES OROPRIXES

Quels troubles ? Quelles redondances et pourquoi ? De nouvelles possibilités et nécessité de prises en charge orthophoniques à tous les âges de la vie.

Lyon, décembre 2011

Arnaud Cuilleret