

## Mieux vaut prévenir que guérir

Par le Dr de Fréminville, généticienne, responsable de la Consultation Trisomie 21 au CHU de St Etienne

### Accompagner tous les âges de la vie vers l'autodétermination pour améliorer l'accès aux soins et la qualité de vie des personnes

Une consultation avec le Dr de Fréminville dure 1h30. C'est une consultation dédiée à la qualité de vie de la personne. Le temps et les compétences spécifiques consacrées à tous les aspects de sa santé rassurent la personne, lui permettent de s'exprimer, de se positionner.

C'est un point d'ancrage annuel, une boussole pour les années à venir. Une fiche de conduites à tenir dans différents cas peut être établie et s'avérer très utile ensuite dans la vie de tous les jours.

C'est une consultation qui reconstruit aussi l'entourage car plus la personne handicapée est partie prenante dans sa vie plus l'entourage est rassuré et se positionne à son tour sagement.

Pour les pouvoirs publics, investir dans ce type de consultation c'est prévenir les coûts inutiles de transports d'urgence à l'hôpital par méconnaissance des pathologies ou les hospitalisations de longue durée par manque d'anticipation. Les ARS (Agence Régionale de Santé) sont demandeuses de projets en ce sens.

### Quelques pistes pour gérer les comportements problématiques :

. Etablir un agenda noté descriptif du contexte où ils se produisent.

Par exemple :

- Quelqu'un à côté de la personne lui a-t-elle manqué de respect ? Veiller à un placement différent.
- Est ce que cela se produit toujours à table ? Se poser la question d'un problème dentaire

. Etre attentif aux effets bénéfiques obtenus en aval du comportement et si oui préférer donner l'attention en amont.

#### La forme physique :

Arrêter de faire bouger une personne trisomique est catastrophique car il lui est plus difficile de récupérer la fonte musculaire que les autres. Un bon moyen de les motiver est un parcours de santé avec des récompenses au bout ou l'organisation de concours.

#### L'autodétermination : un atout pour la vie

. Créer un groupe de parole après un décès ou pour organiser de nouvelles activités est très apprécié des personnes.

. Il est important d'impliquer très tôt les personnes dans le suivi de leur santé : il existe des sites où on peut télécharger des fiches sur les visites chez le médecin pour dédramatiser (Santé BD, Santé très facile)

. Un geste simple comme mettre un plateau de fruits sur la table est un bon moyen de stimuler la capacité de faire des choix si le geste est accompagné

. Parfois l'expression est meilleure en chantant

. Un brainstorming régulier chez les éducateurs pour faire émerger des idées pour faciliter l'autodétermination des résidents est bénéfique.

. Un ergothérapeute peut apporter une aide précieuse à la fois en individuel et collectivement.

#### Une autre conception de la relation : devenir partenaire

Adopter une posture d'accompagnement où on inclut la personne dans ce qui lui arrive (laisser tomber les postures qui imposent ce qu'on doit faire ou ce qu'on doit manger sans l'accord de la personne car à terme elles risquent d'amener à un désintérêt de la personne pour sa propre vie, ou à une opposition systématique ou à des comportements violents quand la dose de frustrations a atteint la limite intérieure du supportable etc)