

Il faut un centre spécialisé

Cartographie des spécialistes qui ont une bonne approche

Personnes ressources (HUG)

Contacteur en amont les médecins et créer un "label"

Dossier électronique

Premiers pas propose Bâles

Attitude du thérapeute

Prendre le temps

Carnet présentant l'enfant

Avoir dans le dossier des éléments de facilitation

En amont, meilleure préparation pour le passage de l'amosynthèse.

Lors de l'annonce, soigner le contexte.

Dès la maternité les informations concernant le réseau: vers où se diriger.

La manière comment on annonce la trisomie. Sans jugement et ne pas parler en négative ou en déficit.

Importante information de la part du généticien pour enlever la responsabilité des parents.

Ne pas expliquer mais sensibiliser.

Que l'équipe médicale reconnaisse son impuissance et qu'il reconnaisse aussi la force des parents.

Avant le handicap, il y a d'abord la personne. Le dire pour le concrétiser.

Informations sur l'allaitement. Brochures existantes.

Suivi des proches dès la naissance et pendant les premières années.

Connaître l'existence du réseau: associations, service éducatif itinérant, assistance sociales, etc.

Suivi régulière si nécessaire.

Former tout le personnel soignant qui est en première ligne: gynécologue, sage-femmes, infirmières, pédiatres, etc...

Plus d'informations en lien avec l'amélioration de la qualité de vie et moins se concentrer au dépistage.

Des informations en lien avec les aides financières et administratives. Assistance sociale.

Centraliser les informations

Donner les informations en différentes langues.

enjeu majeur au niveau de la capacité de **communiquer** avec le personnel soignant

besoin d'une personne neutre qui accompagne les bénéficiaires

outils présentés dans les écoles (sensibilisation) mais pas de formation explicite

besoin de formation de base des médecins, infirmiers, éducateurs, TS; les médecins manquent de formation au niveau des aspects sociaux au-delà des pathologies

on ne devrait pas reposer que sur les familles et les éduc., le personnel soignant doit être formé à la comm avec le bénéficiaire

formation de base - généraliste (présentation de base des outils / sensibilisation) vs spécialisée (formation dans la formation continue)

L'enjeu de la douleur - la sensibilité, la localiser, l'expliquer, important de pouvoir exclure toute cause somatique afin de commencer à faire des hypothèses sur des causes mentales

L'enjeu du travail avec la famille qui peut résister aux suggestions du monde soignant

Institutions qui accueillent les bénéficiaires doivent dispenser ces formations

société qui doit pouvoir s'ajuster - comme on fait des ajustements pour le handicap moteur on doit pouvoir offrir le même niveau d'ajustement au pour la communication pour les personnes avec une DI

HUG - existe documentation / protocole pour l'accueil des personnes (DI, handicap), polyhandicap (dans le formulaire d'admission on se renseigne sur les besoins de la personne afin de savoir comment s'ajuster - chaises, tablettes, manière de positionner la personne)

convention du droit de personnes en sit de handicap - professionnels de santé devraient s'adresser directement aux patients; éduc - accessibilité de la communication (s'ajuster, comment utiliser les protocoles), acquis / formations documentés dans la littérature mais peu / pas présent (exception : CHUV hospitalisation qui fait le lien, cabinet ophtalmo Julie Gonin - préparer, le déroulé de la visite; niveau de la plainte - pour les hospitalisations annoncées - service qui fait cela sur VD - se fait à la Branche

Besoin d'écoute

Besoin de soutien

Besoin d'ouverture, de dialogue

Besoin de contact

Besoin d'échange

Trouver les bons contacts

Echanges pour les "bonnes adresses"

Recevoir/donner des conseils

Les professionnels qui gravitent autour des personnes doivent être formés

Parents entre parents avant les professionnels

Base de données des médecins

Demande sur un groupe WhatsApp

Un modérateur / une stratégie de communication

Trop de supports, fragmentés

La protection des données peut être un frein

Double diagnostic T21 et TSA : groupe WhatsApp existant / manque d'experts, professionnels de la santé spécialisés en double diagnostic

Plateforme qui permet de garder les informations et qu'elles soient actualisée

Association de parents: Insieme Vaud, Art21, PART21, Suisse Autisme

Les communes, les cantons

Brochures

Quand faire quoi ?