

**Favoriser la recherche
pour un mieux-vivre au
quotidien...**



Outre les **consultations médicales** et les **consultations EIS** pour favoriser le développement, **ConsTriDel** participe à l'organisation de **colloques** dans le domaine de la Trisomie 21 destinés aux professionnels et parents. Des réunions régulières sont organisées avec les services d'accompagnement pour mieux connaître les enfants et mieux soutenir les familles.

Pour nos enfants et au nom de notre équipe, je vous remercie de tout cœur pour votre intérêt et votre soutien.

Considérant que l'aide de **ConsTriDel** à la recherche et le travail de Madame Baurain ne sont financés ni par l'INAMI ni par les cliniques St Luc, nous devons trouver nos propres ressources et dès lors aussi faire appel à des fonds privés afin de poursuivre nos activités.

Vous nous aideriez en faisant un don sur le compte Constridel **BE53 6113 9146 1253** ou, si vous désirez une attestation fiscale sur le compte de la Fondation St Luc au numéro **BE41 1910 3677 7110** avec la mention « **Consultation Trisomie 21** » ; une **attestation fiscale** vous sera alors envoyée pour tout don à partir de 40€.

Merci.



Dr Guy Dembour

Secrétariat de cardiologie
pédiatrique- Cliniques St Luc

10 Avenue Hippocrate-

1200 Bruxelles

ConsTriDel

**Consultation
Multidisciplinaire**

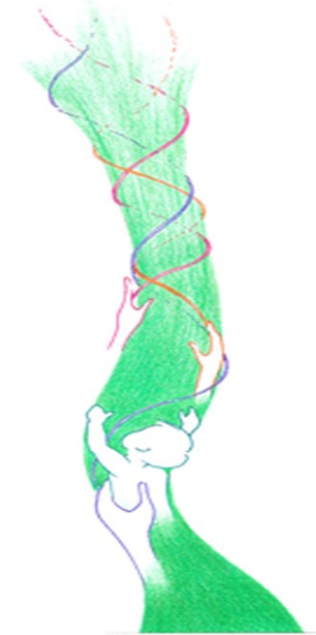
Trisomie 21

et

Syndromes

Délétionnels

Cliniques Saint Luc,
1200 Bruxelles



Historique de **ConsTriDel**



C'est en 2001 que s'est ouverte aux cliniques St Luc à Bruxelles une nouvelle **consultation spécifiquement destinée** aux enfants et adolescents porteurs d'une **trisomie 21** ou d'autres maladies appelées **syndromes délétionnels** (quand un certain nombre de gènes sont manquants...). Ces enfants présentent un retard intellectuel mais peuvent aussi avoir des difficultés de santé dans différents domaines (cardiaque, auditif, visuel, hormonal...). Ces troubles justifient une surveillance médicale régulière. Afin d'assurer un suivi médical globalisé et pour faciliter la vie des familles, **ConsTriDel** propose un **check up multidisciplinaire annuel**. Actuellement, plus de 400 enfants, adolescents et jeunes adultes participent à ces bilans.

Parallèlement à ce suivi médical, nous proposons depuis 2012 un **programme d'évaluation** du développement des enfants (de 1 à 12ans) appelé **EIS** (Evaluation –Intervention-Suivi).

Madame Céline Baurain, docteur en psychologie du développement des enfants, assure l'application de ce programme. En plus de cette fonction, elle a naturellement un rôle de **guidance éducative** et de **soutien psychologique auprès des familles** en difficulté.

Qu'est le programme **EIS** (Evaluation-Intervention-Suivi) ?

Ce programme permet **d'évaluer le développement** des enfants porteurs de trisomie 21 de manière **positive**, de proposer des **suggestions d'intervention** au quotidien et de **suivre les progrès** de ces enfants, en mettant **l'accent sur les habiletés et le potentiel de l'enfant plutôt que sur ses difficultés et ses lacunes**. Assurément un atout pour offrir à l'enfant davantage de chances d'acquérir une certaine autonomie. Cet outil permet d'évaluer le développement de l'enfant sur différents plans tels que la motricité, le langage, l'autonomie dans la vie quotidienne... A partir de cette évaluation, des suggestions d'intervention (par des activités ou des jeux par exemple) aident l'enfant à progresser. L'EIS encourage les parents et l'entourage à aider l'enfant au quotidien et lui permettre d'acquérir la meilleure autonomie possible.



Quelques réactions de mamans :

« A force de suivre les conseils de Madame Baurain ... Je peux vous dire que quand je vois les rapports d'évolution (EIS), je suis très contente d'avoir suivi ce programme

...

A chaque fois que je sors du bureau de Madame Baurain, je suis boostée, je suis motivée et je me dis que mon petit garçon va super bien, il est né avec une différence mais la différence, elle est juste magnifique. » (une maman après 3 ans de suivis).

« En répondant aux questions, je me suis rendu compte du potentiel de T., ce fut une vraie découverte... » (une maman lors de la première évaluation).

« Lors de l'évaluation, je me suis rendu compte que mon enfant savait faire tellement plus que je ne le pensais ; cela me rassure... » (une maman d'un enfant de 18 mois).