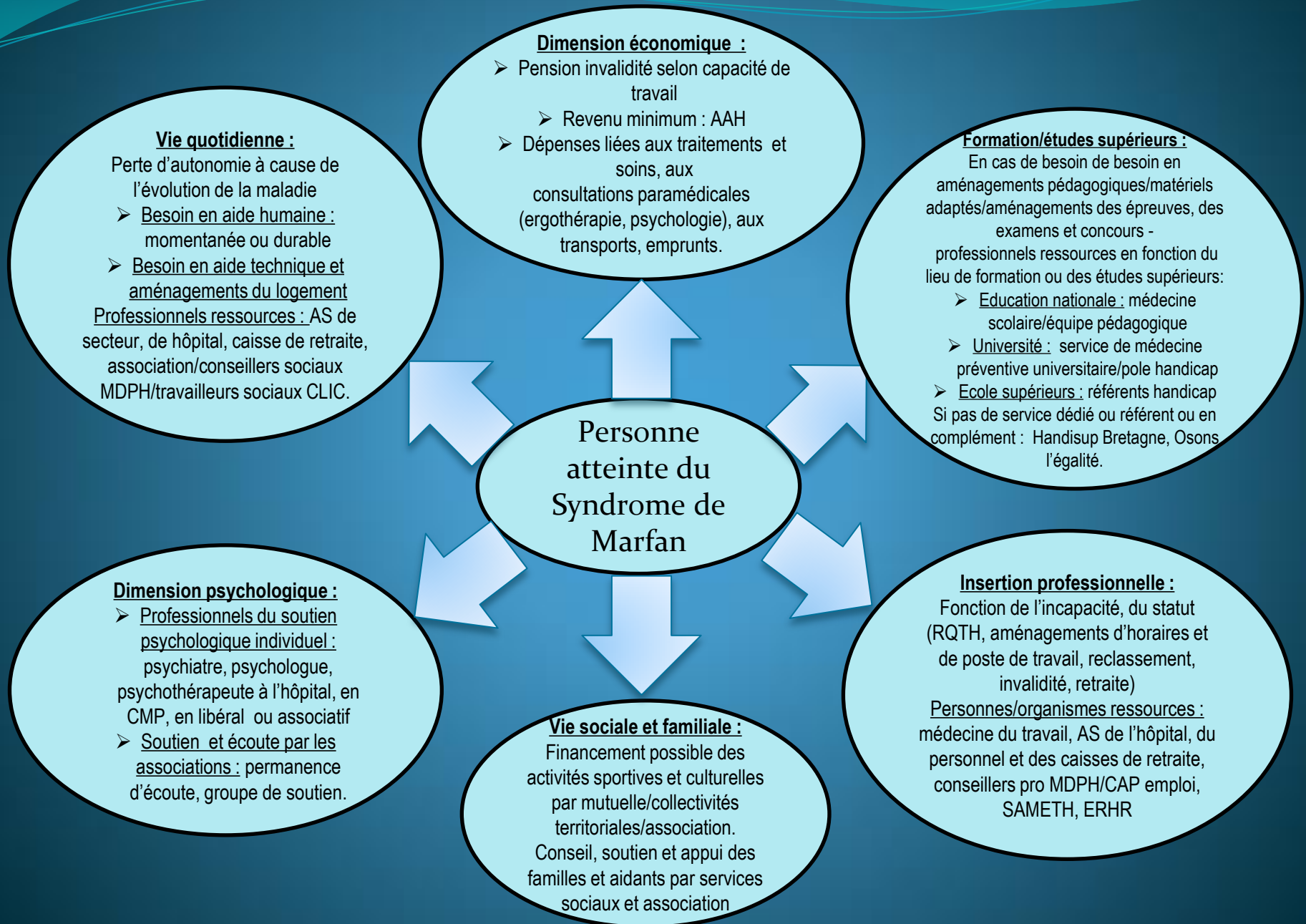


Conséquences de la pathologie sur les différentes dimensions de la vie de la personne atteinte du syndrome de Marfan.



CONCLUSION

➤ Eviter l'isolement :

Médecin référent (généraliste ou spécialiste) ou association de patient peut être une 1^{ère} porte d'entrée pour trouver des lieux et personnes ressources proche de chez soi.

Modifier les représentations par rapport aux missions de l'AS.

➤ Temporalité :

Sollicitation d'un assistant social possible à tout moment lorsque modification du mode de vie en lien avec la maladie ou anticipation d'un changement du parcours de vie,

➤ Rencontre individuelle :

A privilégier car expression de la maladie différente d'un patient à un autre.

Difficultés de la reconnaissance de son handicap par la personne elle-même

Prise de distance sur son « projet de vie » : attentes et besoins.

➤ Coordination et interface :

Accompagnement complexe car mobilise de nombreux acteurs venant d'horizons divers.

Facilitées si les médecins spécialistes et équipes médico-sociales sont dans le même établissement hospitalier notamment pour la constitution des dossiers MDPH.

➤ Partenariat/réseaux :

Evaluation multi dimensionnelle de la situation de la personne et catégorisation des personnes en fonction de leur statut administratif, professionnelle et de leur âge.

Importance de l'ancrage de l'assistant social sur territoire dans lequel vit la personne car meilleure connaissance des ressources disponibles sur la ville/commune ou département d'origine (aides, prestations, acteurs associatifs, réseaux) et des fonctionnements des dispositifs et institutions.