



GÉNOPSY

Missions cliniques

Le Centre de Référence Maladies Rares GénoPsy contribue à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des enfants, adolescents et adultes porteurs de troubles psychiatriques et /ou du comportement d'origine génétique. L'équipe accompagne la famille dans l'annonce du diagnostic, la compréhension et l'évaluation des symptômes. Elle propose une orientation personnalisée vers les acteurs du réseau sanitaire et social (centre de réhabilitation, rééducation, hôpital de jour...).

Liste des activités

Dépistage et diagnostic

- > Génétique
- > Métabolique
- > Neurologique
- > Psychiatrique

Evaluations spécialisées

- > Evaluation psychiatrique et comportementale
- > Evaluation neurogénétique et neurologique
- > Evaluation hypnologique (troubles du sommeil)
- > Bilan de vie quotidienne : évaluation du degré d'autonomie, du bien-être et de la qualité de vie (réalisée avec la personne et/ou son entourage)
- > Bilan neuropsychologique : évaluation des processus neurocognitifs et de cognition sociale
- > Bilan diagnostic des troubles du spectre autistique dans le cadre des maladies rares
- > Bilan familial systémique : évaluation du retentissement des symptômes de la personne sur son environnement familial permettant de préciser les besoins spécifiques des membres de la famille

Avis thérapeutiques

- > Adaptation du traitement pharmacologique
- > Resynchronisation des troubles du sommeil
- > Aménagements pédagogiques et professionnels
- > Acquisition/optimisation de l'autonomie
- > Adaptation des soins

Prises en charge du phénotype psychiatrique et comportemental

- > Education thérapeutique au patient et à la famille ([télécharger ici la plaquette du groupe famille](#))
- > Remédiation cognitive (voir par exemple [le programme Cognitus & Moi](#))

- > Guidance parentale et accompagnement des aidants
- > Hâbiletés sociales
- > Thérapies cognitivo-comportementales
- > Mindfulness, hypnose

Public concerné

Le Centre de Référence Maladies Rares GénoPsy accueille des enfants, adolescents et adultes présentant des :

- > Troubles psychiatriques atypiques et/ou résistants au traitement
- > Affections génétiques ou héréditaires du métabolisme avec troubles psychiatriques et/ou du comportement

Parcours de soin des personnes suivies

PHASE 1 : Après une prise de contact téléphonique avec le secrétariat, un infirmier référent du parcours de soin procède avec la personne et/ou son entourage à une évaluation des besoins et planifie les évaluations à venir.

PHASE 2 : Consultation médicale d'évaluation initiale. La personne est reçue par un psychiatre et/ou, un neurologue compétent en génétique en présence de son infirmier référent.

PHASE 3 : Consultations et évaluations spécialisées (en fonction des besoins).

PHASE 4 : Synthèse (en présence de la personne, de sa famille et le cas échéant de l'équipe médico-sociale qui l'accompagne) : restitution des bilans effectués, propositions d'accompagnement et de soins personnalisés.

PHASE 5 : Le cas échéant, orientation vers des partenaires de secteur et/ou du réseau maladies rares, ou prise en charge au sein du service pour un programme spécifique.