



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

POUR MIEUX VIVRE AU QUOTIDIEN

PROGRAMME "ÊTRE UNIQUE : AVEC LES AIDANTS"



PÔLE FEMME-ENFANT

SERVICE DE GÉNÉTIQUE CLINIQUE

INTRODUCTION

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie intégrante des soins.

N'hésitez pas à en parler avec l'équipe qui vous accompagne !



POUR QUI, POURQUOI ?

Vous êtes parent aidant d'un(e) jeune atteint(e) d'une anomalie du développement ou du développement intellectuel et vous ressentez le besoin d'être davantage accompagné(e) ? Ce programme d'éducation thérapeutique peut vous intéresser !



Avec le soutien de professionnels et d'une aidante formée, l'éducation thérapeutique offre des espaces privilégiés vous permettant :

- d'échanger sur la maladie et ses impacts au quotidien ;
- de réfléchir et trouver des solutions adaptées aux difficultés que vous rencontrez ;
- de renforcer les connaissances et les capacités qui vous sont utiles pour gérer au mieux votre situation.

QUOI ?

Dans le cadre de ce programme, les séances proposées sont :

COMPRÉHENSION DES ANOMALIES GÉNÉTIQUES ET DU PARCOURS

Expliquer la base de la génétique, repérer les modes d'hérédité et mieux appréhender l'arrivée d'un diagnostic.



COORDINATION DES SOINS

Identifier et communiquer sur les symptômes, se repérer dans la prise en charge des maladies rares et développer le sens critique des informations en ligne.



IDENTIFICATION DES DISPOSITIFS SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

Identifier les besoins spécifiques à la maladie, identifier les professionnels et repérer les organismes selon les demandes.



EXPRESSION DU VÉCU ET GESTION DU RETENTISSEMENT RELATIONNEL EN TANT QU' Aidant

Exprimer son ressenti vis-à-vis de la situation, expliquer la situation à l'enfant, à la fratrie et son entourage et exprimer les envies, les attentes/partager les pistes, solutions.



COMMENT ?

Dans un premier temps, vous rencontrerez une personne de l'équipe d'éducation thérapeutique pour faire le point sur ce qui pourrait vous aider à mieux vivre la maladie de votre enfant ("bilan éducatif partagé").

Selon vos besoins, vous pourrez ensuite participer à une ou plusieurs séances animées par des professionnels (conseiller(e) en génétique, puéricultrice / puéricultrice, assistant(e) social(e), neuropsychologue) et un(e) aidant(e), tous formés à l'ETP.

Ces séances sont collectives (avec un petit groupe de parents). Elles se déroulent dans un cadre bienveillant et confidentiel, favorisant l'expression et le partage d'expériences.

Un bilan sera enfin réalisé pour mesurer avec vous ce que ces activités vous auront apporté et, avec votre accord, votre médecin traitant est informé de votre participation au programme.





Programme déclaré à l'ARS Bretagne

PÔLE FEMME-ENFANT

SERVICE DE GÉNÉTIQUE CLINIQUE

HÔPITAL SUD
REZ-DE-CHAUSSÉE

16, boulevard de Bulgarie • 35200 Rennes



POUR PLUS DE RENSEIGNEMENT
CONTACTEZ L'INFIRMIER(E)

Tél. : 02 99 26 59 61

idegenetique4149@chu-rennes.fr