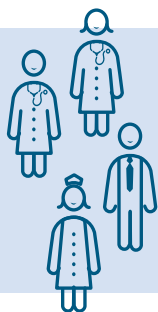


POUR TOUT RENSEIGNEMENT

➤ par mail : plateforme.maladiesrares@chu-bordeaux.fr

➤ ou par téléphone : 05 57 82 21 31

du lundi au vendredi de 9h à 16h30



L'équipe référente :

- Médecins référents :
Dr Nathalie Aladjidi, Dr Stéphanie Bui
- Infirmière puéricultrice : Blandine Babin
- Psychologue : Angélique Bonis

Plateforme d'expertise maladies rares

Groupe hospitalier Pellegrin - Hôpital des Enfants

Place Amélie Raba-Léon 33076 Bordeaux cedex

Comment se rendre à l'hôpital Pellegrin ?

En tramway Ligne A > arrêt « Hôpital Pellegrin » ou « Saint-Augustin »

En bus Lianes 8, 11, Citeis 41 > arrêt « Hôpital Pellegrin » (entrée Est)

www.chu-bordeaux.fr



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

CAP'ADJA

pour l'adolescent et le jeune adulte
porteur de maladie rare

Situé à l'hôpital des Enfants du CHU de Bordeaux, sur le site de Pellegrin, l'équipe accueille les adolescents, jeunes adultes et leur famille ou personne ressource en consultation, en hôpital de jour ou en hospitalisation.

Pôle pédiatrie

Plateforme d'expertise maladies rares

Programme d'éducation thérapeutique - Déclaré à l'ARS LOI HPST 21 juillet 2009

L'éducation thérapeutique vous aide à mieux vous soigner, de façon autonome et confiante. Avec l'aide de professionnels spécialisés, vous définirez vos propres objectifs, pour mieux vous connaître et vous épanouir dans vos projets de vie et dans vos transitions.

PRISE EN CHARGE

La Cellule d'Accompagnement Personnalisé pour Adolescents et Jeunes Adultes CAP'AdJA est un soutien intégré à votre parcours de soin à l'hôpital s'articulant autour d'un entretien individuel permettant de faire émerger des besoins et des axes d'accompagnement. Le service vous propose des ateliers, en présentiel ou en distanciel :



- Rencontre entre jeunes
- Arbre de vie
- Hypnose
- Groupe de parole pour les parents

POUR QUI ?

Moi, mes proches.....

- Je suis un adolescent ou un jeune adulte âgé de 15 à 25 ans
- Je suis porteur d'une maladie rare
- Parents et proches sont également accueillis



POURQUOI ?

Nous vous proposons un accompagnement personnalisé vers votre vie d'adulte afin de mieux vous connaître et vous épanouir dans vos projets de vie.



- Je me pose des questions sur ma maladie, sur mon traitement, mon suivi... Je veux être rassuré(e).
- J'ai envie qu'on m'écoute et qu'on me comprenne, en tenant compte de ma vie quotidienne et de mes projets.
- Je souhaite discuter de ma situation avec des soignants spécialisés.
- Je me sens seul(e) et j'ai envie de trouver des gens qui m'aident à faire face. J'aimerais rencontrer des personnes qui ont le même vécu que moi pour échanger.
- Je veux prendre soin de moi et de ceux qui m'entourent.
- Je veux savoir où m'adresser en cas de besoin.

LE PROGRAMME

Ce programme, conçu en lien avec des associations de patients, est animé par des professionnels de santé spécifiquement formés à l'éducation thérapeutique et à l'accompagnement des jeunes porteurs de maladies rares – chroniques – invalidantes.

Le programme comprend :

- un bilan personnalisé lors d'un entretien individuel
- des séances collectives autour des thèmes qui vous concernent
- une écoute active et un soutien individuel