

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 | ■ Accompagnatrice en santé
tél. 06 33 38 64 13 |
| ■ Infirmières puéricultrices
tél. 06 09 88 35 09 | ■ Assistante sociale
tél. 06 09 77 96 70 |
| ■ Psychologue
tél. 06 09 88 35 09 | ■ Secrétaire médicale
tél. 05 56 79 47 07 |

Pôle pédiatrie

Plateforme d'expertise maladies rares

Hôpital Pellegrin - Hôpital des Enfants
Place Amélie Raba-Léon 33076 Bordeaux cedex

Comment se rendre à l'hôpital Pellegrin ?

En tramway Lignes A, F > arrêt « Hôpital Pellegrin » ou « Saint-Augustin »
En bus Lignes 8, 11, Citeis 41 > arrêt « Hôpital Pellegrin » (entrée Est)

Éducation thérapeutique pour les adolescents et jeunes adultes porteurs d'une maladie rare chronique invalidante

CAP'ADJA

Ce programme vous concerne !

Situé à l'hôpital des Enfants du CHU de Bordeaux, sur le site de Pellegrin.

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

Plateforme d'expertise maladies rares



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

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.

Quels ateliers et quel accompagnement sont proposés ?

Le service vous propose des ateliers, en présentiel ou en distanciel :

Les thèmes :

- ▶ Arbre de vie
- ▶ Transition
- ▶ Rencontre entre jeunes
- ▶ Dossiers administratifs/ médicaux
- ▶ Groupe de parole parents
- ▶ Hypnose
- ▶ Fatigue
- ▶ Bien-être
- ▶ Parcours-sup

À qui s'adresse ce programme ?

Moi, mes proches...

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

Pourquoi participer à ce programme ?

- ▶ Je me pose des questions sur ma maladie, sur mon traitement, mon suivi... Je veux être rassuré.
- ▶ 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 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.

Comment se déroule le programme ?

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.

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.

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

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