

Comment nous contacter ?

✉ un mail : etp-genetique@chu-bordeaux.fr

Merci de mettre en objet du mail « éducation thérapeutique » et de nous laisser vos coordonnées : nom, prénom, date de naissance, adresse et numéro(s) de téléphone(s) pour vous joindre. À la suite de ce mail, nous prendrons soin de vous contacter dans les meilleurs délais.

☎ ou un téléphone : 05 57 82 03 63

Équipe référente :

- Médecins
- Infirmiers ou infirmières
- Psychologue

Pôle pédiatrie

Service de génétique médicale

Unité de génétique clinique

Centre de référence anomalies du développement
et syndromes malformatifs

Hôpital Pellegrin - 3^e étage, école de sages-femmes
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 Arrêt « Hôpital Pellegrin » (entrée Est)

+ chu-bordeaux.fr



centre de référence
maladies rares

COM0620 © CHU de Bordeaux - Avril 2026

Éducation thérapeutique pour
les personnes vivant avec une

ANOMALIE DU DÉVELOPPEMENT

avec déficience intellectuelle légère.

Ce programme vous concerne !

Situé au 3^e étage de l'école de sages-femmes

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

Service de génétique médicale - Unité de génétique clinique
Centre de référence anomalie du développement et syndromes malformatifs



CENTRE
HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
BORDEAUX

ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE

+ chu-bordeaux.fr

L'éducation thérapeutique vous aide à mieux vous soigner et agir sur votre maladie. Avec l'aide de professionnels spécialisés, vous choisirez vos propres objectifs pour prendre soin de vous et de votre santé, dans votre vie quotidienne.

Prise en charge

L'équipe d'ETP de l'unité génétique clinique vous propose un programme d'éducation thérapeutique intégré dans votre parcours de soins à l'hôpital en consultation autour des thèmes suivants :

Les thèmes :

- ▶ Moi et ma santé
- ▶ Moi et mon corps
- ▶ Moi et les autres
- ▶ La vie quotidienne et moi

Pour qui ?

Moi, mes proches.

- Je viens d'apprendre le diagnostic de ma maladie
- Je suis adolescent ou jeune adulte
- J'ai besoin d'acquérir de l'autonomie
- Mon entourage et moi-même nous posons beaucoup de questions

Pourquoi ?

Moi, acteur de ma santé :

- ▶ Je me pose des questions sur ma maladie, sur mon traitement, mon suivi... Je veux être rassuré ou rassurée.
- ▶ 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 ou seule 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 spécialistes de votre maladie, spécifiquement formés à l'éducation.

Le programme comprend :

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