



**Centre de Référence Malformations et Maladies congénitales du cervelet -  
Service de Neuro-pédiatrie  
Hôpital Femme Mère Enfant  
Espace Pass'âge, Aile A1 1<sup>er</sup> étage  
59 boulevard Pinel 69577 Bron cedex**

### Contact

Mail : [ghe.2m2c@chu-lyon.fr](mailto:ghe.2m2c@chu-lyon.fr)

Téléphone : 04 27 85 53 80

Courrier : Centre de référence Malformations et maladies congénitales du cervelet, service de neuro-pédiatrie du Pr Des Portes - 59 boulevard Pinel 69577 Bron cedex

[www.chu-lyon.fr](http://www.chu-lyon.fr)



**HCL**  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON

**HÔPITAL FEMME  
MÈRE ENFANT**

**ETP**  
**PROGRAMME D'ÉDUCATION  
THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT**  
**Cerv'Educ**

© HCL - HFME/DMC - PAO - TP - Photos : Adobe Stock - 04/21



**Malformations et Maladies  
Congénitales du Cervelet**  
Centre de Référence Maladies Rares



**DéfiScience**  
Maladies Rares du Neurodéveloppement  
FILIERE NATIONALE DE SANTÉ

## QU'EST-CE-QUE C'EST ?

- L'équipe du centre de référence *Malformations et maladies congénitales du cervelet* de Lyon propose un programme d'éducation thérapeutique (ETP).
- L'ETP vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie tout en étant porteur d'une maladie chronique. Elle fait partie intégrante de la prise en charge du patient.
- La finalité est d'aider les patients à comprendre leur maladie, à gérer les conséquences qu'elle peut avoir au quotidien et à améliorer leur qualité de vie.

## QUI PEUT PARTICIPER ?

Ce programme est destiné aux **jeunes présentant une ataxie congénitale avec ou sans déficience intellectuelle légère et âgés entre 6 et 12 ans.**

Le jeune doit être adressé par courrier par le médecin ou par un neuropsychologue qui le suit.

Il doit habiter le département du Rhône ou être suivi dans le service de neuro-pédiatrie de l'HFME.

## LE PROGRAMME PROPOSE

Le programme d'ETP « **Cerv'Educ** » propose 4 thèmes à travailler en fonction des besoins de chaque patient :

- Connaître sa maladie.
- Vivre avec ma fatigue.
- Activité physique.
- Gestion des émotions.

## COMMENT ÇA FONCTIONNE ?

Une fois le patient inscrit dans le programme plusieurs séances sont proposées :

- Une séance individuelle de diagnostic éducatif partagé
- Des séances collectives ou individuelles ciblées sur les compétences à travailler
- Une séance individuelle d'évaluation afin de clôturer le programme et/ou de définir d'autres besoins et compétences à travailler.

Les séances collectives seront composées avec des groupes de 4 à 6 jeunes, homogènes en terme d'âge et animés par 2 éducateurs.

Ces séances se déroulent sur l'espace Pass'âge de l'Aile A1 du GHE et durent entre 2h et 2h30.

Les parents seront invités à la fin de chaque séance à nous rejoindre pour un temps de synthèse en commun.

## L'ÉQUIPE

- Dr Christelle Rougeot-Jung, neuropédiatre
- Dr Léa Schieffer, docteur junior neuropédiatrie
- Mme Cassandra Talbotier, neuropsychologue
- Mme Pauline Moreau-Dialinas, neuropsychologue
- Mme Célia Vialle, enseignante en activité physique adaptée
- Mme Elodie Morel, cheffe de projet