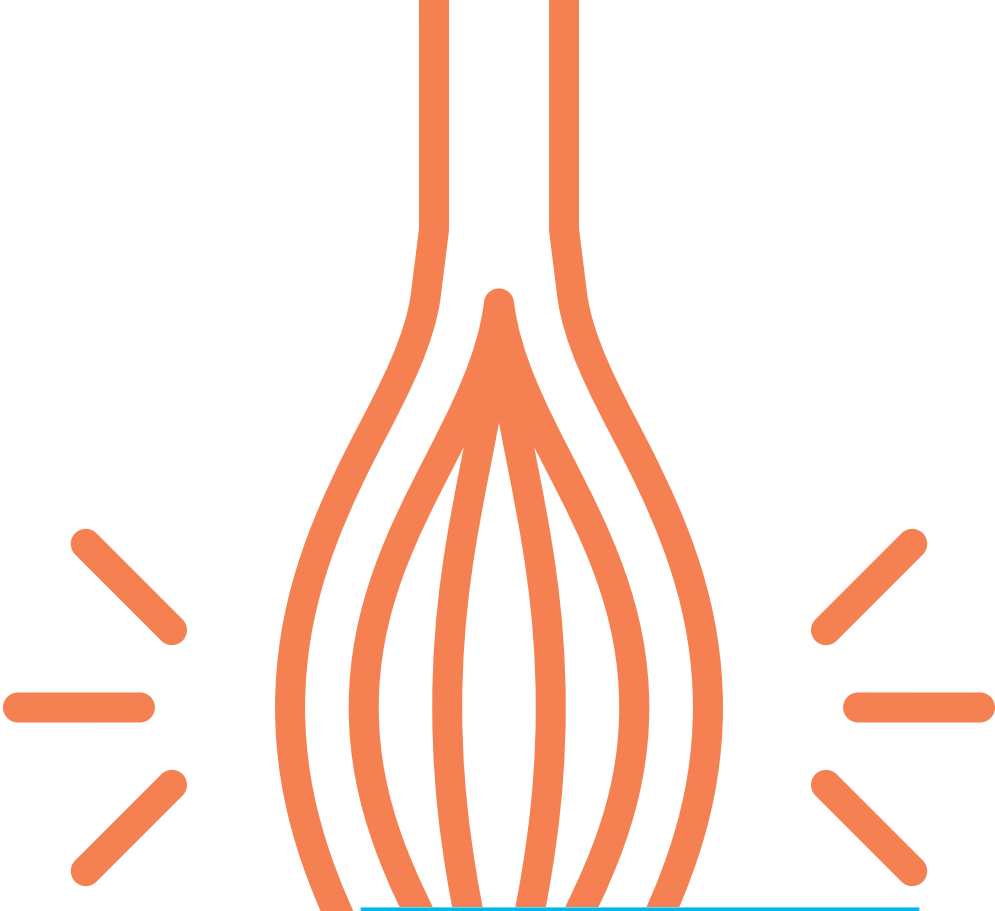

HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

HÔPITAL FEMME
MÈRE ENFANT

# DUCHENNE TOI !

## PROGRAMME POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE DUCHENNE

ETP

## QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) ?

L'ETP aide les patients et leur entourage à comprendre la maladie et le traitement pour mieux vivre au quotidien. **Cet accompagnement est proposé en fonction des besoins de chaque patient.**

## QUI PEUT PARTICIPER À CE PROGRAMME ?

Ce programme est destiné à tous les enfants âgés de 6 à 18 ans avec un diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne. Des groupes par âge seront mis en place.

## POURQUOI PARTICIPER AU PROGRAMME ?

Le programme ETP « Duchenne toi » a pour objectif de :

- acquérir les connaissances et compétences essentielles pour vivre au quotidien avec la dystrophie musculaire de Duchenne et ainsi être acteur dans sa prise en charge,
- partager avec d'autres jeunes porteurs d'une dystrophie musculaire de Duchenne.

Il a également pour but de permettre aux enfants et à leur famille **d'améliorer le vécu de leur maladie par des échanges avec leurs pairs.**

## COMMENT SE DÉROULE LE PROGRAMME ?

Le programme d'éducation thérapeutique s'articule en plusieurs étapes encadrées par une équipe soignante spécialement formée à cette approche. Ce programme, conçu comme un parcours personnalisé, s'adapte à vos besoins tout au long de votre prise en charge. Pour y parvenir, plusieurs outils seront mis en œuvre :

- Un **entretien individuel** pour échanger sur vos attentes, vos questions, vos difficultés, et ainsi déterminer vos priorités et besoins.
- Des **séances éducatives,** à la fois individuelles et/ou collectives, proposées sous forme d'ateliers ludiques (jeux, vidéos, ateliers créatifs, activités physiques adaptées, musique, etc.).
- Un **entretien individuel** à la fin du programme pour faire le point.

**Les ateliers s'adressent aux enfants.** Les parents peuvent être accueillis en parallèle pour des temps d'échanges ou des ateliers spécifiques.

## QUELLES SONT LES THÉMATIQUES ABORDÉES ?

- Connaissance de la maladie
- Connaissance du traitement
- Loisirs et Activités physiques
- Vécu de la maladie

## NOUS CONTACTER

L'équipe éducative et soignante peut vous proposer d'être inclus au cours d'un rendez-vous de suivi à l'Escale.

Vous pouvez également demander à participer au programme à tout moment même si vous n'êtes pas suivi à l'hôpital Femme Mère Enfant. Contacter le service de l'Escale : ghe.rdv-escale@chu-lyon.fr

**L'engagement est volontaire, gratuit et sur l'ensemble du programme (3 séances maximum).**


**Hôpital Femme Mère Enfant**
Service de médecine physique et réadaptation pédiatriques (l'Escale)
Bâtiment A1
59 boulevard Pinel - 69577 Bron cedex

SUIVEZ LES HOSPICES CIVILS DE LYON SUR :

**www.chu-lyon.fr**

FONDATION HCL HOSPICES CIVILS DE LYON

**Dons, legs, assurance-vie**
**https://fondationhcl.fr**

© HCL - HFME/DMC - PAO : TP - 05/25