



Centre de Référence Déficiences Intellectuelles de causes rares - CRDI
Service de Neuro-pédiatrie de l'hôpital Femme Mère Enfant
Espace Pass'âge, Aile A1 1^{er} étage
59 boulevard Pinel 69577 Bron cedex

Pour nous contacter merci de vous adresser à la coordonnatrice du CRDI :
 Par mail : ghe.crdilyon@chu-lyon.fr
 Par courrier : CRDI Lyon, service de neuro-pédiatrie du Pr Des Portes -
 59 boulevard Pinel 69577 Bron cedex
 Par téléphone : 04 27 85 53 80

www.chu-lyon.fr



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



HCL
 HOSPICES CIVILS
 DE LYON

**HÔPITAL FEMME
 MÈRE ENFANT**

ETP
**PROGRAMME D'ÉDUCATION
 THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT**
 EXPLORE TES POTENTIELS



DéfiScience
 Maladies Rares du Neurodéveloppement
 FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

centre de référence
maladies rares

QU'EST-CE-QUE C'EST ?

- L'équipe du CRDI de Lyon propose un nouveau programme d'éducation thérapeutique (ETP) s'adressant aux jeunes présentant une déficience intellectuelle légère et âgés entre 12 et 18 ans.
- 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 de 12 à 18 ans suivis pour une déficience intellectuelle légère, diagnostiquée à partir de tests de Quotient Intellectuel, quelque soit la cause de la déficience.

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 « **Explore Tes Potentiels** » propose 6 thèmes à travailler en fonction des besoins de chaque patient :

- Connaître sa maladie
- Puberté : je grandis mon corps change
- Vie affective et sexuelle
- Troubles du comportement et gestion des situations à risque
- Transition vers l'âge adulte
- Traitement médicamenteux

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 5 à 7 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 1h et 1h30.

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

L'ÉQUIPE

L'équipe du CRDI :

- Dr Rougeot-Jung, neuropédiatre
- Dr Curie, neuropédiatre
- Dr Clément, pédopsychiatre
- Mme Peyric, neuropsychologue
- Mme Moreau, neuropsychologue
- Mme Roget, auxiliaire de puériculture
- Mme Venancio, infirmière