

Contacts

Nous contacter

Pour plus d'informations ou pour prendre rendez-vous :

Par mail : marianne.desieter@chu-lille.fr

Par téléphone : 03 20 44 49 06

CRMR / Clinique de génétique

Centre de Référence Maladies Rares
Anomalies des Membres / Clinique de
génétique, CHU de Lille

Dr Clémence **VANLERBERGHE**, médecin généticien

Mme Justine **LE CUNFF**, psychologue

Mme Laetitia **CLABAUT**, psychologue

Mme Julie **LESUEUR**, psychologue

Mme Shealsyann **BENOIT**, assistante sociale

Mme Maryanne **DESIETER**, secrétaire coordinatrice

CCMR / Rééducation

Centre de Compétence Maladies Rares /
Centre de rééducation pédiatrique Marc
Sautelet, Villeneuve d'Ascq

Dr Léa **GIACOMELLO**, médecin de Médecine Physique et
réadaptation

Mme Solène **GASSEAU**, ergothérapeute

Mme Estelle **DUBROEUCQ**, ergothérapeute

Mme Laetitia **TANCHE**, psychologue

Mme Virginie **PAVAGEAU**, psychologue

MEMBRES

peu ordinaires

RESSOURCES

extraordinaires

Programme d'éducation thérapeutique



Le programme d'éducation thérapeutique

Le programme d'éducation thérapeutique «Membres peu ordinaires, ressources extraordinaires» s'adresse aux enfants et adolescents de **8 à 16** ans porteurs de malformations congénitales des membres ainsi qu'à leurs parents.

Il a été conçu en partenariat entre le Centre de Référence Maladies Rares des anomalies des membres du CHU de Lille et le Centre de Compétence Maladies Rares des anomalies des membres du Centre Marc Sautet, avec la participation des associations ASSEDEA et ADEPA.

Un programme d'éducation thérapeutique se déroule en 4 phases :

- 1 Un **bilan éducatif partagé** réalisé au cours d'un entretien afin d'identifier les besoins de l'enfant et de définir les objectifs
- 2 L'élaboration d'un **projet éducatif** négocié
- 3 Des **séances** individuelles ou collectives (au moins 3 ateliers parmi les 4 proposés)
- 4 Une **évaluation finale** du programme

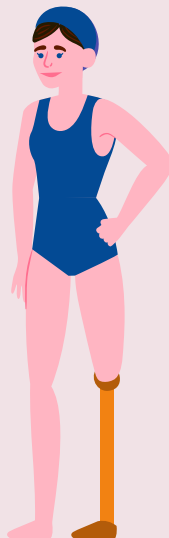
Les objectifs du programme :

Améliorer sa qualité de vie au quotidien et favoriser sa confiance en soi

Participer activement à ses soins

Ouvrir le champ des possibles et éviter l'autocensure dans ses projets

Préparer l'avenir avec sa particularité (scolarité, vie sportive, avenir professionnel)



Ateliers

MOI ET MES LOISIRS

Cet atelier, animé par une ergothérapeute ainsi qu'un médecin de médecine physique et réadaptation, vise à encourager l'enfant à exprimer ses rêves de loisirs sans limitation, mais également à identifier les adaptations et les personnes ressources afin de concrétiser ses projets.

MOI ET MON AVENIR

Cet atelier, animé par une assistante sociale et une généticienne, vise à aider les adolescents à exprimer leurs projets d'avenir, à connaître les personnes ou lieux ressources pour y parvenir, ainsi qu'à identifier d'éventuels obstacles.

MOI ET MON APPAREILLAGE

Cet atelier, animé par une ergothérapeute et un médecin de médecine physique et réadaptation, vise à aider l'enfant à exprimer ses besoins liés à l'appareillage, à formuler des difficultés, et à trouver des solutions pour les surmonter.

MOI ET LES AUTRES

Cet atelier, animé par des psychologues, vise à aborder avec les jeunes la perception de leurs corps, l'identification de leurs émotions, la gestion des attitudes blessantes ou des questions indiscretes, et le développement de stratégies d'adaptation face au regard de l'autre.

ET LES PARENTS ?

Des temps d'échange entre parents sont proposés pendant le déroulement des ateliers des enfants. Deux psychologues animent ces moments de partage dans un espace dédié au sein de la structure.

Les ateliers se déroulent sur 2 journées, pendant les vacances scolaires au Centre Marc Sautet à Villeneuve d'Ascq.