

Pourquoi ce programme ?

L'ataxie cérébelleuse d'origine génétique impacte la vie au quotidien par la diversité de ses manifestations.

Comprendre cette pathologie rare, pouvoir l'expliquer à ses proches, s'adapter aux troubles de la motricité, de la déglutition, de l'élocution... s'apparente à un apprentissage.



C'est pourquoi l'équipe du Centre de Référence des Maladies Neurogénétiques du CHU d'Angers a élaboré un programme d'éducation thérapeutique en soutien aux personnes atteintes et aux aidants.



Contact

Centre de référence des maladies neurogénétiques

Tél 02 41 35 78 56

Centre Hospitalier Universitaire d'Angers
4 rue Larrey - 49933 Angers Cedex 9
www.chu-angers.fr



Programme d'Éducation Thérapeutique

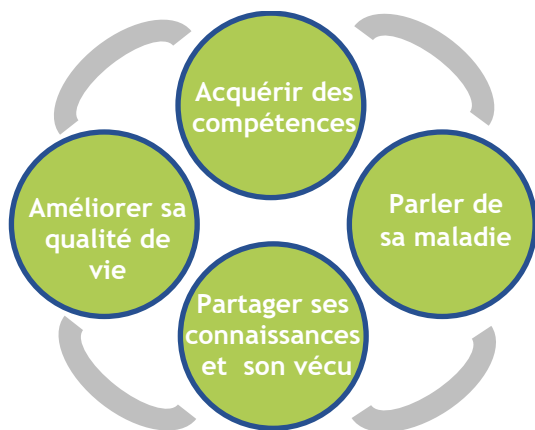
ETP-ACG

Mieux vivre avec une Ataxie Cérébelleuse d'origine Génétique

Je participe à un programme d'éducation thérapeutique et ma maladie est plus légère à porter



L'éducation thérapeutique



Qu'est-ce que c'est ?

Ce sont des ateliers collectifs dans le but d'aider les patients à acquérir de nouvelles connaissances et compétences sur leur maladie afin d'améliorer le quotidien, la qualité de vie.

Ces ateliers et séances sont animés par différents professionnels tous formés à l'éducation thérapeutique.

La prise en charge :

L'accès à ce programme est gratuit.

L'équipe du programme

Neurologues

Neuropsychologue

Psychologue

Ergothérapeute

Assistante sociale

Conseillère génétique

Qu'est-ce que je fais ?

Mon neurologue me propose le programme.

Je commence par un entretien individuel pour que l'équipe apprenne à me connaître. A la fin de cet entretien, en fonction de mes besoins, je choisis avec l'équipe les ateliers auxquels je souhaite assister.

Les ateliers collectifs me permettront d'échanger avec d'autres patients qui ont la même maladie.

A la fin du programme, je fais le point avec un professionnel à l'occasion d'un temps individuel de synthèse.

Les domaines abordés

- Ataxie cérébelleuse héréditaire : quels sont les signes, quelles avancées thérapeutiques ?
- Quand j'avale de travers, que faut-il faire ?
- Equilibre, gestes fins : comment améliorer mon quotidien ?
- Comment pallier aux difficultés de communication ?
- J'ai besoin d'adapter mon environnement personnel et professionnel : qui peut m'aider ? Quels sont mes droits ?
- Vivre avec l'ataxie cérébelleuse, parlons-en !
- Comment ma maladie se transmet elle ?
- Ma place d'aidant.

