

Être uniques : en route... vers l'autonomie... avec les aidants.

Le programme en quelques mots...

Proposé par :



Public

Adolescents, jeunes adultes, adultes aidants

Pathologie / troubles / Syndromes

Jeunes avec troubles des apprentissages et/ou déficience intellectuelle et leurs aidants

Les objectifs

Améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage en développant leur autonomie et les compétences dont ils ont besoin au quotidien :

- Objectifs pour les jeunes : mieux leur faire connaître leur maladie et ses symptômes ; les accompagner vers une autonomie pour leur santé, leur projet professionnel, leur vie quotidienne à l'âge adulte ; évaluer les intentions des personnes rencontrées de façon physique ou virtuelle.
- Objectifs pour les aidants : aider les familles à gérer au mieux leur vie auprès d'un adolescent/jeune adulte malade (avec ou sans diagnostic) et leur permettre d'acquérir les compétences et les ressources dont ils ont besoin au quotidien, sur la connaissance des aspects génétiques, de coordination des soins et les aspects psychologiques et sociaux.

Mode de réalisation du programme

Hospitalisation

Ambulatoire en établissement

Exercice de ville

Lieu(x) où se déroule(nt) les entretiens et ateliers

Service de génétique, Hôpital Sud, CHU Rennes, 16 Bd de Bulgarie, 35200 Rennes

Comment accéder au programme ?

S'adresser au service de génétique ou au centre de référence maladies rares « anomalies du développement » CLAD-Ouest.

Coordonnées de contact

Tél. : 02 99 26 59 61

Mail : idegenetique4149@chu-rennes.fr

Mise à jour : 30/10/2025

Informations recueillies par



@: utepchurennes@chu-rennes.fr



Le déroulement du programme

Coordinateur

Mme Sonia de Miniac

Composition de l'équipe intervenante

Médecin généticien, Pédiatre spécialisée en génétique

Puéricultrices

Assistant social, Neuropsychologues, Conseillère en génétique

Aidantes partenaires

Liens avec le cercle de soin (médecin traitant...)

Un courrier de synthèse est envoyé à la fin de chaque fin de programme.

Bilan éducatif partagé initial

Les bilans éducatifs se réalisent majoritairement sur le plateau des consultations en génétique. Les bilans du jeune et de l'aidant sont réalisés si possible en même temps. Celui du jeune est fait par la puéricultrice et celui de l'aidant/ou des aidants (couple de parents possibles) par un autre professionnel de l'équipe ou par l'aidante partenaire.

Thèmes / organisation des ateliers éducatifs

Les jeunes et les aidants ont autant d'ateliers, sur les mêmes demi-journées, mais dans des salles séparées. Pour les jeunes, une communication « Facile à lire et à comprendre » (FALC) est utilisée dès l'amont du programme (consentement).

Pour les jeunes :

- "Moi et ma santé"
- "Moi et les autres"
- "La vie quotidienne et moi"
- "Moi et mon corps"

Pour les aidants :

- Compréhension des anomalies génétiques et du parcours
- Identification des dispositifs sociaux et médico-sociaux
- Coordination des soins
- Expression du vécu et gestion du retentissement relationnel en tant qu'aidant

Bilan de suivi/fin de parcours et modalités de suivi

Les jeunes ont un document qu'ils remplissent au fur et à mesure concernant leur parcours de santé/ les papiers administratifs nécessaires/ les transports qu'il ou elle prend/ les projets pour devenir adulte/les personnes ressource.

Suite à la participation au programme, le jeune qui revient en consultation peut revoir également l'infirmière puéricultrice (avant/après la consultation médicale) afin de voir si des changements ont été opérés dans l'autonomie pour sa santé (prise de rdv, nommer sa maladie et ses symptômes, aller en consultation médicale seul.e).

