



EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : COMPRENDRE MA CRANIOSTÉNOSE ET MIEUX VIVRE AVEC

CENTRE DE REFERENCE DES CRANIOSTÉNOSES ET MALFORMATIONS CRANIOFACIALES DE
LYON

PA.Beuriat, S.Guernouche, L.Huguet, S.Serre, I. Verlut, F.Di Rocco



Le diagnostic de craniosténose est généralement posé au cours de la première année de vie sur la base de la déformation crânienne. Le traitement actuel consiste en un remodelage chirurgical du crâne, le plus souvent entre 3 et 12 mois de vie. Différentes techniques chirurgicales sont utilisées : chirurgie ouverte du crâne ou mini-invasive endoscopique.

Cependant, cette chirurgie peut induire lors du développement de l'enfant et ce, jusqu'à un âge avancé, des interrogations tant sur le plan fonctionnel qu'esthétique. Pour répondre à ces interrogations, nous avons créé, le programme « **Comprendre ma craniosténose et mieux vivre avec** ».

Les programmes d'éducation thérapeutique (ETP) visent à **aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin** pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Ils font partie intégrante de la prise en charge des patients.

POURQUOI ? POUR QUI ?

- Destiné aux **enfants ayant été opérés de craniosténose** (simple ou complexe), avant la rentrée au CP et avant la rentrée en 6ème
- Objectif : permettre aux enfants de **mieux comprendre leur malformation** et de **renforcer l'estime de soi**
- Adapté aux enfants **jusqu'à l'âge de 12 ans** avec des séances organisées par **sous-groupes d'âge de 4 à 8 enfants**

COMMENT ?

- À l'Hôpital Femme Mère Enfant à Bron : **2 ateliers répartis sur une journée.**
- Animé par l'équipe médicale et paramédicale du centre de référence maladies rares, craniosténoses et malformations cranio-faciales, formée à l'éducation thérapeutique.

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE



POUR QUI ?

POUR LES ENFANTS DEJA
OPERES DE CRANIOSTÉNOSE

QUAND ?

AVANT L'ENTREE
AU CP ET EN 6EME



LE PROGRAMME ?

- Organisé autour d'une course à étapes avec **2 ateliers** :
- **Connaitre sa malformation**
 - **Renforcer l'estime de soi**
- Pour chaque atelier, des **outils ludiques**, spécifiques sont utilisés
 - L'enfant dispose d'un carnet de bord qu'il remplit au fur et à mesure de sa course à étapes
 - Chaque atelier se fait par groupe sur une **demi-journée**

PARTICIPATION GRATUITE

Pour s'inscrire, écrire à l'adresse mail suivante :

HFME.CRANIOSTENOSE@CHU-LYON.FR