

PARENTS Référentiel de compétences d'adaptations des parents d'un enfant atteint de phénylcétonurie

Compétences	Objectifs pédagogiques contributifs
Pour les parents Les parents d'un enfant avec une phénylcétonurie doivent être capables de...	
01 Informér, éduquer son entourage	01-1 Expliquer les grandes lignes de la maladie, à ses proches, ses amis 01-2 Identifier les messages à transmettre en fonction de l'interlocuteur et des situations 01-3 Informer l'entourage et les personnes s'occupant de l'enfant : <ul style="list-style-type: none"> - 01-3-1 Informer sur les contraintes alimentaires - 01-3-2 Expliquer pourquoi il ne peut pas manger comme tout le monde -
02 Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de l'entourage	02-1 Connaître et solliciter les personnes ressources au sein de l'équipe soignante 02-2 Identifier les personnes ressources dans son entourage (famille, associations de patients, forum) 02-3 Confier son enfant
03 Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits	03-1 Connaître et solliciter les personnes ressources au sein du service prenant en charge le patient 03-2 Connaître et comprendre le rôle des documents ressources (certificat d'urgence, carte d'urgence, PAI, 100%) 03-3 Connaître et comprendre le rôle des structures/organismes ressources selon les besoins (MDPH, Assurance maladie, mutuelle, CAF (AJPP), SESSAD, établissements (CAMPS, IME, IEM, CMP, CMPP...) 03-4 Compléter les documents administratifs : 100% 03-5 Compléter les documents administratifs : PAI 03-6 Mobiliser les acteurs autour de la prise en charge de son enfant (école, structures d'accueil...)
04 Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	04-1 Exprimer son vécu et ses sentiments relatifs à la maladie et à la gestion de la maladie au quotidien (alimentation, culpabilité, vie de famille...) 04-3 Gérer son stress face aux situations du quotidien dont l'attente du taux 04-4 Gérer son stress et faire confiance pour confier son enfant

PAI : Projet d'Accueil individualisé |
 MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées |
 CAF : Caisse d'allocations familiales |
 AJPP : Allocation journalière de présence parentale |
 SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile |
 CAMPS : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce |
 IME : Institut médico-éducatif |
 IEM : Institut d'Education Motrice |
 CMP : centres médico-psychologiques |
 CMPP : centres médico-psycho-pédagogiques |
 DPN : Diagnostic prénatal

05 Formuler un projet, le mettre en œuvre	05-1 - Exprimer ses projets à l'équipe soignante pour essayer de les rendre possible 05-2 Préparer un voyage : <ul style="list-style-type: none"> - 05-2-1 identifier un relai médical et le contact à proximité - 05-2-2 Parler de son projet en avance à son médecin référent - 05-2-3 adapter les outils de communication - 05-2-4 s'informer sur les assurances rapatriement - 05-2-5 identifier les documents nécessaires pour voyager 05-3 Accompagner la construction d'un projet professionnel en fonction de la pathologie 05-4 Rendre possible un voyage scolaire 05-5 Exprimer son projet d'avoir un autre enfant (anticiper DPN, accouchement et la garde de l'enfant atteint)
06 Développer son estime, sa confiance en soi	06-1 Avoir confiance en ses connaissances 06-2 Avoir confiance en ses compétences
07 Parler de la maladie à son enfant	07-1 Répondre aux questions de son enfant en lien avec la maladie et sa prise en charge
08 Analyser les informations reçues sur sa maladie	08-1 Prendre de la distance/critiquer les informations reçues relatives à la maladie
09 Faire valoir ses choix de santé	09-1 Exprimer ses souhaits/discuter avec l'équipe soignante des décisions relatives à la prise en charge de son enfant 09-2 Repérer la fiabilité d'un site internet 09-3 S'informer sur les innovations thérapeutiques
10 Préparer la transition vers un service d'adulte	10-1 Parler de sexualité, d'alcool, d'addiction, conduites à risque, contraception, impératifs d'une grossesse avec une phénylcétonurie ... 10-2 Comprendre les enjeux et mettre en place un suivi gynécologique

PAI : Projet d'Accueil individualisé | **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées | **CAF** : Caisse d'allocations familiales | **AJPP** : Allocation journalière de présence parentale | **SESSAD** : service d'éducation spéciale et de soins à domicile | **CAMPS** : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce | **IME** : Institut médico-éducatif | **IEM** : Institut d'Education Motrice | **CMP** : centres médico-psychologiques | **CMPP** : centres médico-psycho-pédagogiques
| **DPN** : Diagnostic prénatal