

Compétences	Objectifs pédagogiques contributifs
Pour les parents	
Les parents d'un enfant avec une phénylcétonurie doivent être capables de...	
01 Informer, 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 : - 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	<p>05-1 - Exprimer ses projets à l'équipe soignante pour essayer de les rendre possible</p> <p>05-2 Préparer un voyage :</p> <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 <p>05-3 Accompagner la construction d'un projet professionnel en fonction de la pathologie</p> <p>05-4 Rendre possible un voyage scolaire</p> <p>05-5 Exprimer son projet d'avoir un autre enfant (anticiper DPN, accouchement et la garde de l'enfant atteint)</p>
06 Développer son estime, sa confiance en soi	<p>06-1 Avoir confiance en ses connaissances</p> <p>06-2 Avoir confiance en ses compétences</p>
07 Parler de la maladie à son enfant	<p>07-1 Répondre aux questions de son enfant en lien avec la maladie et sa prise en charge</p>
08 Analyser les informations reçues sur sa maladie	<p>08-1 Prendre de la distance/critiquer les informations reçues relatives à la maladie</p>
09 Faire valoir ses choix de santé	<p>09-1 Exprimer ses souhaits/discuter avec l'équipe soignante des décisions relatives à la prise en charge de son enfant</p> <p>09-2 Repérer la fiabilité d'un site internet</p> <p>09-3 S'informer sur les innovations thérapeutiques</p>
10 Préparer la transition vers un service d'adulte	<p>10-1 Parler de sexualité, d'alcool, d'addiction, conduites à risque, contraception, impératifs d'une grossesse avec une phénylcétonurie ...</p> <p>10-2 Comprendre les enjeux et mettre en place un suivi gynécologique</p>

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