

Pour les patients Une personne avec une phénylcétonurie doit être capable de...								
Compétences	Objectifs pédagogiques contributifs	Grossesse Allaiteme nt	>18 ans	14-18 ans	11-14 ans	9-11 ans	6 -9 ans	3-6 ans
Informer, éduquer son entourage	Expliquer la maladie, à ses proches, ses amis...	X	X	X	X	X		
	Identifier les messages à transmettre en fonction de l'interlocuteur	X	X	X				
	Informer son entourage :	X	X	X	X		X	
	- Informer sur les contraintes alimentaires	X	X	X	X	X	X	X
	- Expliquer pourquoi je ne peux pas manger comme tout le monde	X	X	X	X			
	- Informer autrui sur les signes d'alerte	X	X	X	X			
	- Expliquer les conduites à tenir en cas de déséquilibre prolongé	X						
Exprimer ses besoins, solliciter de l'aide en fonction des besoins et de la situation	S'accorder sur les conduites d'urgence en fonction des intervenants	X						
	Identifier les personnes ressources (entourage, soignants, associations de patients, forum)	X	X	X	X	Seulemen t entourage et soignants	Seulemen t entourage et soignants	Seulemen t entourage et soignants
	Solliciter de l'aide en fonction des besoins et de la situation	X	X	X	X	X	X	X
Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits	Connaitre et comprendre le rôle des documents ressources (certificat d'urgence, carte d'urgence, PAI, 100%)	X	X	X	SAUF 100%			
	Connaitre et comprendre le rôle des structures/organismes ressources (MDPH, Assurance maladie, mutuelle, établissements (CMP))	X	X	X				
	Compléter un document administratif (MDPH, PAI, 100%)	X	X					
Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement	Exprimer son vécu et ses sentiments relatifs à la maladie et à la gestion de la maladie au quotidien (alimentation, culpabilité, vie de famille...)	X	X	X	X	X	X	X
	Gérer son stress face au déséquilibre de la maladie	X	X	X	X	X	X	
	Gérer son stress face aux situations du quotidien dont l'attente du taux	X	X	X	X	X	X	

Formuler un projet, le mettre en œuvre	Exprimer ses projets à l'équipe soignante pour essayer de les rendre possible	X	X	X					
	Préparer un voyage :		X						
	- Identifier un relai médical et le contact à proximité		X						
	- Parler de son projet en avance à son médecin référent		X	X					
	- Adapter les outils de communication		X						
	- S'informer sur les assurances rapatriement		X						
	- Identifier les documents nécessaires pour voyager		X						
Développer son estime, sa confiance en soi	Construire un projet professionnel en fonction de la pathologie		X	X	Réfléchir				
	Rendre possible un voyage scolaire		X	X					
	Prendre confiance en ses connaissances	X	X						
Anticiper les situations à risque pour la santé	Prendre confiance en ses compétences	X	X						
	Parler de sexualité, d'alcool, d'addiction, conduites à risque, contraception, grossesse.	X	X	X	Sauf grossesse				
	Prendre de la distance/critiquer les informations reçues relatives à la maladie	X	X	X	X				
Analyser les informations reçues sur sa maladie	Repérer la fiabilité d'un site internet	X	X	X	X				
	S'informer sur les innovations thérapeutiques	X	X	X	X				
	Exprimer ses souhaits/discuter avec l'équipe soignante des décisions relatives à son suivi	X	X	X	X	X	X	X	X
Préparer la transition vers un service d'adulte	Comprendre les enjeux et mettre en place un suivi gynécologique	X	X	X	X				
	Poser ses questions en lien avec la vie sentimentale et la sexualité avec une maladie chronique		X	X					
	S'autonomiser dans la prise de rendez-vous		X						
	Anticiper les spécificités du suivi hospitalier chez l'adulte		X						