

Objectifs du projet

- Devenir acteur de son suivi médical
- Agir dans les situations d'urgence
- Adapter et gérer son quotidien
- Qualité et bien être psychologique
- Vie sociale et intégration

Les outils pédagogiques utilisés

- Atelier culinaire
- Groupe de parole
- Escape game
- Jeu de plateau coopératif
- Questionnaire
- Support vidéo
- Livret de suivi

Le programme comprend:

- 1 bilan éducatif partagé
- 2 journées collectives
- 1 à 2 séances individuelles selon les besoins
- 1 évaluation finale

Et les parents dans tout ça ?

Les parents sont invités à participer à certains ateliers pour échanger et aider leur enfant à devenir plus autonome.



Bye Bye la pédiatre est destiné aux enfants/adolescents/ jeunes adultes âgés de 9 à 25 ans atteints d'une maladie héréditaire du métabolisme. L'objectif global est de travailler autour de l'autonomie afin d'optimiser le suivi adulte à venir.



Animateurs du programme

Médecins, Puéricultrice,
Diététiciennes,
Psychologue,
Intervenants extérieurs

Contacts

Centre de Référence des Maladies
Héréditaires du Métabolisme
ToTem
CHRU de Tours

metabo@chu-tours.fr
0247477281



Bye bye La pédiatrie

Education thérapeutique
autour de l'autonomie et
de la transition dans les
maladies héréditaires du
métabolisme





9-12 ans

Les objectifs

- Devenir autonome concernant les activités quotidiennes comme les repas
- Connaître les situations extraordinaires
- Connaître les possibles situations d'urgence dans ma maladie
- Apprendre quand et qui contacter selon les situations
- Connaître les différences entre le monde adulte et pédiatrique
- Gérer l'anxiété de la transition

Vidéo de présentation

Jeu de plateau

Groupe de parole

Atelier de cuisine

Escape Game

12-15 ans



Les objectifs

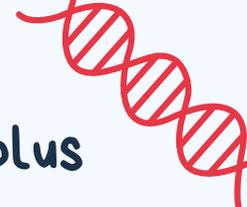
- 1 S'avoir s'autonomiser vis-à-vis des parents et connaître les différences entre le monde adulte et pédiatrique
- 2 S'impliquer dans la prise en charge de sa maladie
- 3 Gérer les situation de la vie quotidienne : repas, scolarisation, activités physiques
- 4 Connaître les contacts d'urgence

Les sujets abordés lors des ateliers

Le laboratoire d'analyse médicale
 Le suivi de ma maladie
 Les repas
 Amitié, Amour
 Les activités et voyages
 Bien être psychologique
 Harcèlement



15 ans et plus



Les objectifs

- Etre capable de gérer son stock de médicament, de produits diététiques et ses ordonnances
- Gérer sa maladie chronique et la prise de rendez-vous
- Etre en capacité d'échanger avec les professionnels de santé
- Favoriser son bien être psychologique
- Connaître, identifier et agir en situation d'urgence
- Savoir s'adapter aux situations festives, aux voyages et sorties
- Gérer les démarches sociales et administratives



Atelier gestion de la maladie chronique

Atelier de cuisine

Mise en situation

Groupe de parole

Atelier gestion des démarches administratives

Découverte du parcours de soin

Projet de vie
Découverte de la transmission génétique

Intervention du Planning familiale