

AnDDI-Rares

Filière de Santé Anomalies du Développement
avec ou sans Déficience Intellectuelle de Causes Rares



PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

pour les parents d'enfants
« **sans diagnostic** »



POURQUOI, POUR QUI ?

Ce programme s'adresse aux parents dont les enfants sont sans diagnostic. Il a pour objectif de leur permettre de mieux comprendre la situation de « sans diagnostic » et ainsi pouvoir l'accepter et résoudre les difficultés du quotidien liées à l'absence de diagnostic.

COMMENT ?

Il est organisé en 4 modules dispensés sous forme de séances de groupe de maximum 10 participants, associés à des outils spécifiques développés par une équipe pluridisciplinaire de professionnels et de représentants d'associations de patients.

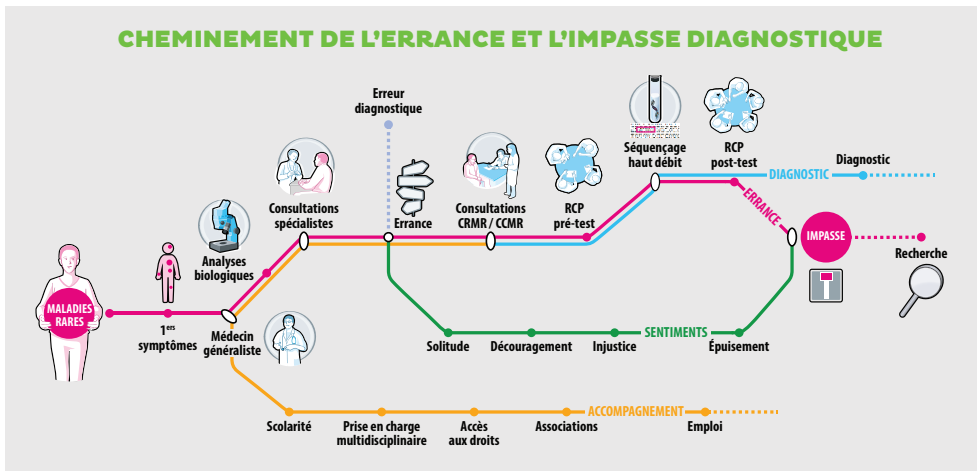
MODULE 1 :
Compréhension des anomalies génétiques et des examens génétiques et sens de la démarche

MODULE 2 :
Coordination des soins

MODULE 3 :
Gestion du retentissement relationnel au sein du couple et de la famille

MODULE 4 :
Identification des dispositifs sociaux et médicaux-sociaux

Le programme comporte également deux séances individuelles : le diagnostic éducatif en début de programme et l'évaluation des compétences acquises en fin de programme.



| | |
|---------------------------------------|---|
| Contact : | |
| Diagnostic éducatif : | Le / / Horaire : h Lieu : |
| Module 1 | Le / / Horaire : h Lieu : |
| Module 2 | Le / / Horaire : h Lieu : |
| Module 3 | Le / / Horaire : h Lieu : |
| Module 4 | Le / / Horaire : h Lieu : |
| Évaluation des compétences acquises : | Le / / Horaire : h Lieu : |