

Bienvenue

en séjour médico-éducatif

de l'Aide aux Jeunes Diabétiques

Livret d'accueil 2023



L'Aide aux Jeunes Diabétiques - Association loi 1901 reconnue d'Utilité Publique - 38 rue Eugène Oudiné, 75013 Paris
Tél. : 01 44 16 89 89 Fax : 01 45 81 40 38 - www.ajd-diabete.fr

SIREN : 775 688 831 - APE 8899B

Livret d'accueil - Mode d'emploi

L'AJD a créé ce livret d'accueil pour faciliter votre séjour et vous accompagner avant, pendant et après votre investissement dans un de nos centres.

Cet outil, avant tout pratique, répondra à vos questions et vous donnera les informations sur le déroulement d'un séjour AJD.

Le livret est organisé en trois grandes parties :

- **La première** présente le projet AJD.
- **La deuxième** présente la vie en séjour AJD (présentation des équipes, le rôle des encadrants, la gestion des risques, l'éducation thérapeutique, les activités proposées, les règles de vies pour les enfants et les adultes...)
- **La troisième** vous donne les renseignements sur le retour à la maison des enfants que vous encadrerez.

Vous trouverez à la fin du livret des renseignements sur les droits des parents et des enfants ainsi que l'ensemble des missions de l'association.

Le mot du Président

Vous allez participer à un séjour AJD dans l'un de nos centres.

Nous sommes heureux de vous accueillir dans un cadre qui va permettre aux enfants d'acquérir de nouvelles connaissances sur leur maladie et de s'épanouir avec d'autres enfants de son âge qui se posent la même question: comment vivre mieux avec son diabète?

Notre ambition est de tout mettre en œuvre pour que leur séjour se déroule dans les meilleures conditions.

Ce livret d'accueil a été conçu à votre intention.

L'AJD s'engage à mettre à votre disposition les formations, les outils, les infrastructures adaptées et une éducation thérapeutique efficace.

Je vous remercie de votre investissement et vous souhaite un bon séjour.

Dr Marc De Kerdanet, Président

Livret d'accueil - Sommaire

Un projet original dès les années 50

Un peu d'histoire...

1953

La première colonie de vacances pour les jeunes ayant un diabète a été organisée en 1953 par Henri Lestradet, jeune pédiatre.

En 1956, voulant étendre l'aide, non seulement à l'organisation des vacances mais aussi à celle posée par la scolarité et l'orientation professionnelle, médecins et familles fondent l'association « Aide aux Jeunes diabétiques ».

1956

Le projet était alors de permettre aux jeunes qui ont un diabète d'avoir plus de liberté dans leur vie quotidienne (avec une alimentation moins restrictive, la possibilité de faire de l'activité physique...) et plus d'autonomie dans la gestion de leur traitement afin d'améliorer leur qualité de vie.

60 -
70

Ceci nécessitait une meilleure compréhension de la maladie grâce au partage du savoir médical et scientifique. Cet esprit a permis à l'association d'être pionnière dans l'éducation thérapeutique des jeunes patients et de leurs familles en donnant, dès les années 60, une place centrale au patient, le reconnaissant comme capable d'acquérir et de mettre en œuvre, dans sa vie quotidienne, des compétences d'auto soins, et aussi des compétences psycho-sociales ou d'adaptation.

Ceci impliquait nécessairement un changement des rapports soignants-patients. Les messages et modes pédagogiques portés par Henri Lestradet étaient innovants pour les principes thérapeutiques de l'époque.

L'AJD est reconnue d'utilité publique en 1966.

1987

Afin de répondre aux attentes des familles, les premiers séjours pour enfant accompagné d'un de ses parents, de ses frères et sœurs ou de ses grands-parents voient le jour en 1987.

Depuis, les organisations, les activités de soins et d'éducation dans les Maisons d'Enfants à Caractère Sanitaire (MECS jusqu'en 2011) et maintenant dans les centres de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) ont permis et permettent de faire connaître et progresser la prise en charge du diabète de l'enfant.

1966

2011

Les séjours médico-éducatifs

1 – Le projet médico-éducatif – extraits

Permettre aux jeunes qui ont un diabète de poursuivre les apprentissages du « vivre avec un diabète » dans un cadre d'activités physiques, sportives et de loisirs.

Au centre de ces séjours : l'éducation thérapeutique qui intègre les soins pluriquotidiens encadrés par des professionnels de la santé, l'acquisition de nouvelles connaissances, l'application de ces savoirs et savoir-faire dans la vie de tous les jours : au moment des repas, pendant les activités physiques...

L'équipe, composée du personnel pédagogique et du personnel soignant, est présente auprès des enfants pour favoriser la mise en œuvre de cette éducation thérapeutique tout en assurant l'encadrement et l'animation des séjours. En accompagnant l'enfant dans sa vie quotidienne, en organisant et participant aux activités de loisirs et éducatives, cette équipe favorise les apprentissages.

La réussite de chaque enfant, en lien ou non avec le diabète, donne confiance, valorise et donne envie de faire : ce sont sur ces réussites que l'équipe va s'appuyer tout au long du séjour pour accompagner l'enfant vers plus d'autonomie.

Le groupe, les partages d'expérience entre jeunes, représentent un autre facteur accélérateur des apprentissages et une source de motivation.

Un cadre législatif et réglementaire

Raison même de la création de l'AJD, les séjours médico-éducatifs s'inscrivent désormais dans le cadre législatif et réglementaire des établissements de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), selon la loi HPST de 2009.

Les missions des SSR prennent en compte les besoins de soins, d'éducation thérapeutique, voire de rupture. Nos autorisations s'intègrent dans les orientations stratégiques des régions, selon des conventions signées avec l'Agence Régionale de Santé de chaque région, à l'occasion de discussion des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (C.P.O.M.).

Notre organisation est par ailleurs évaluée tous les quatre ans par la Haute Autorité de Santé selon la procédure de certification. Elle concerne la qualité et la sécurité des soins, ainsi que l'évaluation des pratiques des professionnels. En 2014, la HAS a certifié

Aider le jeune ayant un diabète à comprendre sa maladie, lui donner matériellement, socialement et psychologiquement les moyens de mener à bien ses projets de vie.

2-Les offres de séjour

• Séjours parent-enfant

Ce séjour est un temps à part pour la famille dans la vie avec le diabète. Il permet à chacun de se retrouver dans un cadre différent, accompagné par une équipe pluridisciplinaire.

• Séjours enfants et adolescents

Par groupe de 35 à 60 enfants, pour des périodes de 9 jours, 15 jours à 3 semaines : un temps de mise en application des apprentissages et de motivation, grâce à un programme adapté à chaque enfant.

Plus de 1200 jeunes sont accueillis chaque année dans 9 centres sur 26 séjours différents.

3 – Les différents Centres



Haute Normandie

Le Domaine des Hellandes
Route d'Angerville l'Orcher
76280 Angerville l'Orcher
Tél : 02.35.20.63.73
Hôtelier : Mr Jouan



Les Hellandes



Basse Normandie

Le Manoir de Saint Marcouf
39 route du Littoral
50560 Gouville sur Mer
Tél : 02.33.76.88.95
Hôtelier : & Mr Cateau



Gouville



Bretagne

Centre d'hébergement de Postofort
Centre Nautique de Crozon Morgat
Route de Postoloniec
29160 Crozon
Tél : 02.98.27.11.50
Hôtelier : Mme Paugam



Crozon



PACA
S.S.R Pédiatrique Val Pré Vert
Domaine Laou
929 route Gardanne
13105 Mimet
Tél : 04.42.65.61.15



Mimet



Aquitaine

Maison Familiale Rurale du Marmandais
17 avenue de Graveyron
47180 Sainte Bazeille
Tel : 05.53.94.40.42
Hôtelier : Mr Aligou



Ste Bazeille



Aquitaine

Maison Familiale « Le Bosc »
47300 Pujols
Tel :
Hôtelier : Mr Lespiau



Pujols



Rhône-Alpes

Chalet ANAE de l'Ornon
73530 Saint Sorlin d'Arves
Tel : 04.79.59.70.59
Hôtelier : Mr Papin



St So



Rhône-Alpes

Chalet ANAE La Grande Casse
73710 Pralognan La Vanoise
Tel : 04.79.08.71.51
Responsable : Mr Jamin



Pralo



Océan Indien
MFR du Tampon
9 rue Paul Hermann
97430 Le Tampon
Tel : 02.62.57.97.97
Hôtelier : Mr Mourgapamodely



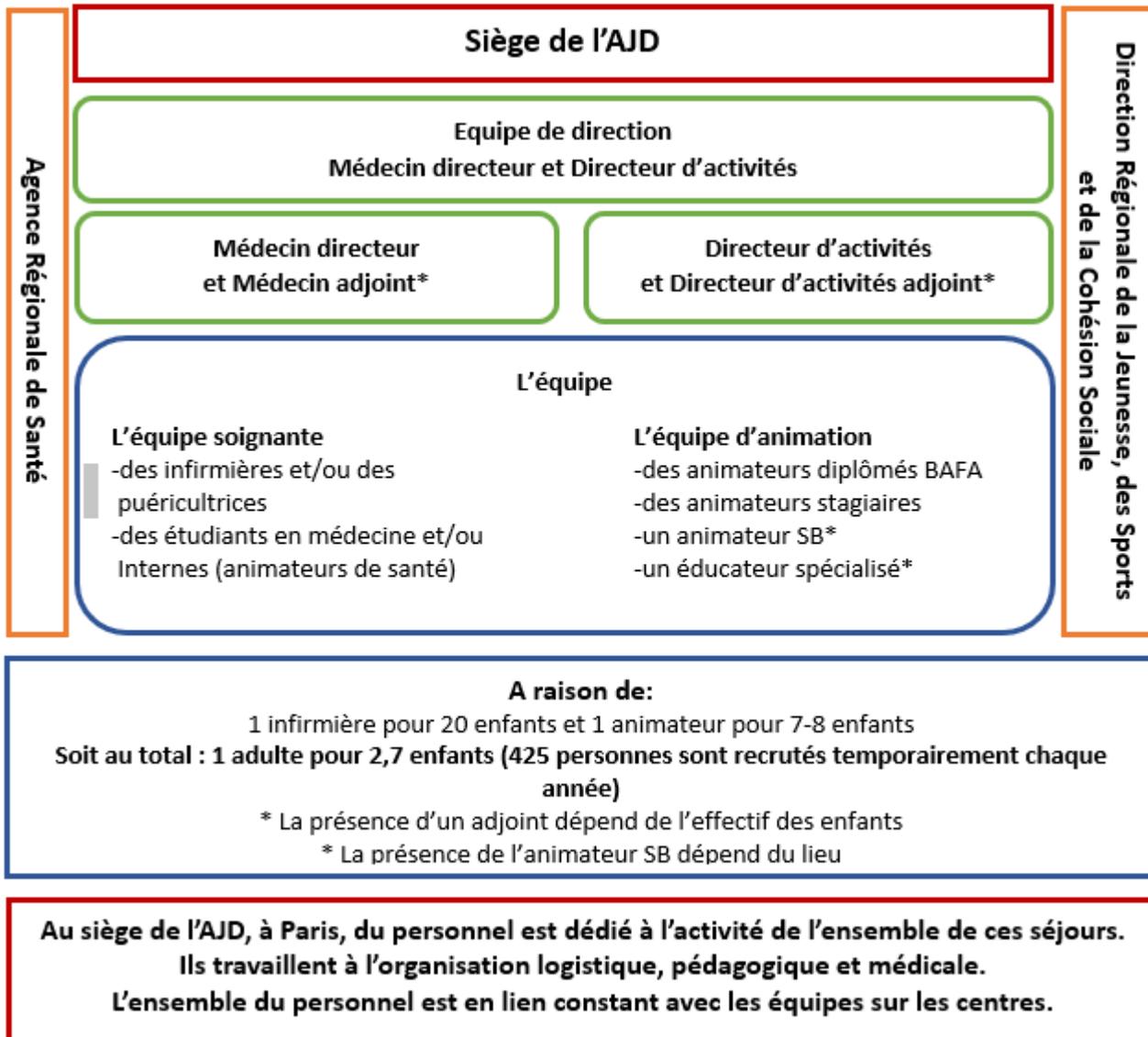
Le Tampon

La vie pendant le séjour

1 – Les adultes qui accompagnent les enfants

Les séjours sont encadrés par une équipe de soignants, soignantes, animateurs et animatrices.

Tous sont formés au diabète de type 1 en amont des séjours grâce à un cycle de formation organisé par l'AJD.



2 – Le rôle des adultes

Toutes et tous en colonie (ACM), dans un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

La double tutelle de séjour de vacances et de service hospitalier impose des fonctions, responsabilités et rapports hiérarchiques différents selon les postes occupés.

Cependant, c'est bien une seule et même équipe qui travaille à ce que les séjours soient le plus pertinent possible pour les enfants. Ainsi, même s'il arrive que nous distinguions soignants ou « médecins » des « anims », c'est une équipe pluridisciplinaire au service des séjours qui œuvre au quotidien au bon déroulement de la « colo ».

Fonctions communes à tous les postes

- Élaborer et mettre en œuvre le « projet pédagogique » du séjour
- Participer activement à la qualité de la vie quotidienne de chacun et chacune
- Accompagner les enfants dans leurs apprentissages liés au diabète
- Respecter et contribuer à faire respecter des lois, règlements et règles en vigueur sur le séjour

La direction

La direction du séjour est assurée par le médecin directeur ou la médecin directrice et le directeur ou la directrice d'activité. Ensemble, ils co-dirigent tous des aspects du séjour. Ils sont responsables :

- Du bon déroulement du séjour
- De la sécurité des biens et des personnes (sécurité physique, psychique et émotionnelle)
- De l'organisation générale
- De l'équipe et des enfants
- Des relations avec les familles
- De la qualité des informations transmises au siège : informations nécessaires pour adapter et anticiper les plans opérationnels et relationnels avec les centres, les administrations de tutelles
- De la mise en œuvre du projet éducatif de l'AJD sur le séjour

Médecin directeur

Médecin, il est en charge du bon déroulement et de l'organisation des soins et actes médicaux en séjours. Il est responsable :

- Des relations avec les médecins correspondants
- De l'organisation des circuits de l'urgence et des soins
- Du traitement (insulinothérapie et autres traitements)
- Des directives données à toute l'équipe en cas de pathologie associée (ex épilepsie...)
- De la collecte des données médicales (examens médicaux, évaluations, carnets de traitement, etc....)
- Du respect du secret médical
- De la formation médicale de l'équipe et de l'éducation thérapeutique des enfants (temps et contenus adaptés aux objectifs fixés, en utilisant les outils pédagogiques validés par l'AJD et en recherchant à créer avec les enfants et l'équipe de nouvelles formes d'expression pédagogique).
- Du suivi nutritionnel (adaptation des menus validés par l'AJD selon les activités et si nécessaire une personnalisation des repas, des collations et goûters (raison médicale, religieuse, autres...))
- De l'équipe médicale
- De la gestion financière (budgets et stocks) du service médical
- Des informations médicales transmises aux familles et aux médecins correspondants
- De la qualité des informations transmises au siège sur les incidents et événements indésirables survenus au cours de la prise en charge et du séjour

Position hiérarchique :

Comité de direction

Il travaille avec :

Les personnels du siège travaillant au service SSR

Directeur d'activités

Directeur d'animation, il est en charge du bon déroulement et de l'organisation de la vie quotidienne, sociale et des loisirs. Il est responsable :

- De l'organisation de l'équipe d'animation
- Des plannings (activités, congés, astreintes)
- De la mise en place des activités (réservation activités, camping)
- De l'équipe d'animation
- De la vie quotidienne (règle de vie, hygiène, horaires) et sociale (règles de vie et projet de l'AJD)
- Du budget des activités
- De la sécurité des biens et des personnes
- De la qualité des informations transmises au siège ; informations nécessaires pour adapter et anticiper les plans opérationnels et relationnels avec les centres, les administrations de tutelles, les médias, etc.
- De la formation et suivi des animateurs
- De la gestion des relations avec l'intendant (locaux, lingerie, restauration, règlement intérieur...)
- De la gestion du matériel
- De la tenue du budget pédagogique
- De la mise en place de la communication avec les familles
- Du suivi des documents administratifs : liste de présence, déclaration DRAJES - TAM, se présenter aux autorités locales, dossiers des personnels, etc.
- De la gestion des transports retour

Position hiérarchique :

Comité de direction

Il travaille avec :

Les personnels du siège travaillant au service SSR

Les adjoints

Ils sont membres de l'équipe de direction. Leurs fonctions sont identiques à celles des directeurs mais ils travaillent par délégation des directeurs.

Le médecin directeur adjoint :

Est thésé ou est détenteur d'une licence de remplacement.

Le directeur d'activités adjoint :

Est compétent pour assumer les fonctions déléguées par le directeur d'activités.

L'animateur de santé (étudiant en médecine)

Missions correspondantes à sa fonction :

- Organisation des infirmeries et contrôle de l'hygiène
- Mise en œuvre du protocole de suivi régulièrement réévalué par le médecin directeur
- Adaptation des doses selon les directives données par le médecin directeur
- Responsable de la bonne tenue des carnets (personnel et feuille de traitement AJD)
- Préparation médicale des activités (sac d'urgence, collation, insuline, crème solaire...)
- Participation à toutes les activités avec organisation des temps médicaux, premiers soins si besoin
- Participation au respect des règles de vie et de sécurité des enfants
- Education thérapeutique et éducation à la santé des enfants en cohérence avec le projet de l'AJD, du séjour et des enfant, accompagné par le médecin directeur
- Surveillance du bon déroulement des analyses et injection d'insuline (équivalence infirmier)

Position hiérarchique, il est sous l'autorité du :

Médecin directeur et de l'adjoint ; Il n'a aucune fonction hiérarchique

L'infirmier : IDE

Tâches correspondantes à sa fonction :

- Organisation des infirmeries et contrôle de l'hygiène
- Mise en œuvre du protocole de suivi régulièrement réévalué par le médecin directeur
- Surveillance du bon déroulement des analyses et injection d'insuline
- Préparation médicale des activités (sac d'urgence, collation, insuline, crème solaire...)
- Participation à toutes les activités avec organisation des temps médicaux, premiers soins si besoin
- Participation au respect des règles de vie et de sécurité des enfants
- Education thérapeutique et éducation à la santé des enfants en cohérence avec le projet de l'AJD, du séjour et des enfant, accompagné par le médecin directeur.
- Remise des autres traitements médicaux éventuels sur prescription
- Suivi du matériel (contrôle qualité, stockage, commande y compris insulines et médicaments)

Position hiérarchique, il est sous l'autorité du :

Médecin directeur et de l'adjoint ; Il n'a aucune fonction hiérarchique

L'animateur : diplômé BAFA, stagiaire ou non diplômé

Tâches correspondantes à sa fonction :

- Il organise la vie sociale et collective du séjour en respectant l'individualité de chacun
- Il construit une relation de qualité avec les enfants et les jeunes
- Il participe activement au bon respect des règles de vie, des horaires et au respect de chaque jeune
- Il est chargé de vérifier chaque jour l'état des locaux et de la chambre des enfants (énurésie, rangement des chambres et du linge, gestion des vêtements)
- Il prépare les animations avec le directeur d'activités et avec les enfants et les jeunes
- Il anime (prévoir son matériel et son rangement, prévoir la sensibilisation aux activités)
- Il organise et gère avec les médicaux le bon déroulement des temps d'infirmierie
- Il facilite l'auto-surveillance du diabète et l'auto-traitement. Il met à disposition des enfants et jeunes le matériel d'auto-surveillance et de ressucrage
- Il ne fait pas de gestes médicaux mais prend soin des enfants et des jeunes
- Il participe à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique
- Il participe à la sécurité physique, psychique et émotionnelle des enfants

Position hiérarchique, il est sous l'autorité du :

Directeur d'animation et de l'adjoint ; Il n'a aucune fonction hiérarchique

Le personnel du siège

Durant les séjours, une équipe de permanents du siège de l'AJD se relaye pour être joignable en permanence en cas de difficultés ou de besoins.

Même si la priorité est donnée aux équipes de directions pour échanger avec ces personnes du siège (des échanges réguliers ont lieu quelque soit les circonstances), chaque membre de l'équipe, et même les jeunes (ainsi que les parents) peuvent joindre ces personnes en cas de difficultés. Dans ces cas, il est demandé aux équipes de privilégier les échanges en équipe et la recherche de solutions aux difficultés rencontrées avant de solliciter le soutien du siège de l'association.

3 – La Vie des adultes pendant le séjour

Les arrivées, les retours

En fonction des âges, des centres et des périodes, des « convoys » sont organisés au départ de Paris et/ou Lyon et/ou Marseille. Pour chacun de ces convois, un médecin et un animateur sont responsables médical et administratif. En fonction des effectifs, plusieurs autres cadres feront le convoi. La répartition des cadres sur ces voyages se fera en fonction donc des besoins, mais aussi de la proximité géographique, en tenant compte au maximum des souhaits de chacun. Au besoin, une nuit d'hôtel sera prise en charge par l'AJD, à valider par la direction du séjour en lien avec le siège. Une convocation avec l'heure et le lieu de rendez-vous sera envoyée au plus tôt. Il convient de bien respecter ces horaires pour un accueil serein des familles et des enfants lors de ce moment charnière.

Les frais du domicile au lieu de rendez-vous sont pris en charges sur un forfait kilométrique ou un train en seconde classe, et remboursés à l'issue du séjour.

D'autres cadres, dont la direction, accueilleront les jeunes qui se rendent directement sur le centre par leurs propres moyens, les « individuels ».

Tous cela est organisé par la direction, en lien avec le siège, en concertation avec chacun des membres de l'équipe.

Pour les retours, l'organisation est sensiblement la même. Si ce n'est que les responsables administratif et médical se doivent de prévoir de rester un moment après l'arrivée prévue pour faire face à d'éventuels aléas : aucun enfant ne sera laissé sur le quai de la gare sans son responsable légal.

La formation

Des outils de formation sont mis en œuvre afin de faciliter la prise en charge des enfants, notamment sur le plan médical, en amont du séjour : la plateforme de e-learning « DIVE », les « Tomes de l'AJD » ainsi que le weekend de formation et de préparation de début juin qui réunit toutes les équipes.

Durant le séjour, l'équipe de direction coordonne et facilite les réponses aux besoins de formations qui émergent au fil des jours.

Le rythme

Une colo, c'est intense. Une colo à l'AJD, encore plus.

En tant que salarié, nous avons des obligations de moyens pour assurer la qualité du séjour pour toutes et tous. Ainsi, une attention particulière est donnée à la fatigue autant des enfants que des adultes.

L'équipe en tant que collectif travaille à ce que les besoins de chacun puissent être respectés, sous la vigilance particulière de l'équipe de direction.

Chacun en tant qu'individu est invité à être vigilant à son rythme et ses besoins de sommeil, notamment dans sa gestion des temps conviviaux en soirées.

Les gardes, astreintes et congés

En fonction du nombre d'enfants, de la tranche d'âges et de l'organisation géographique du centre, une à deux personnes sont de garde chaque nuit, dont un médical si deux personnes, et si juste un anim, un médecin est d'astreinte. Les anciens sont privilégiés sur les premières nuits, laissant ainsi le temps aux nouveaux de mieux encore appréhender le diabète.

La garde consiste à dormir dans un lit présent dans une infirmerie, et à se réveiller lors qu'un enfant nous sollicite. Nous lui apportons une réponse adaptée à sa demande (d'une peur nocturne pour les plus jeunes, à une hypo pour tous), au besoin en mobilisant le médical de garde/astreinte pour les anims. Un repos de garde, du levé jusqu'à après le repas du midi est organisé suite à chaque garde.

Les directeurs et directrice sont responsables de la mise en œuvre des plannings de gardes, astreintes et congés. Dans la mesure du possible ils tiendront compte des souhaits de chacun, mais en dernier recours, ils fixent ces plannings pour les besoins du séjour et le respect des réglementations en vigueur.

Une journée de repos par semaine de séjour est imposé à chacun, ainsi qu'une journée supplémentaire par séjour pour les séjours de 15 jours et 3 semaines.

Quelques règles à respecter

Votre contrat de travail génère des droits mais aussi des devoirs dont il est utile de souligner les plus essentiels :

- Le respect des horaires
- Le respect « strict » de la confidentialité

Conformément à l'article 29 de la loi du 6 janvier 1978, tous les membres du personnel s'engagent à prendre toutes précautions utiles afin de préserver la sécurité des informations et notamment, d'empêcher qu'elles ne soient déformées, endommagées ou communiquées à des tiers non autorisés».

- Le respect des mesures d'hygiène
- Le respect de la dignité et de l'intimité des enfants
- L'obligation de signaler tout évènement ou incident pouvant perturber le fonctionnement du centre et pouvant causer un dommage sur les personnes ou sur les équipements
- L'interdiction de fumer dans l'enceinte de l'établissement conformément à l'article 16 de la loi du 12 septembre 1997 relative à la lutte contre le tabagisme.
- L'obligation de se conformer au droit du travail sur les questions liées à la consommation d'alcool sur un lieu de travail

La gestion des risques

Dans le but d'améliorer la détection précoce des situations à risque et de favoriser le traitement immédiat des situations les plus graves pour lesquelles la santé ou la sécurité des personnes a été compromise, il s'avère nécessaire que le siège de l'AJD soit informé, dans les meilleurs délais, des incidents ou événements indésirables et des événements exceptionnels et dramatiques survenus durant les séjours.

Signalement d'un évènement indésirable

Rappel de la définition d'un évènement indésirable : tout évènement qui a (ou aurait pu) causé des dommages aux personnes (patients, visiteurs, personnel), à leurs biens ou ceux des centres et du siège, ou le risque d'entraîner plainte ou réclamation de la part du patient ou de sa famille. Tout évènement pouvant nuire à la capacité d'offrir des soins adéquats dans un environnement sûr.

Qui est concerné ?

L'ensemble du personnel

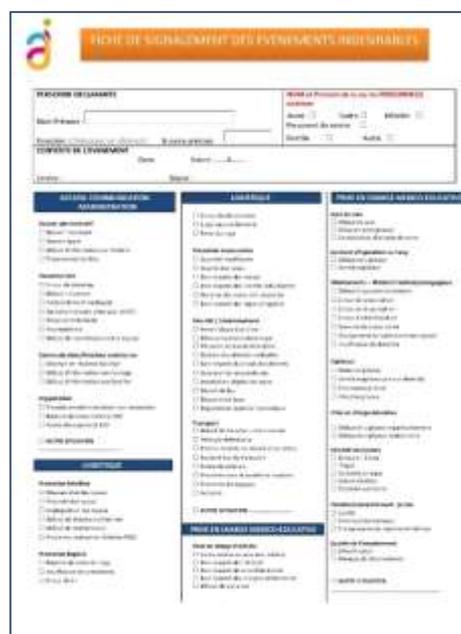
Comment déclaré ?

Tout membre du personnel présent lors de la survenance d'un évènement indésirable consigne cet évènement via la fiche mise à sa disposition.

Chaque évènement indésirable doit être déclaré, par le biais de la fiche type destiné à cet effet.

En cas de dysfonctionnement durant un séjour, la déclaration sera remise directement à la direction du centre, ou au besoin directement à une personne travaillant au siège.

Tout risque constaté par un membre du personnel doit faire l'objet d'une déclaration à l'aide de la « Fiche de déclaration des événements indésirables ».
Cette déclaration donnera lieu à un traitement, une analyse et un retour si besoin.



4 – La vie quotidienne des enfants

L'argent de poche

Nous conseillons aux familles de limiter l'argent de poche au strict nécessaire (entre 10 et 60 € selon l'âge).

Cet argent de poche sera remis aux responsables administratifs du convoyage ou à la direction sur le centre pour les individuels pour les moins de 14 ans (dans la pochette plastique remise dans la convocation qui portera le Nom, le Prénom de l'enfant ainsi que le montant). Le dépôt est facultatif pour les enfants de plus de 14 ans, dans ce cas, l'enfant en est responsable. Les pédagogies misent en place sur les séjours pouvant amener des modifications sur cet aspect.

L'AJD n'est responsable que de l'argent qui lui sera remis, le ou la responsable légal signant un document à cet effet.

Correspondance des enfants

A l'ère du numérique, les familles sont tout de même invitées à prévoir du papier à lettre et des enveloppes timbrées, ainsi qu'à écrire à leur enfant durant le séjour.

N'oubliez pas d'inciter les enfants à écrire, surtout pour les plus jeunes.

Pour les enfants ne sachant pas encore écrire, la correspondance se fera avec l'aide des animatrices et animateurs.

Communication

L'AJD dispose d'un site dédié à la communication avec les parents : www.sejours-ajd.fr.

Sur ce site, le siège communiquera des informations utiles aux familles comme les numéros de téléphones des lignes permanentes permettant de joindre les enfants.

L'équipe, via le blog dédié à chaque séjour, et sécurisé, y déposera photos et récits du séjour, au fur et à mesure. **Attention au droit à l'image** : seuls les enfants dont les responsables légaux ont donné le droit à l'image peuvent apparaître sur les photos. Le siège se donne un droit de regards sur ces éléments : l'image de l'association est en jeu.

L'utilisation des téléphones portables est fonction de l'âge et des pédagogies misent en places. Dans tous les cas, l'utilisation de ces technologies dans la prise en charge du diabète doit être prise en compte pour l'élaboration des règles définissant leurs utilisations.

Les visites sur le Centre

Les parents peuvent rendre visite à leur enfant durant le séjour. Les visites sont admises après validation par l'équipe de direction, en amont de cette visite.

A cette occasion l'équipe donnera à la famille tous les renseignements utiles et nécessaires.

Les sorties occasionnelles

Des sorties occasionnelles peuvent être autorisées.

Les familles doivent prévenir l'équipe de direction au plus tard 24 h avant afin d'en faciliter l'organisation. Un formulaire déchargeant la responsabilité de l'équipe AJD sera à signer.

Seules les parents ou le tuteur légal sont habilités à signer ce formulaire.

Maladie - Hospitalisation

En cas de maladie, d'accident, d'exposition accidentelle au sang ou d'hospitalisation, les familles sont informées le plus rapidement possible par un membre de l'équipe de direction.

Elles sont tenues au courant de l'évolution de la situation dans les plus brefs délais et aussi souvent que la situation évolue.

Assurance

L'AJD contracte une assurance responsabilité civile et rapatriement qui couvre les enfants et les personnels pendant la durée du séjour.

5 – Une journée type, à l'AJD

Le rythme des journées et les horaires sont adaptés à l'environnement, à l'âge des enfants, à leur état de fatigue. Ils fluctuent aussi en fonction des activités organisées et des pédagogies mises en œuvre. Dans tous les cas, des temps de soin ont lieu avant chaque repas et goûters. Ainsi, une journée, dans tous les cas rythmée par les temps de soins, peut être très différente d'un séjour à l'autre, et même durant un même séjour.

La matinée

A partir de 7h30 - 8h : Lever, puis

Temps des soins : glycémie, adaptation des doses, injection

Petit déjeuner et vie quotidienne

Temps d'activités, de loisir...



Le midi

A partir de 12h – 12h30 :

Temps des soins : glycémie, adaptation des doses, injection

Déjeuner



L'après-midi

A partir de 13h – 13h30 :

Temps calme au besoin, surtout pour les plus jeunes

Temps d'activités, de loisir...

Le goûter : en fonction des schèmes de traitement, des activités...



Le début de soirée

A partir de 18h – 18h30 :

Temps des soins : glycémie, adaptation des doses, injection

Dîner

Veillée : temps d'activités, de loisir... du soir



La fin de soirée

A partir de 21h30 – 22h :

Temps des soins : glycémie, adaptation des doses, injection

Coucher

Pour les adultes : Réunion d'équipe / astreintes, gardes / repos, en fonction des plannings



Temps de soin si nécessaire (glycémie, gestion d'une hypoglycémie...)
Temps d'éducation thérapeutique en conditions de vie (repas, activités physiques...), temps de jeux, de loisirs, de liberté, mais aussi temps d'hygiène

6 – L'éducation thérapeutique – l' « ETP »

Être soigné nécessite d'apprendre à se soigner

Avoir une maladie (une grippe, une gastro...) nécessite de se soigner. Généralement, le(la) médecin va proposer un traitement que l'on prend pendant quelques jours en suivant à la lettre la prescription.

Avoir une maladie chronique telle que le diabète de type 1, nécessite non seulement d'être soigné (par l'insuline), mais aussi d'apprendre à se soigner.

Apprendre à se soigner signifie comprendre la maladie, connaître les différents traitements possibles, comprendre le rôle de l'alimentation, de l'activité physique sur la glycémie...

Apprendre à se soigner, c'est aussi apprendre à faire des soins : mesurer le taux de glucose, faire une injection d'insuline, changer le cathéter d'une pompe à insuline...

C'est aussi et avant tout pouvoir appliquer chaque jour un traitement et des conseils, en l'adaptant à la vie de la famille, à ses loisirs, à ses projets en maintenant une bonne santé et une qualité de vie la meilleure possible.

Où et quand apprendre ?

Apprendre est un processus au long court qui est fait d'acquisitions de connaissances et compétences, et de leur mise en application dans les différents moments de la vie.

Les apprentissages liés au diabète démarrent dès la découverte : lors de la semaine d'hospitalisation qui a suivi le diagnostic. Ils se poursuivent à chaque consultation ou journée d'hospitalisation. Mais aussi dans des moments moins formels, non dédiés à l'apprentissage.

Ces apprentissages prennent tout leur sens quand ils sont appliqués au quotidien : au cours des repas, des activités physiques, dans des environnements différents : à l'école, pendant les vacances, et à des moments de la vie différents : pendant l'enfance, l'adolescence...

Les séjours AJD permettent de poursuivre ces apprentissages et de les « tester » dans un environnement protégé. Le partage d'expériences avec les autres enfants du même peut être source de motivation : « Si l'autre est capable de faire et de 'réussir', pourquoi pas moi ? ». Le cadre de « colonie de vacances » constitue alors un outil, véritable facilitateur et accélérateur des apprentissages.

Une journée rythmée par les temps de soins

Comme à la maison, la vie en séjour AJD est rythmée par les soins pluriquotidiens.

Dès le début du séjour, les enfants sont répartis en groupe de 15 à 20 enfants et rattachés à une « infirmerie », c'est-à-dire un espace dans lequel leur matériel, leurs insulines sont stockées, ainsi qu'à un collectif de soignants et soignantes : un médecin, un étudiant en médecine et une infirmière.

Ainsi, à chaque temps de soin (avant chaque repas et au coucher), l'enfant rejoint le collectif de soignant(e)s qui le suit pour discuter de l'adaptation des doses selon les événements de la journée et des techniques d'administration de l'insuline.

Lors de sorties (à la demi-journée, journée ou avec nuitée(s)), le collectif de soignants et soignantes peut être différent, le groupe en sortie pouvant ne pas correspondre au groupe de rattachement « infirmerie ». Dans ce cas, le personnel soignant, en lien avec le personnel pédagogique, s'organise pour une transmission efficace du suivi des jeunes en question, autant sur l'aspect matériel que sur l'accompagnement thérapeutique. Les documents qui permettent un suivi individualisé de chaque jeune facilitent cette transmission.

Le soin pendant les activités

Hors de ces temps de soins, les soignants sont présents sur toutes les activités, sur le centre ou en dehors. Lors d'activités en autonomie, l'organisation du personnel permet aux enfants de contacter rapidement un soignant qui intervient alors très rapidement. Chaque adulte (personnel pédagogique comme soignant) a sur lui le matériel pour réaliser une glycémie et du sucre. Cette surveillance glycémique est réalisée à la demande des jeunes ou sur avis d'un adulte pour les plus petits. Dans le cas d'une hyperglycémie ou d'une hypoglycémie,

un soignant est toujours là ou à proximité pour, selon l'âge, prendre en charge l'enfant ou l'accompagner dans sa prise charge de la situation. En plus du soin proprement dit, cet événement est un potentiel temps d'éducation puisque la situation peut être reprise dans son ensemble pour être analysée et discutée, selon les besoins.

6 - 1 - l'ETP à l'AJD



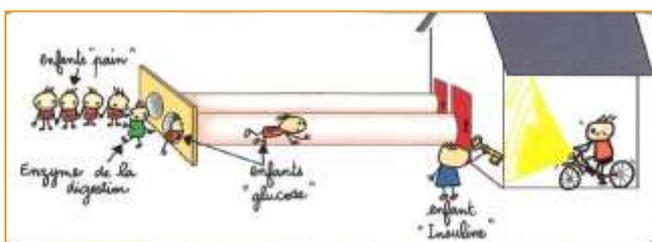
Un accompagnement et des outils adaptés à l'âge des enfants

Connaître chaque enfant

Le début du séjour est un moment spécifique car c'est une nouvelle rencontre pour les jeunes et pour les adultes. Très rapidement, chaque jeune va participer à un examen médical avec le médecin et un temps d'échanges avec l'infirmière et l'étudiant en médecine.

Ce moment important (le bilan éducatif partagé) va permettre de connaître l'enfant (sa vie, ses activités, s'il est sportif, s'il a bon appétit, ses projets...) ; son diabète (depuis quand, avec quel traitement...) ; ses connaissances sur le diabète (ce qu'il sait, ce qu'il sait faire, ce qu'il fait vraiment...). Ensemble, l'enfant et l'équipe soignante vont alors identifier des objectifs pour le séjour : apprendre à faire sa glycémie, apprendre à compter les glucides, gérer une activité physique intense, mieux s'approprier la maladie, savoir parler de son DT1 aux autres...

Puis, pour chaque enfant un programme adapté à son âge, à ses connaissances initiales, ses envies est mis en place. Ce programme va s'enrichir tout au long du séjour pour répondre au mieux aux besoins du jeune. Chaque temps de soin comme tant d'autres moments de la journée sont alors propices aux apprentissages, aux expériences et à l'évaluation des acquis.



3-5
ans

Le jeune enfant fait ses premières expériences thérapeutiques. Il apprend à participer aux gestes techniques, à reconnaître ses insulines, à différencier un aliment sucré d'un féculent. Le jeu, les marionnettes, le dessin permettent d'acquérir ses nouvelles connaissances et de mettre des mots sur leur vécu du diabète.

En grandissant, l'enfant peut s'approprier plus d'apprentissages en lien avec l'acquisition de la lecture : savoir interpréter une glycémie, apprendre les techniques d'injection. Comprendre son corps, développer le goût pour de nouveaux aliments font partie du programme. A cet âge encore, le jeu est au centre des apprentissages. La création de maquette, les jeux de rôles sont utilisés pour transmettre les savoirs et les savoir-faire.

6-9 ans

10-14
ans

Pour les préadolescents, c'est une étape supplémentaire vers plus d'autonomie. Les mécanismes du diabète sont largement abordés afin de mieux interpréter les résultats et adapter les conduites à tenir. Chaque activité devient un moment privilégié pour réfléchir sur les causes et les conséquences des variations de la glycémie. Les petits débats commencent à se mettre en place entre les jeunes pour leur laisser le temps de s'exprimer sur leurs réussites, leurs difficultés, leurs peurs...

Pour les adolescents, les équipes vont s'assurer que les différents apprentissages, qu'ils soient physiologiques ou techniques sont bien acquis. L'objectif est alors de les mener vers suffisamment de motivation et de volonté pour qu'au retour à la maison, ils prennent soin d'eux, et donc de leur diabète. Les situations liées à l'adolescence (soirées, grasses matinées, alcool...) sont partagées, expliquées afin que chaque jeune reparte avec les solutions les mieux adaptées.

15-17 ans

6 - 2 – Les soins

Une journée rythmée par les temps de soins

Comme à la maison, la vie en séjour AJD est rythmée par les soins pluriquotidiens.

Dès le début du séjour, les enfants sont répartis en groupe de 15 à 20 enfants et rattachés à une « infirmerie », c'est-à-dire un espace dans lequel leur matériel, leurs insulines sont stockées, et à un collectif de soignants et soignantes : un ou une médecin, un étudiant ou une étudiante en médecine et une infirmière ou un infirmier.

Ainsi, à chaque temps de soin (avant chaque repas et au coucher), l'enfant rejoint le collectif de soignants et soignantes qui le suit pour discuter de l'adaptation des doses selon les événements de la journée et faire l'injection.



Lors de sorties (à la demi-journée, journée ou avec nuitée(s)), le collectif de soignants et soignantes peut être différent, le groupe en sortie pouvant ne pas correspondre au groupe de rattachement « infirmerie ». Dans ce cas, le personnel soignant, en lien avec le personnel pédagogique, s'organise pour une transmission efficace du suivi des jeunes en question, autant sur l'aspect matériel que sur l'accompagnement thérapeutique. Les documents qui permettent un suivi individualisé de chaque jeune facilitent cette transmission.

Le soin pendant les activités

Hors de ces temps de soins, les soignants et soignantes sont présents sur toutes les activités, sur le centre ou en dehors du centre. Lors d'activité en autonomie (comme les « temps libres »), l'organisation du personnel permet aux enfants de contacter rapidement un soignant ou une soignante qui intervient alors très rapidement.

Chaque adulte (personnel pédagogique comme soignant) a sur lui le matériel pour réaliser une glycémie et du sucre. Cette surveillance est réalisée à la demande des jeunes ou sur avis d'un adulte pour les plus petits.



Dans le cas d'une hyperglycémie ou d'une hypoglycémie, un soignant ou une soignante est toujours là ou à proximité pour prendre en charge l'enfant ou l'accompagner dans sa prise charge autonome de la situation, en fonction de l'âge. En plus du soin proprement dit, cet événement est un potentiel temps d'éducation puisque la situation peut être reprise dans son ensemble pour être analysée et discutée, selon les besoins.

6 - 3 – Les activités

Des temps de loisirs et des temps d'activité

En séjours, des activités sont organisées, par les équipes, les enfants ou les deux. Ces activités, dans leurs organisations et leurs déroulements, répondent aux exigences de sécurité, de conditions d'encadrements et toutes autres contraintes s'imposant aux Accueils Collectifs de Mineurs (A.C.M.) et aux SSR.

Mais en séjours, les enfants ont aussi la possibilité d'avoir du temps dit « de loisir », temps vacant durant lesquels ils peuvent « ne rien faire ». En effet, en vacances, avoir du temps vacant nous semble cohérent. Ces temps sont, en fonction de l'âge, du lieu, du moment, encadrés par les membres de l'équipe de manière adaptée, afin à nouveau de répondre aux exigences réglementaires, notamment pour assurer la sécurité de tous.



Les temps de loisir comme les temps d'activité peuvent être support à l'éducation thérapeutique (E.T.P.) puisque celle-ci, en séjour AJD, s'ancre dans le quotidien et le réel de chaque enfant. L'équipe, en vivant avec les enfants « tous » les temps du séjour, facilite cette E.T.P. qui donc s'individualise en fonction du vécu de chacun et lui donne un sens particulier propre à chaque enfant.

Apprendre à vivre dans un groupe



Les séjours de l'AJD ont aussi comme objectif l'apprentissage du vivre-ensemble. L'expérience de la vie en collectivité permet à chaque enfant de se construire comme individu vivant au sein d'un groupe. Le séjour est un lieu idéal pour faire l'expérimentation d'une socialisation particulière. En lien étroit avec la manière dont nous concevons et mettons en œuvre l'E.T.P., cette socialisation repose autant que possible sur des processus permettant à chacun de s'épanouir en tant qu'individu au sein de groupes. En séjour, chacun vit dans des groupes mouvants (d'activité, d'infirmerie, de chambre, d'affinité...) et dans le grand groupe « colo ».

Le jeu comme outil d'apprentissage

Le jeu est l'activité la plus habituelle chez tous les enfants, presque tout pouvant être jeu. Même si le jeu n'est pas un temps dédié d'éducation, c'est principalement à travers le jeu que l'enfant apprend. Ainsi, l'AJD s'appuie depuis ses origines sur le jeu aussi comme support à l'E.T.P. Par la diversité des activités mises en œuvre (grands jeux, activités physique et sportives, ateliers...) et par la présence conjointe des personnels soignants et d'animation, les enfants peuvent s'expérimenter en toute sécurité, de façon ludique et variées. Ces expérimentations sont sources de prise d'autonomie pour les enfants bien que cela ne soit pas nécessairement une fin en soi.

Par la réussite, le jeu donne confiance, valorise et donne envie de faire.



Des activités encadrées



Que ce soit dans un temps de loisir ou d'activité, des soignants et soignantes sont présents pour les questions et/ou difficultés liées au diabète ou pour les soins éventuels. L'équipe s'organise ainsi pour que des soignants et soignantes soient disponibles pour les besoins d'encadrement de chaque activité mise en place. La complémentarité avec le personnel pédagogique est l'une des principales richesses de nos séjours, autant pour l'encadrement proposé que pour la richesse des propositions faites aux enfants, en lien ou non avec le diabète.

7 – Le droit à l'image

Les représentants légaux des enfants, comme le personnel encadrant, signe une autorisation concernant le droit à l'image. Cette autorisation concerne l'utilisation de l'image de chacun par l'AJD, en aucun cas par un membre de l'équipe.

Ainsi, il est strictement interdit par la loi la diffusion des images ou d'informations concernant les enfants et les séjours, quelque soit le support utilisé.

Après le séjour

1 - Le retour à la maison

Pour les séjours d'été, les familles recevront, en cours de session, un courrier les informant des lieux et horaires du retour.

Le siège de l'AJD fera un point avec l'équipe de direction la veille du retour pour confirmer les listes de retour et les moyens (individuels, collectifs).

Retour individuel

Les familles doivent récupérer leur enfant sur le centre le jour de fin de session selon l'horaire mentionné dans le courrier réceptionné pendant le séjour.

Retour en groupe

Si l'enfant voyage en groupe, la famille doit être présente à l'arrivée du train ou du bus au jour, à l'heure et au lieu indiqués dans le courrier réceptionné pendant le séjour.

Cas particulier

Si l'enfant a plus de 16 ans, les familles peuvent l'autoriser :

- soit à effectuer seul le voyage
- soit à retourner seul à son domicile à partir du lieu d'arrivée du voyage en groupe.

Pour cela, la famille doit signer « l'autorisation de voyager seul » dans le dossier d'inscription et la fiche de liaison.

Dans la valise...

La famille trouvera dans la valise de son enfant :

- son traitement insulinaire pour le retour à la maison,
- une enveloppe comportant :
 - une ordonnance insulinaire pour un mois
 - la fiche de liaison de sortie
 - Tous les documents permettant la continuité de la prise en charge de l'enfant
 - le solde de l'argent de poche (s'il nous a été confié au départ).

Compte-rendu de séjour

Un compte rendu médical, établi par le Médecin-Directeur, et saisi au siège de l'AJD par la secrétaire médicale, est adressé à la famille le plus rapidement possible après le séjour.

Une copie est transmise au médecin traitant et au médecin diabétologue.

2 – Pour les adultes

Photos, documents, informations sur les enfants

Dans le cadre de votre contrat et de vos engagements vis-à-vis de l'AJD, vous ne pouvez en aucun cas garder de photos, vidéo ou tous documents en liens avec les enfants, sur quelques supports que ce soit.

Dans l'éventualité où vous vous retrouveriez avec des documents concernant les enfants, vous devrez les transmettre au siège de l'AJD si ces documents sont utiles à l'accompagnement des enfants, sinon, vous devrez les détruire.

Liens avec les jeunes

En séjour, des liens se créent avec les jeunes, particulièrement avec les adolescents. Cependant, le cadre de nos missions, professionnelles, ainsi que la loi concernant les relations mineurs/majeurs ou mineurs/personnes en situation d'autorité vous imposent de ne garder aucun contacts avec les jeunes après le séjours, par quelque moyen que ce soit.

L'évaluation

A la fin du séjour, vous serez évalué par votre équipe de direction. Cette évaluation peut vous être utile dans une idée d'évolution personnelle et professionnelle. Elle nous est utile dans le suivi du personnel et dans le cadre de notre démarche qualité.

Après le séjour, vous recevrez un questionnaire d'évaluation qui vise lui aussi à nous permettre une amélioration continue de nos séjours, ainsi qu'à identifier d'éventuels points critiques qui nous auraient échappé durant le séjour.

La paie

A l'issue de votre contrat, vous serez payé dans les plus brefs délais.

Afin de faciliter cette paie, nous vous invitons à fournir vos justificatifs de frais pris en charge par l'AJD (déplacements, hébergement éventuel) dans les plus brefs délais, ils vous seront ainsi remboursés avec votre paie.

Si votre contrat court sur 2 mois, vous serez payé à la fin du premier mois pour la partie réalisée sur ce mois, et le reste à l'issue du séjour.

1 – La charte européenne de l'enfant hospitalisé

LA CHARTE EUROPÉENNE DE L'ENFANT HOSPITALISÉ

Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants

- 1 L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
- 2 Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
- 3 On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
- 4 Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
- 5 On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
- 6 Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
- 7 L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
- 8 L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
- 9 L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
- 10 L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.



Poster - Séjour SSR-AJD - dernière MAJ : mai 2018

2 – Les engagements

L'AJD s'engage à :

- Assurer la qualité des soins et l'éducation thérapeutique propices au développement du savoir-faire des jeunes, avec leur consentement
- Assurer la sécurité, le bien-être et le respect des enfants qui lui sont confiés
- Respecter l'intimité et les libertés individuelles de chaque jeune
- Assurer le respect des réglementations en vigueur dans ses séjours, en garantissant les droits de chacun
- Lutter contre la douleur
- Faciliter la communication entre les membres de l'équipe, les familles et les médecins, pour toutes les informations utiles à la santé et au bien-être de l'enfant
- Favoriser un bon déroulement du séjour en développant une ambiance de respect mutuel (adultes/jeunes) tout en étant à l'écoute de chacun
- Mettre en place le développement durable dans ses dimensions environnementales, économiques et sociales
- Organiser avec les enfants et adolescents des séjours éducatifs, ludiques et épanouissants.



Le développement durable

Démarche de progrès à long terme, il s'inscrit dans le projet global de l'association. Il est conforme et complémentaire avec les orientations stratégiques.

L'engagement de l'AJD dans le développement durable intègre des actions éco citoyennes relevant des dimensions environnementales, économiques et sociales du développement durable.

LES ENGAGEMENTS DES ENFANTS ET DES ADULTES

Participer activement à l'éducation médicale, aux différentes activités qui sont proposées.

Se conduire selon les règles de la vie en collectivité :

L'hygiène :

Prendre soin de soi, c'est aussi prendre soin de son hygiène pour soi et vis-à-vis des autres. Chacun doit veiller à son hygiène corporelle.

Le rangement :

Chacun est responsable de la propreté et du rangement de sa chambre et des lieux de vie communs.

Le lever et le coucher :

La vie en collectivité impose des horaires que chacun doit respecter. Ces horaires seront mis en place sur chaque séjour en fonction des spécificités du lieu, de l'équipe, de l'âge des enfants

Comportement, place dans le groupe :

- Je respecte les enfants, les adultes, pour permettre à chacun d'être à l'aise dans le cadre d'une vie de groupe.
- Je respecte l'environnement en recherchant des relations de bon voisinage.
- Je respecte les locaux et le matériel mis à ma disposition.

La charte du Centre :

- Je respecte les règles qui régiront la vie de groupe sur mon séjour.
- Le matériel de valeur (console de jeux, appareil numérique audio et vidéo...) est sous ma responsabilité.

Les interdictions tant sur le centre que lors des sorties :

- la violence et les attitudes provocatrices à répétition,
- le vol,
- le non-respect des règles de vie et de sécurité mises en place sur le séjour, ainsi que de la loi,
- la consommation d'alcool, de drogues,
- la consommation de tabac dans les locaux.

L'ensemble de ces éléments (et bien d'autres) sont dans le projet médico-éducatif de l'AJD, projet que chaque équipe, sur chaque séjour, met en œuvre. Chaque adulte se doit donc de l'avoir lu et d'y adhérer.

Pour les enfants :

Je signe mon engagement personnel pour valider mon inscription (dans le dossier médical). En cas de non-respect du contrat d'engagement le médecin directeur et le directeur d'activités me recevront pour échanger sur mes difficultés, puis pourront prendre les mesures nécessaires allant de l'avertissement au renvoi.

En cas de renvoi, ils préviennent la famille qui doit venir chercher son enfant sur le centre.

L'AJD, c'est aussi...

Informar les familles

L'AJD édite et informe. Elle réalise et met à disposition des soignants, des jeunes qui ont un diabète et des familles :

- Les outils pédagogiques favorisant l'éducation médicale (cahiers et dossiers) ;
- Une revue trimestrielle qui traite de l'actualité médicale et scientifique, de la vie quotidienne avec le diabète, des séjours thérapeutiques en environnement ludique et sportif, de l'actualité des associations de familles dans les régions...
- Des illustrés pour expliquer le diabète aux copains, à l'école...

Le site institutionnel, conçu à la fois pour les familles, les soignants et le grand public, met à disposition toute l'information utile sur le diabète de type 1 et les activités de l'association.

Participer à la recherche

L'administration d'insuline est le seul traitement efficace pour le diabète de type 1 mais la recherche avance et donne de l'espoir aux familles. L'AJD finance et réalise des projets de recherche pour mieux comprendre la maladie, développer de nouvelles stratégies thérapeutiques et proposer des pistes d'amélioration de la prise en charge de l'enfant et de sa famille dans sa globalité.

150 projets ont été financés au cours des 25 dernières années pour un montant de **3 millions d'euros**.

L'AJD s'appuie sur un conseil scientifique et organise chaque année une réunion médicale et scientifique qui rassemble les spécialistes du diabète de type 1.

Former les professionnels

Afin d'accompagner au mieux les enfants, l'AJD propose des formations sur la spécificité de la prise en charge de l'enfant et l'adolescent ayant un diabète aux services hospitaliers, aux professionnels de la santé scolaire, aux prestataires de santé (pompe à insuline) et à tout personnel susceptible d'encadrer ces jeunes.

Echanger, partager

Pour favoriser l'écoute, l'entraide et les échanges, l'AJD organise des réunions et des rencontres nationales et régionales. Les rendez-vous en région sont organisés en collaboration avec les **42 associations de familles**. Ce tissu associatif permet aux jeunes patients et à leurs familles de communiquer et de tisser des liens de solidarité à travers des activités communes, culturelles, sportives, et des réunions d'information. Les associations de familles en région s'investissent également dans la collecte de fonds pour la recherche et relaient les grandes actions de l'AJD. Elles sont représentées au conseil d'administration par le conseil des familles.

Sensibiliser l'opinion public

Mieux faire connaître la maladie pour mieux la faire accepter, pour faire évoluer les opinions et pour atténuer les contraintes du diabète sur la vie quotidienne est une nécessité. La structure nationale de l'AJD s'avère indispensable pour réunir les ressources et les moyens de cette ambition. L'AJD crée

des événements autour du diabète de type 1 et représente les patients et leurs familles auprès des instances et autorités nationales de santé.

La revue trimestrielle

La revue trimestrielle est en moyen de garder le lien avec l'AJD au travers des différentes actualités scientifiques et médicales, des témoignages, des informations pratiques.

C'est aussi un moyen de retrouver les comptes-rendus et les photos des séjours.

Pour vous abonner, rendez-vous sur le site www.ajd-diabete.fr.

SÉJOURS ÉTÉ 2013



JUILLET-AOÛT DANS LES CENTRES

L'AJD a accueilli cet été près de 900 jeunes dans ses centres de vacances. À la mer, à la montagne ou à la campagne, enfants et adolescents ont fait l'apprentissage du traitement et du bien vivre avec le diabète.

L'école du diabète facilite les échanges et les mises en situation. Dans le cadre d'activités ludiques et sportives, apprentissage à mieux vivre la maladie, le traitement, les gestes techniques, les adaptations à la vie quotidienne.

Plus autonome dans le soin

L'éducation thérapeutique est pratiquée de manière individuelle ou en groupes d'enfants lors des différentes activités et selon les circonstances, ainsi qu'en séances programmées.

Lors de ce séjour, l'enfant évolue vers plus d'autonomie dans l'adaptation de son traitement :

- en fonction de ses activités, qu'il aura préalablement choisies, de durée variable, et qui comporteront parfois des efforts physiques plus ou moins importants et des émotions ;
- en fonction de sa glycémie préalable ;
- en fonction de ce qu'il désire manger dans les menus proposés avec indication de la teneur en glucides ;
- et en fonction des résultats des glycémies des jours précédents, notés dans son carnet et sur les fiches des infirmières.

Les bénéfices de cette éducation thérapeutique sont multiples, favorisés en séjour collectif par l'échange et la solidarité qui sont permanents.

Plus libre avec le diabète

L'enfant apprend à mieux se connaître dans différentes circonstances, loin de son univers familial où il est souvent surprotégé.

Il peut être moins rigoureux qu'à la maison mais sans se mettre en danger car il est entouré en permanence par un adulte capable de pratiquer une glycémie capillaire, un resucrage en cas d'hypoglycémie ou une intervention en cas d'hyperglycémie avec cétones.

Il devient plus autonome, acquiert de la confiance, s'affirme par rapport aux autres voire perd ce sentiment d'infériorité ou d'isolement dont il souffre parfois au sein de la collectivité en raison de son diabète. Le fait de se retrouver entre enfants ayant un diabète provoque souvent un oubli ou une meilleure acceptation des contraintes du traitement.

Le séjour est un espace de liberté, d'expérimentation et de confrontation aux autres.

L'enfant qui a un diabète réapprend les bonnes pratiques de son traitement tout en se libérant dans une dynamique de groupe.

SÉJOURS ÉTÉ 2013



CAPITAINE DE NAVIACÉ...
Séjour 6-10 ans - Gourville

"Je suis le capitaine du Gourville, un fabuleux navire qui nous a fait voyager sur toutes les mers du globe, pendant trois semaines. J'étais accompagné par un équipage composé de mon second, de 11 matelots d'équipages pour s'assurer du bien être de chacun, du médecin du bord, de nombreux soignants, pour veiller sur la santé des matelots, du cuisinier, de son équipe pour faire de bons petits plats, entretenir le bateau et de 55 matelots âgés de 6 à 11 ans. Par les nombreux échanges, avec les habitants croisés lors de nos escales santé et au fil des activités ludiques, ils ont pu apprendre beaucoup sur leur diabète et ainsi mieux le comprendre. Ainsi chacun a pu écrire dans son cahier de bord individuel ses ressentis, ses découvertes.

Pendant notre voyage, les enfants ont eu la chance de rencontrer différents peuples du monde qui leur ont fait connaître leurs coutumes. Afin d'en découvrir le plus possible, les petits matelots se sont répartis en groupes et, par leur créativité, leur imagination ils ont donné vie à un spectacle : "Enfants d'ici, enfants d'ailleurs".

Les matelots ont aussi pu essayer un véhicule très écologique, le char à voile, s'entraîner à danser avec les stryves en allant à la piscine.

Que de bons souvenirs nous garderons de nos veillées, de nos nuits à la belle étoile, de nos baignades, de nos grands jeux et de nos après-midis à jouer, rire dans les grandes dunes de sable. Quels merveilleux moments nous avons vécus pendant ces trois semaines, partageant les joies bien plus nombreuses que les moments de tristesse surmontés grâce à l'aide, au soutien de tous. Chacun de nous est reparti bien plus riche qu'en arrivant, la tête pleine de souvenirs qui vont nous accompagner au quotidien."

LE JOURNAL DE MONSIEUR E...
Séjour 10-14 ans - Sainte-Bazille

"Patricia et moi venons d'achever la première des trois semaines que nous passons dans le sud-ouest en tant que Médecins Directeurs à l'AJD. Nous avons déjà tant de souvenirs... Souvenirs du barbecue chamallow. Souvenirs de la fête foraine et du toboggan gonflable. Souvenirs des larmes des plus jeunes, des confidences touchantes, de toutes ces émotions exacerbées par la fatigue et le stress des premiers jours. Sans pouvoir encore les nommer, je sens que les émotions qui m'animent sont suffisamment précieuses et suffisamment importantes pour que j'en conserve une trace écrite dans mon journal... Aujourd'hui, l'étalier d'éducation se déroule mieux que je ne l'espérais : la question sur l'utilité de mesurer sa glycémie nous emmène rapidement vers les points de vécu difficile. Romain semble maîtriser parfaitement son diabète et ne rechigne pas à partager son savoir avec les autres... Je n'interviens pas car je sens qu'il tire les autres vers le haut..."

petites histoires des cols...



FOUS AIRS ET APPRENTISSAGE
Séjour 13-17 ans - Crozon

"Un séjour riche en émotions, en frustrations et en apprentissages... tout le monde repousse ses limites et progresse... Les jeunes évoluent sur les 15 jours qu'ils passent avec nous. Et pour nous, équipe médicale, on s'adapte aux situations les plus folles pour les accompagner vers un mieux vivre avec le diabète. Nous vivons leurs difficultés et leurs réussites. J'ai été très heureuse de partager ces 15 jours avec les jeunes et l'ensemble de l'équipe d'encadrement, médicale et animation.

Crozon, ou Postolfort de son petit nom, a été pour moi une belle façon de me jeter à l'eau, de découvrir le travail essentiel de l'AJD pour tous ces jeunes..."

LES « COCA DÉBATS » zéro ou léger
Séjour 10-14 ans - Saint-Surin d'Arves

"Dans les premiers jours du séjour, les infirmières ont proposé de construire avec les enfants un arbre aux branches dépliées des petits papiers pouvaient être accrochés, indiquant des sujets à aborder lors de Coca débats pendant 45 minutes après le repas de midi.

Les thèmes proposés et retenus ont été les suivants : hypoglycémie/hyperglycémie, vécu du diabète, techniques d'injections, la pompe à insuline, avantages et inconvénients, la recherche, les complications, sexualité et diabète, l'alimentation, le regard des autres, confiance en soi et diabète."

UN DÉPART TRÈS ÉMOUVANT...
Séjour 14-17 ans - Miramont

"Du fait de l'âge des jeunes accueillis, les séquences d'éducation thérapeutique ont été volontairement très ouvertes à la discussion et donc très enrichissantes pour tout le monde. Il en fut de même pour les temps d'adaptation thérapeutique aux activités physiques et aux compromis de règles de vie en collectivité.

Grâce à cette attitude délibérément ouverte à la discussion, certains jeunes n'ayant jamais fait plus de sport qu'à l'école ont pu dépasser leurs freins psychologiques et participer à des footings le matin et à des sorties VTT de difficultés croissantes que j'encadrais.

Le jour du départ fut très émouvant, la veille au soir aussi ! Surprise concoctée par les jeunes de la colo : j'ai pu repartir avec la tête pleine d'images et de réflexions positives, tant pour mon travail ultérieur que pour mon moral sur le moment. Un seul souhait : renouveler l'expérience et continuer à insister auprès de mes patients et de leurs parents pour participer à ces séjours... et donc adhérer à l'AJD !"

Association

L'Aide aux Jeunes Diabétiques

38 rue Eugène Oudiné – 75013 PARIS

01 44 16 89 89

www.ajd-diabete.fr

