

Les petits séjours SMR





ÉDITO

L'AJD au service du jeune qui a un diabète

L'AJD accompagne depuis plus de soixante ans les familles confrontées au diabète de type 1 chez l'enfant.

Sa mission de santé publique se concrétise à travers l'organisation de séjours médico-éducatifs en SMR, la formation des professionnels de santé, le financement de la recherche, la conception de supports pédagogiques.

Au travers de ces activités, l'association œuvre pour la défense des droits des jeunes ayant un diabète de type 1 et la promotion de leur autonomie.

Elle travaille par exemple, pour une meilleure intégration du tout petit dans les services d'accueil de la petite enfance, lutte contre la stigmatisation à l'école, aide les jeunes dans le choix de leur orientation scolaire et professionnelle, les représente auprès des organismes publics et privés...

Les séjours médico-éducatifs permettent aux enfants, éventuellement accompagnés de leurs parents, et aux adolescents, un apprentissage du traitement et du bien vivre avec le diabète.

Ce livret d'accueil vous permettra de préparer l'hospitalisation de votre enfant en SMR de l'AJD et de connaître les modalités du déroulement de ce séjour.

AJD - 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 E-mail : aid@aid-educ.org - Site : www.aid-diabete.fr

Fondateur: Pr H. Lestradet - Président: Dr M. de Kerdanet - Présidents d'honneur: Pr JJ. Robert - Dr M. Cahané - Membre d'honneur: Pr G. Reach - Secrétaire générale: Dr C.Le Tallec - Vice-présidents: Pr P. Barat, A. Hanauer - Trésorier: Y. Oukassi - Autres membres du bureau: Dr E. Bismuth, Dr E. Sonnet- Membres du Conseil d'Administration: K.Barre, Dr J. Beltrand, B. Blondeau, Dr C. Bouche, M. Choupin, Pr R. Coutant, B. Delanoue, B. Kakou, Dr S. Perdereau, Pr R.Reynaud, M. Samper - Directrice administrative et financière: C. Godfroy - Directrice: C. Choleau - Responsable communication: M. Lebigue

Crédits photos : AJD. Tous droits de reproduction interdits sans l'autorisation de l'AJD.

LIVRET D'ACCUEIL

Le projet médico-éducatif

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'expériences entre jeunes, représentent un autre facteur accélérateur des apprentissages et un moteur 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 Médicaux et de Réadaptation (SMR), selon les décrets n°2022-24 et n°2022-25.

Les missions des SMR 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 discussions autour des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (C.P.O.M.).

En 2018, nos établissements ont été certifiés pour la qualité des soins délivrés, sans recommandation ni réserve, ce qui représente le plus haut niveau de certification. Parallèlement à cette démarche de certification, l'AJD est engagée dans la campagne nationale de recueil d'indicateurs de qualité, en coopération avec le ministère de la Santé et la HAS. Ces indicateurs sont utilisés comme outils de mesure et d'amélioration de la qualité des soins. Les résultats des différentes procédures d'évaluation de la qualité sont consultables sur le site : https://www.has-sante.fr/ jcms/c 1725555/fr/qualiscope-qualite-des-hopitaux-et-des-cliniques

Nos séjours sont aussi déclarés auprès de la direction des services départementaux de l'éducation nationale (DSDEN), comme tout Accueil Collectif de Mineurs (ACM), en tant que séjours de vacances. Ces séjours sont donc à la fois des hospitalisations en SMR et des ACM, répondant aux réglementations de ces deux déclarations.

Notre projet : Aider le jeune ayant un diabète à comprendre sa maladie. lui donner matériellement, socialement et psychologiquement les moyens de mener à bien la vie qu'il souhaite.







2 POSSIBILITÉS D'ACCUEIL

Depuis plus de 60 ans, l'AJD organise des séjours pour les enfants qui ont un diabète de type 1. Aujourd'hui, plus de 1 200 jeunes sont accueillis chaque année. Pour la majorité d'entre eux, ils viennent l'été, en séjour de 2 à 3 semaines. Entre 6 et 12 ans, ils peuvent également être accueillis sur les « petits séjours » de 9 jours au printemps ou à l'automne. Depuis 1988, nous organisons également des séjours « en famille ». Les enfants, à partir de 3 ans, sont accompagnés de leur(s) parent(s), de leur(s) grand-parent(s), ou tout autre adulte amené à prendre en charge le diabète de l'enfant. Les frères et sœurs peuvent être accueillis en fonction de la disponibilité.



Le séjour « Enfant et sa famille »

3-12 ans

La survenue du diabète entraîne des contraintes pour l'enfant, mais aussi pour sa famille. Les parents sont concernés au premier plan, puisqu'il leur incombe, jusqu'à l'acquisition de l'autonomie, de gérer le traitement de façon pluriquotidienne et d'avoir une vigilance constante.

Outre la gestion du diabète, les parents doivent aussi maintenir l'équilibre familial, identifier les ressources disponibles, assumer leur travail et leur vie sociale, et prendre soin d'eux-mêmes.

Pour aider l'enfant et ses parents, l'AJD a fait le choix de réunir adultes et enfants dans un cadre en dehors de l'hôpital, afin de maintenir ou améliorer la qualité de vie, gérer au mieux la vie avec une maladie chronique et permettre l'autonomie familiale dans la gestion quotidienne du traitement de l'enfant.



Le séjour « Enfant non accompagné »

6-12 ans

À partir de 6 ans, les enfants peuvent participer à ces petits séjours, sans leur parent. C'est l'occasion pour eux de quitter le contexte familial, en intégrant un environnement adapté et sécurisé.

C'est aussi pour les parents, l'occasion de prendre du repos, de se concentrer sur la fratrie, tout en étant assuré que l'on va prendre soin de son enfant et du diabète.

L'organisation des temps de soins, d'éducation thérapeutique, de loisirs et d'activités est similaire à celle des séjours « Enfant et sa famille ». Mais ce sont les animateurs qui accompagnent les enfants pour les temps d'hygiène, le linge, les temps calmes... Chaque temps est co-encadré par un membre de l'équipe médicale et un membre de l'équipe d'animation : c'est l'une des richesses de nos séjours.

La vie des adultes en séjour



- Une quinzaine de familles sont accueillies pendant votre séjour, avec lesquelles vous partagerez de nombreux temps du quotidien : les repas pris ensemble dans un grand réfectoire, certaines activités en journée ou en veillée et certaines sorties (plage, visite locale).
- Côté éducation thérapeutique : Au cours des premiers jour chaque parent participe à un temps d'change avec un membre de l'équipe pour réaliser un Bilan Educatif Partagé (BEP) permet d'identifier les besoins et les objectifs personnalisés pour ce séjour. Les séances sont organisées entre parents sur des thématiques diverses selon vos besoins. En moyenne, 2 séances sont organisées par jour. Pendant ces temps, vos enfants sont pris en charge par l'équipe encadrante pour des activités de loisirs et leur propre séance d'éducation thérapeutique.
- Aucune activité n'est obligatoire, vous y participez selon vos besoins, vos envies, mais tout en respectant les horaires induits par la collectivité et quelques règles internes au fonctionnement.
- Vous êtes accompagnés tout au long du séjour par des médecins, des étudiants en médecine, des infirmiers et

- puéricultrices, et une équipe de professionnels de l'animation. L'ensemble de cette équipe est à votre écoute tout au long du séjour et fait preuve de bienveillance à votre égard.
- Vous êtes logés, avec votre ou vos enfants dans une chambre commune. Les draps, couettes, oreillers sont fournis, mais pas le linge de toilette.
- Les repas sont préparés sur place, autant que possible à partir de produits frais et locaux. Nous sommes attentifs à la variabilité des plats, à l'apport glucidique que l'on vous transmettra, et au plaisir de partager ces moments conviviaux. Sur notre centre de Gouville, un jardin permet quelques activités de jardinage avec les enfants et les adultes intéressés, et la cuisine pédagogique est ouverte aux talents de chacun (en respectant les règles d'hygiène exigées par la collectivité).
- La surveillance du traitement, sa conduite et les soins sont effectués à l'initiative et sous la responsabilité du personnel médical et éducatif de l'AJD, en accord et en concertation avec vous et votre enfant. Et oui, ce sont des séjours hospitaliers qui nécessitent une traçabilité des soins.

- Le linge peut éventuellement être blanchi, au moins une fois au milieu du séjour.
- Les centres mettent à disposition le matériel médical et pédagogique approprié et le matériel éducatif correspondant à l'âge des enfants.
- Côté pharmacie : insulines, stylos, lecteurs de glycémie, bandelettes pour la glycémie et la cétonémie, capteurs FSL. médicaments courants. pansements, etc, sont également fournis (à l'exception des stylos rechargeables, du matériel de pompe et des capteurs de glucose autres que le FSL) : référez-vous à la liste qui vous sera transmise avec la convocation.
- ▶ Dans le cadre de nos séjours, les parents expriment leur satisfaction à vivre ce moment à part, et une amélioration de leur vie avec le diabète au retour à la maison.

Responsabilités

Votre enfant est sous la responsabilité de l'équipe sur des moments définis comme les temps d'activité et d'éducation thérapeutique, les sorties. En dehors de ces temps, vous en avez la responsabilité, sauf à en décider autrement au cas par cas avec l'équipe durant le séjour.

La vie des enfants en séjour



- Entre 15 et 35 enfants sont accueillis pendant le séjour, certains enfants (entre 3 et 12 ans) sont accompagnés par un parent, d'autres (entre 6 et 12 ans) seront sans leur famille.
- La grande majorité des temps sont communs à tous les enfants : les activités sportives et de loisirs, les repas, les veillées, les séances d'éducation thérapeutique, les sorties,... Pour les temps de douche, les temps calmes, la nuit, les enfants accompagnés sont pris en charge par leur parent, alors que les enfants seuls sont accompagnés dans toutes ces tâches du quotidien par l'équipe d'encadrement.
- Les enfants accompagnés dorment avec leur parent, alors que les enfants seuls sont logés dans des chambres de 2 à 4 lits, ou dans un dortoir composé de box pour le centre de Gouville. Les draps, couettes, oreillers sont fournis, mais pas le linge de toilette.
- Les repas sont préparés sur place, autant que possible à partir de produits frais et locaux. Nous sommes attentifs à la

variabilité des plats, à l'apport de glucides que les enfants apprendront à estimer avant chaque repas, et au plaisir de manger ensemble. Les repas se prennent avec les adultes encadrants qui aident les enfants et répondent à leurs besoins. Sur notre centre de Gouville, un jardin permet quelques activités de jardinage et la cuisine pédagogique est ouverte pour préparer de bons goûters ! (En respectant les règles d'hygiène exigées par la collectivité).

• Chaque enfant est aidé dans ses soins (pour le diabète ou d'autres pathologies associées) par l'équipe médicale présente 24h/24.

- Le linge peut éventuellement être blanchi, au moins une fois au milieu du séjour. Vous recevrez, avec la convocation, la liste du trousseau qui vous aidera à préparer la valise de vos enfants.
- Au cours des premiers jours, a lieu un temps d'échange avec un membre de l'équipe : le Bilan Educatif Partagé (BEP). Il permet de faire le point sur sa vie avec le diabète, et identifier ensemble les objectifs pour le séjour. Egalement, une visite médicale permet de faire le point sur la santé globale de l'enfant et ses traitements.
- 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 le lieu idéal pour faire l'expérimentation de la socialisation.
- Le jeu est l'activité la plus habituelle chez tous les enfants. S'il n'est pas un apprentissage, c'est à travers le jeu que l'enfant apprend. Depuis son origine, l'AJD construit son projet autour du jeu : qu'il soit à vocation de loisir ou éducatif. Par la diversité des activités mises en œuvre (grands jeux, activités physiques 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 variée à la prise d'autonomie. Par la réussite, le jeu donne confiance, valorise et donne envie de faire.





Le contenu du programme vous est présenté en début de séjour, en fonction des besoins de chacun. Il ne modifie en rien la prise en charge habituelle des soins. Vous pouvez à tout moment décider de ne plus participer à ce programme, qui est réalisé dans des conditions strictes de confidentialité.

Tout échange d'information, notamment avec votre pédiatre ou le médecin traitant, ne peut se faire qu'avec votre accord (voir dossier médical).

Zoom sur ...

Les temps de soins

L'organisation quotidienne est rythmée par les temps de soins, avec passage dans un espace dédié (l'infirmerie) avant chaque repas.

L'enfant, accompagné de ses parents et encadré par les soignants, vient y réaliser sa glycémie et l'administration d'insuline.

C'est l'occasion de vérifier leur bonne réalisation et de l'améliorer si nécessaire, par exemple en apprenant à l'enfant à réaliser les gestes techniques ou à essayer de nouveaux sites d'injection.

Les discussions autour de l'adaptation des doses permettent aux parents de mieux appréhender les schémas d'action des insulines ou les fonctionnalités de la pompe à insuline.

Les enfants les plus jeunes sont mis à contribution en fonction de leur âge ; les enfants les plus âgés profitent de ce temps pour comprendre leur traitement et les modifications nécessaires en fonction des glycémies, des repas et des activités.

► Les temps d'éducation thérapeutique

Le séjour démarre par un temps d'expression et d'échange sur les attentes de chacun, les thèmes à aborder avec l'équipe.

Ces séjours permettent de répondre à des besoins concernant l'enfant, l'adulte accompagnant, la gestion du diabète et les relations familiales.

Ils reprennent les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique du patient décrites par la Haute Autorité de Santé, à savoir les compétences d'autosoins (prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, choisir les doses d'insuline, réaliser des gestes techniques et de soins, prévenir les complications évitables...) et les compétences d'adaptation (avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles, développer une réflexion critique...).

Un certain nombre de thèmes reviennent très régulièrement :

• l'histoire de la maladie, le diagnostic,

- la physiologie, le choix des doses, les gestes techniques, l'alimentation, les activités sportives...,
- le vécu dans la famille, pour la fratrie, les ressources disponibles...,
- la gestion à l'école, inscription au centre aéré, séjour à l'étranger...,
- les complications : déséquilibre, acidocétose, hypoglycémie,
- la recherche,
- tout autre thème souhaité par les parents.

Ce qui ne s'explique pas

Et surtout, un séjour AJD ce sont des rencontres!

C'est un espace-temps qui vous est dédié, un cadre qui permet la libre l'expression et l'écoute active, la confrontation des expériences, le partage des émotions.

Un espace pour être compris, soutenu, entendu.

Il y a l'avant et l'après. L'après ce sont des échanges qui perdurent, des groupes qui se créent, des familles qui se revoient, des enfants qui reviennent ensemble en séjour sans leur parent...



L'éducation thérapeutique

À chaque âge son programme

Au cours des séjours de l'AJD, les programmes de soins et d'éducation sont définis et partagés par tous les centres. Ils sont adaptés en fonction des tranches d'âges, puis déclinés individuellement selon les besoins.



Aller plus loin:

6 - 9 ans

En grandissant, l'enfant peut s'approprier plus d'apprentissages en lien avec l'acquisition de la lecture.

Comprendre son corps, développer le goût pour de nouveaux aliments font partie du programme. À cet âge encore, le jeu est au centre des apprentissages.

La création de maquettes, les jeux de rôles sont utilisés pour transmettre les savoirs et les savoir-faire :

- faire la glycémie/scan/lecture d'un capteur seul et évaluer si elle est normale, haute ou basse,
- faire la mesure des corps cétoniques dans le sang,
- préparer le matériel nécessaire à l'administration d'insuline ou la pose d'un cathéter,
- apprendre les techniques d'injection, la pose du matériel et le fonctionnement de la pompe à insuline,
- comprendre son corps et le rôle de l'insuline,
- reconnaître les signes d'une hyperglycémie et d'une hypoglycémie,
- développer l'apprentissage des goûts et connaître les principes du « Bien manger ».

L'objectif l'éducation premier de thérapeutique n'est pas seulement de soigner l'enfant, mais de l'amener à se prendre en charge. L'éducation en séjour AJD a pour but de développer l'autonomie à chaque instant de la vie quotidienne, dans les loisirs comme dans les soins, et d'aider le jeune ayant un diabète à se faire des amis et à changer le regard des autres. En charge de son diabète, petit à petit, à son rythme, dans un climat de détente et de confiance, en présence d'une équipe médicale et d'animation, chaque jeune s'épanouit et prend confiance en lui.



Renforcer les acquis:

10 - 12 ans

L'accueil des préadolescents permet de franchir une étape supplémentaire vers l'autonomie.

Les mécanismes du diabète sont largement abordés afin de mieux interpréter les résultats et adapter les conduites à tenir. Chaque activité peut être 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...

2 CENTRES D'ACCUEIL



Le village de Gouville-sur-Mer est situé sur la côte Normande, à 50 km de Granville et 2 km d'une grande plage de sable fin.

l'AJD, est composé de plusieurs corps de bâtiments dans un parc. Il dispose de plusieurs salles d'activités, d'un terrain de sport, d'un jardin et d'une cuisine pédagogiques permettant des activités spécifiques autour de l'alimentation.

Un cadre propice pour les activités extérieures, manuelles et les temps de convivialité.



Le centre de Mimet, établissement SMR qui reçoit des enfants à l'année, est situé entre Aix-en-Provence et Marseille.

929 route de Gardanne 13105 MIMET

Le bâtiment construit sur plusieurs étages est placé au milieu d'un grand parc, permettant à petits et grands de profiter de l'environnement et d'une vue magnifique. Une cuisine pédagogique, un terrain de pétanque et de foot permettent de nombreuses activités.

Les chambres et les salles d'activités sont parfaitement adaptées aux adultes comme aux enfants.





Du jeudi 10 au vendredi 18 avril 2025 Du samedi 19 avril au dimanche 27 avril 2025

MIMET

Du samedi 12 avril au dimanche 20 avril 2025

Vacances de la Toussaint

L'enfant et sa famille (3-12 ans) L'enfant sans sa famille (6-12 ans)



ENGAGEMENTS ET DROITS

LES ENGAGEMENTS DE L'AJD

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,
- soulager la douleur,
- faciliter la communication entre les membres de l'équipe, les familles et les médecins, pour toutes les informations utiles à la santé 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.

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 :
- 1. 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, en incluant des gestes simples mais essentiels tels que le lavage régulier des mains, contribuant ainsi à limiter la transmission manuportée de virus et de bactéries.
- Si les parents pratiquent des soins auprès de leur enfant, hors de l'infirmerie, ils respectent les mesures d'hygiène recommandées (lavage de main, circuit des déchets) et informent l'équipe soignante.
- 2. Le rangement : chacun est responsable de la propreté et du rangement de sa chambre et des lieux de vie communs.
- 3. 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.
- 4. Comportement, place dans le groupe :
- Respecter les enfants, les adultes, pour permettre

- à chacun d'être à l'aise dans le cadre d'une vie de groupe.
- Respecter l'environnement en recherchant des relations de bon voisinage.
- Respecter les locaux et le matériel mis à ma disposition.

5. La charte du centre :

- Respecter les règles qui régiront la vie de groupe sur mon séjour.
- Le matériel de valeur (console de jeux, appareil numérique audio et vidéo...), qui n'est pas confié à l'équipe, est sous la responsabilité de son propriétaire.

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.

LA CHARTE EUROPÉENNE DES ENFANTS HOS-PITALISÉS

L'AJD s'engage à respecter et à faire respecter la charte européenne des enfants dans ses centres :

- 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.
- On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
- Les enfants ne doivent pas être admis dans des services d'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.
- 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.
- L'équipe soignante doit être formée à la réponse aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
- L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
- L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toutes circonstances.

PRÉPARER LE SÉJOUR

LES FRAIS

Les séjours de l'AJD sont pris en charge en grande partie par l'Assurance Maladie.

Cependant, certains frais restent à la charge des familles.

1- L'ADHÉSION À L'ASSOCIATION (35€ EN 2025)

Pour participer à nos séjours, vous devez être à jour de votre adhésion pour la période du séjour.

En adhérant à l'AJD, vous contribuez à la pérennisation de toutes les missions d'aide, d'accompagnement, d'information et d'éducation thérapeutique assurées depuis 70 ans. L'adhésion se fait en ligne sur notre site internet > Soutenir l'AJD > Je deviens adhérent.

Nous acceptons les chèques vacances de l'ANCV, sauf pour le versement de l'adhésion à l'association.

2- LE FORFAIT ÉDUCATIF

Pour tous les séjours :

Ce forfait correspond aux frais liés à toutes les activités et aux frais d'encadrement éducatif de l'enfant, non pris en charge par l'Assurance Maladie. Il est de 155€ par enfant ayant un diabète.

Si vous avez le droit à l'aide VACAF de la CAF, tout ou partie de ce forfait peut être pris en charge par ce dispositif. Vous devez faire les démarches sur votre espace VACAF puis nous contacter pour discuter ensemble du reste à payer. Ce forfait peut aussi vous être remboursé par votre comité d'entreprise, sur présentation de la facture acquittée transmise en fin de séjour.

3- LE FORFAIT LIT ACCOMPAGNANT

Pour les séjours « Enfant et sa famille » Pour le premier adulte accompagnant : forfait de 40 € / jour.

Ce forfait « Lit accompagnant » peut être pris en charge par votre mutuelle, demandez leur les conditions de prise en charge en leur communiquant le n° FINESS et le code DMT du centre.



4- LE FORFAIT DES AUTRES ACCOMPAGNANTS

Pour les séjours « Enfant et sa famille »

Pour les autres personnes accompagnantes (second parent, frère, sœur, grand-parent...) accueillies selon les disponibilités du séjour. Les frais d'hôtellerie sont à ajouter :

- Adulte : 40 € / jour.

- Enfant de 3-12 ans : 25 € / jour.

Attention, un jour n'est pas égal à une nuit.

5- LES FRAIS DE TRANSPORT

Les frais de transport sont à avancer, mais pourront vous être remboursés par votre caisse d'affiliation, en fonction de la décision du médecin-conseil, sur présentation de la facture acquittée adressée en fin de séjour.

Attention : il faut avoir un accord avant le début du séjour. N'oubliez pas d'adresser la « demande d'accord préalable/prescription médicale de transport » auprès de votre caisse d'affiliation avant le départ.

Cette demande est obligatoire pour tout déplacement de plus de 150 km.

6- LE FORFAIT JOURNALIER HOSPITALIER

Ce forfait s'élève à 20€ par jour et par enfant qui a un diabète. *Il n'est pas pris en charge par l'Assurance Maladie.*

Il peut être pris en charge par :

• Par votre mutuelle complémentaire : un mois avant le début du séjour, vous devrez faire la demande d'accord de cette prise en charge du 'Forfait journalier hospitalier' auprès de votre mutuelle.

Vous leur donnerez le numéro de FINESS du centre (transmis dans la convocation définitive), le code DMT et les dates du séjour. Attendre l'affection définitive du séjour pour avoir l'ensemble des informations nécessaires.

Vous enverrez alors cet accord de prise en charge à l'AJD qui facturera directement votre mutuelle.

Gouville: FINESS = 50 0012968 / DMT = 511 Mimet: FINESS = 13 0043318 / DMT = 511

- Ou par la CSS: joindre la copie de votre attestation CSS à jour pour la période du séjour, la facture leur sera envoyée.
- Ou par le régime local : joindre l'attestation d'ouverture de droits au dossier, le forfait sera payé directement.
- → En dehors de ces 3 cas, ce forfait journalier hospitalier devra nous être réglé avant le départ : 20€ x le nombre de jours.

En cas de situation précaire, la prestation « Forfait éducatif » peut être prise en charge, tout ou partie, par le fond social de l'AJD, n'hésitez pas à nous contacter.

En cas de désistement non justifié, les prestations restent acquises à l'association.

PRÉPARER LE SÉJOUR

LES DÉMARCHES

L'admission en séjour hospitaliers de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) se fait sur inscription et après réception d'un dossier complet intégrant l'ensemble des pièces demandées, ainsi que le règlement des frais associés.

Les inscriptions sont acceptées, après examen complet du dossier, et dans la limite des places disponibles.

ÉTAPES POUR LA CONSTITUTION DE VOTRE DOSSIER :

Le dossier se compose :

- d'une partie administrative, qui se fait en ligne via le site www.sejours-ajd.fr,
- d'une partie médicale, via un dossier papier à compléter par vous et votre médecin.
- 1. Je créé mon compte sur le site www.sejours-ajd.fr
- 2. Je fais ma demande de séjour en ligne en suivant toutes les étapes.
- 3. Je dépose les pièces administratives demandées.
- 4. Je reçois par courrier le dossier médical.

médicale de transport ».

5. Je complète les pages qui me concernent (feuillet 1 à 7). Les détenteurs de l'autorité parentale signent les autorisations demandées.

6. L'e	enfant, si son âge le permet, complète et signe (feuillet 4) :
	☐ l'engagement personnel
	☐ le droit à l'information sur son état de santé et les soins
	☐ le droit d'accès à son dossier médical
7. Je	vais chez le médecin spécialiste ou le médecin généraliste.
	Le médecin prescrit un séjour SMR, il doit :
	□ valider le traitement insulinique et les renseignements médicaux (feuillets 5 à 7),
	□ compléter le questionnaire médical (feuillets 8 et 9),
	□ signer et apposer son tampon (feuillet 9),
	de compléter une prescription médicale de transport aller-retour du domicile à l'établissement SMR avec accompagnateur à l'aide de l'imprimé « <i>Demande d'accord préalable / Prescription</i>

. J'adresse par la poste à l'AJE	(AJD - 38 rue Eugène	Oudiné – 75013 PARIS)
----------------------------------	----------------------	-----------------------

- ☐ le dossier médical
- ☐ une photo d'identité récente de l'enfant
- ☐ une photocopie de la dernière ordonnance pour le diabète (celle que vous utilisez à la pharmacie)
- ☐ une photocopie de la dernière ordonnance concernant un autre traitement si concerné
- ☐ une photocopie du carnet de vaccination
- ☐ le courrier d'observation du psychologue/psychiatre si concerné

Je m'assure que je suis à jour de mon adhésion AJD (voir votre dernière carte d'adhérent). Si besoin, j'adhère sur notre site internet > Soutenir l'AJD > Je deviens adhérent.

Demande d'accord préalable / Prescription médicale de transport





À réception du dossier complet, le service admission :

- vous adressera un accusé de réception du dossier par mail,
- enregistrera votre demande,
- procédera à l'inscription définitive de votre enfant dans un centre AJD,
- vous enverra une convocation par courrier.



Si la constitution du dossier patient vous semble trop difficile, adressez-vous à votre assistante sociale qui vous guidera utilement et pourra se mettre en rapport avec notre secrétariat. L'équipe AJD reste également à votre disposition pour vous aider dans vos démarches au 01 44 16 89 89.

LES VOYAGES

Attention le voyage est à régler avant le départ

POUR LES SÉJOURS:

- De Gouville-sur-Mer: l'association organise des voyages en groupe au départ de Paris, vous pouvez aussi vous rendre directement sur le centre par vos propres moyens.
- De Mimet: pas de voyage en groupe organisé, seule une navette entre la gare Aix-TGV et le centre de Mimet est proposée. Il vous appartient d'organiser votre voyage jusqu'à la gare Aix-TGV ou de vous rendre jusqu'au centre par vos propres moyens. Une navette pourra vous accueillir à la gare entre 15h et 15h30.

VOYAGE INDIVIDUEL

Arrivée

Les enfants ou les familles venant par leurs propres moyens, doivent arriver le premier jour du séjour entre 14h et 17h.

Retour

Les enfants doivent être récupérés par leurs parents le jour de fin de session entre 9h et 11h. Les familles repartiront également le dernier jour du séjour entre 9h et 11h.

VOYAGE EN GROUPE

Arrivée

Le règlement des frais de transport engendre l'envoie d'une convocation donnant l'heure et le lieu de rassemblement.

Le voyage en groupe est encadré par du personnel médical et d'animation.

Lors du rassemblement sur le quai de la gare, une étiquette bagage vous sera remis.

Retour

Les parents doivent être présents à l'arrivée des voyages de retour au jour, à l'heure et au lieu de rassemblement qui indiqués dans la convocation.

NB: Parents ou toute autre personne autorisée, pensez à prévoir suffisamment de temps, prévenez votre employeur et faites un effort pour arriver à l'heure lors des voyages aller et retour. C'est important pour votre enfant!

Les arrivées retardées et les départs anticipés représentent des sources de désorganisation majeure pour l'équipe. Ils ne pourront donc être acceptés.

LE TROUSSEAU

La liste du trousseau (ce qu'il faudra mettre dans la valise) vous sera adressée par mail avec la convocation définitive.

Le linge des jeunes sera lavé sur place. Chaque élément du trousseau doit porter, de façon lisible, le nom et le prénom de votre enfant, en utilisant des étiquettes résistantes au lavage (tissées, autocollantes). Cette liste doit être placée à l'intérieur de la valise.

Nous vous recommandons de limiter les objets (téléphone, tablette, console, bijoux) ou vêtements de valeur. En cas de perte, vol, dégradation, seuls les objets confiés à l'équipe seront considérés sous notre responsabilité.

Vous ajouterez dans un sac indépendant que votre enfant gardera avec lui pendant le voyage :

- 1. Le carnet de traitement si il est utilisé.
- 2. Le matériel nécessaire à l'injection selon chaque insuline utilisée pour la durée du voyage : stylo jetable OU stylo rechargeable et cartouche OU flacon et seringues.

Pour le reste du séjour, insulines, stylos préremplis, cartouches, seringues, lecteurs et bandelettes ainsi que les capteurs FSL sont fournis par l'AJD.

SI VOTRE ENFANT A UNE POMPE À INSULINE

Vous placerez dans sa valise:

• cathéters, tubulures, réservoir, pod et patch anesthésique, pour un changement tous les 2/3 jours, pendant toute la durée du séjour.

NB : ne pas ajouter de pompe de secours.

- 3. Les médicaments et l'ordonnance correspondant au traitement en cours (autre que l'insuline).
- 4. Pour le voyage aller en groupe, un piquenique et/ou une collation en fonction des horaires de voyage.

Tout changement de traitement doit être adressé à l'AJD dans les meilleurs délais par mail à : stephanie.rousseau@ajd-educ.org

LA VIE QUOTIDIENNE POUR LES SÉJOURS « ENFANT NON ACCOMPAGNÉ »

Argent de poche

L'AJD conseille aux parents de limiter l'argent de poche au strict minimum (entre 10 et 60 €). Cet argent de poche sera remis aux responsables du séjour. L'AJD n'est responsable que de l'argent qui lui est remis par les parents ou les enfants.

Correspondance

Prévoyez du papier à lettres et des enveloppes timbrées. La correspondance est assurée par les animateurs pour les enfants ne sachant pas encore écrire seuls.

Communication

L'AJD dispose d'un site dédié à la communication avec les parents : www.sejours-ajd.fr. Vous recevrez vos codes d'accès par mail. Sur ce site, vous trouverez photos, nouvelles et informations utiles, notamment les numéros de téléphone des lignes permettant d'appeler vos enfants. En fonction de l'âge de l'enfant, les téléphones portables sont utilisés selon les règles mises en place sur le séjour.

Visites des parents

Vous pouvez rendre visite à votre enfant durant le séjour. Les visites sont possibles après avoir prévenu le médecin directeur. À cette occasion, l'équipe vous donnera tous les renseignements utiles et nécessaires. Il convient, le cas échéant, de nous joindre la liste des personnes non autorisées par la loi à rendre visite à l'enfant.

Sortie occasionnelle

Des sorties occasionnelles peuvent éventuellement être autorisées. Vous devez prévenir le médecin directeur au plus tard 24h avant. Un formulaire déchargeant la responsabilité de l'équipe AJD sera à signer. Seuls les parents ou les personnes exerçant l'autorité parentale sont habilités à signer ce formulaire.

Maladies - Hospitalisation

En cas de maladie, d'accident d'exposition au sang ou d'hospitalisation, les familles sont immédiatement informées par le médecin directeur. Elles sont tenues au courant de l'évolution de la situation en temps réel.

Assurance

L'AJD contracte une assurance Responsabilité civile qui couvre les jeunes pendant la durée de leur séjour dans nos établissements.



APRÈS LE SÉJOUR

DANS LA VALISE

La famille trouvera dans la valise de son enfant : - son traitement insulinique pour le retour à la maison,

- une enveloppe comportant :
 - le courrier de liaison de sortie,
 - une ordonnance insulinique pour un mois,
 - le solde de l'argent de poche (s'il nous a été confié au départ).

FACTURATION

Après la fin du séjour, l'AJD procède à la facturation du séjour et adresse, si votre dossier est complet :

- la facture acquittée à la famille,
- la facture du forfait hospitalier à la mutuelle,
- les informations du séjour à l'assurance maladie.

COMPTE-RENDU DU SÉJOUR

Un compte-rendu médical, établi par le médecin directeur et formalisé par le secrétariat médical de l'AJD, est adressé après le séjour à la famille. Une copie est transmise au pédiatre diabétologue.

L'ACCÈS AUX DONNÉES DE SANTÉ

Un dossier médical est constitué, il comporte toutes les informations de santé concernant chaque enfant. Il est possible d'accéder à ces informations en faisant la demande auprès du médecin responsable du département de l'information médicale au siège de l'AJD. Elles peuvent être communiquées soit directement, soit par l'intermédiaire d'un médecin. Les familles peuvent également les consulter sur place au siège de l'AJD avec ou sans accompagnement d'un médecin, selon leur choix.

Les informations ainsi sollicitées ne peuvent être mises à disposition avant un délai minimum de 48 heures après la demande, mais elles doivent être communiquées au plus tard dans les huit jours. Si toutefois, le séjour de l'enfant remonte à plus de 5 ans, ce délai est porté à deux mois. Si les familles souhaitent obtenir une copie de tout ou partie des éléments du dossier, les frais d'envoi sont à leur charge.

CONSERVATION DES DOSSIERS MÉDICAUX ET ARCHIVAGE

Le dossier médical de chaque enfant est conservé pendant 30 ans à compter de la date du dernier séjour.

Il est archivé dans nos locaux dans des conditions qui garantissent sa confidentialité et son intégrité. Arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé – paragraphe 2.

L'AJD EST À VOTRE ÉCOUTE

Nous souhaitons connaître votre opinion.

À l'issue du séjour de votre enfant, nous vous adresserons deux questionnaires sur lesquels, vous et votre enfant, pourrez vous exprimer librement.

Vos remarques, suggestions, seront pour nous des opportunités d'amélioration.

Si vous êtes insatisfait(e) pendant le séjour, nous vous suggérons dans un premier temps de vous adresser au Médecin-Directeur du centre. Si vous jugez que cette démarche ne répond pas à vos attentes, vous pourrez alors formuler vos remarques par écrit à la direction de l'AJD. Nous nous engageons à vous répondre et à tenir compte de vos remarques.

En cas de différend majeur vous pouvez également saisir la Commission Des Usagers (CDU) dont le rôle est de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches afin qu'ils puissent exprimer leurs difficultées. Les titulaires sont :

- M. Claude LEHOUSSEL, titulaire et vice-président de la CDU - président de l'AFD 50 - 36, rue du Palais de justice, 50200 COUTANCES - 06.12.88.95.83 claudelehoussel@gmail.com
- Mme Françoise LEBLONDEL, suppléante UDAF 50 -7 rue des Ecoles - 50250 LE HAYE - 06.82.84.02.97 fr.leblondel@laposte.net
- Mme Béatrice DEMARET, titulaire présidente de l'association Grandir - 24 rue Hector G. Fontaine, 92600 ASNIERES - 01.47.90.87.61 - president@grandir.asso.fr
- Mme Elisabeth CLEMENT, suppléante FNATH 14/50
 149 résidence de la Polle 50130 CHERBOURG EN CONTENTIN 06.73.29.78.23 elisa.clement120@ gmail.com.

LE DROIT À L'IMAGE

« La prise de photographies et leur diffusion doivent s'effectuer dans le respect des règles relatives au droit à l'image. Toute personne pouvant s'opposer à la reproduction de son image, sur quelque support que ce soit, la prise d'une photographie et sa diffusion doit faire l'objet d'un accord écrit de la personne concernée si elle est majeure ou de ses deux parents s'il s'agit d'un mineur.

Il appartient donc aux chefs d'établissement d'obtenir toutes les autorisations utiles préalablement à l'utilisation de photographies et de procéder, la photographie étant une donnée nominative, à la déclaration auprès de la CNIL du site qui la diffuse. » (extrait du site de la CNIL)

Le droit à l'image concerne les images diffusées au public (film, site web...), il implique qu'on ne puisse pas reconnaître les traits d'une personne (visage) sauf autorisation spécifique des représentants légaux (la personne elle-même si elle est majeure).



TÉMOIGNAGES







LES TÉMOIGNAGES DE L'AUTOMNE

« Pour L., c'était son premier séjour, et je l'ai retrouvée pleine de vie, avec un regain énorme de confiance en elle. Merci beaucoup! L. a été heureuse de participer à chaque activité, et les encadrants, toujours souriants, donnent envie de s'impliquer. »

« J'ai encore appris des choses sur le fonctionnement de ma pompe et la gestion de mon diabète. Je suis prête à refaire un séjour, car je me suis fait des copines ; je ne suis pas la seule à être diabétique, et personne ne se moque de moi. »

LES TÉMOIGNAGES DU PRINTEMPS

« On m 'a bien appris à géré mes nuit avec mes appareils »

« Notre enfant a vraiment apprécié son séjour, je pense qu'il avait un peu d'appréhension et visiblement il s'est très vite détendu... Ce que nous avons remarqué c'est une alliance équilibrée entre insouciance et la possibilité de profiter de vacances sans ses parents, tout en apprenant beaucoup et en gérant de manière assez responsabilisée sa maladie, mais sans trop de pression non-plus (ce dont nous pouvons pêcher, nous, parents). »

« J'aime bien les séjours ajd car on rencontre d'autres enfants avec des enfants pompés différentes »

POUR REMPLIR LE DOSSIER

DOSSIER MÉDICAL

DOSSIER ADMINISTRATIF



Je remplis les feuillets 1 à 7

Je vais chez le pédiatre/diabétologue ou médecin traitant avec ce dossier + carnet de santé

LE MÉDECIN :

- Valide les informations (feuillets 5 à 7)
- Complète les feuillets 8 et 9
- Signe et appose son tampon sur le feuillet 9

Je créé mon compte sur www.sejours-ajd.fr en suivant les différentes étapes

Les représentants légaux complètent et signent le dossier électroniquement

LE MÉDECIN:

 Complète la demande préalable préinscription médicale de transport (Cerfa n°11575*03)



J'envoie ce Cerfa à ma caisse d'assurance maladie (CPAM) (l'absence de réponse vaut accord) ADHÉSION AJD (si non à jour)



COPIE ordonnance pour un autre traitement (si concerné)

Courrier du psychologue ou psychiatre (si concerné)

COPIE Vaccination



GRANDE ENVELOPPE AJD – 38 rue Eugène Oudiné – 75013 PARIS

LES FRAIS LIÉS AU SÉJOUR SSR-AJD



Les frais d'hospitalisation

Si les droits sont ouverts sur la durée du séjour pour :

Enfant affilié au régime général

Enfant affilié au régime local

Enfant bénéficiaire de la CSS



Prise en charge par l'assurance maladie

2

Le forfait journalier (20€ / jour de séjour)

Enfant affilié au régime général

Enfant affilié au régime local

Enfant bénéficiaire de la CSS (ex CMU-c)

J'ai fait une demande de prise en charge à ma mutelle

Ma mutuelle a donné son accord MAIS je dois avancer ce forfait et ma mutuelle me

remboursera

Ma mutuelle ne orend pas en charge le FJ

Je dois payer ce forfait à l'AJD avant le départ L'AJD sera payé directement L'AJD sera payé directement

Ma mutuelle a donné son accord Elle paiera directement l'AJD

3

Les frais de transport

Quelque soit mon régime social

Suite à l'envoi de la demande d'entente préalable de transport, mon organisme d'affiliation a donné son accord :



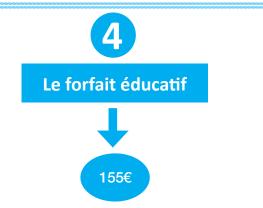


MAIS je dois avancer les frais à l'AJD

Après le séjour, je recevrai une facture acquitée que j'enverrai à ma caisse pour remboursement

NON

Je paye les frais à l'AJD et j'essaie de contester auprès de ma caisse d'affiliation en demandant les courriers types à l'AJD





Peut-être pris en charge par la mutuelle



AGIR POUR SA SANTÉ ET CELLE DES AUTRES

Patients, consommateurs, usagers, participez aux côtés des professionnels de santé à l'amélioration de la sécurité des médicaments, des produits de la vie courante et des actes de soins.

Signalez tout événement non souhaité ou tout effet inhabituel qui a eu un impact négatif sur votre santé ou celle de vos proches.









signalement-sante.gouv.fr Agir pour sa santé et celle des autres Votre rôle est complémentaire à celui des professionnels de santé. Lorsque vous signalez un événement indésirable, vous aidez les autorités sanitaires à :

- identifier de nouveaux risques ;
- mettre en œuvre des mesures pour prévenir ou limiter ces risques.

À QUOI SERT VOTRE SIGNALEMENT?

Il concerne un produit à usage médical...







Modifier une notice, ajouter une précaution d'emploi ou retirer du marché un produit jugé dangereux...

Il concerne un produit de la vie courante...







Alerter les consommateurs, modifier le conditionnement d'un produit, rappeler des lots ou retirer le produit concerné du marché...

Il concerne un acte de soin...









Renforcer la qualité et la sécurité des soins, en ville ou en établissement...







signalement-sante.gouv.fr Agir pour sa santé et celle des autres

Qualité des Soins RCILU



Renseignez votre email à l'admission et répondez à e-Satis, l'enquête nationale de la Haute Autorité de santé.

Complémentaire au questionnaire envoyé par l'AJD en fin de séjours









Comment répondre à l'enquête?

Vous donnez votre adresse e-mail* à l'admission ou à la sortie de l'établissement pour recevoir le questionnaire e-Satis, une fois rentré chez vous.

Que contient le questionnaire?

En répondant de façon anonyme au questionnaire e-Satis, vous donnez votre avis sur :

- l'accueil dans l'établissement :
- · votre prise en charge par les professionnels de santé;
- · votre chambre et vos repas;
- l'organisation de votre retour à domicile.

Pourquoi votre avis est important?

- Vous aidez votre hôpital ou votre clinique à connaître ses points forts et ses points à améliorer.
- Vous participez à l'amélioration de la qualité des soins des établissements de santé.
- Vous permettez à chaque personne de s'informer sur le niveau de satisfaction des patients de l'établissement de son choix sur QualiScope.

Une des missions de la HAS est de mesurer et d'améliorer la qualité des établissements de santé, sociaux et médico-sociaux. Pour cela, elle met en place différents indicateurs de qualité, dont e-Satis.

Tous les résultats par établissement sont disponibles sur QualiScope, le service d'information en ligne de la HAS, accessible sur www.has-sante.fr/QualiScope

Plus d'information sur les missions de la HAS sur www.has-sante.fr



L'AIDE AUX JEUNES DIABÉTIQUES

Une association où soignants, patients et familles travaillent main dans la main pour construire l'avenir des jeunes DT1 : l'accès pour tous à la santé et la réalisation de leur projet de vie.

