Bienvenue
en séjour médico-éducatif
de l'Aide aux Jeunes Diabétiques

Livret d'accueil-v.2020

AIDE AUX JEUNES DIABÉTIQUES
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

Les séjours médico-éducatifs

1-Le projet médico-éducatif de l'AJD
2-Les offres de séjour
3-Les différents centres

La vie pendant le séjour

1-Les adultes qui accompagnent les enfants
2-Le rôle des adultes
3-La vie des adultes pendant le séjour
4-La vie quotidienne des enfants
5-Une journée type
6-L'éducation thérapeutique
    6-1-L'éducation thérapeutique à l'AJD
    6-2-Les soins
    6-3-Les activités

L'après-séjour

1-Le retour à la maison
2-Le compte-rendu de séjour

Les droits des enfants

1-La charte européenne de l'enfant hospitalisé
2-Les engagements de l'AJD et des jeunes
3-L'accès aux données de santé
4-Le droit à l'image

L'AJD, c'est aussi...

1-Informer les familles
2-Participer à la recherche
3-Former les professionnels
4-Echanger, partager
5-Sensibiliser l'opinion public

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.

1956

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 ».

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.

1966

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.

2011

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 connaitre et progresser la prise en charge du diabète de l'enfant.

Les séjours médico-éducatifs

1-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 pédagogique est présente à tous les instants aux côtés des enfants et de l'équipe soignante pour favoriser la mise en œuvre de cette éducation thérapeutique. En accompagnant l'enfant dans sa vie quotidienne, en organisant et participant aux activités de loisirs et éducatives, les animateurs favorisent 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 soignante 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 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 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 Régional 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 une procédure destinée à tous les établissements de soins et nommé « certification ». Elle concerne la qualité et la sécurité des soins, ainsi que l'évaluation des pratiques des professionnels.

Nos séjours sont aussi déclarés auprès de la direction de la cohésion sociale, comme tous les centres de vacances.

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** pour les enfants de 3 à 12 ans.

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 ludique et de détente, accompagné par une équipe soignante.

- **Séjours enfants et adolescents** pour les jeunes de 6 à 17 ans.

Par groupe de 35 à 60 enfants, pour des périodes de 10 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.

3-Les différents centres

Les Hellandes

Haute Normandie

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

Gouville

Basse Normandie

Le Manoir de Saint Marcouf
39 route du Littoral
50560 Gouville sur Mer
Tél : 02.33.76.88.95
Hôtelier : Leila Allières (06 60 31 57 84) & Mr Cateau

Crozon

Bretagne

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

Mimet

PACA

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

Ste Bazeille

Aquitaine

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

Pujols

Aquitaine

Maison Familiale « Le Boscc »
47300 PUJOLS
Hôtelier : Mr Lespiau

St Sorlin

Rhône-Alpes

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

Pralognan

Rhône-Alpes

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

Océan Indien

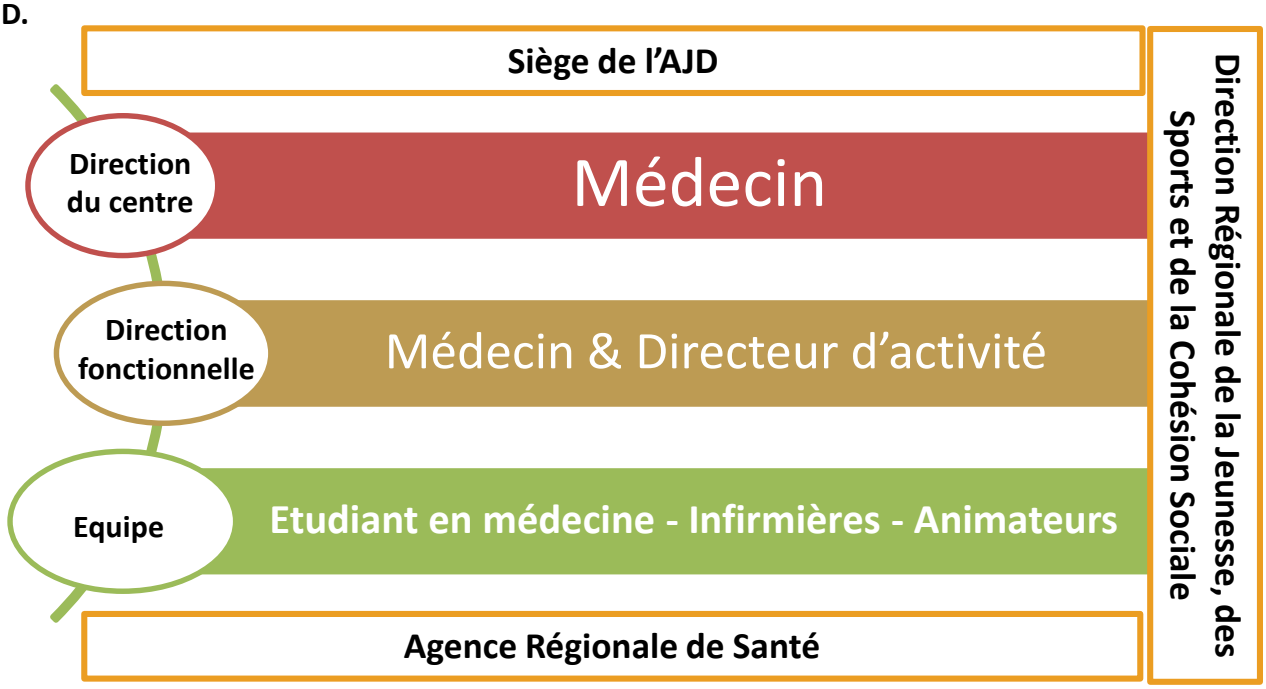
Le Village des Sources
Route des fleurs jaunes
97413 Cilaos
Tel : 06.92.50.70.18
Hôtelier : Mr Poudroux

Cilaos
Réservé aux enfants
de l'Ile de la Réunion

1-Les adultes qui accompagnent les enfants

Les séjours sont encadrés par une équipe de soignants et une équipe pédagogique.

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



L'équipe soignante

-un médecin directeur
-un médecin adjoint*
-des infirmières et ou des puéricultrices
-des étudiants en médecine (animateurs de santé)

L'équipe d'animation

-un directeur d'activité diplômé BAFD
-un directeur d'activités adjoint*
-des animateurs diplômés BAFA
-des animateurs stagiaires

A raison de:

1 infirmière pour 20 enfants et 1 animateur pour 7-8 enfants
Soit au total : 1 adulte pour 3,5 enfants (400 personnes sont recrutés temporairement chaque année)
* La présence d'un adjoint dépend de l'effectif des enfants

Au siège de l'AJD, à Paris, du personnel est dédié à l'activité de l'ensemble de ces séjours.
Ils travaillent à l'organisation logistique, pédagogique et médicale.
L'ensemble du personnel est en lien constant avec les équipes sur les centres.

Le siège met en œuvre les missions définies par les instances de l'AJD et votées par l'Assemblée Générale
Le Conseil d'Administration et le Bureau
Le Conseil Médical et éducatif / Le Conseil des Familles / Le Conseil Scientifique
Les usagers et les familles son représentés par :
La CDU et les Associations de Familles

2-Le rôle des adultes

Médecin directeur / Médecin chef de service

Fonctions

Directeur,

Il dirige. Il s'implique dans tous les aspects du fonctionnement. Il délègue la gestion de l'animation au Directeur des Activités. Il vérifie, communique et rend compte.

- RESPONSABLE du bon déroulement du séjour et de son image
- RESPONSABLE de la sécurité des biens et des personnes
- RESPONSABLE de l'organisation générale
- RESPONSABLE de l'équipe et des enfants
- RESPONSABLE des relations avec les familles et des relations avec les médecins correspondants.
- RESPONSABLE 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.

Médecin, il est chef de service

- RESPONSABLE de l'organisation des circuits de l'urgence et des soins.
- RESPONSABLE du traitement (insulinothérapie et autres traitements) sont sous sa responsabilité de Médecin Directeur
- RESPONSABLE des directives données à toute l'équipe en cas de pathologie associée (ex épilepsie…)
- RESPONSABLE de la collecte des données médicales (examens médicaux, évaluations, carnets de traitement, etc….et garant du secret médical,
- RESPONSABLE de la formation et de l'éducation médicale de l'équipe et 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.
- RESPONSABLE du suivi nutritionnel. Adaptation des menus validés par l'AJD selon les activités et si nécessaire une personnalisation des repas, des collations et goûters et autres particularités (raison médicale, religieuse, autres…)
- RESPONSABLE de la gestion financière (budgets et stocks) du service médical.
- RESPONSABLE des informations médicales transmises aux familles et aux médecins correspondants.
- RESPONSABLE 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 et transversalité

Directeur général de l'AJD
Responsable des centres SSR
Gestionnaire administrative des cadres
Directrice projet et développement
Directeur de la **Délégation Territoriale (ARS)**

Directeur d'activités

Fonctions

Adjoint du médecin directeur, le directeur d'activités dirige et s'implique dans tous les aspects de la vie quotidienne et de l'animation du centre. Il vérifie, communique et rend compte. Le médecin directeur lui délègue les pouvoirs de direction en son absence.

- RESPONSABLE des plannings (activités, congés, astreintes)
- RESPONSABLE de place mise en place des activités (réservation activités, camping)
- RESPONSABLE de l'équipe d'animation
- RESPONSABLE de la vie quotidienne (règle de vie, hygiène, horaires)
- RESPONSABLE du budget des activités
- RESPONSABLE de la sécurité des biens et des personnes
- GARANT des règles de vie et du projet de l'AJD
- RESPONSABLE 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.

Rôle et répartition des tâches

- Gestion opérationnelle des équipes et de leur rôle.
- Gestion des relations avec l'intendant (locaux, lingerie, restauration, règlement intérieur…..)
- Faire l'état des lieux à l'arrivée et au départ et vérifier la conformité des locaux
- Gestion du matériel (malles de loisirs, vélos etc…..)
- Gestion du matériel mis à disposition (véhicule, fax, téléphone etc…..)
- Préparation de l'accueil des enfants et des familles (répartition du groupe dans les bâtiments)
- Rôle formateur et suivi des animateurs.
- Tenue du livre de caisse
- Mise en place de la communication avec les familles (courrier, colis, téléphone, argent de poche)
- Gestion de la partie administrative (liste de présence, déclaration DDJS, se présenter aux autorités locales, tenue des dossiers (sécurité, diplômes etc…..)
- Gestion des transports retour (listes, billets, définir les responsables médical et administratif, confirmation des cars, pique-nique, dossier administratif et médical, retour en fin de saison du matériel vers Gouville)

Position hiérarchique et transversalité

Médecin Directeur
Directeur Général de l'AJD
Responsable des centres SSR
Coordinateur de l'animation
Gestionnaire administrative des cadres
Directeur de la jeunesse et des sports

Médecin adjoint

Médecin prescripteur (thésé ou licence de remplacement selon les autorisations)
Le médecin adjoint travaille sous la direction du médecin directeur. Il lui délègue la responsabilité médicale en son absence.

Répartition des tâches

Voir Animateur de santé

Position hiérarchique et transversalité

- Médecin directeur
- Infirmier(e)
- Directeur des activités

L'Animateur de santé (étudiant en médecine)

Répartition des tâches

- Surveillance du bon déroulement des analyses et injection d'insuline (équivalence infirmiè(re)
- Mise en œuvre du protocole de suivi régulièrement réévalué par le médecin.
- Adaptation des doses selon les directives données par le médecin directeur
- Responsable de la bonne tenue des carnets (personnel, électronique 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 selon les consignes des médecins

Position hiérarchique et transversalité

- Médecin directeur
- Infirmier(e)
- Directeur des activités

L'IDE

Répartition des tâches

Infirmière de soins et d'éducation

- Assurer la surveillance médicale des jeunes diabétiques
- Education thérapeutique et éducation à la santé des enfants selon les consignes des médecins
- Organiser les infirmeries et contrôler leur hygiène
- Surveillance des analyses, des injections d'insuline
- Education aux analyses et aux injections
- Remise des autres traitements médicaux éventuels sur prescription
- Soins infirmiers si besoin, hygiène des enfants
- Participation aux activités et au respect des règles de vie
- Suivi du matériel (contrôle qualité, stockage, commande intermédiaire y compris insulines et médicaments)

Position hiérarchique et transversalité

- Médecin directeur
- Médecins adjoints
- Directeur des activités

Animateur

Contrairement à une opinion trop souvent répandue, la responsabilité d'un animateur de centres de vacances est très importante, elle est de tous les instants. Elle est nettement plus importante à l'AJD que dans les autres organismes.

Répartition des tâches

Proche des enfants, il est particulièrement exposé.

- Il est un éducateur : il exerce en **« professionnel »**.
- Il cherche à connaître et à comprendre les jeunes et les enfants, il a de l'autorité.
- Il participe activement au bon respect des règles de vie
- Il vérifie chaque jour l'état des locaux et de la chambre des enfants dont il a la responsabilité (énurésie, rangement des chambres et du linge, gestion des vêtements)
- Il prépare les animations avec le directeur d'activités.
- Il anime (prévoir son matériel et son rangement, prévoir la sensibilisation aux activités)
- Il participe activement à la qualité de la vie quotidienne et au respect des horaires (lever, repas, activités…)
- Il organise et gère avec les médicaux le bon déroulement des analyses médicales
- Il favorise l'autosurveillance du diabète et l'auto traitement. Il porte sur lui le matériel d'autosurveillance et de ressucrage, qu'il met à disposition des enfants, mais ne fait pas de geste de soins.
- Il participe à la sécurité des enfants

Position hiérarchique et transversalité

- Directeur des activités
- Personnel médical et paramédical

3-La vie des adultes pendant le séjour

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 dans les établissements de santé.

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 événement indésirable consigne cet événement via la fiche mise à sa disposition.
Chaque événement indésirable doit être déclaré, par le biais de la fiche présente dans le classeur destiné à recueillir les dysfonctionnements survenus.

En cas de dysfonctionnement durant un séjour, la déclaration sera remise directement à la direction du centre. Le cas échéant, pour le personnel présent au Siège, en cas de survenance d'un disfonctionnement, la fiche de déclaration sera remise directement au Responsable qualité.

SIGNALEMENT D'UN EVENEMENT INDESIRABLE

I. **Services Destinataires :**

- Tous les centres de séjour
- Tous les services du Siège

II. **Responsabilités :**

- Tout le personnel.

III. **Contenu du Mode Opératoire :**

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

1. Chaque événement indésirable doit être déclaré, par le biais de la fiche présente dans le classeur destiné à recueillir les dysfonctionnements survenus :

2. Le professionnel rempli la fiche en cochant la case correspondante à l'événement survenu.
3. Note la date, son nom et son prénom, précise le niveau de gravité (1, 2, 3, 4) de cet événement,
4. Décrit le dysfonctionnement et ses circonstances d'apparition,
5. Note la réponse apportée ou la solution immédiate mise en place,
6. Le responsable chargé de l'analyse en première intention note la réponse apportée,
7. Le responsable conserve la fiche dans le classeur de recueil des événements indésirables
8. Si l'événement porte sur un événement dont la gravité est cotée à 3 ou 4, le responsable alerte le Responsable qualité Siège de l'AJD immédiatement par **Fax au 01 44 16 73 98.**
9. La déclaration ainsi faxée au Siège donnera lieu à une analyse et à un retour vers le centre.
10. A la fin du séjour, le contenu du classeur est analysé afin d'établir une analyse des causes

En cas de dysfonctionnement durant un séjour, la déclaration sera remise directement à la direction du centre. Le cas échéant, pour le personnel présent au Siège, en cas de survenance d'un disfonctionnement la fiche de déclaration sera remise directement au Responsable qualité.

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 » disponible dans le classeur Rouge situé dans chaque espace de travail.
Cette déclaration donnera lieu à un traitement, une analyse et un retour vers les centres.

FICHE DE SIGNALEMENT DES EVENEMENTS INDESIRABLES

PERSONNE DECLARANTE

Nom Prénom :

Fonction : Choisissez un élément. Si autre précisez

NOM et Prénom de la ou les PERSONNE(S) victimes

Jeune ☐ Cadre ☐ Hôtelier ☐
Personnel du centre ☐
Famille ☐ Autre ☐

CONTEXTE DE L'EVENEMENT

Date: heure : .....h.....

Centre : Séjour :

ACCUEIL COMMUNICATION ADMINISTRATION

Dossier administratif
- ☐ Dossier incomplet
- ☐ Dossier égaré
- ☐ Défaut d'information sur l'enfant
- ☐ Transmission tardive

Personnel AJD
- ☐ Erreur de planning
- ☐ Retard – absence
- ☐ Comportement inadéquat
- ☐ Agression verbale, physique, conflit
- ☐ Glissement de tâche
- ☐ Incompétence
- ☐ Défaut de coordination entre équipe

Communication/Relations extérieures
- ☐ Absence de réponse du siège
- ☐ Défaut d'information vers le siège
- ☐ Défaut d'information aux familles

Organisation
- ☐ Procédures administratives non respectées
- ☐ Rupture de stock matériel AJD
- ☐ Panne dérangement AJD

☐ **AUTRE SITUATION**
.....

LOGISTIQUE

Prestation hôtelière
- ☐ Mauvais état des locaux
- ☐ Propreté des locaux
- ☐ Inadéquation des locaux
- ☐ Défaut de téléphonie/Internet
- ☐ Défaut de maintenance
- ☐ Problème relationnel (hôtelier/AJD)

Prestation lingerie
- ☐ Rupture de stock de linge
- ☐ Insuffisance de prestations
- ☐ Erreur de tri

LOGISTIQUE

- ☐ Erreur de distribution
- ☐ Linge sale ou décoloré
- ☐ Perte du linge

Prestation restauration
- ☐ Quantité insuffisante
- ☐ Qualité des repas
- ☐ Non-respect des menus
- ☐ Non-respect des libertés individuelles
- ☐ Horaires des repas non respectés
- ☐ Non-respect des règles d'hygiène

Sécurité / Environnement
- ☐ Perte / disparition / vol
- ☐ Effet personnel endommagé
- ☐ Intrusion personne étrangère
- ☐ Gestion des déchets inadaptée
- ☐ Non-respect du circuit des déchets
- ☐ Accessibilité non conforme
- ☐ Inondation, dégâts des eaux
- ☐ Départ de feu
- ☐ Risque électrique
- ☐ Dégradation matériel involontaire

Transport
- ☐ Retard de train/car – train annulé
- ☐ Véhicule défectueux
- ☐ Famille absente au départ et au retour
- ☐ Incident lors du transport
- ☐ Panne de véhicule
- ☐ Problème avec la société de location
- ☐ Problème de bagages
- ☐ Accident

☐ **AUTRE SITUATION** .....

PRISE EN CHARGE MEDICO-EDUCATIVE

Prise en charge médicale
- ☐ Sortie contre ou sans avis médical
- ☐ Non-respect de l'intimité
- ☐ Non-respect de la confidentialité
- ☐ Non-respect des allergies alimentaires
- ☐ Défaut de vigilance

PRISE EN CHARGE MEDICO-EDUCATIVE

Acte de soin
- ☐ Défaut de soin
- ☐ Refus de soins (jeune)
- ☐ Complication d'un acte de soins

Accident d'Exposition au Sang
- ☐ Défaut de vigilance
- ☐ Identitovigilance

Médicaments – Matériel médical/pédagogique
- ☐ Défaut d'approvisionnement
- ☐ Erreur de prescription
- ☐ Erreur de dispensation
- ☐ Erreur d'administration
- ☐ Absence de prescription
- ☐ Changement de traitement non signalé
- ☐ Insuffisance de dotation

Vigilance
- ☐ Matériovigilance
- ☐ Identitiovigilance (erreur identité)
- ☐ Pharmacovigilance
- ☐ Infectiovigilance

Prise en charge éducative
- ☐ Défaut de vigilance organisationnelle
- ☐ Défaut de vigilance relationnelle

Sécurité des jeunes
- ☐ Blessure - Chute
- ☐ Fugue
- ☐ Conduite à risque
- ☐ Automutilation
- ☐ Conduite suicidaire

Relation/comportement jeunes
- ☐ Conflit
- ☐ Violence/maltraitance
- ☐ Transgression du règlement intérieur

Qualité de l'encadrement
- ☐ Effectif réduit
- ☐ Manque de discernement

☐ **AUTRE SITUATION**
.....

Description brève des faits et conséquences immédiates

NIVEAU DE GRAVITE	IMPACT SUR LA PERSONNE OU SA SECURITE	IMPACT SUR L'ORGANISATION	IMPACT SUR LE(S) BIENS/MATERIEL/ENVIRONNEMENT
☐ MINEURE	Inconfort Nuisance Insatisfaction	Effet négligeable, mission réalisée sans impact (pas de perte de temps) Indisponibilité des ressources mais avec une solution alternative immédiate	Destruction ou disparition d'un bien d'une valeur < 10 € Perte financière < 10 €
☐ SIGNIFICATIVE	Atteinte physique temporaire sans conséquence (n'entraînant pas d'hospitalisation ou d'arrêt de travail)	Mission réalisée mais avec mise en place d'une solution dégradée Indisponibilité des ressources avec retard de la mission de quelques heures	Destruction ou disparition d'un bien d'une valeur comprise entre 10 et 100 € Perte financière entre 10 et 100 €
☐ MAJEURE	Perte provisoire d'une fonction mineure Retard dans la prise en charge Conséquences entraînant une hospitalisation ou un arrêt de travail	Mission réalisée partiellement Indisponibilité des ressources entraînant un retard de plus de 24h	Destruction ou disparition d'un bien d'une valeur comprise entre 100 et 5000 € Perte financière entre 100 et 5000 €
☐ CRITIQUE	Evènement ou défaut de prise en charge avec atteinte physique ou psychologique réversible Préjudice avec retentissement sur la vie quotidienne, incapacité partielle permanente	Mission non réalisée Indisponibilité entraînant un retard de la mission supérieure à 3 jours	Destruction ou disparition d'un bien d'une valeur comprise entre 5000 et 10 000 € Perte financière entre 5000 et 10 000 €
☐ CATASTROPHIQUE	IMPACT IRREVERSIBLE SUR L'ORGANISATION – LES BIENS – L'ETABLISSEMENT – LES PERSONNES		

Les évènements de gravité Majeure à Catastrophique doivent immédiatement être signalés au siège de l'AJD et faxés au 01.44.16.73.98 dans les meilleurs délais.

Mesure prise immédiatement – action mise en œuvre

Personnes avisées

☐ parents ☐ le siège de l'AJD ☐ le médecin prescripteur ☐ l'hôtelier ☐ Autre

Pour rappel "Qu'est-ce qu'un évènement indésirable et pourquoi le signaler" ?

Définition :

Un évènement indésirable est un accident, incident, risque ou dysfonctionnement qui survient au cours des séjours AJD et qui révèle un défaut dans l'organisation ou dans le fonctionnement entrainant ou non des conséquences dommageables pour les jeunes, les familles, le personnel, les biens

Objectifs :

Dans le cadre de la démarche qualité engagée par l'établissement, le recueil maximum de données nous permet :

- ***D'identifier les évènements***
- ***D'en mesurer la fréquence***
- ***D'analyser les évènements (en tirer des leçons)***
- ***De procéder à des mesures correctives, des actions d'amélioration***
- ***De réduire les risques liés à l'activité (y compris les risques professionnels)***
- ***D'adapter les procédure et protocoles***
- ***D'optimiser l'accueil et la prise en charge des jeunes***

Merci pour votre implication à la démarche qualité et gestion des risques – Dernière MAJ – Avril 2017

Les gardes et astreintes

Le médecin directeur est responsable de l'organisation générale et des plannings du personnel soignant.

Le Directeur d'activité est responsable des plannings (activités, congés, astreintes) du personnel d'animation.

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 du 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 patients
- 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'interdiction de ramener ou de consommer de l'alcool dans le centre

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 du séjour pour les moins de 13 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 13 ans.
L'AJD n'est responsable que de l'argent qui lui sera remis.

Correspondance des enfants

Les familles doivent prévoir du papie à lettre et des enveloppes timbrées.
N'oubliez pas de faire écrire les enfar
Pour les enfants ne sachant pas encc
correspondance se fera avec les anin

Communication

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

Les visites sur le centre

Les parents peuvent rendre visite à leur enfant durant le séjour. Les visites sont admises après avoir prévenu le Médecin-Directeur et obtenu son accord.
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 le Médecin-Directeur au plus tard 24 h avant.
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 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 et rapatriement qui couvre les enfants et les personnels pendant la durée du séjour dans nos établissements.

5-Une journée type

Le rythme des journées, les horaires sont adaptés à l'environnement, à l'âge des enfants et à leur état de fatigue.

La matinée

A partir de 7h30-8h : Lever, puis
Temps des soins : glycémie, adaptation des doses, injection
Petit déjeuner et vie quotidienne
Activités et / ou temps d'éducation thérapeutique

Le midi

A partir de 12h-12h30
Temps de soins : glycémie, adaptation des doses, injection
Déjeuner

L'après-midi

A partir de 13h-13h30
Temps calme pour les plus petits
Activités et / ou temps d'éducation thérapeutique
Le goûter en fonction des schémas de traitement et des activités

Le début de soirée

A partir de 18h30-19h
Temps des soins : glycémie, adaptation des doses, injection
Dîner
Veillée

La fin de soirée

A partir de 21h30-22h
Temps des soins : glycémie, adaptation des doses, injection
Coucher
Réunion de bilan en équipe / astreinte selon planning

Temps de soin si nécessaire (glycémie, gestion d'une hypoglycémie…)
Temps d'éducation thérapeutique en conditions de vie (repas, activités physiques…)

6-L'éducation thérapeutique

Etre soigné nécessite d'apprendre à se soigner

Avoir une maladie (une grippe, une gastro….) nécessite de se soigner. Généralement le 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 la glycémie, 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 ?

Ces apprentissages ont eu lieu dès la découverte du diabète de l'enfant : lors de la semaine d'hospitalisation qui a suivi le diagnostic.

Ils se poursuivent à chaque consultation ou journée d'hospitalisation.

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 âge est un élément moteur 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 accélérateur des apprentissages.

Apprendre à se soigner est donc un parcours qui démarre dès la découverte de la maladie et se poursuit toute la vie.

Avec qui ?

Les pédiatres et toute l'équipe soignante de l'hôpital : l'infirmière, la diététicienne, la psychologue, sont les principaux interlocuteurs qui vont accompagner l'enfant et l'ensemble de la famille vers cet objectif commun : acquérir le maximum de savoir et de savoir faire pour vivre le mieux possible avec la maladie.
Le soutien d'autres familles, vivant une expérience similaire est reconnue comme permettant de mieux appréhender certaines situations difficiles. Au travers de groupes d'échanges organisés par l'hôpital ou des rencontres proposées par les associations de familles AJD.

Pour les jeunes, la rencontre d'autres jeunes ayant un diabète est également source de soutien, de réconfort, de partage d'astuces. Les séjours AJD permettent cette mise en lien des enfants avec d'autres jeunes.

6-1-L'éducation thérapeutique à l'AJD

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

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.

6-9 ans

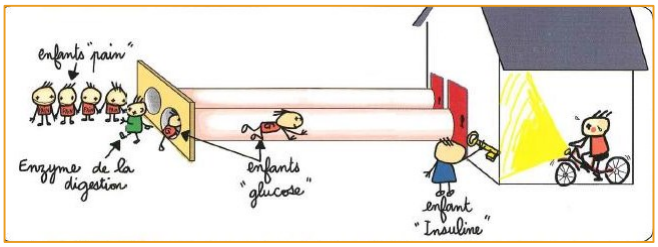
En grandissant, l'enfant peut s'approprier plus d'apprentissages en lien avec l'acquisition de la lecture : savoir interpréter une glycémie, apprendre les techniques d'injection. Comprendre son corps, développer le goût pour de nouveaux aliments font partie du programme. A cet âge encore, le jeu est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

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….

15-17 ans

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.



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 pluri-quotidiens.
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 stockés, et une équipe de soignant : un médecin, un étudiant en médecine et une infirmière.
Ainsi, à chaque temps de soin (avant chaque repas et au coucher), l'enfant rejoint son équipe médicale pour discuter de l'adaptation des doses selon les évènements de la journée et faire l'injection.
Lors des campings, c'est l'ensemble de « l'infirmerie » qui part avec le groupe.

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 du centre.
Chaque adulte (animateur ou 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 est toujours là pour prendre en charge l'enfant.
En plus du soin proprement dit, cet évènement est un temps d'éducation puisque la situation est reprise dans son ensemble pour être analysée et discutée.

Connaître chaque enfant

Le début du séjour est un moment spécifique car c'est une nouvelle rencontre de part et d'autres : pour les jeunes et pour les soignants.
Très rapidement, chaque jeune va participer à un examen médical et un entretien avec le médecin, l'infirmière et l'étudiant en médecine.
Ce moment important va permettre de commencer à connaître l'enfant (sa vie, ses activités, s'il est sportif, s'il a bon appétit…); 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 va alors définir des objectifs pour le séjour : apprendre à faire sa glycémie, apprendre à compter les glucides, gérer une activité physique intense, mieux accepter la maladie…

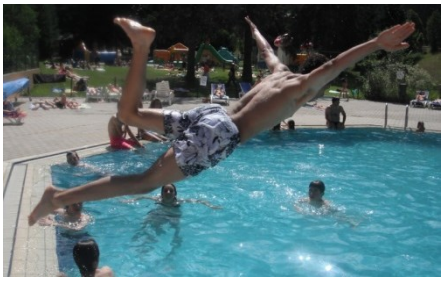
Puis, pour chaque enfant un programme adapté à son niveau, ses besoins, et ses envies est mis en place. Chaque temps de soin est alors propice aux apprentissages, aux expériences et à l'évaluation.

En parallèle, avec l'équipe d'animation, des séances sous forme de grands jeux, de quizz, de création, de débats sont crées et font parties intégrantes de l'éducation thérapeutique.

6-3-Les activités

Des temps de loisirs et des temps d'activité

Le loisir est un temps dont dispose l'enfant pour faire ce qu'il souhaite. Des temps de loisirs sont organisés dans les séjours de l'AJD, sous forme de temps libre ou de jeux, ils sont toujours surveillés. L'activité est, pour nous à l'AJD, un temps permettant l'éducation thérapeutique (ETP). Les activités proposées par l'équipe d'animation permettent d'ancrer l'ETP dans le vécu de chaque enfant. Ces activités, qu'elles soient sportives ou ludiques, mettent en situation les enfants et sont reprises et analysées sur le plan diabétologique afin d'aider chacun à adapter son diabète à sa vie. Les activités peuvent être organisées directement par l'équipe d'animation : grands jeux, sorties, activités sportives de découverte ou co-organisées avec un prestataire (voile, équitation, escalade….). Dans ce cas, l'AJD passe un contrat avec le prestataire, vérifie les conditions d'organisation spécifiques aux enfants ayant un diabète, les diplômes des encadrants et contrôle le bon déroulement de l'activité.



Des activités encadrées

Que ce soit dans un temps de loisir ou d'activité, l'équipe soignante est présente pour les questions et/ou difficultés liées au diabète ou pour les soins éventuels.

Chaque activité est co-encadrée par un membre de l'équipe médicale et un membre de l'équipe d'animation.

Ce point particulier est l'une des principales richesses de nos séjours. En vivant avec les enfants tous les temps du séjour, l'ETP s'appuie sur le vécu de chacun et prend sens pour 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 le lieu idéal pour faire l'expérimentation de la socialisation.
Le groupe est aussi un outil primordial dans le cadre de l'éducation thérapeutique. La présence d'autres enfants ayant un diabète permet la discussion, la transmission de conseil et de se rendre compte que l'on n'est pas tout seul à vivre avec un diabète. Le groupe de pairs conduit chaque enfant à se sentir soutenu et à sortir d'un potentiel isolement. Le groupe de pairs est un espace d'apprentissages différent mais complémentaire de la famille, l'école ou l'hôpital.

Le jeu comme outil d'apprentissage

Le jeu est l'activité la plus habituelle chez tous les enfants. Si le jeu 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 un jeu à vocation de loisir ou un jeu dont l'objectif est de construire un temps éducatif. 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 variée à la prise d'autonomie. Par la réussite, le jeu donne confiance, valorise et donne envie de faire.

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 vous 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 votre 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 insulinique pour le retour à la maison,
- une enveloppe comportant :
  - -une ordonnance insulinique 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).

Facturation

Dès la fin du séjour, l'AJD procède à la facturation du séjour et adresse, si le votre dossier est complet :
- la facture acquittée en trois exemplaires à la famille,
- la facture du forfait hospitalier à la mutuelle,
- les informations de séjour auprès de l'assurance maladie.

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 en fin de séjour à la famille.
Une copie est transmise au médecin traitant et au médecin diabétologue.

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.

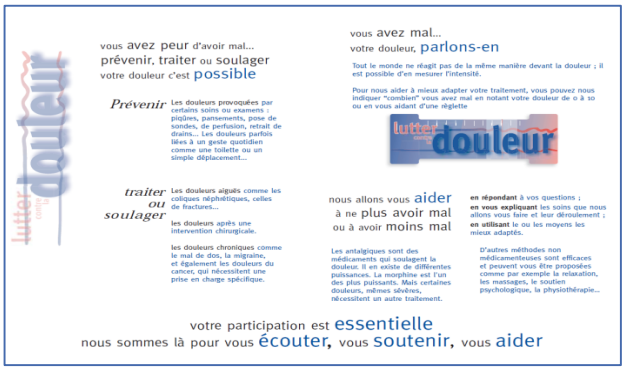
10. L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

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,
• 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 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, 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.

Le jeune participant à un séjour AJD s'engage à :

- Participer aux temps d'éducation médicale et aux différentes activités
- Se conduire selon les règles de la vie en collectivité, c'est-à-dire :

L'hygiène

Prendre soin de soi, c'est aussi prendre soin de son hygiène pour soi et vis-à-vis des autres.
Les enfants doivent veiller à leur hygiène corporelle. Chaque adulte se doit d'y veiller et d'accompagner les enfants.

Le rangement

Chacun est responsable de la propreté et du rangement de la chambre que je partage avec les autres jeunes, ainsi que des lieux de vie commune
(salle d'activité, réfectoire…)

Le lever et le coucher

Pour pouvoir profiter pleinement des activités, il est nécessaire de se reposer.
De plus, la vie en collectivité fixe des horaires que je dois respecter au mieux.
Ces horaires seront mis en place par les directeurs du centre.

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.

Le comportement

Afin de permettre à chacun et au groupe de vivre le mieux possible ce séjour :

- Je respecte les enfants pour permettre à chacun d'être à l'aise dans le cadre d'une vie de groupe.
- Je respecte l'ensemble des adultes qui travaillent à la réussite de mon séjour.
- Je fais attention à l'environnement ;
- je respecte les locaux et le matériel mis à ma disposition ;
- Je respecte les règles mises en place sur le centre.

Les interdictions

Les interdictions définies par la loi et par le cadre réglementaire des SSR et des séjours de vacances.

Tant sur le centre que lors des sorties en ville :

- la violence et les attitudes provocatrices à répétition
- le vol
- le non-respect des règles de vie et de sécurité mises en place par le groupe
- la consommation d'alcool, de drogues
- la consommation de tabac dans les locaux

3-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 consultez sur place au siège de l'AJD avec ou sans accompagnement d'un médecin, selon leur choix.

Les informations ainsi sollicités 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

Les textes suivants règlementent l'accès aux données de santé d'une personne :

• code de la santé publique - articles R 1111-1 à R 1111-8 ;
• arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès ;
• arrêté du 3 janvier 2007 portant modification de l'arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès.
• Loi du 4 mars 2002- Loi Kouchner relative aux droits des malades et la qualité du système de santé.

4-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*" (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). Concrètement, tout est légal à partir du moment où une autorisation spécifique est délivrée par la famille.

J'autorise l'AJD à publier les photos ou films vidéos sur lesquels figure l'enfant, dans le but de promouvoir l'insertion scolaire et sociale des jeunes qui ont un diabète (tous supports : revue de l'AJD, presse et médias, site internet, réseaux sociaux de l'AJD et autre sites…)

L'AJD, c'est aussi...

Informer 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 compte-rendus et les photos des séjours.
Pour vous abonnez, 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, apprennent 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, notées dans son carnet et sur les fiches des infirmeries.

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 re-sucrage en cas d'hypoglycémie ou une intervention en cas d'hyperglycémie avec cétose.
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.

petites histoires des colos...

FOUS RIRES ET APPRENTISSAGE
Séjour 13-17 ans - Crozon

"Un séjour riche en émotions, en fous rires 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 Postofort 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 light
Séjour 10-14 ans - Saint-Sorlin d'Arves

" Dans les premiers jours du séjour, les infirmières ont proposé de construire avec les enfants un arbre aux branches duquel 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'injection, 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.
Grace 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 à jeun 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 ! "

SÉJOURS ÉTÉ 2013

CAPITAINE DE NAVIRE...
Séjour 6-10 ans - Gouville

" Je suis le capitaine du Gouville, 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 maîtres d'équipages pour s'assurer du bien être de chacun, du médecin du bord, de nombreux soignants, pour veiller sur la santé des mateiots, du cuisinier, de son équipe pour faire de bons petits plats, entretenir le bateau et de 55 mateiots 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 mateiots se sont répartis en groupes et, par leur créativité, leur imaginaire ils ont donné vie à un spectacle : " Enfant d'ici, enfant d'ailleurs ".

Les mateiots ont aussi pu essayer un véhicule très écologique, le char à voile, s'entraîner à danser avec les sirènes 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-Bazeille

" 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'atelier 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 pleinement 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... "

Association

L'Aide aux Jeunes Diabétiques

38 rue Eugène Oudiné – 75013 PARIS

01 44 16 89 89

www.ajd-diabete.fr

AIDE AUX
JEUNES
DIABÉTIQUES