

Dans les maisons de l'AJD...



➤ Dr. Michel CAHANÉ (Directeur Général).

L'AJD a pour but d'aider les jeunes qui ont un diabète traité par l'insuline, à prendre en charge leur traitement pour mener une vie normale.

Comme pour toute situation médicale chronique, l'autonomie du sujet pour la prise en charge de son traitement est essentielle. Elle nécessite une EDUCATION spécifique qui fait partie de l'acte thérapeutique.

L'EDUCATION associe FORMATION, INFORMATION ET ADHESION.

L'AJD intervient à ces trois niveaux au cours des stages qu'elle organise.

Nous proposons aux plus petits, aux pré-ados et aux adolescents, voire aux jeunes adultes lors de séjours spécifiques, de recevoir une formation dans un contexte ludique plus propice à l'acquisition de connaissances et de comportements nécessaires à un meilleur traitement.

Nous proposons aussi aux parents des plus petits, de participer à un séjour parent-enfant. Rencontres, dédramatisation, gestes techniques, réflexions sur l'alimentation, l'adaptation des doses d'insuline, les activités physiques, la scolarisation, la recherche, sont les moments forts de ces sessions.

On participera aux séjours de l'AJD pour parfaire son éducation médicale et pour améliorer son autonomie vis à vis de sa famille, de soi-même et du milieu médical. Le contexte collectif et sportif peut modifier temporairement l'équilibre du diabète obtenu tout au long de l'année. C'est là que commence réellement l'éducation.

Les Maisons de l'AJD permettent aux jeunes de 3 à 17 ans de profiter de vacances tout en libérant leur famille d'un contrôle permanent pendant une période de quelques semaines, offrant à certains jeunes, un peu trop protégés par leurs parents, la possibilité de sortir de leur milieu familial. Les jeunes diabétiques, pour la plupart non acceptés dans des colonies traditionnelles, peuvent ainsi bénéficier d'un séjour de plein air identique à celui des enfants du même âge non diabétiques. Les sports en général, (randonnées pédestres ou à bicyclette, natation, tennis, voile, équitation, cirque, tir à l'arc... selon les centres) sont largement pratiqués.

Pour chaque tranche d'âge et dans chacune de nos maisons, une évaluation des connaissances est pratiquée en début et en fin de séjour. L'étude des comportements de chaque enfant face à des situations simples ou plus exceptionnelles est consignée sur nos dossiers: cela nous permet de vous informer et d'informer votre médecin.

La connaissance moyenne (par les études statistiques et épidémiologiques) de la «population» qui fréquente nos établissements, nous apporte des informations précieuses, et nous aide à adapter chaque fois que nécessaire notre message pour une meilleure prise en charge du diabète. C'est ainsi que 50 ans d'expérience AJD ont permis à plus de

15 000 enfants qui ont un diabète de se former (plus d'un enfant diabétique sur 2 est venu en Maison Sanitaire AJD). Notre personnel médical et pédagogique assure un travail considérable contrôlé et évalué régulièrement.

Enfin, l'objectif psychologique n'est pas à négliger. Pour l'enfant, il permet l'épanouissement de la personnalité, la suppression de l'isolement souvent ressenti par les enfants, et les adolescents atteints de maladies chroniques. Pour la famille, c'est peut être pour un temps l'occasion de modifier certaines attitudes trop protectrices, ou trop "professionnelles" modifiant souvent négativement la relation parent-enfant.

Bien connaître les objectifs de son séjour.

La mise en situations différentes facilite l'application des connaissances théoriques. Il va de soi qu'il n'est pas toujours possible de garder pendant cette période souvent "bousculée" un diabète parfaitement équilibré. Du reste, on ne vient pas à l'AJD pour "rééquilibrer son diabète" mais on vient à l'AJD pour acquérir les automatismes nécessaires à un bon équilibre; on vient à l'AJD pour apprendre et pourquoi pas s'il était besoin pour se prouver que l'on peut mener une vie active comme tout un chacun. C'est par là qu'il faut commencer et se donner les moyens de sa réussite.

Apprendre tout en s'amusant et en gardant un diabète parfaitement équilibré, c'est un succès réel, mais un diabète transitoirement déséquilibré n'est pas forcément un échec de l'éducation. Il faut le savoir !

Bien savoir que les recommandations sont appliquées de façon univoque dans tous les centres AJD.

L'éducation nécessite dans le temps et dans l'espace des répétitions. Partout l'enfant, l'adolescent, le jeune adulte retrouveront le même message médical. Depuis très longtemps, l'AJD anime des congrès, suscite des rencontres avec la plupart des médecins intéressés par le diabète, sans oublier les familles, pour faire le point sur les recommandations de surveillance et de traitement les plus performantes et les plus adaptées à la vie de tous les jours.

Dans chaque bulletin d'information nous nous faisons l'écho de ce large consensus. Les Cahiers et les Dossiers de l'AJD conçus par la Commission Pédagogique sont la référence de nos centres.





Prescription d'un séjour AJD

Comme pour certaines prescriptions médicales, le médecin, l'enfant et sa famille évaluent ensemble l'intérêt et l'opportunité d'un traitement.

Le bénéfice de celui-ci dépend de la bonne connaissance des effets attendus et des éventuels effets secondaires.

Le ministère de la santé recommande.

“ Tout enfant diabétique de plus de six ans devrait participer à un séjour d'éducation médicale. Tout parent d'enfant diabétique de moins de six ans devrait avoir la possibilité de participer à un séjour d'éducation médicale Parent Enfant s'il le souhaite ” (extrait des travaux et des conclusions du Haut Comité de Santé Publique et de la troisième Conférence Nationale de Santé, année 1998).

L'AJD, promoteur de ces séjours depuis plus de quarante ans vous aide à décider.

Les séjours sont souhaitables pour les enfants âgés de quatre à dix-sept ans. Les parents des plus petits prendront un temps de répit, et pourront apprendre les bonnes conduites du traitement au travers des exemples rapportés sur le carnet de surveillance de l'enfant. Dans tous les cas, les objectifs médicaux, sociaux et psychologiques représentent l'essentiel des indications.

Un séjour AJD s'avère très utile et est indiqué.

1. Pour les enfants qui ont un diabète récent, nécessitant une première expérience de formation médicale extra hospitalière, (nécessité d'acquérir le savoir, le savoir faire, tout en s'assurant du bon épanouissement de l'enfant)
2. Pour les enfants qui ont un diabète plus ancien, nécessitant une remise à niveau des connaissances (Rappel des acquis),
3. Pour tous les enfants qui ont un diabète, momentanément, en “ crise de confiance ” et en perte d'autonomie. (nécessité d'améliorer l'adhésion au traitement)
4. Pour les enfants qui possèdent les connaissances théoriques, mais qui

éprouvent des difficultés de mise en œuvre (nécessité d'acquérir du savoir-faire dans les techniques d'injections, dans les conduites alimentaires, dans l'adaptation des doses d'insuline)

5. Pour les enfants et les adolescents qui se sentent seuls avec leur diabète.

Contre indications

Elles sont exceptionnelles. Le plus souvent, elles sont liées à l'inadéquation entre les objectifs des séjours, l'organisme médical et d'animation des centres, les moyens mis à disposition par les agences régionales d'hospitalisation et l'état de santé, ou l'autonomie psychomotrice de l'enfant.

1. Les enfants et les adolescents qui ont un diabète et qui manifesteraient de manière réitérée le refus de l'éducation médicale et celui de la vie en collectivité à l'AJD.
2. Les enfants qui ont un diabète associé à une pathologie particulièrement lourde, (traitements, soins annexes, surveillance renforcée nécessitant une tierce personne).
3. Les enfants qui ont un diabète associé à une difficulté psychologique ou motrice sévère incompatible avec les notions de vie en collectivité sportive

Effets secondaires

Ils sont d'autant plus rares que l'indication a été bien posée. L'analyse régulière des nombreux paramètres définissant l'intérêt des séjours le montre régulièrement, même si ce que l'on attendait en priorité n'est pas au rendez-vous !

1. Le diabète peut être momentanément déséquilibré. Le retour rapide aux doses antérieures pratiquées à la maison résoud souvent le problème de déséquilibre transitoire.

2. Les modes alimentaires peuvent parfois se modifier autour du sport, des appétits, des goûts individuels et des impératifs d'intendance. Il n'est pas difficile de revenir rapidement aux habitudes de la vie tranquille.

3. Le rythme différent et les activités peuvent entraîner des modifications importantes de doses d'insuline.



Il n'est pas considéré comme changement de traitement mais comme simple adaptation, les modifications des doses d'insuline de moins de vingt pour cent, les modifications de proportion entre les insulines rapides et les insulines d'action retardées y compris le passage temporaire du stylo à la seringue en attendant de retrouver les meilleures proportions (changement d'insuline pour ceux qui utilisent les mélanges prédéterminés).

Par contre, tout changement d'insuline devra se faire avec l'accord préalable du médecin traitant de l'enfant et des parents.

4. Les prises de poids sont possibles, plutôt modérées.

4. Les prises de poids sont possibles, plutôt modérées.

5. Les pertes de poids sont possibles, plutôt modérées.

Bon séjour!