

AJD

AIDE AUX JEUNES DIABÉTIQUES

Pour voir le diabète autrement

Dr Pauline GIRARD
CCU Médecine Générale

Pas de conflit d'intérêt



Historique



- Une rencontre entre Henri Lestradet et Bill Talbert (1951)
- Première colonie (Dr Lestradet et Debré) où l'on a sorti les enfants de l'hôpital 1953
- Création de la Communauté des enfants diabétiques libérés 1954
- 1956 création de l'AJD association dites loi 1901, reconnue d'utilité publique



Constitution

- Une **Assemblée Générale**
- Un **Conseil d'Administration** dont le bureau est constitué de 5 médecins et une membre d'association de famille
- 3 conseils :
 - **Conseil éducatif et médical** (6 pédiatres, 1 diététicienne, 1 infirmière, 1 parent, 1 jeune adulte)
 - **Conseil scientifique**
 - **Conseil des familles** (représentants des associations des familles régionales)
- **Siège** de l'AJD



Ses objectifs : Avancer ensemble soignants, familles et enfants ayant un diabète

- **Aider** les personnes qui ont un diabète ou les sujets à risque et leur famille à **surveiller et à traiter** leur maladie,
- Parfaire leur **éducation médicale**,
- Être vigilant vis à vis de leurs **besoins spécifiques**,
- Les aider dans leurs **orientations scolaires et professionnelles**,
- Être leur **intermédiaire** auprès des organismes, publics et privés, afin qu'ils prennent ou qu'ils gardent leur place dans la société,
- Assurer la **formation et l'information** du corps médical et paramédical

Pour les enfants ayant un diabète et leur famille

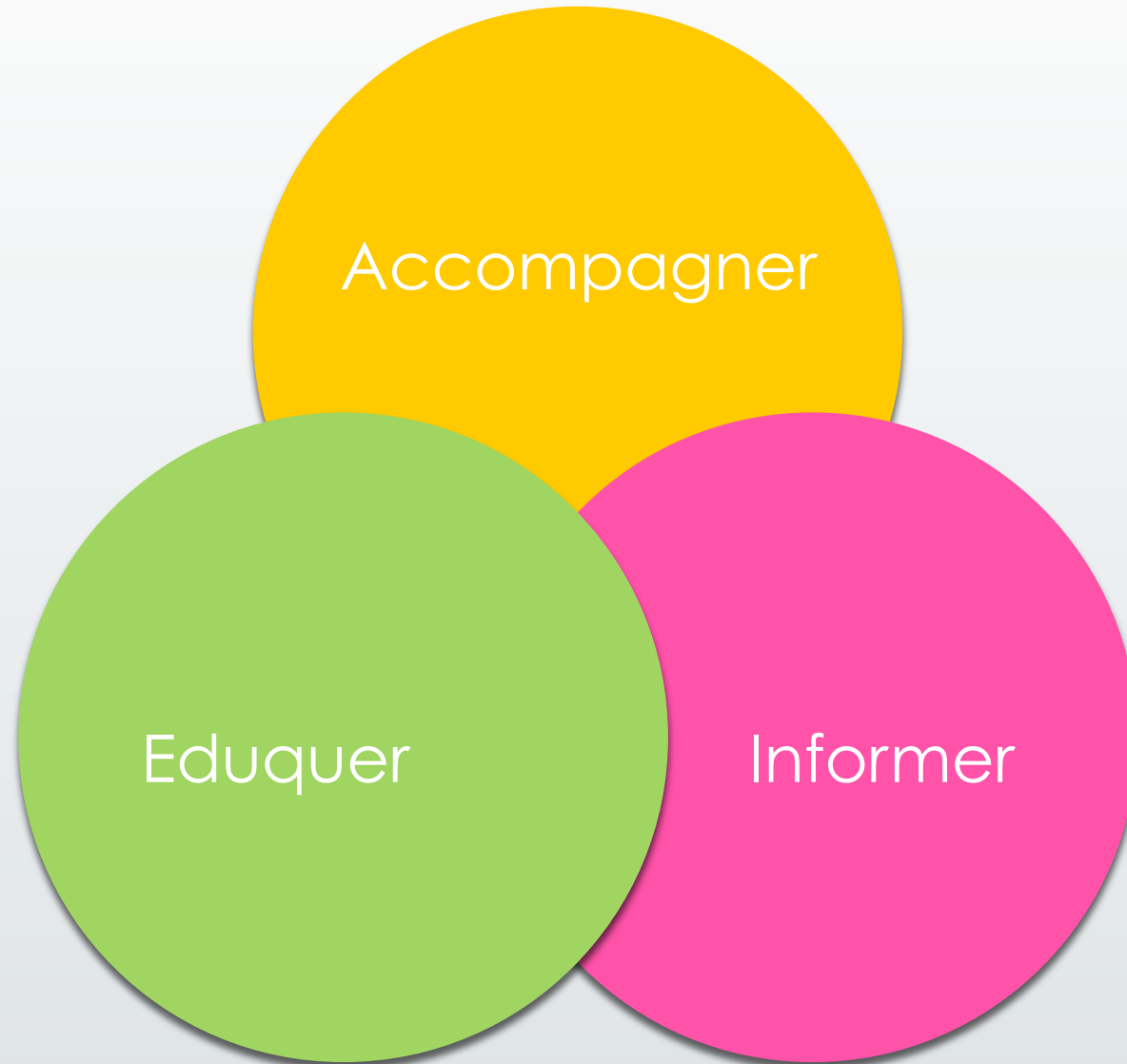
- Promouvoir le **développement et la recherche en l'éducation thérapeutique**
- Faciliter les **soins et l'accompagnement** du jeune dans sa vie quotidienne en tenant compte de l'environnement de l'enfant : famille, crèche, école, collège, lycée, vie sociale
- Développer, au niveau national, une **réflexion sur la transition** vers les équipes soignantes d'adultes, en créant ou entretenant des échanges de qualité entre équipes de diabétologie pédiatrique et d'adultes, en maintenant des liens associatifs avec les jeunes adultes en proposant aux jeunes et aux soignants des modèles validés et un projet associatif les concernant
- Faciliter **l'intégration professionnelle** du jeune
- Mettre à la disposition des jeunes et de leurs familles des **accès adaptés** pour suivre l'évolution des connaissances et de la recherche
- Favoriser **l'implication** des jeunes et de leurs familles dans toutes les **missions de l'AJD**

En ce qui concerne les professionnels de santé

- **Contribuer à la formation continue** des professionnels de santé et les soutenir dans la prise en charge du diabète de l'enfant: action de prévention directement utile pour l'enfant et sa famille
- Soutenir et encourager les **actions locorégionales** dans le développement de l'éducation thérapeutique de proximité
- **Favoriser les échanges** interprofessionnels et interrégionaux autour du diabète de l'enfant et de l'adolescent. Maintenir une veille nationale et internationale auprès des structures analogues de prise en charge des maladies chroniques
- **Favoriser la recherche** sur le diabète de l'enfant dans ses expressions scientifiques, médicales, psychologiques, sociales et pédagogiques
- Affirmer et défendre la **spécificité du diabète** de l'enfant et de l'adolescent dans le domaine médical et défendre leurs intérêts devant les instances politiques, administratives



Ses missions



Informier Eduquer Accompagner autrement

- Echanges sur les pratiques et conceptions d'outils d'éducatons :
 - Carnet de traitement
 - Livrets pédagogiques
 - Revue de l'AJD
 - Tomes
- Formations des professionnels et étudiants en santé
- Accompagnement des associations de familles
- Séjours médico-éducatifs



Innovations

- ▶ Parent ressource
- ▶ Théâtre du vécu



Les séjours médico-éducatifs

- 1200 enfants accueillis dans 9 structures SSR chaque année
- Accueils de jeunes de 6 à 17 ans pendant 2 à 3 semaines
- Offrir un lieu « d'évasion »
- Equipe d'encadrement mixte
- Activités d'ETP ou autre

