

ENFANCE ADOLESCENCE DIABETE MIDI-PYRENEES :

UNE STRUCTURE INNOVANTE EN EDUCATION THERAPEUTIQUE

Claire Le Tallec

Praticien hospitalier, Hôpital des Enfants – Toulouse

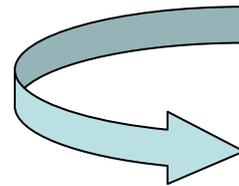
Délégué médical association EADMP



XVI ème Journée IPCEM - 2008



- Développement de l'éducation thérapeutique en diabétologie pédiatrique depuis 1989
- Actions au plus près de la vie quotidienne des enfants



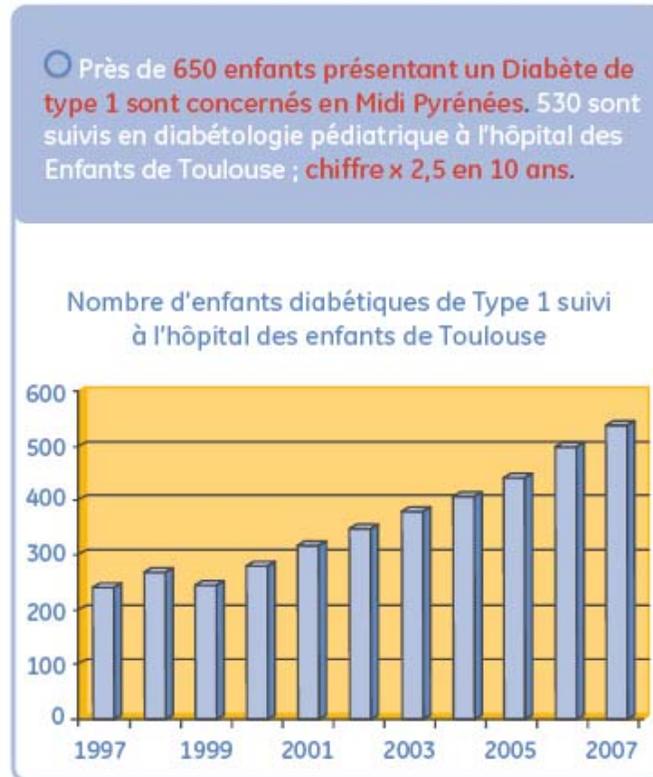
COÛT



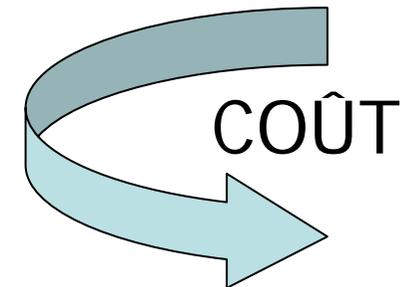
- **Augmentation de l'incidence du diabète de type 1 chez les enfants**
 - Augmentation de 3% par an
- **Augmentation de cette incidence chez des enfants de plus en plus jeunes**
 - En 10 ans, le diagnostic chez les enfants de moins de 5 ans a augmenté de 78 %



- Augmentation rapide la population d'enfants suivis



- Suivi pédiatrique de plus en plus long
- Nécessité de mettre en place des moyens d'accompagnement des adultes



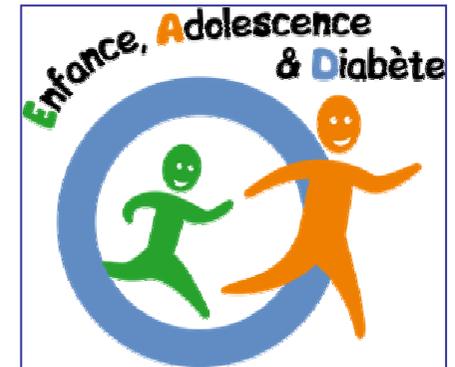
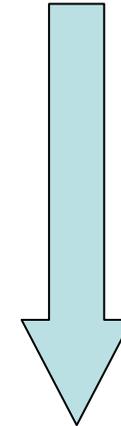
- Financement « activités nouvelles »
- Dossiers pour appels à projets
 - chronophage
 - Tous les ans
 - Non pérenne
- Réseau pédiatrique
- Association loi 1901 créée fin 2006



Particularités de l'association Enfance Adolescence Diabète

- Dans la **continuité** de l'histoire de l'équipe
- **Mission:**
 - améliorer la qualité de vie des enfants et adolescents et de leurs familles
 - développer l'éducation thérapeutique
- Mettre en place un **projet** d'éducation thérapeutique global au plus près de la vie quotidienne

- De l'hôpital



- A la vie de tous les jours
- Aider les enfants et les adolescents à vivre et à grandir avec leur diabète



Convention avec le CHU de Toulouse

- Projet de soin reconnu par le CHU
- Hébergement
- Accueil des enfants
- Mise à disposition du personnel

Convention avec l'AJD

- Référentiels de la prise en charge
- Lien avec instance nationale
- Parents du club des familles

• Mécénat d'entreprise
non pharmaceutique
80%

Financement

• Instances publiques
20%



- Personnel de l'association
 - 0.5 ETP pédiatre diabétologue
 - 0.5 ETP psychologue
 - 1 ETP diététicienne
 - *Dont 20% rétribué en temps hospitalier*
 - 0.8 ETP responsable administratif
 - 0.5 ETP responsable de communication
- Personnel mis à disposition
 - 1 ETP infirmière puéricultrice
 - 0,3 ETP diététicienne
 - 1 ETP secrétaire

Comment
travailler
ensemble?



- Synergie entre les 2 équipes
- Partage des postes
- Proximité de lieu
- Formalisation de référentiels
- Définition du partage des rôles





- Hospitalisations
 - Initiales
 - Secondaires
 - Hospitalisation de jour
- Consultations
- Éducation thérapeutique individuelle
- PAI après hospitalisation initiale

- Éducation Thérapeutique de groupe
 - Journées
 - Séjours
 - Ateliers cuisine
- Intégration sociale: PAI
- Acceptation: groupes de parole



- Être au plus près de la vie quotidienne de l'enfant
- Proposer des activités pratiques, en complémentarité du suivi médical, pour mieux apprendre et comprendre sa maladie
- Accompagner l'enfant et sa famille pour une meilleure intégration dans la vie de tous les jours
- Faire que le diabète ne soit pas un facteur d'exclusion sociale





- **Développer l'éducation thérapeutique de groupe**
 - Pour tous les enfants et adolescents de 3 à 18 ans de la région
 - Par tranche d'âge
 - Pédagogie adaptée aux capacités de l'enfant
 - Définitions de compétences à partir des compétences scolaires
 - Acquisition d'une autonomie progressive
 - Activités théoriques et pratiques



EDUQUER



- Les Journées « parents enfants »
 - pour les enfants qui viennent d'être hospitalisés pour le diagnostic d'un diabète (3 mois)
- Les Journées d'Éducation
 - Pour les enfants de 3 à 4 ans :
 - 2 ½ journée par an avec la participation des enfants et leurs parents.
 - Pour les enfants de 5 ans à 11 ans:
 - cycle de 2 journées.
 - Pour les 12 -14 ans
 - 1 journée



EDUQUER



- Chaque séance est travaillée au préalable :
 - A partir des diagnostics éducatifs réalisés en consultation individuelle
 - En référence aux objectifs pédagogiques définis par l'équipe
- Chaque séance est évaluée
 - En terme de programme (déroulement, activités,...)
 - Par rapport aux acquis individuels
- Le tout est formalisé dans le dossier individuel de l'enfant repris ensuite en réunion d'équipe
- Un courrier est systématiquement envoyé au médecin traitant.



EDUQUER



• Les Séjours

- Pour les adolescents de 11 à 17 ans
- séjours de 3 à 5 jours
- en hospitalisation
- ou hospitalisation délocalisée
- à thème



ACCOMPAGNER



Accompagner l'enfant et sa famille :

- Aide à la mise en place des PAI
- en collaboration avec la médecine scolaire
- Accompagnement en milieu sportif et extrascolaire
- Formation parents : ateliers cuisine
- Groupes de parole :
 - Parents et cercle familial
 - Fratrerie
 - Adolescents



COMMUNIQUER



- Mieux faire connaître le diabète de l'enfant
- Création d'une newsletter
- Création du site Internet (projet)
- Organisation d'évènement de sensibilisation
- Liens avec les CHG

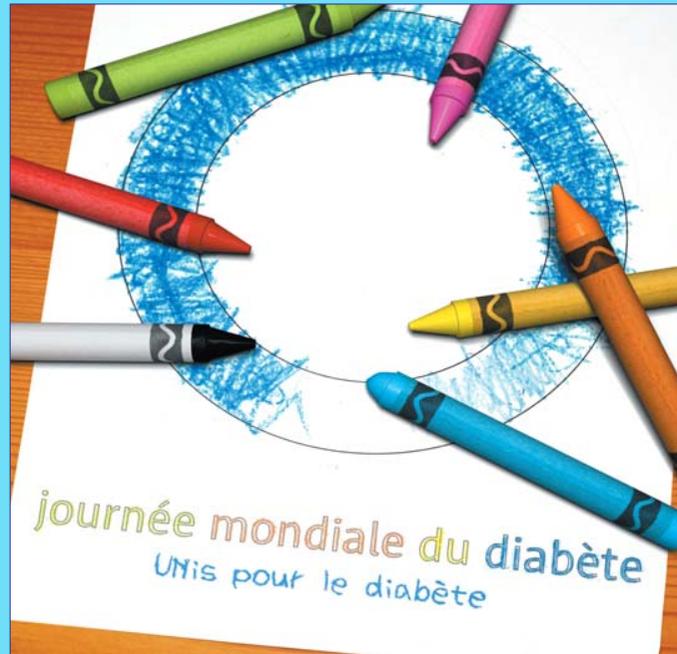




Projet Pédagogique

« Mieux connaître le diabète de l'enfant »

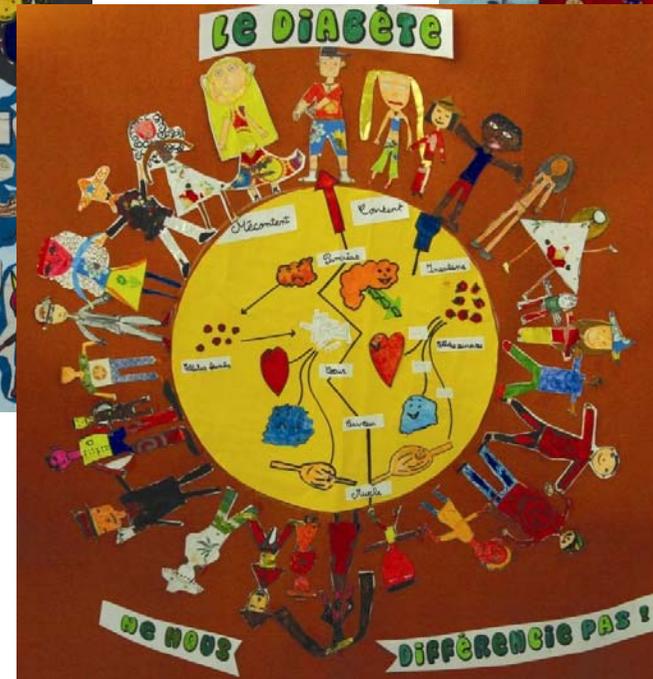
Classes Primaires



Septembre 2008



Concours Production Graphique



XVI^e JOURNÉE IPCEM – Novembre 2008

- Fondations de l'association: antériorité
- Volonté et accord de l'équipe
- Travail en pluri-professionnalité
 - Personnel médical
 - Personnel paramédical,
 - Personnel avec compétences de marketing, communication et gestion
- Partage et complémentarité de compétences



- Discuter lien privé – public
 - Débat au sein de l'équipe
- Moyens obtenus et projet mis en place permettent d'être mieux écoutés par les instances publiques
- Projet
 - Évaluation
 - Efficience biomédicale et psychosociale
 - Proposer ce modèle comme une possibilité pour développer l'éducation thérapeutique

