



CONFERENCE DE CONSENSUS SUR LE DIABETE A LA REUNION ET A MAYOTTE



Soyons plus fort que le diabète !

FICHE ACTION

Alliance éducative thérapeutique avec les familles d'enfants et adolescents diabétiques à la Réunion

Nom l'opérateur	Association REUNIR : Réseau d'Education Nutritionnelle Infantile de la Réunion - Centre d'éducation thérapeutique
ORIGINES DE L'ACTION	Environ 12 nouveaux cas DT1 chez l'enfant/an au CHU SUD. Expérience de 10 ans "l'école pédiatrique du diabète" du CHU Sud - équipe de pédiatrie Création en 2003 de REUNIR et mise en place en 2008 d'un programme ETP diabète infantile à REUNIR.
LES OBJECTIFS	Aider les jeunes diabétiques et leurs familles à acquérir, maintenir, ou perfectionner leurs compétences pour améliorer au mieux leur qualité de vie. Offrir un espace de parole favorisant l'expression et la participation pour rompre l'isolement.
LA MISE EN OEUVRE	Partenariat avec le SSR CHU SUD: rencontre de l'enfant et sa famille lors de la première hospitalisation. Le programme proposé comprend: des entretiens de suivi individualisés (conseils, écoute, accompagnement), 1 rdv/mois en séance d'éducation collective (enfants et famille), des séances d'activité physique adaptées (OSTL St-Pierre), Journée Colloque des familles 1/an, Possibilité de participer au séjour SSR AJD (Aide aux Jeunes Diabétiques) à Cilaos
RESULTATS QUANTITATIFS	Entre 2011-2015: 65 familles ont bénéficié d'un programme ETP à REUNIR Alimentation équilibrée acquise pour 21% des jeunes et améliorée par rapport au début du programme pour 74% d'entre eux Baisse de l'HbA1c > ou = à 0.5% pour 51.7% des jeunes.
RESULTATS QUALITATIFS	Le fait que l'ETP soit proposée par un professionnel de santé incite davantage les familles à y adhérer. Le suivi médical étant vécu comme déjà contraignant limite parfois les familles à adhérer au programme d'ETP proposé par REUNIR. La phase de "déli" de la maladie lors de la découverte représente un frein considérable à l'engagement des familles.
LES POINTS FORTS	Le partenariat étroit avec le service SSR pédiatrique du CHU Sud permettant une complémentarité dans la prise en charge (ETP hospitalière puis ambulatoire) Les séances d'activités physiques adaptées pour aider les jeunes à devenir plus autonomes pour une pratique sécurisée L'espace de parole comme outil éducatif pour faciliter l'expression des familles sous toutes ses formes.
LES POINTS FAIBLES	Malgré sa complémentarité évidente pour les équipes de REUNIR et du SSR, l'action est parfois confondue par les familles avec l'ETP proposée par le SSR durant l'hospitalisation et celles-ci ont donc du mal à adhérer à l'ETP en ambulatoire après l'hospitalisation d'où une assiduité aléatoire. Le programme à lieu à Saint-Pierre et est donc peu accessible aux personnes vivant dans les écarts.
LES PISTES D'AMELIORATION	Projet de développer une ETP au domicile pour les familles vivant dans les écarts. Développer les partenariats avec les structures sportives pour optimiser l'accès aux activités sportives pour les jeunes diabétiques sur d'autres villes.

Renforcer le lien entre les familles d'enfants diabétiques de l'île (projets communs : colloque etc...)