

À la Découverte de Chemins Partagés...

A.P.D.P. Lisboa-Portugal



Cristina Valadas

Diplôme Formation Continue en Education Thérapeutique du Patient

Contexte et Problematique Éducative

▪ A.P.D.P. est la plus ancienne Association de Diabète du monde. Le Département de enfants et jeunes accueille et suit plus de 600 garçons et filles.

▪ Un des soucis de l'équipe multidisciplinaire des soignants est de construire des projets ETP qui répondent de façon efficace aux besoins des jeunes et permettent obtenir la participation active des mêmes dans la construction des projets

▪ Les besoins identifiées pour les adolescentes sont:

- Apprendre à faire la gestion et acceptation de vivre avec le Diabète

- Apprendre à reconnaître et exprimer ses besoins aux autres

Hypothèse de Recherche et Objectifs

L'Objectif principal est:

Mettre en évidence l'expertise des adolescents atteints de diabète de type 1, pour, avec eux, construire un projet éducatif qui puisse mieux correspondre à leurs besoins.

D'une autre forme:

Des projets qui sont construits et partagés dès le début, répondent mieux aux besoins et permettront de motiver les jeunes et les impliquer dans le processus, ce qui conduira à une meilleure adhésion pour le suivi à long terme.

Stratégies et Moyens mis en oeuvre

Enquête des besoins:

- Entretiens individuelles

- « Focus Group »

- Enquête des Besoins de l'équipe de Soignants

Réunion avec les soignants pour délinéer des stratégies

Invitation de 12 jeunes pour participer au focus groupe

Reformulation des stratégies avec l'équipe et invitation à 3 petits groupes de 4 adolescents



Réalisations Concrètes

Trois Focus Groupes ,4 jeunes (14-18 ans) avec Diabète Type 1. Discussion Thème: "Être adolescente et vivre avec diabète"

2èmes Sessions avec des groupes pour identifier les problèmes détectés et chercher des solutions pour les mêmes.

Groupe de Discussion-soignants :

Analyse des résultats du travail avec les adolescents et reformulation des futurs projets

Résultats et Évaluation

Résultats et Évaluation Jeunes:

Les jeunes ont identifié leur principales questions et les ressources dans leur vie quotidienne:

-difficultés dans le processus d'acceptation de sa maladie.

-le rôle fondamental des amis et des pairs.

-le manque de connaissance sur le diabète à l'école.

-Les contraintes identifiés dans le fonctionnement du département

Grille évaluation: la majorité classifie la dynamique de group comme très bonne et manifeste le désir d'être en contact avec les autres jeunes.

Dans le évaluation des 2èmes sessions, les jeunes classifient les propositions de résolution des problèmes comme très adaptés à ses besoins. Exemple des propositions:

-groupe d'ETP obligatoire dès le début du diabète

-La mobilisation et l'intervention des jeunes, à des séances d'information sur le maladie dans les écoles

-Participation active des jeunes « modèles » dans la promotion des activités du département

Résultats et Évaluation

Évaluation des entretiens individuels et témoignages des parents:

Évaluation très positive, selon les propres jeunes et leurs parents ,ayant qualifié leur attitude comme plus interventionnelle et autonome

Évaluation Soignants:

Toute équipe a était unanime considérant comme très important et obligatoire, l'intégration des jeunes dans la construction des ses propres projets

Conclusions et Perspectives

Avec ce projet nous avons obtenu la voix des jeunes, identifiant leurs propres problèmes, et permettant qu'ils expriment leurs besoins et participent des solutions identifiées par eux-mêmes.

A partir de ces solutions , les propres soignants ont obtenu un nouveaux regard sur la nécessité de construction partagé des projets. Nous avons accepté plusieurs des propositions des jeunes et ont discuté les moyens de mettre en pratique. Les soignants valorise les propositions des jeunes et leur à donné la continuité.

Pour l'avenir, des activités partagées ou les jeunes et ses parents seront les principaux acteurs sont déjà en préparation.

Remerciements

Aux jeunes, leurs parents et à toute l'équipe du Département des Enfants et Jeunes de APDP, pour toute leur colaboration,mais surtout pour leur amitié



À la Decouverte de Chemins Partagés...

Cristina Valadas

Diplôme Formation Continue en Education Thérapeutique du Patient

Genève 2008/2011

Contexte et problématique éducative

- **A.P.D.P. est la plus ancienne Association de Diabète du monde. Le Département de enfants et jeunes accueille et suit plus de 600 garçons et filles.**
- **Un des soucis de l'équipe multidisciplinaire des soignants est de construire des projets ETP qui répondent de façon efficace aux besoins des jeunes et permettent obtenir la participation active des mêmes dans la construction des projets**
- **Les besoins identifiées pour les adolescentes sont:**
 - **Apprendre à faire la gestion et acceptation de vivre avec le Diabète**
 - **Apprendre à reconnaître et exprimer ses besoins aux autres**

Besoins et problématique éducative

▪ Besoins

Dans son contexte scolaire:

- Apprendre à pondérer le regard des autres.
- Apprendre à exprimer ses besoins d'aide.
- Apprendre à communiquer et partager des informations sur sa maladie.

Avec sa famille:

- Apprendre à se distancier de la famille.
- Apprendre à communiquer à sa famille ses besoins d'émancipation.

Besoins et problématique éducative

▪ Besoins

Avec les soignants:

- **Apprendre à exprimer ses besoins aux soignants, à défendre ses opinions et aussi à demander de collaborer d'une façon partagée aux activités du Département.**

Problématique éducative

- **Il s'agit de jeunes avec des sentiments de révolte et d'isolement social et affective par rapport à sa maladie chronique.**
- **Ces jeunes ont besoin d'adhérer aux projets de groupe de paires, pour partager son expérience de vie avec une maladie chronique dans un environnement de confiance.**
- **Ils ont le désir de participer activement dans le développement des activités rapportées.**

Hypothèse de recherche et Objectifs

- **L'Objectif principal sera:**

Mettre en évidence l'expertise des adolescents atteints de diabète de type 1, pour, avec eux, construire un projet éducatif qui puisse mieux correspondre à leurs besoins.

D'une autre forme:

- **Des projets qui sont construits et partagés dès le début, répondent mieux aux besoins et permettront motiver les jeunes et les impliquer dans le processus, ce qui conduira à une meilleure adhésion pour le suivi à long terme.**

Stratégies et Moyens mis en œuvre

- **Enquête des besoins:**
 - Entretiens individuelles
 - «*Focus Group*»
 - Enquête des Besoins de l'équipe de Soignants
- Réunion avec les soignants pour délinéer des stratégies
- Invitation de 12 jeunes pour participer au focus groupe
- Reformulation des stratégies avec l'équipe et invitation à 3 petits groupes de 4 adolescents

Réalisations Concrètes

- **Trois Focus Groupes, 4 jeunes (14-18 ans) avec Diabète Type 1.**
Discussion Thème:
“Être adolescente et vivre avec le diabète”
- **2èmes Sessions avec les mêmes groupes pour identifier les problèmes détectés et chercher des solutions pour les mêmes.**
- **Groupe de Discussion-soignants :**
Analyse des résultats du travail avec les adolescents et reformulation des futurs projets

Résultats et Évaluation

▪ Résultats et Évaluation des Jeunes:

Les jeunes ont identifié leurs principales questions et les ressources dans leur vie quotidienne:

- **Difficultés dans le processus d'acceptation de sa maladie.**
- **Le rôle fondamental des amis et des paires.**
- **Le manque de connaissance sur le diabète à l'école.**
- **Les contraintes identifiées dans le fonctionnement du département**

***Grille évaluation:* la majorité classifie la dynamique de group comme très bonne et manifeste le désir d'être en contact avec les autres jeunes.**

Résultats et Évaluation

▪ Résultats et Évaluation Jeunes:

Dans l'évaluation des 2èmes sessions, les jeunes classifient les propositions de résolution des problèmes comme très adaptés à leurs besoins. Exemple des propositions:

- Groupe d'ETP obligatoire dès le début du diabète**
- La mobilisation et l'intervention des jeunes, à des séances d'information sur le maladie dans les écoles**
- Participation active des jeunes « modèles » dans la promotion des activités du département**

Résultats et Évaluation

- **Évaluation des entretiens individuelles et témoignages des parents:**

Évaluation très positive selon les propres jeunes et leurs parents, ayant qualifié leur attitude comme plus interventionnelle et autonome.

- **Témoignages des jeunes:**

« Être avec le groupe, me fait sentir moins isolé, j'ai remarqué qu'ils pensent exactement comme moi, et, ce qui me blesse à moi est exactement ce qui fait souffrir les autres. »

Résultats et Évaluation

- **Témoignages des jeunes:**

« Mes parents m'imposent beaucoup de règles, avec lesquelles je ne suis pas d'accord; venir ici, partager ceci, m'a fait comprendre que ce que je pense peut être faux, mais j'ai le droit d'exprimer mes opinions. »

« Surtout, je pense que j'ai compris finalement que je dois être plus interventionnelle et partager davantage mes besoins aux amis, aux professeurs et ici à vous soignants. »

Résultats et Évaluation

- **Témoignages des parents:**

« D. a toujours vécu avec sa diabète, et apparemment bien, mais après les groupes je remarque qu'il veut participer davantage et d'une forme active dans la divulgation de la maladie. »

« Je n'ai jamais vu JP si animé...il veut participer...il veut parler avec les professeurs pour faire une session à l'école... »

« Sa participation était très salubre, parce qu'après les groupes il a paru autre, plus conscient de ses capacités. Il a commencé à se libérer et, par exemple, il a initié la natation, qu'avant il refusait. Aujourd'hui, il socialise mieux au sein du groupe, parce que comme lui-même a admis, il a pris une autre attitude vis-à-vis les autres. »

Résultats et Évaluation

- **Évaluation Soignants:**

Toute équipe a été unanime considérant comme très important et obligatoire l'intégration des jeunes dans la construction de ses propres projets.

- **L'équipe a classifié comme très positive, la façon dont les jeunes ont identifié leurs besoins et les solutions proposées.**

Résultats et Évaluation

- **Évaluation Soignants:**

Trois idées de base ont été mis en évidence comme essentielles:

- **Le besoin d'intégration des jeunes dans les activités de groupe dès le diagnostique du diabète.**
- **L 'avantage de la participation active des jeunes aux activités du département.**
- **Le besoin de renforcer les programmes de soutien aux écoles, avec l'intégration des jeunes dans ces activités.**

Conclusions et Perspectives

- Avec ce projet nous avons obtenu la voix des jeunes, identifiant leurs propres problèmes, et permettant qu'ils expriment leurs besoins et participent des solutions identifiées.
- A partir de ces solutions, les propres soignants ont obtenu un nouveau regard, sur la nécessité de construction partagé des projets.
- Pour l'avenir, des activités partagées ou les jeunes et ses parents seront les principales acteurs sont déjà en préparation.

Réflexion Finale

- **L'Adolescence est un âge de changement. Au long de ce travail, j'ai compris à quel point cette force de changement peut être utile pour motiver les jeunes dans la construction de ses projets.**
- **Ils ont sa propre expérience de vie, ses propres besoins, mais aussi une capacité de s'exprimer, de réfléchir à leurs besoins et obtenir des réponses appropriées.**
- **C'est notre rôle comme soignants de les écouter, les guider dans ces réflexions, leur donnant une voix et les aidant à concrétiser leurs projets.**

Écoutez..Laissez les jeunes parler!



Merci

Questions?

Cristina Valadas

Diplôme Formation Continue en Education Thérapeutique du Patient

Genève 2008/2011