

LE STAGE ADEPS POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS DE L'ASSOCIATION DU DIABÈTE : UNE FORMIDABLE AVENTURE HUMAINE !

Comme il est de coutume depuis plusieurs décennies, l'Association du Diabète (ADD) organisait cette année encore un stage multisport pour les jeunes atteints de diabète et membres de l'Association. Seize jeunes enfants et dix-huit adolescents ont répondu présents au stage qui se déroulait du 6 au 11 juillet au centre ADEPS « Les deux Oûtes » à Engreux dans les Ardennes. Retour sur cette incroyable aventure humaine.

La Directrice Générale de l'ADD, Patricia Lanssiers, a passé une journée exceptionnelle au centre d'Engreux en compagnie des jeunes et de l'équipe soignante. Elle en est revenue fortement impressionnée et admirative à plus d'un titre. « Le cadre est naturellement magnifique et le centre très bien équipé. J'ai rejoint le groupe des huit à douze ans qui faisait une initiation au tennis et au kayak. Pendant ce stage, on est confronté en réel à ce qui se passe dans la vie de ces enfants atteints du diabète. Ils ont une très grande maturité. Ils gèrent leur diabète et sont solidaires entre eux. J'ai été frappée par cette dualité d'être à la fois un enfant et responsable, d'avoir suffisamment de maturité pour gérer une maladie chronique. On se rend compte de la réalité du poids de cette maladie mais en même temps, un enfant reste un enfant avec une spontanéité et des réactions typiques de son âge. »

Les jeunes sont accompagnés par un moniteur ADEPS lors de chaque activité. Et l'équipe de soignants est bien sûr constamment présente. « Si un tel stage peut être réalisé, c'est grâce à l'encadrement des soignants. Ils sont vraiment exceptionnels car ils donnent une semaine de leur temps pour être aux côtés des enfants jour et nuit. Leur présence est indispensable pour aider les enfants à gérer leurs hypo et leurs hyper. Mais les soignants sont bien plus que des soignants : ils sont à l'écoute, ce

sont des confidents, des coachs. Au-delà de la maladie, ils ont tellement de bienveillance pour l'enfant ! »

ÇA REND HUMBLE

Nicolas Oberweis, infirmier de référence en diabétologie pédiatrique, a déjà participé à plusieurs stages. « Je vais surtout à Engreux pour me former. Je ne



considère pas vraiment que j'y travaille. C'est plutôt un genre de vacances pendant lesquelles on ne dort pas beaucoup... C'est tellement riche sur le plan humain, tout autant que sur le plan professionnel ! Engreux, c'est l'endroit où tout notre savoir théorique de soignant vole en éclat. Là, on réalise que la théorie, c'est bien, mais qu'il est impossible de l'appliquer à 100% à la maison. On prend aussi conscience du fait que le patient en sait forcément plus que les soignants sur l'expérience de la maladie et sur le vécu quotidien. Ça rend humble en tant que soignant. Ça permet de sortir de l'inertie thérapeutique. Et c'est l'occasion de rééquilibrer notre partenariat avec le jeune et sa famille. »

Être présent à Engreux donne aussi l'opportunité de voir les jeunes en dehors du cadre de la convention pédiatrique. « Cette année, trois jeunes venaient de mon centre de convention. Ce changement de contexte renforce beaucoup le lien thérapeutique et crée une relation de confiance. »

DE L'AUTONOMIE D'ACTION À L'AUTONOMIE DÉCISIONNELLE ET RELATIONNELLE

Au niveau de l'encadrement, Nicolas Oberweis a assisté à une belle évolution au cours des dix années écoulées. « Lors de mes premiers stages, notre rôle était très centré sur les compétences d'autosoins et nous apprenions aux enfants à devenir autonomes dans la prise en charge de leur diabète. Aujourd'hui, ils acquièrent souvent cette autonomie d'action au sein des conventions. À Engreux, nous les encourageons désormais à développer leur autonomie décisionnelle et relationnelle, à parler de leur diabète, de

UN STAGE MULTISPORT, MAGNIFIQUEMENT ENCADRÉ, QUI ENCOURAGE L'AUTONOMIE ET L'ACCEPTATION DE LA MALADIE

Les stage ADEPS de l'ADD consistent en un séjour éducatif et sportif. Ils visent à encourager le jeune atteint de diabète à accepter sa maladie et à promouvoir une certaine forme d'autonomie.

Les jeunes sont répartis en deux groupes : les huit à douze ans et les treize à dix-sept ans. Certains d'entre eux reviennent plusieurs années d'affilée.

Les activités proposées à l'occasion de ces stages sont multiples. Les participants sont encadrés par une équipe pluridisciplinaire expérimentée en diabétologie pédiatrique et placée sous la supervision d'un médecin spécialiste (pédiatre ou diabétologue).

Chaque participant est suivi par un membre de l'équipe médicale (toujours le même) qu'il rencontre plusieurs fois par jour pour discuter de sa glycémie et, le cas échéant, discuter de sa dose d'insuline et des adaptations éventuelles à réaliser. Les techniques d'administration de l'insuline et de lecture de la glycémie sont régulièrement vérifiées afin de détecter d'éventuelles erreurs de raisonnement ou d'appréciation chez le jeune participant.

Cette année, l'équipe était composée de deux médecins, quatre diététiciennes et quatre infirmières répartis sur la semaine, tous volontaires et issus de différents centres de convention pédiatriques francophones pour le diabète.

Au nom de l'ADD, merci infiniment à eux !

leurs besoins. Et on voit effectivement les jeunes évoluer vers plus d'autonomie, s'ouvrir, parler. »

TOUJOURS PLUS DE POMPES À INSULINE

Au cours de ce stage, Nicolas Oberweis a pu constater de visu l'avantage des pompes à insuline. « Presque tous les enfants sont désormais équipés de systèmes en boucle fermée. Ils s'en sortent évidemment bien avec ces nouvelles technologies. Quand j'ai fait mon premier camp, il fallait

une grosse heure pour faire le tour des enfants pendant la nuit et vérifier leur glycémie. Maintenant, quand tout se passe bien, le tour est fait en quinze minutes avec un ou deux resucrages ou une ou deux manipulations sur certaines pompes. »

GAGNANT-GAGNANT

Depuis son arrivée au centre ADEPS en 1988, Michel Masson, aujourd'hui directeur, assiste chaque année à l'organisation des stages de l'ADD. Il insiste sur le

caractère « gagnant-gagnant » de ce programme tant pour les jeunes que pour le personnel du centre ADEPS. « Le stage aide les jeunes à gérer leur condition tout en pratiquant du sport et en visant une autonomie accrue. Certains d'entre eux, qui étaient d'abord venus dans le cadre de l'Association du Diabète, reviennent seuls car ils sont autonomes.

Les moniteurs de l'ADEPS, quant à eux - étudiants en éducation physique ou professeurs d'éducation physique - apprennent à connaître les spécificités de cette pathologie à laquelle ils seront confrontés tôt ou tard parce qu'elle est présente partout. Ils savent comment la gérer. Sans ces stages, ils seraient plus démunis face aux enfants atteints de diabète. Même si la maladie est sérieuse, les stages aident à dédramatiser les choses, à voir que des actions sont réalisables et que ce n'est pas une catastrophe d'accompagner des enfants atteints de diabète. »

Le directeur de l'ADEPS attire en outre l'attention sur le fait qu'il ne voit aucune différence entre le groupe de l'ADD et les autres groupes au niveau des capacités sportives. « Les jeunes atteints de diabète font du sport comme les autres. Ils peuvent être doués. Je rappelle souvent que certains sportifs de haut niveau avaient le diabète. » C'est le cas du joueur de football, Pär Zetterberg, deux fois soulier d'or dans les années 1990 ou encore du joueur de tennis allemand, Alexander Zverev, actuellement numéro trois mondial.

ET RIEN NE LES ARRÊTE !

Valentine Laisnez est monitrice sportive au centre d'Encreux. « Cela fait trois ans que j'accompagne les groupes de l'ADD. Cette année, j'ai été très impressionné par l'endurance et l'enthousiasme des ados à l'occasion d'une randonnée de 16 km qui était fatigante, longue, éprouvante, avec beaucoup de dénivelé. Étant moi-même sportive régulière, j'ai vraiment eu

du mal lors de cette randonnée. Les jeunes ont marché à une allure incroyable. Il n'y avait aucune plainte de leur part. Ils étaient hyper enthousiastes, parlaient entre eux. C'était génial ! »

Impressionnée, Valentine Laisnez l'était aussi par l'équipe soignante ! « Il y a toujours deux ou trois soignants présents par activité. Ils sont hyper réactifs. On voit que les enfants leur font une totale confiance. C'est super chouette. » La monitrice a, par ailleurs, pu voir avec quelle facilité les jeunes manipulent leur dispositif de gestion du diabète. « Ils sont très à l'aise avec ces technologies. »

Elle confirme qu'ils apprennent à mieux connaître leur maladie. « Une ado m'a expliqué que grâce aux stages de l'ADD, elle arrive maintenant à sentir les moments où elle fait des hypoglycémies, parfois même des hyperglycémies, alors qu'elle ne les sentait pas auparavant. » ■

**Propos recueillis par
Colette Barbier**

