



AFD

**Association des Diabétiques
de Corse**

Association « Les Diabétiques de Corse » ADF20 Compte rendu des « Rendez-vous DT1 » Du 21 novembre 2020

Nous nous sommes réunis en visioconférence pour le « Rendez-vous DT1 » le samedi 21 novembre 2020 de 10h à 12h.

Nous avons invité par mail et sms à participer à cette visioconférence, 53 parents.

Les mamans et papas présents :

1. Charlotte Joly
2. Mathieu Vidal
3. Caroline Baudino
4. Marie Laure Marquelet
5. Aurélia Torre
6. Sophie Durazzo
7. Catherine Campocasso

Les membres organisateurs présents :

- Rose Marie Pasqualaggi - Présidente
- Nathalie Paoletti - Chargée de mission et de communication

Présentations et échanges entre parents, chacun pouvant exposer ses expériences, les uns aidant et réconfortant les autres, de très forts moments de partage où tout le monde apprend de l'autre.

Nous avons parlé de nombreux sujets comme :

- Les problèmes à la cantine scolaire : sujet à mettre à l'ordre du jour du rectorat, des mairies et pourquoi pas exposer ce problème aux associations des maires 2A et 2B pour atteindre un grand nombre de maires concernés par ce sujet.
- Les problèmes d'infirmières dans les écoles maternelles et primaires : les infirmières libérales ne peuvent souvent pas se rendre dans les écoles (horaires fixes très difficile à tenir)

Les idées émises à retenir et à travailler :

- Trouver des infirmières à la retraite qui pourraient se déplacer bénévolement à l'heure des repas dans les écoles pour faire les bolus.
- Trouver des parents ou grands-parents formés, on s'appuierait sur le réseau de bénévoles.
- Demander aux infirmières des collègues proches de certaines écoles

- Créer une liste de personnes autorisées par les parents à faire les bolus (sur le même principe que la liste des personnes autorisées à venir chercher les enfants à l'école.)
- Ou bien prévoir un allègement ou un aménagement d'horaire au travail des parents pour s'absenter à l'heure des repas.
- Répertorier les écoles où se trouvent les enfants diabétiques avec l'aide des parents et de l'académie.
- Répertorier les médecins scolaires et leurs secteurs d'intervention.
- Les problèmes des PAI (Projet d'Accueil Individualisé), tous différents, chaque établissement hospitalier a le sien, les médecins scolaires ont les leurs, etc.
Pourquoi ne pas en créer un unique et en plus dématérialisé ?
- Nous avons abordé le sujet sur la vaccination de la grippe et du papilloma virus, selon l'âge des enfants les avis diffèrent, pour les plus jeunes la vaccination de la grippe est faite et pour les adolescentes la vaccination du papilloma virus (cancer du col de l'utérus) est préférée.

Rappel de la procédure d'utilisation du glucagon (glucagen) en milieu scolaire suite à la question d'une maman, à la directrice de l'école de sa fille :

Est-ce que vous injecteriez le glucagon à ma fille si besoin ?

Protocole des écoles :

En cas d'hypoglycémie avec perte de connaissance : (et pour tous autres accidents avec perte de connaissance)

- ➔ Le corps enseignant appelle le 15 - SAMU
- ➔ Le médecin du SAMU prend la main sur l'incident et en général autorise le corps enseignant à injecter le glucagon à l'enfant. Le médecin assiste la personne par téléphone sur la façon de préparer l'injection et d'injecter le produit.
- ➔ Tout se passe sous la responsabilité du médecin du SAMU et la conversation est enregistrée.

Nous rappelons :

- L'**AJPP** : « Allocation Journalière de Présence Parentale » est une prestation qui peut être versée pour s'occuper de son enfant gravement malade, accidenté ou handicapé. Si vous devez être absent de votre travail pour gérer la maladie de votre enfant, la CAF vous verse une indemnité journalière.

La demande est à faire auprès de la CAF, voici le lien pour plus d'information :

<http://www.caf.fr/allocataires/droits-et-prestations/s-informer-sur-les-aides/petite-enfance/l-allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp>

Avancée sur les projets :

1^{er} projet proposé : Au programme SVT dans les collèges

La professeure de SVT (Sciences de la Vie et de la Terre) du collège Laetitia à Ajaccio a étudié les différents supports que nous lui avons donné lors du premier rdv pour mettre au point ses cours. Elle a été étonnée de la complexité de cette maladie et de ce que vivaient les enfants. Elle reviendra bientôt vers nous pour mettre en place son programme. (Début année 2021)

2^{ème} projet proposé : Formations dans les écoles maternelles et primaires

L'association a eu le docteur Sylvie Ferrara (Médecin Conseiller Technique du Recteur) qui va dans un premier temps envoyer un mail à tous les directrices et directeurs d'école de l'île pour les informer de notre existence, de l'aide que nous pouvons leur apporter et les formations que nous voulons mettre en place. Bien évidemment les directrices et directeurs d'école peuvent nous joindre dès à présent s'ils ont besoin de nous, les parents aussi peuvent leur demander de nous joindre s'il y a un désir d'informations ou de formations ou bien d'un souci. Une maman nous fait remarquer que les nounous et les éducateurs des centres aérés ont besoin eux aussi d'information voire de formation.

3^{ème} projet proposé : La « boîte à outil » pour guider les familles lors de la découverte.

Nous allons travailler dans un premier temps sur le cahier des charges de la boîte à outil, lui trouver un nom et commencer à répertorier ce que nous pourrions y mettre à l'intérieur. Suite à des retours de parents nous avons appris que les hôpitaux de Marseille et de Nice n'envoient pas les parents vers notre association mais vers l'AJD (Association des Jeunes Diabétiques, association très intéressante pour vous au demeurant) car ils pensent que nous nous occupons que des diabétiques de type 2, ce qui est faux bien entendu. Nous allons nous rapprocher d'eux pour mieux nous faire connaître et leur faire apporter nos flyers et affiches.

Le groupe de travail est formé de 5 mamans qui se sont proposées, toutes autres parents qui souhaitent participer à ce groupe de travail sont les bienvenus.

Nous avons reçu 5 témoignages suite aux questionnaires que nous vous avons envoyé, nous avons encore besoin de vos témoignages sur votre vécu à la découverte de la maladie.

4^{ème} projet proposé : Communication « Stop aux amalgames »

Nous avons communiqué le samedi 14 novembre 2020 lors de la 6^{ème} édition du Salon du Diabète en Version Numérique grâce à un Facebook Live.

Si vous souhaitez le voir ou le revoir voici les liens :

1/ Le Salon du Diabète en Version Numérique :

- L'article sur notre site Internet : <https://www.lesdiabetiquesdecorse.com/retour-sur-le-salon-du-diabete-en-version-numerique-jmd2020/>
- La vidéo (version complète) sur notre Chaîne YouTube : <https://youtu.be/8ntbFRJrn8A>

2/ Le film témoignage :

- L'article sur notre site Internet : <https://www.lesdiabetiquesdecorse.com/temoignage-sur-la-gestion-des-dasri-au-quotidien/>
- La vidéo sur notre Chaîne YouTube : <https://youtu.be/4Iy3p9MV7H8>

Dans la page « **Médias** » de notre site Internet, retrouvez toutes les interviews, émissions et articles de presse dans le cadre de la Journée Mondiale du Diabète 2020 :
<https://www.lesdiabetiquesdecorse.com/category/medias/>

Sur notre page Facebook vous pourrez retrouver un magnifique témoignage d'Émilie jeune diabétique de 23 ans qui vient d'être diagnostiquée.

Page Facebook : <https://www.facebook.com/Les.Diabetiques.de.Corse>

Bien entendu, toutes remarques, avis, idées sont les bienvenus, c'est le but.

Contact : Nathalie au **06 85 32 07 13** ou par mail sur adc2a2b@gmail.com

Nous ne ferons rien sans vous, c'est un travail d'équipe !

Prochain RDV DT1 le samedi 19 décembre 2020 de 10h à 12h en visioconférence

Si vous n'avez pas lu les anciens comptes rendus voici le lien :

<https://www.lesdiabetiquesdecorse.com/category/permanences/les-rdv-dt1/>