



# Association Robert-Debré

Redonner le sourire aux enfants et adolescents hospitalisés

## Association Robert-Debré ACTUS #1

Newsletter - janvier/juin 2018

**Éditorial** Pr Yannick Aujard, Président

### DU CIEL TOUJOURS BLEU

Fondée quelques mois après l'ouverture de l'hôpital, l'Association Robert Debré (ARD) fête, elle-aussi, ses 30 ans fin 2018. La convention qui nous lie à l'hôpital est unique à l'AP-HP : aucune autre association de bénévoles n'est dédiée à un seul site hospitalier. Ce statut est un énorme avantage car il facilite le contact avec les équipes soignantes, ce qui permet une meilleure connaissance des besoins. Il est ainsi plus facile de se rendre compte, sur place, de ce qu'il paraît souhaitable et/ou utile d'apporter aux enfants hospitalisés et/ou suivis à Robert Debré au-delà du soin. Mais c'est aussi une fragilité car cette organisation unique est très différente de celle des associations qui agissent sur plusieurs sites et dont l'aura trans-hospitalière régionale voire nationale les rend, aux yeux des tutelles, plus visibles.

L'engagement de l'hôpital pour les actions mises en place par l'Association Robert-Debré ne s'est jamais démenti, que ce soit pour l'accompagnement des séjours thérapeutiques, des journées découvertes ou des ateliers organisés pour les enfants dans l'hôpital. C'est une belle illustration du concept de « bienveillance », si souvent mis en avant dans les hôpitaux, et qui trouve une déclinaison forte sur Robert Debré. L'engagement des personnels soignant et technique qui acceptent de travailler sur la base de la moitié de leur temps sous forme de bénévolat est unique, et nous et les enfants ne les remercieront jamais assez. L'hôpital prend en charge la moitié de leur temps de travail, durée d'ailleurs sous-estimée puisqu'ils sont mobilisés 24 h sur 24 quel que soit le séjour. Grâce à cette organisation, la continuité indispensable des soins est assurée et la dimension thérapeutique de ces séjours prend tout son sens.

### Quelles sont les actions de l'ARD pour les enfants de Robert Debré ?

Les séjours thérapeutiques sont les plus connus : Régate des oursons (26ème édition en 2017), Poneyvasion (20ème édition en 2018) ; Handi-ski Évasion et Cyclo et Maraichers devenu « À air tes globules » sont plus récents. Les journées découvertes, INRA, Autoévasion... complètent cette offre. D'autres actions sont faites dans l'hôpital: ateliers, décorations éducatives et ludiques dans les services. Enfin, c'est l'Association Robert-Debré qui a introduit l'art contemporain dans l'établissement : sculptures, tableaux, photos,... Ainsi, grâce à l'aide nos partenaires, 150 enfants environ bénéficient chaque année des séjours et des journées découvertes et nous sommes reconnaissant de leur engagement et de leur fidélité.

En pratique, les enfants de tous les services de l'hôpital, à l'exclusion du pôle de périnatalogie, ont bénéficié des actions de l'ARD. Le vécu des enfants et de leur famille est très positif, comme vous le verrez dans cette première lettre. Le vécu des soignants l'est également car, disent-ils, il s'installe une dynamique de groupe qui leur est très utile au retour. Ainsi, près de 30 ans de collaboration étroite ont permis de « **Redonner le sourire** » aux enfants qui l'avaient un peu / beaucoup perdu en raison de leur maladie, souvent prolongée et parfois chronique.

Comme le prévoient nos statuts, nous soutenons également la recherche en gérant des comptes dédiés dont les financements sont extérieurs à l'hôpital. Nous gérons aussi des fonds pour l'hôpital dont une dotation de 100 000 € de l'INCA destinée à l'accueil des parents d'enfants hospitalisés.



Pour que le ciel reste bleu dans cet hiver triste et humide, une coopération étroite s'est mise en place avec la direction, l'Association Robert-Debré participant à la réflexion sur les contraintes actuelles qui pèsent sur l'hôpital. ■

### AGENDA

- **23 au 27 février 2018**  
Séjour thérapeutique  
La Poneyvasion
- **23 au 26 mars 2018**  
Séjour thérapeutique  
Handi-ski Évasion
- **18 avril 2018**  
Journée découverte Autoévasion
- **1er au 3 juin 2018**  
Séjour thérapeutique  
« À air tes Globules »
- **21 au 24 juin 2018**  
Séjour thérapeutique  
La Régate des Oursons

### NOUS CONTACTER

Association Robert-Debré  
Hôpital Robert-Debré  
48 boulevard Sérurier  
75019 PARIS - France  
Tél. : 33 (1) 40 03 53 57  
Mail : [contact.ard.rdb@aphp.fr](mailto:contact.ard.rdb@aphp.fr)  
[www.association-robert-debre.net](http://www.association-robert-debre.net)



## ACTUALITES

### • Concert caritatif au bénéfice de l'Association Robert-Debré 20 Janvier 2018

Vous avez été nombreux à soutenir l'Association Robert-Debré, et aussi SOS Amitié.

Pour la troisième année consécutive, le Rotary Club Paris Quai d'Orsay a organisé un concert caritatif au bénéfice de l'Association Robert-Debré et de SOS Amitié.

Cette année c'est l'Orchestre symphonique du Campus d'Orsay qui a donné ce concert en l'Église Saint-Christophe de Javel, Paris XV, le 20 janvier 2018 à 20h30.

Au programme : Sibelius - Deuxième symphonie, Grieg - Peer Gynt

• [En savoir plus](#)



## VIE DE L'ASSOCIATION



### • Soirée Partenaires 2017

La soirée partenaires de l'Association Robert-Debré s'est tenue le 5 décembre, présidée par le Professeur Yannick AUJARD en présence d'Hélène GILARDI directrice de l'hôpital universitaire Robert-Debré, de Jacqueline TABARLY marraine de la Régate des Oursons et de François DAGNAUD Maire du 19<sup>e</sup> arrondissement.

C'était l'occasion de renouveler nos chaleureux remerciements à tous les partenaires de l'association dans une ambiance conviviale, autour de la projection de films réalisés à l'occasion des séjours thérapeutiques, organisés pour les petits patients de l'hôpital.

Nous étions soutenus par la présence de nombreux partenaires, des enfants accompagnés de leurs parents, et par les équipes soignantes, logistiques et bénévoles de l'hôpital universitaire Robert-Debré.

• [En savoir plus](#)

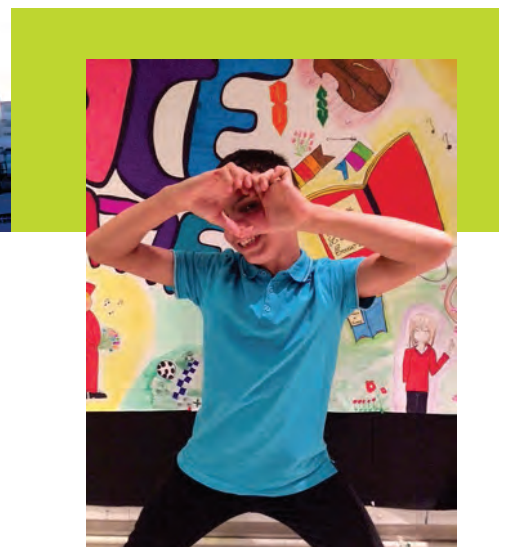


## L'HOPITAL ET L'ART

### • Atelier danse dans le service de Pédo-Psychiatrie

5, 6, 7 et 8 : mouvement après mouvement, le plaisir de bouger et d'être ensemble grandit. Les rires se multiplient. Les enfants sont désormais des danseurs. Ils se concentrent pour apprendre. Ils répètent pour parfaire leur chorégraphie. Ils s'entraident pour que tout le monde réussisse !

• [En savoir plus](#)





# L'HÔPITAL ET L'ARD SUITE

## • La Régate des Oursons

### Une si belle aventure...

La Régate des Oursons, fondée par le Professeur Jean NAVARRO et quelques amis, est née en 1991 sur l'idée que le soin ne se limite pas à l'acte professionnel, et que les outils thérapeutiques sont nombreux si l'on considère l'enfant malade dans sa globalité. Les fondateurs ont alors imaginé un voyage au concept innovant et relevé un défi :

#### Déplacer l'hôpital et les enfants au bord de la mer

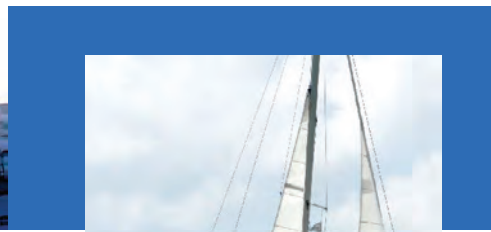
Cette expérience confirme tous les ans



#### La Régate des Oursons a fêté son 25<sup>e</sup> anniversaire en 2016 [En savoir plus](#)

que l'image de l'hôpital peut changer à leurs yeux. Confrontés à la vie de groupe et aux autres pathologies, les jeunes patients s'ouvrent à de nouvelles relations hors du contexte de l'hôpital et libèrent des ressources pour vaincre la maladie. Proposer de faire découvrir la voile et le milieu marin, pendant 4 jours, à une cinquantaine d'enfants et adolescents malades, s'insère dans le cadre de la mission d'un hôpital : soigner, accompagner et guider les jeunes patients dans leur combat contre la maladie.

Il s'agit non seulement « de redonner le sourire aux enfants malades », mais aussi de leur permettre de faire, d'apprendre, d'être confrontés au nouveau, à des obstacles, tout cela avec d'autres. Accompagnés par leurs équipes de soins, la Régate des Oursons est l'occasion pour ces enfants de nouer avec leurs soignants des relations « hors hôpital », qui favoriseront une meilleure



adaptation aux traitements. Ce projet a en effet pour objectif de permettre à nos jeunes malades de vivre à l'extérieur de l'hôpital et en groupe avec leurs équipes de soins, une belle aventure : la découverte de la mer et la pratique de la voile avec des skippers confirmés. ■



# LA PAROLE AUX ENFANTS

## • Témoignage de Housseem au séjour Handi-ski Évasion

Salut tout le monde,

Petit mot de Grenoble pour vous dire que je pense fort à vous tous.

Vous reconnaîtrez la photo que l'on a prise il y a quelques jours de ça dans les hauteurs de Chamrousse pendant notre petit séjour ski.

Je voulais d'ailleurs dire un grand merci à toute l'équipe pour le soutien, l'accompagnement et tous les supers moments. Pendant ces quelques jours j'ai eu la chance de pratiquer des activités

que je ne pensais plus pouvoir faire. J'ai aussi fait la rencontre de personnes extraordinaires qui sont devenues des amis. Encore merci à l'association et à l'équipe médicale d'être toujours présents pour nous et de nous offrir d'aussi beaux moments de partage qui resteront inoubliables. Vous n'avez pas réussi à arrêter le bavard mais la feuille aura eu raison de moi. Je vous dis à bientôt pour de nouvelles aventures. Bisous.

**Housseem**





# LA PAROLE AUX SOIGNANTS

## • Témoignage du Dr Laureen PULL. Service des Urgences

Émue et des souvenirs plein la tête, c'est l'état d'esprit dans lequel je me trouve



après la Régate des Oursons.

Quatre jours de dépaysement en Bretagne, à Quiberon, en compagnie de 50 enfants suivis à l'hôpital Robert Debré et à la Fondation Rothschild pour des pathologies chroniques diverses, parfois très invalidantes. Il s'agit de déplacer l'hôpital au bord de la mer, en assurant la continuité des soins, tout en faisant vivre des moments exceptionnels et inoubliables à nos « oursons »: sortir en mer en voilier, participer à des ateliers en rapport avec la mer, le sport, l'art. Passer ensemble, parfois déguisés, des soirées de danse et de karaoké, et finir par un feu d'artifice. Une vie en communauté, entre enfants malades et soignants, équipe organisatrice et skippers, à l'écoute les uns des autres.

C'est une bouffée d'oxygène pour ces enfants fréquemment hospitalisés et qui suivent des traitements parfois lourds. Certains découvrent la mer, pour d'autres c'est le premier voyage sans leurs parents. Souvent ils constatent qu'ils ne sont pas seuls avec leur maladie, que de belles aventures sont possibles malgré tout. C'est une prise de conscience pour nous, adultes, qui voyons ces enfants malades dans un autre contexte que d'habitude.

Je ne suis plus médecin aux urgences, habillée en blouse blanche, un stéthoscope autour du cou et courant dans tous les sens. Je travaille en dehors des murs de l'hôpital, présente si des problèmes d'ordre médical apparaissent, de jour et de nuit, sur terre comme en mer.

• [Lire la suite sur le site](#)

## DES NOUVELLES DE NOS PARTENAIRES

### • L'Association Petits Princes réalise des rêves d'enfants et d'adolescents malades

autour de leurs envies, passions, centres d'intérêts, vocations professionnelles, dons...

- 30 ans d'existence et plus de 6000 rêves réalisés
- Soutien dans la durée : bénévole en contact régulier avec l'enfant, et parfois plusieurs rêves réalisés pour le même enfant en fonction de l'évolution de sa pathologie
- Soutien pour l'ensemble de la famille :

pendant le rêve, parents et fratrie sont aux côtés de l'enfant dans la majorité des cas. Depuis 30 ans, plus de 100 enfants de l'hôpital Robert Debré ont réalisé leur rêve avec l'Association Petits Princes. L'Association Petits Princes participe à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants en soutenant financièrement des projets ludiques, pédagogiques, sportifs, culturels... qui émanent des services

hospitaliers qu'elle rencontre. C'est dans ce cadre que l'association a participé au financement de nombreux séjours thérapeutiques de l'association Robert Debré : Régate des Oursons, Poneyvasion, voyages scientifiques CNRS et Handi-ski-Évasion.

• [En savoir plus](#)



### • L'ACEF (Association pour le Crédit et l'Épargne des Fonctionnaires)

L'ACEF a pour objet d'accompagner les fonctionnaires dans leur vie professionnelle et personnelle. Elle tisse également des partenariats et porte des projets de solidarité, des projets de mieux vivre au travail, des projets issus de la volonté des fonctionnaires et des agents des services publics.

Créée par des fonctionnaires pour des fonctionnaires, l'ACEF s'est donnée pour mission de contribuer au mieux-être éco-

nomique et social de ses adhérents, fonctionnaires et agents des services publics. Elle propose à ses adhérents de nombreux avantages conséquents négociés avec différents partenaires, en particulier la Banque Populaire Rives de Paris.

L'ACEF Rives de Paris, qui compte plus de 43000 adhérents accompagne de multiples projets dans les domaines humanitaires, culturels et sportifs et met en place de nombreuses actions de solidarité.

L'ACEF Rives de Paris est un des premiers partenaires de l'Association Robert-Debré. Elle soutient financièrement plusieurs actions, en particulier La Régate des Oursons et « Courir pour les enfants de Robert-Debré », avec le soutien de la Banque Populaire Rives de Paris.

• [En savoir plus](#)





## • La Poneyvasion : présentation 23 au 27 février 2018

### Le cheval : un effet de stimulation bénéfique...

**D**ans le sillage de la Régate des Oursons, la Poneyvasion a vu le jour en 1997. Ce séjour propose à 25 enfants et adolescents, âgés de 8 à 16ans, hospitalisés ou suivis à l'hôpital universitaire Robert-Debré de découvrir l'équitation et le milieu environnant pendant 4 jours. Ce projet s'insère dans le cadre de la mission d'un hôpital : soigner, accompagner et guider les jeunes patients dans leur combat contre la maladie.

#### Déplacer l'hôpital et les enfants dans un centre équestre, une belle aventure...

Durant ces quelques jours les jeunes patients entretiennent une relation étroite avec leur poney ou leur cheval et participent pleinement à la vie de la ferme. La rencontre avec l'animal favorise les modes de communication non verbaux de l'enfant.

L'équitation place l'enfant dans un rôle d'acteur. En effet, par la complexité de sa pratique, par le fait qu'il faut imposer sa volonté à celle de l'animal, elle nécessite un investissement énergétique qui mobilise l'effort, la résistance corporelle et mentale.

Durant le séjour, les jeunes patients découvriront aussi la faune et la flore

au centre d'hébergement, mais aussi l'élevage de moutons ou de cochons, la forêt d'Orléans avec un guide spécialisé, les mares, la pêche...

Ainsi toutes ces découvertes, le contact étroit avec le poney ou le cheval, favorisent le développement de la curiosité et d'une gestuelle adaptée à la communication avec le monde animal. Ceci constitue une source de joie et surtout d'oubli de la maladie au quotidien.

Accompagnés par leurs équipes de soins, la Poneyvasion est l'occasion pour ces enfants de nouer avec

leurs soignants des relations « hors hôpital », qui favoriseront une meilleure adaptation aux traitements.

Le groupe est hébergé au centre des Caillettes et les activités équestres sont pratiquées à l'Écurie de la Grange, tous deux situés à Nibelle dans le Loiret.

Confrontés à la vie de groupe et aux autres pathologies, les jeunes patients s'ouvrent à de nouvelles relations hors du contexte de l'hôpital et libèrent des ressources pour vaincre la maladie. Cette expérience confirme tous les ans que l'image de l'hôpital peut changer à leurs yeux. ■



### La Poneyvasion fêtera son 20<sup>e</sup> anniversaire cette année

[En savoir plus](#)

## Pour aider les enfants, faites un don en ligne !



Les enfants suivis à l'hôpital universitaire Robert-Debré ont besoin de votre générosité !

- [Faire un don en ligne](#)
- [Faire un don par courrier postal](#)

Télécharger le bulletin, remplissez-le et faites-nous parvenir le bulletin rempli et un chèque à l'ordre de l'association Robert-Debré à l'adresse suivante :

**Association Robert Debré - Hôpital Robert Debré**  
48, boulevard Sérurier - 75019 Paris - France

Pour devenir adhérent de l'ARD, contactez nous : [contact.ard.rdb@aphp.fr](mailto:contact.ard.rdb@aphp.fr)

Pour ne plus recevoir notre newsletter : envoyer STOP mail à : [contact.ard.rdb@aphp.fr](mailto:contact.ard.rdb@aphp.fr)