Association Robert-Debré
Redonner le sourire aux enfants et adolescents hospitalisés

Association Robert-Debré ACTUS #3

Newsletter - mars / août 2019

News « Family centered care »

Un concept de soins innovant...

Afin de pouvoir mettre en œuvre le « family centered care », nous avons lancé un appel de soutien financier pour pouvoir proposer un accueil visuel de qualité pour les nouveaux espaces créés.
L'association des Gouvernantes des Grands Hôtels (AGGH), contactée par l'ARD, a été la première à y répondre et, grâce à elle, nous avons pu débuter une partie de ces travaux spécifiques. Nous voulions profiter de l'opportunité de cette newsletter pour les remercier une nouvelle fois.

Le service de réanimation et pédiatrie néonatale de l'hôpital universitaire Robert-Debré est le centre périnatal référent, avec la maternité, pour le nord de Paris. Il accueille chaque année 900 nouveau-nés prématurés ou à terme dans les trois secteurs que sont la réanimation néonatale, les soins intensifs et la pédiatrie néonatale. La durée de séjour des enfants est variable, mais est de plusieurs mois pour les grands prématurés. Ce service a connu durant la dernière décennie plusieurs modifications importantes :
- en termes de nombre de lits, passant de 28 en 2003 à 42 en 2012 ;
- de niveau de soins intégrant l'intégralité de la réanimation néonatale médicale et la majorité de la réanimation néonatale chirurgicale du GH Robert Debré ;
- de recrutement, et de volume d'activité en diversifiant considérablement l'éventail de pathologies rares recrutées plaçant le service en situation de « dernier recours » de réanimation hautement spécialisée au sein de l' AP - HP.

Des transformations importantes ont également été faites en termes de prise en charge des nouveau-nés et d'accompagnement des familles par la mise en place des soins de développement et, en particulier, la prise en compte de la douleur et du confort chez le nouveau-né. En effet, depuis 10 ans, le service n'avait bénéficié que de travaux partiels, les locaux datant pour certains de la création de l'hôpital en 1988 sont ainsi devenus progressivement obsolètes, vétustes, inadaptés tant pour les soins prodigués aux nouveau-nés que pour la présence des parents.

Ce projet de restructuration débuté en mars 2018 vise à donner à ce service une nouvelle dimension architecturale avec une augmentation de 280 m² de la surface dédiée aux soins. Il est basé sur un concept de soins innovant qui allie à la fois une qualité des soins supérieure, une réduction des comorbidités et de la durée d'hospitalisation et une évolution/valorisation significative de la fonction des soignants. Ce nouveau concept est appelé « family centered care » par les anglo-saxons et les scandinaves qui en sont à l'origine. Ce concept est déjà appliqué dans de nombreux pays industrialisés (pays nordiques, Canada, Chine, USA) et certains centres français (Toulouse, Brest). Cependant aucun service de réanimation néonatale sur Paris ou sa région ne le propose actuellement. Ce dispositif place les parents comme acteurs actifs et à part entière des soins de leur enfant. Ils prennent ainsi place auprès des soignants et s'intègrent réellement à la prise en charge globale du petit patient, au même titre que les infirmières, les auxiliaires et les médecins. Il permet de placer les parents dans une position de confiance et de responsabilité vis à vis de leur enfant, ce qui améliore considérablement le lien de parentalité. Les infirmières et puéricultrices ne sont plus simplement des soignantes mais également des tuteurs pour former les parents. Les soins délégués aux parents ayant démontré leur capacité de les réaliser en toute sécurité excluent l'administration de substances pharmacologiques, les prélèvements destinés aux examens complémentaires (dextro par exemple). ■

Pr Valérie Biran , Chef de service
Chantal Hergott , Cadre supérieure de Pôle

AGENDA 2019

- **15 mars**
  Séjour thérapeutique
  Handi-ski Évasion
- **24 avril**
  Journée découverte Autoévasion
- **1 juin**
  Championnat du monde de joëlette
  Participation de 2 enfants
- **20 juin**
  Séjour thérapeutique
  La Régate des Oursons
- **21 juin**
  Journée découverte Mototaxi
- **28 juin**
  Séjour thérapeutique A Air Tes Globules

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
www.association-robert-debre.net

Consultez notre actualité

JOURNÉE DÉCOUVERTE INRA

4 octobre 2018
Les enfants de l'hôpital Universitaire Robert-Debré à la rencontre des sciences : une journée pas comme les autres... ■
Lire la suite sur le site

UNE REPRÉSENTATION SPÉCIALE DU LIVRE DE LA JUNGLE

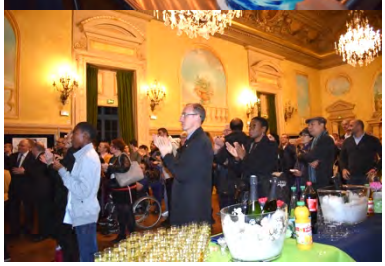
5 décembre 2018
Un grand merci au **Théâtre des Variétés** pour cette belle matinée de solidarité en faveur des enfants hospitalisés à l'hôpital universitaire Robert-Debré. Merci à José Fernandès, Aïda Daghari, Lénaïc Lebrun, Igor de Chaillé, Guillaume Andreu et à toute l'équipe du Théâtre des Variétés pour leur générosité et leur accueil. Merci aux partenaires de ce beau spectacle : **France 3 Paris île de France Centre**, **Juratoys**, **Joué-Club**. La recette de cette matinée de solidarité a été reversée à notre association ! ■

SOLIDARITE : CONCERT ET MATCH D'IMPROVISATION

19 janvier 2019
Une soirée de solidarité exceptionnelle au **Tapis Rouge** à Colombes, pour les petits patients de l'Hôpital universitaire Robert-Debré !
350 spectateurs solidaires de l'Association Robert-Debré sont présents à cette soirée caritative organisée par le **Team Rosy** et **Les Free Rouges** de **La Cave à Théâtre**. Merci à eux et aussi à Christelle et Fabienne qui ont fédéré ce bel événement, ainsi qu'à la municipalité de Colombes et à **Patrick Timsit** qui a parrainé cette action.
Merci aux jeunes chanteurs, Anaïs et Salah, qui ont assuré la première partie. Le bénéfice de cet événement a été reversé à notre association ! ■

30ème ANNIVERSAIRE DE L'ARD

7 décembre 2018
Très belle soirée d'anniversaire à la **Mairie du 19e** arrondissement de Paris où plus de 200 amis et enfants sont venus fêter l'évènement avec nous... ■ en savoir plus

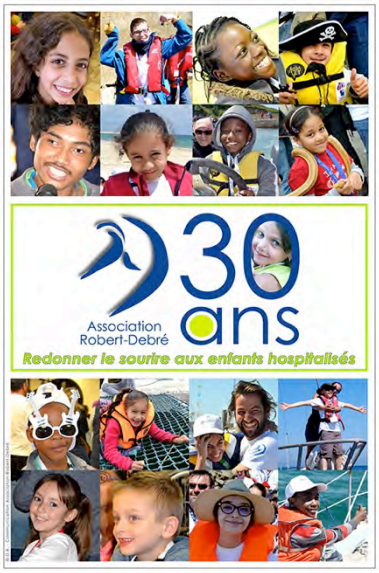


Témoignage Brigitte Reynaud - Infirmière

Magnifique soirée que celle du 7 décembre 2018 à laquelle nous a convié l'Association Robert-Debré, qui fêtait ses 30 ans. Pour ce bel événement, le Maire du XIXe arrondissement de Paris nous a ouvert les portes de sa mairie et ainsi permis de jouir à la fois d'un lieu neutre, plaisant car extra-hospitalier et d'un cadre exceptionnel, en mettant les fastes de sa grande salle à disposition des quelques 200 convives présents ce soir-là... ■
Lire la suite

Témoignage Yacine E. - Jeune patient

Je suis arrivé sur le lieu de réception avec mon père, j'ai tout de suite reconnu beaucoup de personnes que j'ai connues au cours de mes séjours et mes aventures (La Régate des Oursons et diverses sorties)... La soirée s'est très bien passée pour moi, j'ai apprécié d'avoir passé ces bons moments avec des personnes admirables... ■ Lire la suite



L'ARD FÊTE SES 30 ANS AVEC LES ENFANTS

30 janvier 2019

Une belle après midi pour les petits patients qui étaient accompagnés par leurs soignants et pour certains avec la présence de leurs parents.
Un spectacle de magie, un délicieux goûter offert par **Four Seasons Hôtel George V Paris**, des tatouages offert par **CKDB**, une distribution de jouets, doudous et peluches offerts par **Juratoys** et par **Kaloo**, tout cela en présence des comédiens du spectacle **Le Livre de la Jungle - le Musical** !! ■ en savoir plus

ATELIER HIP HOP EN PSYCHIATRIE...

par Laurence Hannebique, Cadre socio-éducatif

Dans le cadre des activités thérapeutiques proposées aux patients présentant un Trouble du Déficit Attentionnel avec Hyperactivité (TDA/H), nous avons voulu répondre à leur besoin de bouger en leur proposant de découvrir un moyen d'expression à travers la danse et de canaliser ainsi leur énergie en retrouvant le goût de pratiquer une activité physique. Cet atelier est animé par une professionnelle Patricia, rémunérée par L'Association Robert-Debré, avec soignants et éducatrices spécialisées.
Depuis cette année, l'atelier s'est ouvert aux patients du service d'Endocrinologie, hospitalisés pour diabète ou obésité. Cette activité permet à ces enfants de pratiquer une activité physique dans un contexte de soins, rendu beaucoup plus ludique par la danse.
Le point fort de cet atelier est aussi de pouvoir faire rencontrer des enfants ayant des pathologies différentes... ■ Lire la suite

ATELIER JARDINAGE À LA MAISON DE L'ENFANT...

par Delphine Fillippi, Responsable de la Maison de l'Enfant

Depuis le mois d'octobre 2018, les enfants malades de l'hôpital Robert-Debré, ont rendez vous à la Maison de l'Enfant, une fois par mois, le mercredi matin pour des ateliers de jardinage et de découverte de la nature, avec Isabelle Launet, animatrice Nature Hortithérapeute.
Lors des premiers ateliers, une quinzaine d'enfants venus de tous les services (pédopsychiatrie, maladies digestives et respiratoires, d'endocrinologie, de neurologie, de pédiatrie générale, néphrologie et cardiologie) ont ainsi pu proposer un nom pour le jardin, découvrir les oiseaux et les aider pour l'hiver en fabriquant des boules de graines, écouter des contes sur l'automne, confectionner des guirlandes de feuilles et un arbre à vœux, mais aussi « goûter » le jardin en buvant des infusions de verveine qui y est cultivée.
Un vrai moment de partages et de découvertes où les enfants prennent soin du jardin, des plantes et ainsi favorisent la biodiversité. ■

FRESQUE DE NEMO DANS LE SERVICE HOSPITALISATION JOUR… **par Jeanne Vic**, Cadre de santé

La fresque « Le monde de Némo » apporte de la gaité pour les petits patients de l'Hôpital de Jour de Médecine. Elle a rendu cette pièce quasi aveugle en un lieu accueillant pour réaliser les prises de sang et autres soins. Les enfants découvrent avec bonheur ce personnage bien connu dans ce lieu, ce qui permet de mettre le soin à distance. ■

DE NOUVELLES BD À LA MÉDIATHÈQUE…

par Malika Ben Mesbah. Responsable de la médiathèque

Grâce à l'association Robert-Debré, la médiathèque a pu renouveler, en grand nombre, sa collection de bandes dessinées et de mangas jeunesse. Les demandes des patients sont nombreuses, pour emprunter le dernier tome des Légendaires ou découvrir le Manga Boruto. La médiathèque a ainsi acquis une vingtaine de nouvelles séries, très attendues par les enfants et adolescents. ■

• Le Handi-ski Évasion : présentation - 15 au 18 mars 2019.

Déplacer l'hôpital et les enfants à la montagne…

Dans le sillage de la Régate des Oursons, de la Poneyvasion..., ce projet a vu le jour sous l'impulsion de quelques membres de l'**ACEF** dont le Président, Marc SAUVAT, est membre du conseil d'administration de l'Association Robert-Debré et de Catherine TOFFOLON, Cadre supérieure de santé à l'hôpital universitaire Robert-Debré. Cette nouvelle expérience confirme que l'image de l'hôpital peut changer aux yeux des jeunes patients. Confrontés à la vie de groupe et aux autres pathologies, ils s'ouvrent à de nouvelles relations hors du contexte de l'hôpital et libèrent des ressources pour vaincre la maladie.

Ce séjour thérapeutique s'adresse à 8 enfants et adolescents de 6 à 18 ans suivis à l'hôpital Robert-Debré, pour des pathologies généralement chroniques et dans un cadre médical adapté, notamment pour 2 d'entre eux lourdement handicapés, leur permettant de vivre pleinement les activités proposées.

Les activités de découverte et d'initiation au ski ont lieu le samedi et le dimanche matin encadrées par les moniteurs de l'École de Ski Français. La découverte de la faune et de la flore a lieu à l'occasion de promenades l'après midi, entre coupées de glissades en luge. Elles sont encadrées par l'équipe soignante et le directeur de séjour... ■ **en savoir plus**

DES NOUVELLES DE NOS PARTENAIRES

M.A.E.H.
MOUVEMENT POUR L'AMÉLIORATION DE L'ENVIRONNEMENT HOSPITALIER

Le M.A.E.H (Mouvement pour l'amélioration de l'environnement hospitalier) participe à améliorer l'ambiance des hôpitaux, parfois angoissante, pour les malades. Il participe également à apporter un environnement plus accueillant, facteur important de guérison, pour que l'hôpital ne soit plus une crainte mais un espoir.

De nombreux bénévoles enthousiastes et dévoués, vendent dans nos boutiques situées dans les halls des hôpitaux de l'AP-HP, de nombreux produits destinés aux malades ou aux visiteurs. Les bénéfices issus de ces ventes sont intégralement réutilisés pour financer des projets d'amélioration de l'environnement hospitalier.

C'est ainsi que nous avons participé au financement de nombreux aménagements et décorations à **l'hôpital universitaire Robert-Debré**, mais aussi à celui des séjours thérapeutiques (**La Régate des Oursons, La Poneyvasion...**) organisés pour les jeunes patients par **l'Association Robert-Debré**.

Venez rejoindre notre équipe de bénévoles ! ■ en savoir plus

Association Initiative Grand Largue.

grand largue
www.grandlargue.org

Grand Largue (plus communément appelé) a comme l'Association Robert-Debré 30 ans !

Créée à Nantes en 1988 sur l'idée d'un éducateur Roger le BOHEC passionné de voile. Il voulait faire connaître autre chose, aux jeunes malmenés par la vie, que la vie en foyer ! Son métier et sa passion conjuguée, ont eu pour effet de confirmer le bien fondé de son idée. Cette dernière portée également par Yves Marie Floch, magistrat juge pour enfants, a connu un succès immédiat auprès de jeunes, des éducateurs et des bénévoles.

Puis Roger le BOHEC, Finistérien d'origine, a eu l'audace d'aller en voisin, rencontrer Eric TABARLY afin de lui proposer de devenir le parrain de l'Association. Éric à très vite accepté et utilisé la phrase suivante « *C'est bien de faire découvrir la mer et la voile à des jeunes qui n'en n'auraient sans doute jamais eu l'occasion* ».
Notre célèbre marin, entre deux courses, venait quand il le pouvait, naviguer avec nous ! L'association Grand Largue est très vite, grâce à lui, connue et arrive à faire naviguer chaque année entre 300 et 400 jeunes parfois en manque de repères... ■ Lire la suite sur le site

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
Pour ne plus recevoir notre newsletter : envoyer STOP mail à : contact.ard.rdb@aphp.fr