



Éditorial

Pr Yannick Aujard, Président

Les actions de l'ARD: une autre forme de Bienveillance et de Bienveillance auprès des enfants malades...

Le succès auprès des enfants et de leur famille des séjours thérapeutiques comme des sorties à la journée organisés par l'ARD, confirme que nos actions participent au processus de guérison et, en tout cas, de mieux-être des enfants suivis à Robert Debré. Ces évasions de quelques jours leur changent la vie et les aident à mieux gérer leur maladie tout en resserrant les liens avec les équipes soignantes. La Bienveillance que résume bien le double concept de Bienveillance et de Bienveillance est un des quatre grands principes de la Bioéthique avec l'Autonomie, la Non-malfaisance et la Justice. Nos amis anglais (si, il y en a !), aidés par la concision de leur vocabulaire, combinent, sans les opposer, les notions de « to cure » et « to care ». Bien traiter les enfants c'est, avant tout, bien les soigner mais c'est aussi les soutenir, en particulier ceux atteints de maladie prolongée voire chronique et ceux porteurs d'un handicap. **Que fait l'ARD pour eux, en complément de la prise en charge hospitalières et des soins ?** De la Bienveillance. Grâce à qui ? Beaucoup par un engagement des membres bénévoles du Bureau mais, encore plus, grâce aux soignants médicaux et paramédicaux, et à l'encadrement technique qui acceptent de passer de 7h42 par jour à 18h voire plus, pendant les séjours, sur une base de 50% de bénévolat. Sans eux, rien de possible ; avec eux, tout devient possible. Ceux qui ont participé à la préparation technique et soignante de la Régate 2018 ont pu comprendre la qualité organisationnelle et l'importance de l'engagement personnel qui permettent ce séjour à distance de l'hôpital mais avec la poursuite des soins et des prises en charge, ce en toute sécurité.

Ces séjours sont-ils pérennes ?

Non, dans la mesure où ils ne peuvent être mis en place que si l'ARD trouve les financements et que, dans ce domaine, rien n'est définitivement acquis. Profitons-en pour remercier nos partenaires sans lesquels aucune de ces actions ne serait possible.

Notre commissaire aux comptes nous a demandé d'intégrer la représentation financière du bénévolat. Elle est en cours mais nous savons déjà que cela correspond à une enveloppe (très) importante.

Nous vous rappelons que l'ARD fêtera ses 30 ans à la fin de l'année avec, en projet, un spectacle ou un buffet dinatoire qui va être mis en place pour le personnel encadrant



et leur famille fin novembre et notre soirée partenaires le 7 décembre qui, cette année, sera externalisée à la mairie du XIX^{ème} arrondissement.

Allez faire un tour sur notre site <http://association-robert-debre.net> et nos pages Facebook (ARD et régates) et faites nous part de vos remarques et suggestions ■

AGENDA

- **9 septembre 2018**
Fête des associations Paris 19^{ème}
- **4 octobre 2018**
Journée découverte INRA
- **5 décembre 2018**
« Le Livre de la Jungle »
Théâtre des Variétés
Matinée au bénéfice de l'ARD
- **7 décembre 2018**
Soirée Partenaires
30^{ème} anniversaire de l'ARD
- **Février 2019**
Séjour thérapeutique
La Poneyvasion

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



SÉJOURS THÉRAPEUTIQUES ET JOURNÉE DÉCOUVERTE

Les « séjours thérapeutiques » représentent une expérience singulière entre soignés et soignants et sont le socle des actions de l'ARD pour les enfants pris en charge sur l'hôpital. Ils permettent de sortir l'enfant de son cadre de soins habituel et, sans les interrompre, de leurs donner une dimension ludique et de découverte. Il s'agit, à chaque fois, d'un projet de groupe, évidemment non obligatoire, et qui suppose un accord de l'encadrement soignant et administratif ainsi que celui des parents et des enfants.

Ces actions hors hôpital sont importantes car elles inscrivent un contexte socio-culturel bénéfique pour l'enfant et constituent un prolongement des soins.

Ces enfants suivis à Robert-Debré découvrent de nouvelles activités en groupe, avec leur équipe de soins... ■ [Lire la suite sur le site](#)

- **La Poneyvasion**

23 au 27 février 2018 – 20ème anniversaire

25 petits patients à la découverte de l'équitation et du milieu environnant...

[En savoir plus](#)

- **Handi-ski évasion**

23 au 26 mars 2018

6 enfants et 2 jeunes patients lourdement handicapés ont découvert le ski...

[En savoir plus](#)

- **L'Autoévasion**

18 avril 2018 – 10ème anniversaire

50 jeunes patients découvrent le sport automobile en toute sécurité...

[En savoir plus](#)

- **À Air Tes Globules**

1^{er} au 3 juin 2018 – 1^{ère} édition

15 jeunes souffrant de drépanocytose ont découvert l'activité sportive...

[En savoir plus](#)

- **La Régate des Oursons**

21 au 24 juin 2018

50 petits patients à la découverte de la navigation à la voile et du milieu environnant...

[En savoir plus](#)



COMMUNICATION

La création d'un document de présentation des activités de l'association était indispensable pour notre communication.

La publication de ce document a vu le jour au 1^{er} semestre, nous sommes donc très heureux de vous présenter la plaquette de l'Association Robert-Debré ■

[Consulter le document](#)



L'ASSOCIATION ROBERT-DEBRÉ FÊTE SES 30 ANS DÈS LA FIN DE L'ANNÉE

30
ans
1989 - 2019



Il nous a semblé légitime que l'ARD fête ses 30 ans et en profite pour remercier les partenaires, donateurs et bénévoles grâce auxquels, depuis 3 décennies, des enfants hospitalisés et suivis à Robert-Debré ont pu échapper au moins un temps à leur maladie. A lire leurs courriers, il n'est pas douteux que les journées décou-

vertes et surtout les séjours aient eu pour eux une vertu thérapeutique, psychologique mais aussi somatique.

Pourrait-on créer l'ARD aujourd'hui ?

La réponse n'est pas évidente. En effet les associations s'occupant des enfants hospitalisés se sont multipliées depuis 20 ans mais elles ont, pour la plupart, une portée nationale, contrairement à l'ARD qui s'est dédiée à un seul hôpital toutes pathologies et tous services confondus.

Il y a 30 ans, ce sont les fondateurs de l'hôpital dont les professeurs Henri Mathieu et Jean Navarro qui se sont entourés de personnalités extérieures, avec le soutien de représentants du personnel soignant, technique et administratif, pour créer l'ARD. La structure était d'emblée solide, aux

plans humain, organisationnels et financiers, puisqu'elle perdure aujourd'hui. Elle a bénéficié à la fois de la confiance et de l'appui des directions successives. Avec le recul, c'est l'ARD qui a introduit le mécénat à l'hôpital, à une époque où cette démarche était balbutiante dans les hôpitaux parisiens. Les soignants et le personnel technique ont beaucoup donné pour que nos enfants puissent accéder aux séjours tout en continuant leurs soins. Qu'ils en soient encore remerciés. Nous nous retrouverons tous le 7 décembre pour fêter nos succès anciens et à venir, avec nos partenaires ■

Pr Yannick Aujard.

Courir pour les enfants de Robert Debré

La rentrée est difficile pour ce bel événement ! Certaines contraintes logistiques nous obligent à reporter la date. Celle-ci n'est pas encore connue et nous n'hésiterons à vous la communiquer dès que possible !

Pour tous renseignements, merci de contacter :

Monique Le Goff : 06 80 84 11 50 ou monique.legoff-ext@aphp.fr

Les inscriptions seront remboursées ou reportées.

Merci de votre compréhension.

Date reportée



LA PAROLE AUX PARENTS

AU RETOUR DE LA PONEYVASION... Lettre de Mme Audrey F.

« Nous tenons tous à vous remercier pour Ninon, elle est revenue ravie de son séjour pour la première fois, comme les autres enfants, en dehors du cercle familial. C'est un moulin à paroles depuis son retour, elle a mille anecdotes à nous raconter, nous trouvons qu'elle sort grandie de cette expérience.

Merci à Mr Batista pour son investissement pour faire vivre aux enfants malades des moments inoubliables. Tout était parfaitement organisé, un grand bravo à vous et votre équipe. Sans oublier le cuisinier qui, d'après Ninon, lui a fait que de bons petits plats (là j'avoue ne pas trop savoir comment le prendre)....

Merci à Aline pour sa gentillesse, son professionnalisme et d'avoir mis Ninon en confiance.

Merci à Mr François qui comme toujours a été très efficace. Sachant que vous prépariez le séjour de Ninon je ne pouvais qu'être rassurée !...



La Poneyvasion

[Lire la suite sur le site](#)

AU RETOUR DE LA RÉGATE DES OURSONS... Lettre de Mme Sophie M.

Aurélien est revenu "rempli " d'attentions, de découvertes, de visages qui lui ont donné "la pêche " ! Naviguer sur un voilier (chose inédite qui lui semblait irréalisable), chanter au karaoké, participer à la fête de la musique, poser pour une caricature, échanger avec de nouveaux visages etc.... ont été l'occasion de belles rencontres pour Aurélien, de beaux partages de vie. C'est en vivant une telle aventure, vers "l'inconnu "(très sécurisé et sécurisant !), qu'Aurélien dépasse ses craintes et apprend à les apprivoiser.

Je vous remercie de tout coeur d'avoir permis à Aurélien de vivre ces 4 jours dans la confiance, ses "petits pas" vers l'extérieur sont de grands pas en son propre "intérieur "...

Vous l'avez gâté avec ce bon cadeau très généreux, il était surpris de se voir fêter son anniversaire !! Merci beaucoup pour lui!

J'admire votre engagement ainsi que celui de toute l'équipe médicale soignante, ces 4 jours auront mérité un repos !

[Lire la suite sur le site](#)



Témoignage d'Anaïs après le séjour Poneyvasion

« J'ai aimé faire la ballade en poney avec Dynamite mon poney. Aussi j'aime bien quand il va au trot parce que ça secoue un peu la tête c'est rigolo. Le barbecue était très bon, j'ai bien aimé le poulet paprika et le gâteau au chocolat. Puis nous sommes rentrés au centre « Les Caillettes », nous avons fait un jeu très sympathique avec mon groupe « Les Spice girls » et nous avons tous gagné des bonbons, c'était trop bien d'avoir fait ce jeu. Puis nous nous sommes brossé les dents et sommes allés nous coucher. Céline nous a lu une histoire, puis nous avons un peu discuté et voilà la fin de l'histoire. Bonne nuit... »

PS : « J'adore la Poneyvasion »



Témoignage Amélie PIERRET - Infirmière responsable des soins

La Poneyvasion 2018 nous a apporté son lot de sourires et d'aventures!



Nous avons passé 5 jours inoubliables en plein cœur de la forêt où chacun a pu profiter des charmes de la campagne en hiver. Au

programme équitation, découverte de la forêt, visite à la ferme et veillées animées!

L'équipe a pris en charge des enfants suivis à l'hôpital pour des pathologies chroniques (drépanocytose, diabète, maladies digestives, maladies métaboliques, enfants suivis au centre médico psychologique).

Nous avons mis en place des plannings adaptés aux soins de chaque enfant.

Grâce à cette organisation chacun a pu profiter pleinement de toutes les activités proposées. L'équipe

soignante en accord avec les partenaires sur place a ainsi pu garantir un suivi des soins durant tout le séjour.

Ce fut aussi l'occasion pour nous tous de fêter les 20 ans de ce merveilleux projet autour d'un grand buffet western au Poney club de Nibelle.

Les enfants sont repartis chapeaux de cowboys à la main et souvenirs plein la tête... ■

DES NOUVELLES DE NOS PARTENAIRES

La Fondation Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France

Depuis sa création en 1989, la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France organise chaque année l'opération Pièces Jaunes, collecte de fonds en faveur des enfants et adolescents hospitalisés.

95 millions d'euros collectés ont ainsi permis de financer près de 8 780 projets qui s'inscrivent dans les secteurs d'intervention suivants : le rapprochement des familles, l'amélioration de l'accueil et du confort, le développement des activités, la lutte contre la douleur, la prise en charge des adolescents en souffrance et la Transition, le délicat passage de la pédiatrie à la médecine adulte.



FONDATION
Hôpitaux de Paris
Hôpitaux de France

Depuis 1990, La Fondation a financé 306 projets pour un montant de 3 millions d'euros à l'Hôpital Robert-Debré AP-HP. Parmi ces projets, figurent la création de la Maison des Adolescents, l'aménagement des urgences, la fourniture de pompes antidouleur, la réalisation d'une plateforme Transition et, tout récemment, la rénovation de 60 chambres en chirurgie pédiatrique. L'accompagnement financier de séjours thérapeutiques, dont la Régate des Oursons que la Fondation accompagne fidèlement depuis 1996, fait également partie de nos actions, pour un montant total de subvention pour la Régate s'élevant à ce jour à 296 000 euros... [Lire la suite sur le site](#)



Collège Lycée Notre Dame Providence à Enghien-les-Bains

Les élèves du Collège Lycée Notre-Dame Providence à Enghien-les-Bains se mobilisent pour la Régate des Oursons depuis de nombreuses années... Karine fidèle responsable de l'organisation de cette événement dans l'établissement nous a dit: *"Cette année encore, nous avons décidé de consacrer toutes nos actions solidaires « Bol de Riz » à ce beau projet qu'est La Régate des Oursons. Nous souhaitons nous associer à cette action, car elle peut concerner n'importe quel jeune et ses parents, dans n'importe quelle situation. La Régate a le mérite d'être un projet joyeux, généreux et rempli d'espérance. Il ne peut qu'être fédérateur pour notre école."*

Les élèves, sous la direction de Karine, ont monté plusieurs pièces de théâtre qui ont été jouées durant toute la semaine "Bol de Riz" depuis 2017... Toutes les recettes des entrées sont aussi comptabilisées pour l'association Robert-Debré. Nous remercions au nom des petits patients, la direction de l'établissement, les personnels et les élèves du Collège Lycée Notre-Dame Providence, pour leur engagement et leur fidélité.

Ensemble nous espérons redonner le sourire à ces enfants hospitalisés...



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