



ACCUEILLIR

Service de neurologie pédiatrique

Livret d'accueil des patients

Chers parents,

Votre enfant est hospitalisé dans le service de neurologie pédiatrique de l'hôpital universitaire Robert-Debré. Nous mettons tout en œuvre pour que cette hospitalisation se passe dans les meilleures conditions.

Ce livret a été réalisé pour vous aider à comprendre l'organisation et le fonctionnement de notre service. Vous y trouverez différents renseignements qui vous seront utiles.

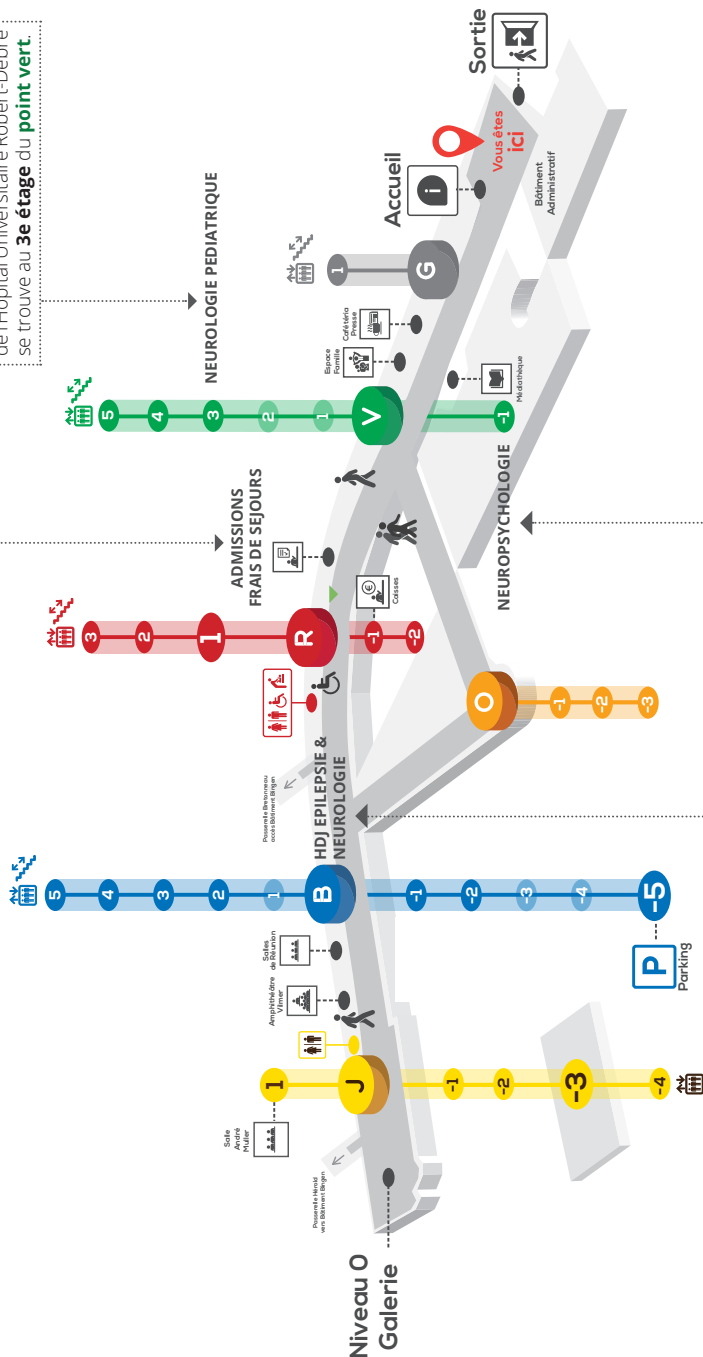
Nous sommes à votre disposition pour répondre à vos questions.

L'équipe du service.

PRÉSENTATION DU SERVICE

Dès votre arrivée, rendez-vous au **bureau des admissions** situé au **point rouge**, aurez-de-chaussée, afin de procéder à l'admission de votre enfant.

Le service de **neurologie pédiatrique** de l'Hôpital Universitaire Robert-Debré se trouve au **3e étage du point vert**.



L'hôpital de jour de neuropsychologie se trouve au -1 du **point vert**.

L'hôpital de jour d'épilepsie et de neurologie se trouve au RDC du **point bleu**.

LE SERVICE DE NEUROLOGIE PÉDIATRIQUE

Le service comprend **14 lits d'hospitalisation** répartis en **3 chambres doubles et 8 chambres individuelles**. L'équipe soignante place votre enfant en fonction du motif d'hospitalisation et/ou de son état de santé.

Le moment de votre installation dans une chambre peut être décalé par rapport à votre heure d'arrivée.

Vous trouverez dans ce livret les informations pratiques quant au déroulement de l'hospitalisation ; **les infirmières et la cadre de santé du service sont disponibles pour toute demande spécifique**.

Le poste de soins est situé au fond du couloir. **Vous y trouverez toujours un interlocuteur.**

Dans le couloir, un panneau d'affichage **Informations aux familles** présente de précieux renseignements (représentants des usagers, cultes...) ; nous vous invitons à prendre connaissance de son contenu.

PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE

Pr Stéphane AUVIN

Chef de Service

Anne-Gaëlle BRIAND

Cadre de santé - 01 40 03 23 22

Saliha BOUTEBENTA

Assistante sociale - 01 40 03 53 34

Emiliane Poullet

Psychologue clinicienne - 01 86 46 82 05

Poste infirmier (24h/24h) - 01 40 03 20 57

Secrétariat hospitalier - 01 40 03 36 84

Diététiciens - 01 40 03 57 32

QUI PARTICIPE À LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE ENFANT ?

L'équipe médicale

Elle porte un badge rouge.

Le chef de service est le **Professeur Stéphane AUVIN**.

La prise en charge de votre enfant est réalisée **quotidiennement** par un interne (médecin en formation), sous la responsabilité d'un médecin assistant et d'un praticien hospitalier.

L'équipe paramédicale

Elle porte un badge bleu.

Le personnel paramédical (cadre, puéricultrices, infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de puériculture) est **chargé de l'accueil, des soins, de la surveillance et de l'éducation thérapeutique** selon les besoins de votre enfant.

Les kinésithérapeutes interviennent auprès de votre enfant sur prescription médicale.

L'équipe administrative

Elle porte un badge gris.

La secrétaire hospitalière **organise les hospitalisations**.

Les secrétaires médicales s'occupent des **rendez-vous de consultations** et des **comptes-rendus médicaux**.

L'équipe diététique

Elle porte un badge bleu.

Les diététiciens assurent la **prise en charge nutritionnelle** des enfants et apportent conseils et éducation aux parents.

L'équipe psycho-socio-éducative

Elle porte un badge gris.

La psychologue clinicienne - en fonction des besoins de chaque famille - intervient à leur demande ou à celle du personnel médical.

L'assistante sociale apporte son **aide dans les différentes démarches administratives, demandes de prise en charge et d'orientation**.

Les neuropsychologues assurent la **réalisation des différents bilans d'évaluation neuropsychométrique** à la demande des médecins, et **apportent des conseils sur l'orientation scolaire**.



D'autres professionnels peuvent intervenir auprès de votre enfant :

- des manipulateurs radio
- des kinésithérapeutes
- d'autres médecins spécialistes

PRÉPARER L'HOSPITALISATION

L'admission

Merci de vous munir des documents suivants :



Votre **carte vitale**

Une **attestation de prise en charge sociale** : Sécurité sociale, CMU...

Un **justificatif de prise en charge de mutuelle** pour le ticket modérateur et le forfait journalier

Le **livret de famille**

Une **pièce d'identité de la personne responsable de l'enfant**

Un **justificatif de domicile** : quittance de loyer, facture EDF...

En cas de divorce, de séparation ou de placement, les **justificatifs de droit de garde et d'autorité parentale**

Une **notification d'allocation spéciale** : prise en charge partielle ou à 100 %

Le trousseau

Pour le confort de votre enfant, pensez à prendre :

Produits de toilette : brosse à dents, dentifrice, savon...

Serviettes et gants de toilette

Brosse à cheveux

Vêtements de jour et de nuit en quantité suffisante

Vêtement s'ouvrant par devant pour l'EEG VIDEO

Si vous avez du **matériel adapté à la pathologie de votre enfant** (fauteuil, coque, attelle, couverts adaptés...), pensez à les apporter



Ne pas oublier le doudou !

Les couches sont fournies par le service pendant la durée de votre séjour.

Le suivi médical

Dans le cadre du suivi médical, pensez à apporter :

Le **carnet de santé et de vaccinations** de votre enfant hospitalisé

Les **ordonnances médicales**

Les **résultats d'analyses éventuels**

Les **radiologies éventuelles**

VIE QUOTIDIENNE

Autorisation de soins

Vous devez remplir la **fiche d'identification** de votre enfant, ainsi qu'un **questionnaire sur ses habitudes de vie** pour nous aider à mieux le connaître.

Les parents ou le tuteur légal de l'enfant signent une autorisation de soins dès l'arrivée de l'enfant.

La sécurité

Pour sa sécurité, votre enfant doit **dormir seul** dans son lit ou son berceau. **Pensez à relever les barrières.**

Les traitements médicaux sont administrés uniquement par le personnel infirmier. Aucun traitement ne doit être donné par les parents sans que le personnel n'en soit avisé. Aucune boîte de médicaments, ni nourriture ne doivent être laissées sur les tables de nuit ou sur les adaptables.

Certains enfants doivent **suivre des régimes alimentaires stricts** sous risque d'aggravation de leur état de santé. Aussi, il est interdit de procurer de la nourriture à d'autres enfants que le vôtre.

Les règles d'hygiène

Le lavage des mains et l'utilisation de la **solution hydro-alcoolique** sont obligatoires dès votre arrivée dans la chambre, avant de toucher, ou de prendre dans vos bras votre enfant.

Des règles d'hygiène supplémentaires peuvent être mentionnées sur la porte de sa chambre.

L'accueil des parents

Les parents sont les bienvenus auprès de leur enfant à toute heure du jour et de la nuit.

Une chauffeuse (pliante) est mise à la disposition du parent qui souhaite passer la nuit auprès de son enfant. **Un seul parent est autorisé à rester dormir. Nous vous demandons de les replier dès 8h30 afin de faciliter le travail du personnel.**

Chaque chambre est équipée de sanitaires (douche et toilettes).

Il est interdit de déplacer le matériel des chambres.



Veillez à vos effets personnels.

Le service décline toute responsabilité en cas de vol. Nous vous recommandons de ne pas venir avec des objets de valeur et de prendre votre sac lorsque vous sortez de la chambre.

Les visites

Les **visiteurs âgés de plus de 15 ans** (hors parents) sont autorisés à entrer dans le service de 13h à 20h.

Les visiteurs âgés de moins de 15 ans ne sont pas autorisés à entrer dans le service.

Le nombre de visiteurs est **limité à 2 personnes** par enfant (parents compris).

La télévision

Elle est **présente gratuitement dans toutes les chambres**. La télécommande est à demander au personnel.

Les repas



Seul l'enfant est autorisé à prendre ses repas dans la chambre.

Si vous souhaitez prendre vos repas dans le service, **un réfrigérateur est à votre disposition** près de l'office alimentaire pour déposer vos aliments. Veuillez à les identifier en demandant des étiquettes au nom de votre enfant auprès du personnel soignant.

Un micro-ondes permet de réchauffer vos repas.

Vous pouvez utiliser les tables de la salle commune en respectant en priorité les horaires de repas des

enfants hospitalisés.

La terrasse extérieure est accessible aux enfants et leurs familles jusqu'à 23h30.

La propreté de cet endroit dépend aussi de vous.

La cafétéria est située au niveau du point gris, rez-de-chaussée.

D'autre part, si vous souhaitez accéder au self du personnel, renseignez-vous auprès de la secrétaire.

Pour respecter le repos des enfants, télévision, radio et lumières doivent être éteintes durant l'heure de la sieste et le soir au coucher, ou à tout autre moment de la journée à la demande du personnel soignant.

LES SOINS

La présence d'un parent est obligatoire si votre enfant est agité ou s'il vient pour réaliser un EEG VIDEO.

L'examen médical

Durant son hospitalisation, **votre enfant est examiné cliniquement tous les jours** sous la responsabilité d'un interne ou d'un assistant hospitalier.

Des **examens complémentaires peuvent être prescrits par le médecin** : ils sont réalisés soit à l'hôpital Robert-Debré, soit à l'extérieur, dans une autre structure hospitalière.

Votre enfant peut nécessiter une surveillance par un monitoring.

La prise de sang

Le médecin prescrit des examens qui nécessitent une prise de sang. Parfois celle-ci requiert que **votre enfant soit à jeun** : il ne doit ni boire, ni manger.

Les analyses d'urine

Afin de réaliser certaines analyses biologiques, il est **nécessaire de réaliser un recueil urinaire** occasionnant parfois la pose d'une poche urinaire.

L'électroencéphalogramme (EEG)

Cet examen permet d'**enregistrer l'activité électrique du cerveau en posant des électrodes sur la tête de l'enfant**. Il peut être filmé si nécessaire.

La ponction lombaire (PL)

Elle permet de prélever sans risque du liquide céphalo-rachidien dont l'analyse est **indispensable dans de nombreuses affections neurologiques**.

La ponction lombaire est réalisée par un médecin, dans la chambre de votre enfant. **Après cet examen il devra rester allongé au minimum une heure.**

La sonde naso-gastrique

Il s'agit d'un **petit tuyau qui sert à apporter l'alimentation ou les médicaments directement dans l'estomac de votre enfant**.

La pose de la sonde est un acte qui peut être désagréable mais non douloureux.

Les épreuves métaboliques

Ces examens sont réalisés dans le **but d'orienter un diagnostic ou d'adapter un régime diététique**. Ces épreuves, ou cycles, peuvent être de courte durée ou de 24h en fonction des renseignements recherchés.

Votre enfant doit être à jeun.

Des examens sanguins et urinaires sont nécessaires tout au long de ces épreuves.

La radio, le scanner, l'IRM

Ces examens radiologiques complémentaires consistent à prendre des « photos » du corps de votre enfant. Ils permettent de comprendre ce qui se passe à l'intérieur de son corps. Ils ne sont pas douloureux mais nécessitent parfois que votre enfant ait une perfusion et soit à jeun.

Les explorations fonctionnelles

En complément du service de radiologie, le service de physiologie et d'explorations fonctionnelles permet de mesurer l'activité de différents organes comme le cerveau, l'œil, le cœur...

Nous sommes très attentifs à la douleur de votre enfant qui sera prise en charge par des techniques non médicamenteuses (hypno-analgésie, jeux...) ou médicamenteuses adaptées à son âge.

D'autres examens peuvent être demandés par le médecin référent de votre enfant. Ils vous seront expliqués par l'équipe médicale et paramédicale. N'hésitez pas à les solliciter si vous avez des questions.

Les examens prescrits et réalisés sont interprétés par les médecins et un compte-rendu est réalisé.

Certains résultats vous sont transmis directement, d'autres nécessitent un délai plus long et vous seront remis ultérieurement, après la sortie de votre enfant.

L'ÉCOLE, LES LOISIRS, LA DÉTENTE

L'école



Les enfants ont la possibilité d'être pris en charge par un enseignant de l'Éducation nationale. Ce dernier peut se déplacer au chevet de votre enfant, en cas de problème de mobilité.

L'accès des lieux cités ci-dessous est soumis à l'accord préalable de l'équipe soignante et l'un des parents doit accompagner l'enfant.

Les loisirs, la détente

La maison de l'enfant, située au niveau du point gris - 1 accueille les enfants venant des différents services de l'hôpital.

Un **animateur du centre de loisirs de la Ville de Paris** est présent dans le service les mercredis et pendant les vacances scolaires.

Les bénévoles, Dames en rose, Docteurs Rêves de l'association Théodora, travaillent avec toute l'équipe pour permettre à votre enfant de poursuivre une activité aussi normale que possible pendant son séjour à l'hôpital.

Des ateliers peuvent être proposés à votre enfant tels que musique et contes.

L'espace famille (galerie rez-de-chaussée) est ouvert du lundi au vendredi, de 11h à 17h. C'est un lieu d'accueil, d'écoute et d'information. Vous y trouverez des documents disponibles en différentes langues.

La médiathèque (galerie rez-de-chaussée) est ouverte à tous, en accès libre et gratuit.

Un service des aumôneries est à votre disposition au point vert niveau 0 (à côté de l'espace famille)

- Aumônerie bouddhiste : 06 09 12 74 04
- Aumônerie catholique : 01 40 03 21 67
- Aumônerie israélite : 01 85 55 27 75
- Aumônerie musulmane : 01 71 28 25 40
- Aumônerie orthodoxe : 06 75 80 04 78

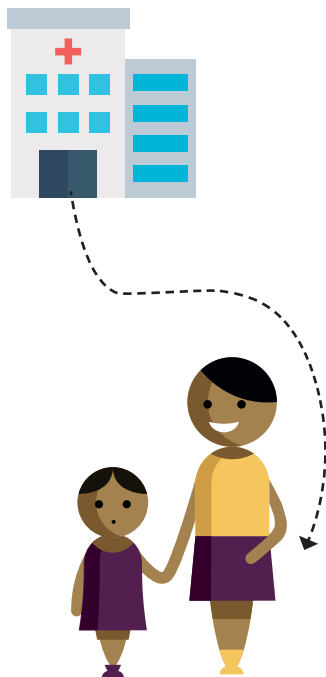
LA SORTIE

Des permissions de sortie en cours d'hospitalisation peuvent être accordées sur avis médical.

La sortie en fin de séjour se fait **sur accord médical et ne peut être effectuée que par les parents ou le tuteur légal.**

Avant votre départ, assurez-vous d'avoir en votre possession tous vos effets personnels ainsi que le carnet de santé de votre enfant.

Des documents (prescriptions médicales, dates des prochains rendez-vous...) vous seront remis par le médecin au moment de la sortie. **Ils sont nécessaires pour organiser la suite de la prise en charge de votre enfant.**



Le suivi médical

Après l'hospitalisation de votre enfant, un suivi médical est assuré soit par des HDJ (Hôpital de jour) ou par des consultations externes avec le médecin référent.



**Le service reste joignable 24h/24
pour répondre à vos questions :**

01 40 03 20 57



Oui, je soutiens le service de neurologie pédiatrique de l'hôpital Robert-Debré

Grâce à vos dons, vous soutenez la recherche et le développement des soins innovants afin d'améliorer la qualité de vie de nos jeunes patients et de leur famille.



JE FAIS UN DON



Hôpital
Robert-Debré
AP-HP

ASSISTANCE
PUBLIQUE



HÔPITAUX
DE PARIS

Grâce à mon don, je soutiens le service de neurologie pédiatrique de l'hôpital Robert-Debré

Je fais un don de :

☐ 25 € ☐ 50 € ☐ 75 € ☐ 150 € ☐ 300 € ☐ Autre : €

Pour faire un don régulier mensuel, RDV sur :

don-hopitaux-nord.aphp.fr/robertdebre/neurologiepediatrique

J'effectue mon don :

☐ **Par chèque** libellé à l'ordre de : « **Fondation de l'AP-HP** »

☐ **Par virement bancaire** en indiquant en objet de virement : « **Don Hôpital Robert-Debré** »

Intitulé du compte : Fondation de l'AP-HP

IBAN

FR76	4255	9100	0008	0143	4380	149
------	------	------	------	------	------	-----

 BIC

C	C	O	P	F	R	P	P	X	X	X
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

☐ **Par carte bancaire** sur **don-hopitaux-nord.aphp.fr/robertdebre/neurologiepediatrique**

Les dons destinés à l'hôpital Robert-Debré sont gérés par la Fondation de l'AP-HP, qui vous adressera votre reçu fiscal.

Mes coordonnées :

☐ Mme ☐ M. ☐ Société :

Nom : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Téléphone :

E-mail :

→ Ce bulletin de soutien est à renvoyer, accompagné de votre chèque ou avis de virement, à :
Hôpital Robert-Debré - Direction du Mécénat - 48 bvd Sérurier - 75019 Paris

☐ Oui, j'accepte de recevoir les actualités de l'hôpital Robert-Debré

Vous bénéficiez d'une réduction d'impôts

PARTICULIERS : 66 % du montant de vos dons sont déductibles de vos impôts dans la limite de 20 % de votre revenu net imposable (au-delà, report possible sur les 5 années suivantes) → Par exemple, un don de 50 € ne vous coûte réellement que 17 €.

ENTREPRISES : 60 % de vos dons sont déductibles de votre impôt sur les sociétés (dans la limite de 0,5 % du CA HT) → Par exemple, un don de 1 500 € ne vous coûte réellement que 600 €.

NOUS CONTACTER

Service donateurs

mecenat.aphp-nord@aphp.fr

Tél. : **01 40 03 36 08**

Principales règles du service de neurologie pédiatrique

L'attribution d'une chambre se fait selon le motif de soin, l'état de santé de votre enfant et les contraintes du service.

Les visites sont autorisées à partir de 15 ans, entre 13h et 20h, avec une limite de deux personnes par enfant (parent compris).

Des mesures spécifiques d'isolement et d'hygiène peuvent être mises en place pour certains enfants. Ces mesures sont indiquées sur la porte de la chambre des patients concernés. Merci de les respecter et de veiller à ce qu'elles soient suivies par tous.

La nourriture est interdite dans les chambres. Un réfrigérateur est à disposition pour les parents qui peuvent y stocker leurs aliments à condition qu'ils soient étiquetés à leur nom.

Certains enfants suivent des régimes alimentaires spécifiques. **Il est strictement interdit de donner de la nourriture à un autre enfant que le vôtre.**

Un seul parent est autorisé à rester la nuit.

Vous pouvez téléphoner **24h/24** pour obtenir des nouvelles de votre enfant. **Les renseignements sont donnés uniquement aux parents.**

01 40 03 20 57

Hôpital universitaire Robert-Debré

48 boulevard Sérurier - 75019 Paris

33 (0) 1 40 03 20 00