







"METTRE DU LIEN DANS LE SOIN"

Près d'1 enfant sur 100 naît avec une cardiopathie congénitale en France. On en parle peu - trop peu - et pourtant il s'agit des malformations les plus fréquentes à la naissance.

Les progrès considérables réalisés en médecine permettent de soigner ces malformations, même les plus graves. Ces progrès sont le fruit des efforts et des engagements portés par des services de pointe, comme l'est le centre de cardiologie pédiatrique et congénitale du CHU de Bordeaux.

À côté de ces soins, il est indispensable de proposer un accompagnement des patients et de leurs familles où la dimension humaine est au coeur des priorités.

C'est la mission que s'est donnée l'association LES LIENS DU CŒUR, en collaboration étroite avec les professionnels du service. Notre ambition est de faciliter le déploiement de l'hôpital « hors des murs »... D'aider à mettre du lien, de l'accompagnement, du relationnel dans le soin. Parce que si l'hôpital fait beaucoup, il ne peut pas tout faire.

Le projet de construction d'une maison d'accueil des familles et des patients, sur le site de l'hôpital Haut-Lévêque du CHU de Bordeaux à Pessac répond à cette volonté. Mais il ne pourra voir le jour qu'avec la mobilisation de toutes les énergies, publiques et privées, individuelles et collectives.

Aujourd'hui, je vous propose de le bâtir ensemble!



Pr. Jean-Benoît THAMBO

Chef du Service des cardiopathies congénitales de l'hôpital Haut-Lévêque du CHU de Bordeaux. Président de l'association Les Liens du Cœur.



Les Liens du Cœur AIDER LES ENFANTS ATTEINTS D'UNE MALFORMATION CARDIAQUE ET LEURS FAMILLES

Créée en 1994, l'association LES LIENS DU CŒUR a la particularité de réunir des médecins et des soignants, des parents, des patients, des entreprises et de nombreux bénévoles... Tous unis et mobilisés pour aider les familles et leur enfant atteint d'une pathologie cardiaque, à mieux vivre la maladie.

Cette particularité est aussi une force. Elle facilite le déploiement d'actions répondant au mieux aux besoins des patients. Elle permet, également de concevoir des projets ambitieux à l'image de la construction d'une Maison d'accueil des familles et des patients sur le site de l'hôpital Haut-Lévêque à Pessac. Elle contribue, enfin, à mettre en place des projets innovants, à l'image des programmes d'éducation thérapeutique ou de « sport et santé. »

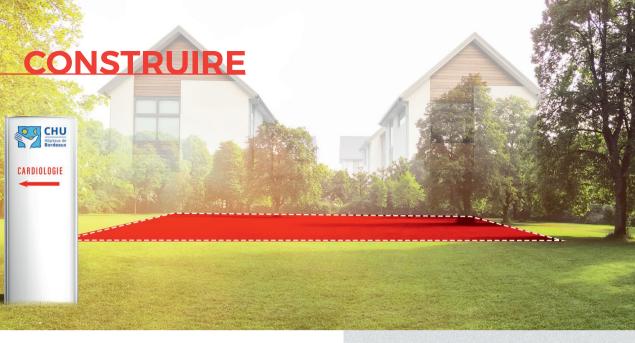
SES MISSIONS

- 1 Accompagner les patients et leur famille
- 2 Sensibiliser et former
- 3 Agir pour l'innovation et la recherche

DES ACTIONS PLURIELLES

Chacune des actions menées par les LIENS DU CŒUR apporte une réponse concrète à des attentes et besoins précis et place le patient et sa famille au cœur des priorités...

- Présence des bénévoles auprès des enfants et des familles
- Gestion d'une navette facilitant les déplacements des familles d'enfants hospitalisés entre les maisons d'accueil de Pellegrin et le site Haut-Lévêque.
- ♥ Collaboration au programme d'éducation thérapeuthique
- **♥** Création de programmes «Sport Santé» et «Santé et Environnement»
- Péunions d'échanges et de rencontres entre patients et familles
- Mise en place d'animations ludiques pour aider les enfants à mieux vivre l'hospitalisation.



POURQUOI UNE MAISON?

Car les patients et leur famille viennent de toute la région Nouvelle Aquitaine – et parfois au delà et même de l'étranger pour bénéficier des traitements innovants dispensés à l'hôpital Haut Lévêque du CHU de Bordeaux.

Car le développement des soins en ambulatoire nécessite de rapprocher les patients avant ou après leur intervention.

Car le site n'ayant pas de structures d'accueil à proximité, les patients, les familles et les services sont confrontés à des difficultés d'hébergement.

Et surtout car la présence de la famille auprès de tout patient hospitalisé notamment lorsqu'il s'agit d'un enfant - est un élément essentiel pour accompagner la période de soins et favoriser la quérison.

CETTE MAISON PERMETTRA DONC:

- de répondre au manque d'hébergements de proximité actuel
- d'accompagner les patients dans l'évolution de l'organisation des séjours hospitaliers
- de réduire l'hospitalisation actuelle conventionnelle en amont et / ou en aval d'une intervention

POUR QUI?

- Pour les familles et les proches des enfants hospitalisés à l'hôpital Haut-Lévêque
- Pour les familles et les proches des adultes hospitalisés à l'hôpital Haut-Lévêque
- Pour les patients résidant à distance de l'établissement : avant ou après une intervention ou un soin ambulatoire
- Pour les professionnels du CHU ayant des projets avec les équipes de l'hôpital Haut-Lévêque ou de l'IHU Lyric



UNE MAISON COMMENT?

C'est au sein du site de l'hôpital Haut-Lévêque à Pessac, en bordure d'un environnement boisé et sur un espace foncier de 2400 m2 que la future Maison d'Accueil verra le jour. Il accueillera également un parking dédié et un espace paysager clos. La maison sera construite à proximité des services de soins et du bâtiment de cardiologie.

Une conception évolutive, éco-responsable et innovante sera privilégiée :

- avec, au départ, une capacité de 40 hébergements pour les patients et les familles mais pouvant être augmentée en fonction des besoins
- avec une architecture éco-responsable respectant l'environnement local
- avec une priorité donnée aux ressources régionales

La maison disposera également :

- d'espaces communs chaleureux (cuisine, bibliothèque, jeux pour les enfants...)
- de services innovants
- d'espaces administratifs et techniques
- d'espaces extérieurs dont un jardin aménagé et un potager partagé



GÉRER

UNE MAISON QUAND & AVEC QUI?

L'association LES LIENS DU CŒUR et le CHU de BORDEAUX ont fait le choix de porter et de construire ce projet ambitieux en étroite collaboration. Une convention de partenariat a d'ailleurs été signée entre les deux acteurs

La Maison d'accueil des familles et des patients sera gérée par LES LIENS DU CŒUR. Ceci afin d'en garantir la pérennité et de préserver les valeurs défendues par l'association.

CETTE ORGANISATION PERMETTRA ÉGALEMENT:

- d'assurer le lien entre patients, bénévoles et professionnels de la santé
- de garantir des tarifs de nuitées accessibles et maîtrisées (grâce au mécénat des acteurs privés et publics et aux conventions établies)
- d'offrir un accompagnement bienveillant, chaleureux et humain

Faciliter l'autonomie logistique des familles (repas, entretien du linge, travail...) et permettre de maintenir le lien avec la fratrie dans un environnement convivial, chaleureux et apaisant.









de la Maison

Conception, étude et modélisation du projet

Chiffrage complet du projet (couts de construction + gestion du projet)

Concertations

2019 à 2023 Phase de collecte de fonds et de gestion du projet

> Collecte des fonds pour financer la construction et les équipements

Gestion du projet

Communication

2021 à 2023 Phase de construction

> Démarrage des travaux prévu pour 2021

Livraison attendue pour 2022-2023

Structuration de l'équipe gestionnaire

Structuration des contenus (ateliers, etc..) et des programmes de recherche afférents à la Maison

À partir de 2023 Phase d'exploitation et de mesure des impacts

AU-DELÀ DE L'HÉBERGEMENT

La maison sera aussi un lieu où pourront être déployées les actions « hors les murs » de l'hôpital...

- Soutien et déploiement de projets d'Éducation Thérapeutique coordonnés par l'UTEP (Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique).
- Mise en place d'ateliers à destination des patients en collaboration avec les équipes soignantes de l'ensemble du site et gérés par l'association (sensibilisation à la santé environnementale, à la nutrition, au sport,
- Rencontres entre les patients, les familles et les équipes médicales.
- **Formations** pour le personnel soignant.
- Organisation d'ateliers thématiques pour les résidents et les non-résidents (bien-être, bien manger, adopter les bons gestes pour l'environnement, initiation à la permaculture, gestion du stress, etc.).
- Organisation d'échanges interprofessionnels pour faciliter les partages d'expérience entre médecins et chercheurs de niveau international.

VOUS SOUHAITEZ SOUTENIR OU EN SAVOIR PLUS SUR CE PROJET?

CONTACTEZ NOUS

contact@lesliensducoeur.org TÉL: 05 57 65 64 65

POUR FAIRE UN DON ET RETROUVER NOS PROJETS, RENDEZ-VOUS SUR

lesliensducoeur.org

VOUS POUVEZ ÉGALEMENT SUIVRE NOTRE ACTUALITÉ SUR NOTRE PAGE FACEBOOK

facebook.com/aveclesliensducoeur



Association LES LIENS DU CŒUR Service des Cardiopathies Congénitales - Hôpital Haut-Lévêque Avenue de MAGELLAN 33604 PESSAC Cedex. Tél. : 05 57 65 64 65