

| |
|---|
| Compte rendu de la Commission Des Usagers du jeudi 24 mai 2018 |
|---|

Présents :

| | |
|--------------------------------|---|
| Monsieur Christian HOECKE | Représentant des usagers, membre de l'UNAFAM |
| Dr Bénédicte CHAMOUN | Médiateur Médecin de la CDU, Médecin-directeur de l'HJ Montsouris |
| Mme Viviane LACOMME | Adjointe qualité et GR et assistante sociale HJ EPI et USIS |
| Madame Rachel MONBOUSSIN-LUCAS | Médiateur de la CDU, Directrice-adjointe de l'HJ Bouloche |
| Monsieur Xavier MOYA-PLANA | Médiateur de la CDU, Directeur HJ EPI |
| Madame Odile NAUDIN | Présidente de la CDU, Trésorière de l'Association |
| Monsieur Grégory MAGNERON | Directeur générale de l'Association |
| Madame Jennifer METZ | Secrétaire de la CDU, Directrice générale adjointe |

La réunion commence à 14h au COPES, 26 bd Brune, Paris 14^{ème}.

I. Bilan des « Cafés des usagers », rapport annuel de la CDU 2017 et perspectives de travail 2018-2019.

Le rapport annuel 2017 de la CDU est commun aux 5 établissements sanitaires de l'Association. Il est présenté, discuté puis renseigné en ligne sur le site de l'ARS (partie Démocratie sanitaire). Les comptes-rendus des « cafés des usagers » sur l'année 2017 sont discutés entre les membres.

■ Café des usagers à l'HJ Bouloche : 12 parents étaient présents.

- Les parents ont parfois des difficultés à **identifier clairement le niveau de scolarité** de leur enfant en référence à une scolarité ordinaire. Les rdvs autour des PPS sont justement l'occasion de prendre le temps d'expliquer aux parents le niveau des apprentissages de leur enfant.
- Mis à part la durée des trajets, les parents n'ont pas pointé de problématique liée aux **transports en taxi**. Néanmoins, la direction reste très soucieuse sur les difficultés d'organisation et de gestion des sociétés de taxis et des chauffeurs. Et désormais dans certains départements, comme le 92, les chauffeurs de taxi n'obtiennent plus la prise en charge des transports.
- Le **cahier de liaison** mis en place depuis deux ans pour faciliter les correspondances entre les professionnels et les parents, n'est plus vraiment utilisé depuis la rentrée, faute de temps pour les professionnels. La direction aimerait pouvoir proposer des rdvs plus fréquents aux familles et d'autres moyens de communication face aux problèmes de compréhension des écrits par les familles.

■ Café des usagers à l'HJ EPI : 4 parents étaient présents.

- Malgré les différents créneaux proposés, la mobilisation des familles est complexe. La présence d'une association de parents qui fasse le relais auprès des familles pourrait être une piste à explorer.
- Les parents souhaiteraient **pouvoir échanger et partager leurs vécus avec d'autres parents**. Certains ont commencé à chercher des coordonnées d'associations qui pourraient répondre à ce besoin. Certains imaginent pouvoir rencontrer les familles dont les enfants sont pris en charge dans les autres établissements de l'Association Cerep-Phymentin. Dix samedis dans l'année, l'HJ EPI propose aux familles de venir échanger avec des parents d'enfants déjà sortis. Les réunions du

service de suite fonctionnement bien depuis de nombreuses années mais peut-être sont-elles insuffisantes pour les familles dont l'enfant n'est pas encore dans un processus d'orientation.

- Les familles aimeraient avoir **accès à plus d'informations sur les activités et les loisirs** proposés dans le 14^{ème} arrondissement de Paris. C'est une préoccupation quotidienne de l'équipe de permettre aux enfants d'accéder à des activités en dehors de l'EPI.
- Au-delà des consultations proposées par l'hôpital Necker et accompagnées par l'infirmière, les familles recherchent des coordonnées de dentistes en capacité d'adapter les soins aux enfants suivis à l'EPI. Le réseau Rhapsod'if propose des consultations de prévention au sein des structures mais une seule fois par établissement, et non des consultations annuelles. Mais ils peuvent transmettre une liste des coordonnées de dentistes qui acceptent de soigner les enfants des HJ.
- Les familles regrettent que **les séjours thérapeutiques** ne puissent pas être proposés à tous les enfants et tous les ans. Les parents soulignent que les séjours sont très bénéfiques pour les enfants et qu'ils reviennent tous ravis et plus autonomes. Des financements pourraient être demandés auprès de la mairie d'arrondissement mais le plus coûteux reste les frais de personnels.

■ **Café des usagers à l'HJ Montsouris : 11 parents étaient présents.**

- Les familles expriment quelques difficultés à comprendre l'articulation entre le projet thérapeutique et le projet pédagogique. Le manque de liaison et parfois le décalage dans le discours entre les référents et les enseignants, interrogent les familles. Certains parents ont du mal à situer le niveau scolaire de leur enfant. Certains parents pointent le **manque de contact avec les enseignants, la nécessité de préciser l'articulation entre le soin et la scolarité, et de définir des objectifs plus clairs sur la partie pédagogique.** En plus des deux rencontres annuelles proposées, les familles ont la possibilité de prendre rdv avec les enseignants à tout moment dans l'année. Mais quasiment aucune famille ne sollicite de rencontre.

Cette question est une préoccupation dans l'établissement. Un travail a démarré sur le bilan de l'unité d'enseignement à partir d'un formulaire Education nationale, approuvé par l'ARS. Les enjeux du bilan : l'évaluation des élèves et les objectifs pédagogiques individuels de l'élève ont-ils été atteints ? Les réflexions ont amené à refondre le support des bulletins scolaires trimestriels. C'est le niveau d'acquisition qui sera mis en avant à la place des notations.

■ **Projet commun : un livret de sensibilisation sur le handicap psychique et le travail en HJ**

- A l'hôpital de jour Bouloche : les **parents ont exprimé leur souffrance face aux regards de l'entourage sur le handicap de leur enfant** et leur difficulté pour l'expliquer. La plupart des familles préfèrent dire que leur enfant va dans une école spécialisée et qu'il est accompagné pour ses difficultés. Les mots manquent pour expliquer simplement les troubles de leur enfant.

- A l'hôpital de jour Montsouris : La plupart des familles expriment un **mal être face au manque de reconnaissance du handicap psychique** et leur difficulté à expliquer à leur entourage le type d'établissement qu'est l'hôpital de jour. Certaines familles parlent d'un « établissement spécialisé », d'un « établissement qui dépend du lycée », d'un « établissement de cure de l'Education Nationale » ...mais les mots manquent.

Beaucoup déplorent cette forte intolérance sociale face aux troubles psychiques, et le sentiment de culpabilité qui pèse sur certains parents. Quasiment tous ont vécu des expériences dramatiques tout au long de la scolarité de leur enfant, avant d'accéder à une prise en charge. **Nécessité d'après les parents, de sensibiliser davantage l'Education Nationale et le monde du travail, au handicap psychique.**

- Pour tenter de répondre sur le manque de reconnaissance du handicap psychique et de la méconnaissance du grand public sur les hôpitaux de jour, il a été imaginé de pouvoir rédiger un petit **livret de sensibilisation** sur le sujet.
Ce livret pourrait, par exemple, s'intituler « mon enfant va en hôpital de jour ». Il décrirait les signes qui conduisent à une prise en charge en HJ, le déroulement des soins proposés, et quels sont les bénéfices d'une telle prise en charge, les progrès et évolutions.
Il sera important de définir précisément, pour ce projet, si ce livret sera destiné aux enfants ou à des adultes, et donc son contenu.
Ce livret serait rédigé conjointement avec les 4 HJ de l'association. Nous pourrions partir de la parole des enfants et adolescents, pour décrire avec leurs mots ce qui les empêchaient de vivre comme les autres avant le début des soins, et ce qu'ils font en hôpital de jour. Ces mots pourraient être complétés par des dessins d'artiste avec une vision extérieure à notre activité.

- **Préoccupations communes des hôpitaux de jour :**
 - La **violence des enfants** en hôpital de jour, au cours des deux premières années de la prise en charge, est de plus en plus préoccupante. Cette violence, parfois extrême s'exerce sur les autres enfants et sur les professionnels.

 - Importance de maintenir **trois cafés des usagers par an, et d'organiser en plus, une rencontre entre les associations de parents, les familles des hôpitaux de jour qui le souhaiteraient et M. Hoecke, en tant que représentant des usagers** (UNAFAM et mandaté par l'ARS), pour rediscuter des sujets abordés au sein de chaque établissement et dégager si possible, des axes de travail communs.

 - Dans le rapport annuel de la CDU, la **traçabilité des réclamations orales des familles** reste complexe avec une absence de critères clairement définis.
Concernant les **événements indésirables, une réflexion croisée** entre les institutions permettrait d'élaborer et de confronter les différentes actions d'amélioration imaginées.

- Les comptes-rendus des cafés des usagers seront affichés pour les familles et discutés en réunion d'équipe/de synthèse.
- La synthèse du rapport annuel CDU sera affichée dans les établissements, communiquée dans les instances, notamment lors de l'Assemblée générale du 7 juin 2018, et mise en ligne sur le site internet associatif.
- Le rapport annuel 2017 de la CDU sera validé sur le site de l'ARS avant le 8 juin 2018.