

Compte rendu du Café-Des-Usagers (CDU) A l'hôpital de jour André Bouloche, le samedi 10 novembre 2018

Présents :

Madame Odile NAUDIN	Présidente de la CDU, Trésorière de l'Association
Madame Laure FABAS	Présidente de l'APACEP
Monsieur Christian HOECKE	Représentant des usagers désigné par l'ARS (UNAFAM)
Madame Jennifer METZ	Secrétaire de la CDU, Directrice générale adjointe

Et la présence de 15 parents d'enfants pris en charge par l'hôpital de jour André Bouloche.

La réunion s'est déroulée de 9h30 à 11h à l'hôpital de jour André Bouloche, 56 rue du Faubourg Poissonnière, Paris 10^{ème}.

I. Présentations

- Mme Fabas : Présidente de l'APACEP

L'association des parents et des amis du Cerep Poissonnière (APACEP) a été créée en mai 1997 à l'initiative de parents accueillis à l'Hôpital de jour pour enfants du Centre André Bouloche situé au 56 rue du Faubourg Poissonnière, à Paris, dans le 10^e.

Sa mission est d'assurer un soutien pour les familles, défendre et protéger l'intérêts des enfants accueillis à l'hôpital de jour, et favoriser les échanges entre les familles.

Mme Fabas assure la Présidente depuis bientôt trois ans et souhaiterais pouvoir passer la main à la fin de l'année scolaire.

- Mme Naudin : Présidente de la Commission des usagers (CDU)

La commission des usagers (CDU) veille au respect des droits des patients et des familles, et contribue à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des enfants et des adolescents accueillis dans les établissements, et de leurs proches.

La Commission est commune aux 4 hôpitaux de jour de l'Association et au CMP.

Les réunions avec les familles ont pris la forme de rencontres conviviales autour de café-chouquettes dans les établissements. Toutes les familles sont invitées à participer au Café-Des-Usagers de leur établissement. Le Café-Des-Usagers à l'hôpital de jour André Bouloche a été organisé en partenariat entre la direction de l'établissement et l'Association des Parents et Amis du Cerep Poissonnière (APACEP).

Madame Fabas a réussi à mobiliser une quinzaine de parents pour participer à cette rencontre du samedi 10 novembre.

- M. Hoecke : Représentant des usagers, désigné par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et adhérent de l'UNAFAM.

L'UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques. Association reconnue d'utilité publique, elle accueille, soutient et informe les familles confrontées aux troubles psychiques d'un des leurs proches. Présente dans chaque région, elle contribue à l'élaboration de la politique de santé dans le domaine de la psychiatrie.

Monsieur Hoecke, en tant que membre de l'UNAFAM, a été désigné par l'Agence régionale de Santé (ARS) pour être représentant des usagers pour les établissements de l'association Cerep-Phymmentin. Monsieur Hoecke connaît depuis très longtemps l'un des établissements et l'association puisqu'il était déjà représentant avant la modification de la CDU.

- Mme Metz : Directrice générale adjointe de l'Association Cerep-Phymmentin

L'Association Cerep-Phymmentin gère 9 établissements sur Paris : 4 hôpitaux de jour, un IME pour adolescents, trois centres de consultations et un centre de formation. Mme Metz coordonne la mise en place des cafés des usagers dans les établissements et les liens entre les différents acteurs présents aujourd'hui.

II. Synthèse des échanges en « Café-Des-Usagers »

Lors de cette réunion, les parents ont pu évoquer certains sujets et/ou poser certaines questions. Parmi les sujets évoqués :

- Monsieur Hoecke invite les familles à consulter le site www.handicap.paris.fr (plein d'informations en lien avec le handicap).



- Les familles peuvent également prendre rendez-vous avec l'assistante sociale de l'établissement afin d'être accompagnées dans leurs démarches administratives.
- Depuis plusieurs mois, l'APACEP et l'Association Cerep-Phymmentin ont le projet d'élaborer un petit livret de sensibilisation sur le handicap psychique à destination des adultes. Cette réalisation serait la concrétisation d'un souhait des parents, déjà exprimé l'an dernier, de savoir expliquer à leur entourage simplement et clairement que leur enfant souffre d'un handicap psychique et également, expliquer comment fonctionne un hôpital de jour.
Mme Fabas a déjà eu l'occasion d'organiser une réunion avec les parents volontaires pour recueillir leurs témoignages face aux regards de leur entourage et du grand public sur le handicap psychique de leur enfant.

- En effet, une recherche documentaire a montré qu'un tel livret n'existait pas.
- Ce projet de livret a donc pour objectif d'aider les familles à expliquer le handicap psychique, souvent invisible pour le grand public, et également de manière simple, le fonctionnement des hôpitaux de jour. Des séances de travail seront planifiées entre décembre et janvier pour mieux définir les modalités de réalisation concrète (par ex volume, texte, impression ou doc sur internet, illustrations ou pas...). Pour l'instant, les familles envisagent une diffusion en format papier et internet.

Une proposition de collaboration avec l'association des familles de Montsouris sera faite lors de la prochaine CDU en décembre 2018.

Les contributions des familles sont précieuses car elles apportent leurs expériences et leurs suggestions. Elles seront bien sûr informées du déroulement de la réalisation.

- La proposition de rencontrer la nouvelle assistante sociale de l'hôpital de jour, a été faite pour les familles exprimant des problématiques de logement.
- De nouvelles familles s'interrogent et s'inquiètent des orientations possibles pour leur enfant à la sortie de l'hôpital de jour et notamment de la possibilité de pouvoir intégrer un système scolaire ordinaire.
- Un constat partagé entre les familles et l'Association Cerep-Phymentin sur les nombreux obstacles face à l'inclusion des enfants atteints de handicap psychique.
La formation fait défaut pour les enseignants de CLIS, pour les animateurs BAFA, pour les AVS. Malgré la loi sur le handicap de 2005, certains directeurs d'écoles ou de collèges font parfois encore obstacle à des projets d'inclusion.
Face au repérage et aux diagnostics encore trop tardifs, les politiques publiques déploient des actions de prévention et de recherches sur les maladies et troubles psychiques. Mais leur concrétisation est inégale. Face aux besoins croissants de places d'accueil en établissements de soin, les financements sont insuffisants ou la psychiatrie est jugée non prioritaire.