

Compte rendu du Café-Des-Usagers (CDU) A l'hôpital de jour du Parc Montsouris, le samedi 15 décembre 2018

Présents :

Madame Odile NAUDIN	Présidente de la CDU, Trésorière de l'Association
Madame Lamotte	Présidente de l'APACM
Monsieur Caillard	Ancien président de l'APACM
Madame Jennifer METZ	Secrétaire de la CDU, Directrice générale adjointe

Et la présence de 7 parents dont les jeunes sont pris en charge par l'hôpital de jour du Parc Montsouris.

La réunion s'est déroulée de 10h30 à 12h à l'hôpital de jour du Parc Montsouris, 20 boulevard Jourdan, Paris 14^{ème}.

I. La commission des usagers

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 Cerep-Phymentin et au COFI-CMP. Mme Naudin, administratrice et trésorière de l'Association, est également Présidente de la commission des usagers.

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 du Parc Montsouris a été organisé en partenariat entre la direction de l'établissement et l'Association des Parents et Amis du Cerep Montsouris (APACM).

II. Changement de présidence de l'APACM

L'association des parents et des amis du Cerep Montsouris (APACM) a été créée à l'initiative de parents accueillis à l'Hôpital de jour du Parc Montsouris, situé au 20 Boulevard Jourdan, à Paris dans le 14^e.

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

Monsieur Caillard a été président pendant plusieurs années. A la sortie de son fils de l'hôpital de jour, il a souhaité mettre fin à son mandat. Mme Lamotte s'est proposée pour assurer la Présidence et tenter de redynamiser l'APACM. Deux autres parents se sont portés volontaires pour assurer les fonctions de secrétaire et de trésorier de l'APACM.

Les démarches administratives liées au changement des membres du bureau sont complexes et prennent beaucoup de temps aux parents afin de réunir toutes les pièces demandées. Mme Naudin et Mme Metz, proposent leur aide aux familles pour finaliser ce changement de Présidence et de bureau.

III. 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 :

- Les parents évoquent les **difficultés de trouver des stages en entreprises pour les jeunes**, en dehors des stages en espaces verts. De nombreuses entreprises sont frileuses à l'idée de prendre en stage des jeunes atteintes d'un handicap psychique. Les familles insistent sur la nécessité d'aller à la rencontre du monde du travail pour sensibiliser les salariés et les employeurs au handicap psychique, en allant jusqu'à proposer un soutien aux maitres de stage pour faciliter leur mission auprès des jeunes accueillis en stage.
- Depuis plusieurs mois, l'Association Cerep-Phymentin a le projet d'élaborer **un petit livret de sensibilisation sur le handicap psychique** à destination des adultes. Ce besoin avait déjà été exprimé par de nombreux parents, pour savoir comment expliquer simplement et clairement à leur entourage que leur enfant souffre d'un handicap psychique et également, expliquer comment fonctionne un hôpital de jour.

La présidente de l'Association des parents de l'hôpital de jour pour enfants André Boulloche (APACEP) a déjà eu l'occasion d'organiser une réunion avec des parents pour recueillir leurs témoignages face aux regards de leur entourage et du grand public sur le handicap psychique de leur enfant.

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.**

Les parents de l'hôpital de jour du Parc Montsouris sont très en demande d'un tel livret, pour permettre **une sensibilisation des enseignants de l'Education Nationale ainsi que les entreprises.** Avec des cibles différentes, il apparaîtra peut être alors la nécessité d'élaborer deux livrets distincts.

Afin de préciser les attentes de chaque parent, il sera diffusé **un questionnaire** pour cibler les objectifs, les cibles, le format attendu....

Des **séances de travail seront ensuite planifiées sur l'année 2019** pour fixer les modalités de la réalisation des livrets (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.

La collaboration des associations de parents et les contributions des familles sont précieuses par leurs expériences et leurs suggestions.

Les familles présentes lors de ce café des usagers à l'hôpital de jour du Parc Montsouris sont très enthousiasmées pour ce projet. De nombreuses idées circulent comme la diffusion plus large sur d'autres supports média afin de sensibiliser massivement le grand public ; une adaptation sous forme de vidéos humoristiques ; une diffusion sur les réseaux sociaux ; et même de proposer une contribution des jeunes sous forme de dessins de BD.

Les familles sont prêtes à se mobiliser pour des réunions de travail, d'échanger par mail ou d'organiser des conférences téléphoniques pour faciliter l'organisation.

- Pour finir, il est proposé une rencontre en 2019, entre les deux associations de parents (APACEP et APACM) pour permettre aux familles d'échanger sur leur vécu de parents mais aussi sur leurs missions de représentants des familles de leur établissement.