

# MON ENFANT VA DANS UN HÔPITAL DE JOUR

## Le handicap psychique au quotidien

*Ce livret est le fruit d'un travail élaboré par des parents. Il est interdit de le reproduire ou de le modifier. Si vous souhaitez recevoir la version papier, écrivez-nous et nous vous l'enverrons avec grand plaisir.*

[vm.com@cerep-phymentin.org](mailto:vm.com@cerep-phymentin.org).

Illustratrice : Agathe Plunian@Cerep-Phymentin -  
Tous droits réservés - 2020

REPRODUCTION INTERDITE



## LE HANDICAP INVISIBLE

Changer le regard des autres pour  
que nos enfants se sentent acceptés !

REPRODUCTION

# PRÉFACE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS

“ Les associations de parents APACEP - hôpital de jour André Bouloche et APACM - hôpital de jour du Parc Montsouris ont le plaisir de recevoir lors de réunions d'information les familles des enfants et des adolescents pris en charge dans ces établissements. C'est un lieu d'échange informel le samedi matin pour favoriser le partage d'expérience autour d'un café entre les familles. Des moments conviviaux pour échanger, voire se rencontrer, après les années compliquées ayant abouti à l'entrée de nos enfants dans un hôpital de jour. Lors de ces réunions, nous constatons que des parents sont dans un grand désarroi par rapport à leur enfant et à leur avenir. Ces moments de rencontres et d'échanges permettent d'aider les parents désorientés.

Ces parents, très discrets la plupart du temps, souvent isolés dans la situation qui leur est propre, ont tous exprimé leur difficulté pour faire comprendre à leur entourage professionnel et personnel le handicap psychique de leur enfant et la nécessité de sa prise en charge en institution.

Ce livret est un hommage à tous ces parents que nous sommes et qu'ils sont et que nous rencontrons. Nous vous invitons ici à découvrir ces enfants, leurs proches et leur quotidien qui semble ordinaire et pourtant...

Ce livret fait suite à des échanges avec les parents des deux hôpitaux de jour dans le cadre de la CDU. Longuement mûri, ce projet a suivi son cours et s'est poursuivi malgré le contexte particulier du Covid-19. Il a été l'occasion de réunions régulières entre la direction Cerep-Phymentin et les représentants d'usagers des deux associations dans un cadre convivial, dynamique, bienveillant.

Recueil de témoignages de familles, ce livret illustré met la lumière sur le handicap psychique, souvent invisible et mal compris par l'entourage. Les combats sont incessants. Nous avons besoin des professionnels autour pour nous aider, pour nous guider, aussi pour les jeunes, pour qu'ils puissent avancer, apprendre, mûrir et s'épanouir dans leur vie de tous les jours. Le travail effectué par les professionnels dans les hôpitaux de jour révèle les capacités des enfants et reconforte par là même les parents.

Sans le soutien de l'association Cerep-Phymentin, ce projet de livret n'aurait jamais vu le jour. Nous souhaitons qu'il vous aide à mieux comprendre ce qu'est le handicap psychique - handicap invisible et les difficultés rencontrées par les familles au quotidien. ”

APACEP (Catherine. A, Laure. F), APACM (Mary. L) et la Commission des Usagers Cerep-Phymentin







Chez le coiffeur :



Chez le dentiste :



Les parents et leur enfant mènent un combat tous les jours,

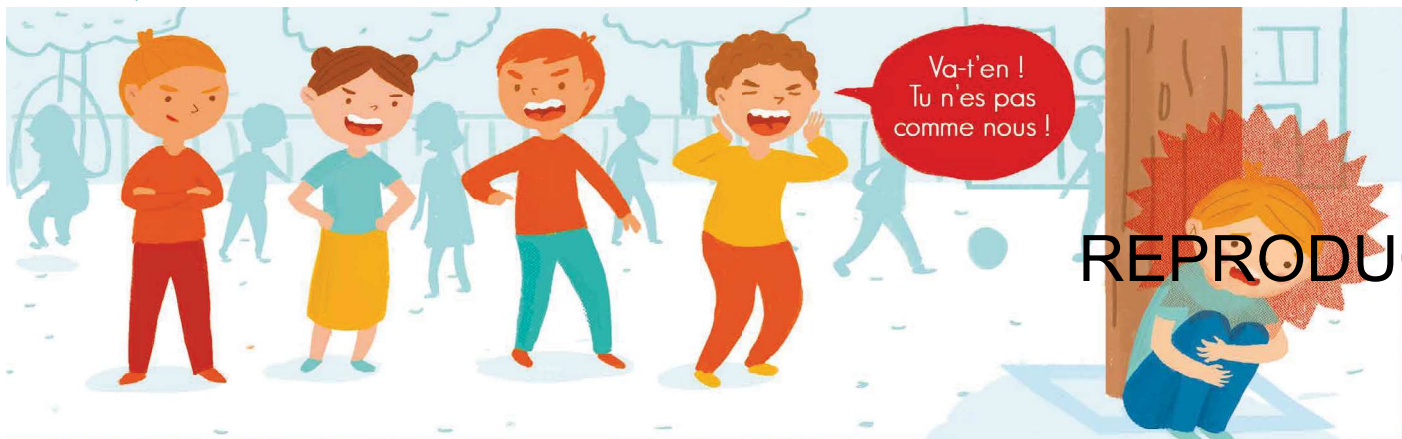


REPRODUCTION

À l'école maternelle :



À l'école primaire :



REPRODUCTION

Étant invisible, ce handicap est d'autant plus difficile à comprendre à l'école.



## Ce que les parents entendent régulièrement : les phrases douloureuses

“ Comment ses sœurs ont-elles réagi quand elles ont appris qu’il était malade ? ”

“ Il fait des caprices. Il est bizarre. Quel enfant mal élevé et en plus les parents le laissent faire ! ”

“ Ce n’est pas étonnant qu’il soit perturbé avec le frère qu’il a. ”

“ Il y a quelques années je ne voulais pas sortir avec mon frère parce que j’avais peur que mes amies me voient avec lui et apprennent qu’il était différent. ”

“ Maman, tu lui cèdes tout parce qu’elle n’est pas comme nous. ”

“ On peut parler devant lui : de toute façon, il ne comprend rien ! Je me demande d’ailleurs s’il est normal. ”

“ Je ne peux même plus parler à ma sœur, à cause de son fils qui est ingérable et trop violent. ”

REPRODUCTION

## L'hôpital de jour comme accompagnement

“ Ces situations illustrent nos vies. Elles racontent les difficultés rencontrées par nos enfants et par nous-mêmes, les parents, les frères et sœurs, qui les entourons jour après jour. Familles, proches, amis, collègues vous ne pensiez pas que le handicap envahissait ces moments ? Vous ne pensiez pas non plus que notre enfant et nous-mêmes puissions nous sentir blessés ? . .

Malgré ces moments, nous souhaitons avancer et faire progresser notre enfant pour qu'il puisse être dans la société : progresser dans ses apprentissages, être en confiance et en autonomie dans la vie de tous les jours.

Pour cela, nous bénéficions du soutien des professionnels dans un hôpital de jour. Cette prise en charge n'est pas forcément possible pour tous ceux qui en ont besoin ; les offres de soin et les dispositifs mis en place sont disparates d'une région à l'autre et manquent cruellement. Aussi la prise en charge des enfants dépend des capacités d'accueil, de l'âge et de la pathologie de l'enfant... “



# Comment fonctionne un hôpital de jour, et qu'y fait-on ?

## COMPOSITION DE L'ÉQUIPE D'UN HÔPITAL DE JOUR

Enseignants

Orthophonistes

Direction administrative

Éducateurs spécialisés

Infirmière

Médecin psychiatre directeur

Assistante sociale

Psychomotricien

Secrétaire

Art-thérapeute

Psychologue

Toute l'équipe de l'hôpital de jour définit et participe à la prise en charge des soins de chaque enfant.

Le projet de soin détermine l'emploi du temps qui varie et évolue en fonction des âges et des besoins des jeunes. Il est révisé chaque année.

Pour certains, la classe a lieu dans des unités d'enseignement localisées à l'intérieur de l'hôpital. D'autres vont en ULIS (Unité locale d'inclusion scolaire) à l'école primaire, au collège ou au lycée et sont à temps partiel à l'hôpital de jour. Le volume horaire scolaire proposé dépend donc des besoins de l'enfant.

L'hôpital de jour propose aussi des sorties culturelles et des mini-séjours. L'épanouissement individuel est au cœur de la prise en charge afin de permettre une meilleure adaptation à la vie sociale.

Tous les mois, les parents rencontrent l'équipe afin d'échanger à propos de leur enfant.

L'établissement est ouvert 210 jours par an et suit le calendrier scolaire.

REPRODUCTION

# LEXIQUE

## LES MOTS DES TROUBLES :

### Handicap psychique, qu'est-ce que c'est ?

On parle de handicap psychique lorsqu'une personne, parce qu'elle souffre de troubles psychiques, se trouve limitée dans sa vie quotidienne : par exemple dans sa capacité à apprendre, à être autonome, à travailler, à participer à la vie sociale.

La loi de 2005 "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" a reconnu les troubles psychiques comme pouvant être à l'origine d'un handicap.

(<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT0000000809647>)

### Les formes du handicap psychique :

- **Hypersensibilité sensorielle :**

réaction excessive à certains stimuli comme le bruit ou la lumière.



- **Isolément relationnel :** appauvrissement des relations sociales dans un ou plusieurs secteurs (familial, scolaire/professionnel, amical, territorial).

Les troubles psychiques constituent un facteur majeur d'isolement relationnel.

- **Réactions inappropriées :** réactions non adaptées à une situation donnée, qu'elle soit sociale ou environnementale.
- **Souffrance mentale :** douleur en rapport avec des idées ou des pensées et dont l'origine n'est pas dans le corps.

REPRODUCTION



## LES MOTS DU SOIN :



- **Atelier thérapeutique** : groupe dans lequel on utilise un moyen culturel, corporel ou artistique (par exemple, la musique, la danse, le modelage...), pour soigner certains troubles ou permettre l'expression et la prise en charge de certaines difficultés d'une personne.
- **Éducateur spécialisé** : professionnel qui accompagne des personnes en situation difficile ou ayant des troubles psychologiques, physiques ou mentaux et les aide à développer leurs capacités d'autonomie, de socialisation et d'intégration.
- **Ergothérapeute** : professionnel qui propose des aides et des techniques de rééducation adaptées aux besoins de chacun de ses patients handicapés afin qu'il parvienne à vivre avec le plus d'autonomie possible.

- **Hôpital de jour** : lieu où l'on accueille et soigne durant la journée des personnes, enfants ou adultes, souffrant de troubles psychiques avec le concours de professionnels de différentes disciplines : psychiatres, éducateurs, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens...
- **Orthophoniste** : professionnel qui rééduque les troubles de la voix, de la parole, du langage afin d'améliorer l'expression, la compréhension et la communication.
- **Psychiatre** : médecin spécialisé dans les troubles psychiques, pouvant prescrire des médicaments si besoin.



- **Psychologue** : professionnel non médecin formé à la compréhension des faits psychiques, des comportements et des processus mentaux.

Changer le regard des autres  
pour que nos enfants se sentent acceptés !

REPRODUCTION

Remerciements aux parents, enfants et aux professionnels qui ont contribué à ce livret ainsi qu'à l'association Cerep-Phymontin d'avoir permis sa réalisation.



Association des Parents et des  
Amis du Cerep Poissonnière



Association des Parents et des  
Amis du Cerep Montsouris

## REPRODUCTION INTERDITE

Illustratrice : Agathe Plunian©Cerep-Phymontin - Tous droits réservés - 2020

Siège social : 31 rue du Faubourg Poissonnière - 75009 Paris

Courriel : [vm.com@cerep-phymontin.org](mailto:vm.com@cerep-phymontin.org)

Site Internet : [www.cerep-phymontin.org](http://www.cerep-phymontin.org)

