POLE GUIDANCE INFANTILE

Secteur de Psychiatrie Infanto-juvénile N°III

COMMISSION DES USAGERS DU POLE

DROIT DU PATIENT

Qualité de l'accueil en service de pédopsychiatrie

« L'accueil du patient et de son entourage est le premier soin. Sa qualité influence la relation future. Il est le lien qui lui permet de s'exprimer tout au long de sa prise en charge et favorise un climat de confiance »

« Le temps de l'accueil est un moment privilégié d'écoute et d'informations pour le patient et son entourage, favorisant une relation de confiance fondamentale pour le vécu des soins. »

Extrait d'un guide d'un établissement de santé en Ile de France sur l'accueil en service de soin

DU COTE DE LA LOI

Le recueil de la satisfaction en établissement de santé

La mesure de la satisfaction est, à l'origine, une recommandation issue de la circulaire du 19 juin 1947 relatant l'intérêt de recueillir l'avis du patient sur le déroulement de son hospitalisation. Elle est ensuite devenue une obligation réglementaire.

L'ordonnance du 24 avril 1996 stipule que « la qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel de tout établissement de santé» et que «celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de la satisfaction des patients».

Elle s'inscrit aujourd'hui en particulier dans le cadre de la **Certification de la Haute Autorité de Santé**. Plusieurs références du manuel de certification insistent sur la prise en compte des attentes des patients, recueillies grâce à des méthodes définies.

La Charte de l'Usager en Santé Mentale ainsi que la **Charte du Patient Hospitalisé** rappellent aussi cette obligation.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) l'a également incluse dans la définition de l'évaluation de la qualité des soins.

CRUQPC ⇨ CDU

2016 publication du décret relatif à la Commission Des Usagers des établissements de santé

La CRUQPC (Commission de Relations Usagers et de la Qualité de la Prise en charge) a vu ses missions évoluer et se renforcer. Son nom a également changé, cette instance se nomme désormais CDU (Commission de Relation Usagers)

LE PROJET GLOBAL DROITS DES PATIENTS

à la Guidance

2005 et 2010

Mise en place de questionnaires « parents»

- Deux évaluations de la satisfaction des usagers à l'aide de questionnaires « parents » élaborés par la CRUQPC
- Ces questionnaires, dont les résultats étaient globalisés, ne sont pas apparus très pertinents pour identifier des actions d'amélioration au plus près des attentes et besoins des usagers.
- Le pôle a donc souhaité conduire cette évaluation avec une autre approche définie en CRUQPC.

2014 • 2015

Développer l'implication des patients et de leurs parents

- Renforcer la CRUQPC
- Identifier les risques spécifiques au droit des patients
- Rechercher la participation des parents comme acteur du soin de leur enfant, faire progresser la réalité du droit des usagers
- Intégrer les parents dans le processus évaluatif

2016 • 2017

Démarche « Promotion de la bientraitance et prévention de la maltraitance passive »

- La CRUQPC propose de relier la question de l'évaluation de la satisfaction des usagers aux thèmes du programme qualité du pôle. Elle a identifié la question de la qualité de l'accueil comme un facteur de bientraitance. Il est décidé de cibler une étude qualitative auprès des parents.
- Approfondissement des connaissances sur la promotion de la bientraitance et le droit des patients mineurs - Formation conjointe entre professionnels et représentants d'usagers de la CDU en novembre 2016
- Définition de la méthode de l'étude et déploiement

2018

- Analyse des résultats et définition de préconisations par la CDU
- Communication et partage avec les équipes
- Présentation le 11 juillet 2018 lors de la journée de pôle dédié à l'évaluation et l'évolution des pratiques cliniques

OBJECTIFS ET METHODE

Préalables

Nous entendons par « satisfaction » : L'action de satisfaire un besoin, de répondre à une demande.
L'accueil du patient et de son entourage est le premier soin. Sa qualité influence la relation future.
Il est le lien qui lui permet de s'exprimer tout au long de sa prise en charge et favorise un climat de confiance.

OBJECTIF : Recueillir le vécu des parents sur la question spécifique de l'accueil à travers leurs TEMOIGNAGES et leurs EXPERIENCES. Il s'agit de l'ACCUEIL au sens « premier accueil » et « accueil au long cours ».
La CDU a identifié 6 déterminants constitutifs du processus d'accueil dans un service de pédopsychiatrie : Accueil physique et téléphonique - Localisation du service et locaux - Les premiers rendez-vous - Les informations reçues- Les relations avec l'équipe - Les horaires

- Identifier ce que les familles perçoivent de nos dispositifs d'accueil et repèrent comme éléments aidants et facilitants dans cette phase « fragile » et essentielle (entrée dans le soin).
- Entendre les parents sur les aspects de notre fonctionnement pouvant les mettre en difficulté, ne pas répondre à leurs besoins ou leurs attentes, voire leur donner le sentiment de ne pas être « bien traités ».

⇨ Et ainsi repérer ⇨

Les éléments contribuant à un accueil de qualité (facteurs de bientraitance = éléments aidants)

Les éléments concourant à une mauvaise qualité d'accueil (facteur de maltraitance passive = sources de difficultés)

Les entretiens avec les parents

Ils ont été menés au début de l'étude en binôme (Emilie Anel, Laure Vergnaud, Sophie Pastor, Nathalie Canela.) Certains principes méthodologiques définis par la CDU ont été source de complexité organisationnelle. Il a été décidé de simplifier certaines modalités de la démarche afin de pouvoir la mener à bien dans un délai acceptable pour la CDU. Les équipes ont été informées de ce changement et sollicitées pour aider l'avancement de la démarche.

En articulation avec les cadres de santé, les assistantes sociales et les secrétaires, les parents ont été rencontrés le plus souvent à l'occasion de rendez-vous pris dans le service. Les parents ont apprécié cette approche facilitante pour eux. La possibilité de refuser leur a été systématiquement présentée.

A l'occasion des entretiens, la majorité des parents ont exprimé leur satisfaction à être rencontrés pour donner leur avis. Unanimement, ce format leur convenait, à la différence des questionnaires de satisfaction habituels. Cela a également permis de faire participer des parents ne maitrisant pas ou mal la langue française.

Au total 66 familles ont participé à l'étude

Majoritairement des mères, quelques parents présents à deux et quelques pères seuls.

Tous les entretiens ont été menés selon les mêmes principes :

- Explication de la démarche, des règles de confidentialité - Présentation de la CDU et de ses missions
- Présentation des thèmes de discussion portant sur l'accueil : *accueil physique / accueil téléphonique - localisation du service locaux - 1er rdv - informations reçues- relations avec l'équipe - horaires*
- Échanges. Aucune question fermée.
- Informations sur les suites données à ce travail au sein de la CDU.

Tous ont duré 15-20 minutes en moyenne. Avec l'accord des parents, des rencontres ont été organisées à plusieurs. Dans certains cas cela été riche et le partage d'expériences a nourri les échanges, dans d'autres cas ce n'était pas opportun.
La quasi-totalité des entretiens se sont déroulés dans les services directement, quelques entretiens ont eu lieu au service administratif à Labège et enfin d'autres téléphoniquement.

Les éléments présentés dans ce document s'appuient sur les points les plus fréquemment évoqués et considérés comme les plus importants par les parents rencontrés. Ils sont complétés par des verbatim qui témoignent de la parole des parents.

Les préconisations de la CDU visent à soutenir les parents et les équipes.

L'accueil téléphonique et physique

L'ACCUEIL TELEPHONIQUE

- Le délai d'attente entre le 1er contact et le 1er RDV est long. Des parents n'ont jamais été rappelés après leur 1er appel.
  C'est à leur initiative que la reprise de contact s'est établie.
  Impression d'avoir été « oubliés » (ex : 1er contact en mai / courrier RDV en novembre et aucune nouvelle entre les deux).

- Pas d'explication reçue sur la gestion de la liste d'attente

- Quand le délai approximatif d'attente est donné à la famille cela est aidant
  Le délai d'attente (même long) est « mieux vécu » quand il est approximativement donné.

- L'écoute, la réactivité et la disponibilité sont les points les plus attendus en termes d'accueil téléphonique

- La grande majorité des parents trouvent très facilitant la possibilité d'échanger par mail

L'ACCUEIL TELEPHONIQUE AU LONG COURS

- Décrit comme efficace, réactif, chaleureux et aidant. Lorsque ce n'est pas le cas, les familles se sentent « mal menées » et non respectées.

- La secrétaire est le point central de l'accueil téléphonique. Certaines familles notent qu'en l'absence de secrétaire, ils peuvent avoir un autre professionnel en ligne et que cela n'est pas idéal, ils ne sont pas garantis de la transmission de leur message.
  D'autres sont satisfaits d'un accueil téléphonique en continu (possibilité d'appeler entre midi et deux facilitante) peu importe la personne qui répond au téléphone.

- La connaissance des horaires d'ouverture du secrétariat est un élément relevé par certaines familles.

- La présence d'un répondeur est appréciée. A la marge, certains parents disent ne jamais laisser de messages.

- Par contre, pour les appels tôt le matin (avant de travailler) le répondeur n'est pas encore en marche.
  D'autres parents n'aiment pas laisser de message, elles souhaitent pouvoir s'adresser à quelqu'un.

- Quand l'organisation d'échanges de mails est en place, elle est utilisée (pratique et facile). Par contre, la bonne réception du mail n'est pas transmise aux parents.

L'ACCUEIL PHYSIQUE

- « Pour vous c'est quoi être bien accueilli ?» : sourire, dire bonjour, se présenter, être reconnu, ne jamais avoir le sentiment de déranger, la ponctualité.

- L'accueil physique au long court soulève le point de l'attente en CMP en particulier. La qualité des salles d'attente est un point important, notamment leur aménagement (lecture, jeux pour les enfants) qui permet de se sentir à l'aise. Certains parents « n'osent » pas attendre avec un plus jeune enfant de peur de déranger.

- La question de secrétariat est souvent posée. Le secrétariat est souvent fermé, à l'arrivée dans le service les parents ne sont pas systématiquement accueillies par quelqu'un.

- Certains parents se sentent mal à l'aise lors des échanges entre les professionnels et les parents dans la salle d'attente

Paroles de parents

- J'ai fait une 1ère demande au CMP qui n'a pas abouti il y a eu quelques RDV et puis plus rien j'ai eu l'impression de tomber dans l'oubli.
- Il y a toujours quelqu'un qui répond au téléphone je trouve ça bien.
- On m'a dit qu'il y avait six mois d'attente j'ai trouvé que c'était normal.
- Quand je téléphone je suis toujours bien accueilli par la secrétaire elle est toujours disponible elle répond à mes questions.
- J'aimerais que l'on me confirme les rendez-vous par mail
- Quand je suis en salle d'attente et qu'un professionnel passe il me dit bonjour il se présente même si il n'est pas concerné par mon enfant
- Quand on arrive au CMP il n'y a pas vraiment d'accueil physique, la secrétaire est dans son bureau la porte fermée, c'est normal elle a du travail, mais ça ne donne pas l'impression d'être accueilli par quelqu'un.
- Dans la salle d'attente il y a beaucoup de passage mais au moins c'est vivant.
- C'est la secrétaire qui nous permet d'être à l'aise dès le début.
- Quand je viens avec mes autres enfants l'équipe se présente aux frères et sœurs de mon fils. C'est important car ils ne se rendent pas compte de ce que leur frère fait au CMP.
- Je ne suis pas juste un numéro de dossier ça je l'ai compris tout de suite.
- Dans les salles d'attente il pourrait y avoir un cahier où on écrit les questions des réclamations…
- Être bien accueilli c'est avoir le sentiment que je ne suis pas un numéro
- Pour moi être bien accueilli c'est le sourire la politesse.

☆ Préconisations de la CDU

1er contact

- Demander l'adresse mail aux parents
- Dès la fiche de 1er contact traitée, envoyer un courrier ou un mail à aux parents accusant réception de la demande et précisant le délai actuel d'attente
- En cas de modification de ce délai, avertir la famille par téléphone **et** par écrit

Accueil physique

- Mettre en place des trombinoscopes pour aider les parents à repérer les différents membres de l'équipe
- Une attention de l'ensemble des membres de l'équipe aux familles qui attendent (« bonjour »/motif de l'attente), est souhaitée en particulier lors de l'absence de la secrétaire
- Eviter les débriefing en salle d'attente devant les familles, tout en étant attentif à préserver ce temps, jugé indispensable par les parents
- Les secrétaires ne pouvant pas être toujours disponibles (accueil d'une autre famille, travail en cours, etc.), disposer d'une affichette précisant aux familles quand la secrétaire peut-être interrompue

Localisation du service et les locaux

- Spontanément, la proximité du domicile n'est pas relevée comme un élément facilitant (peut-être parce que l'organisation des familles pour la prise en charge est souvent exprimée comme fortement contraignante malgré la proximité).
- L'impact de la prise en charge sur l'organisation familiale (école, fratrie, activités, autres PEC…) est vécu comme « lourd et pénible », le poids de la logistique est une difficulté très souvent exprimée quelque soit le dispositif de soin.
- Trouver les locaux est facile. Pour les familles ayant reçu le livret d'accueil avant le 1er RDV la photo du service est un bon repère.
- Pour certains parents la distance est importante et la prise en charge en taxi ne leur convient pas compte-tenu du jeune âge de leur enfant.

LES LOCAUX / SYNTHESE :

Les locaux sont importants pour les familles : leur aménagement, la sécurité, leur adaptation aux enfants, la présence d'un extérieur, leur entretien sont les points les plus évoqués. La présence d'un parking est un élément aidant pour les familles. Les visites des locaux sur la phase d'accueil sont appréciées, elles contribuent fortement à mieux comprendre le travail fait avec les enfants et réduisent le sentiment de lieu de soin « fermé » notamment sur les hôpitaux de jour.

CMP – CATTP de Quint, « la petite maison de Quint » est appréciée, malgré sa configuration perçue par les familles comme très peu fonctionnelle pour l'équipe et le côté vétuste. Renvoie l'image d'un établissement en manque de moyens. Les parents relèvent l'adaptation permanente des professionnels. La salle d'attente est quant à elle moyennement appréciée, non accueillante, trop exiguë, peu confortable, les enfants y entendent le bruit de la salle d'activité voisine et s'impatientent, les parents accompagnés de leur(s) autre(s) enfant(s) préfèrent patienter dans leur voiture…. Le lieu n'est pas adapté à l'attente. La sécurité est notée comme un point important (escalier, route…), les parents notent que les dispositions sont prises (barrières, affichage sensibilisation…). Satisfaction liée à la présence d'un jardin.

CMP St Léon, les locaux neufs sont appréciés (vastes, fonctionnels, « sains »…), la difficulté pour se garer est par contre une difficulté. Certaines familles font la comparaison avec les anciens locaux du CMP de Rangueil (maison de ville, plus proche de certaines domiciliations…). La proposition de visite des locaux au moment de l'accueil est notée comme essentielle par les familles (salles où leur enfant est pris en charge, nature des activités, matériels utilisés…). L'accueil et le secrétariat sont parfois mal identifiés. Le bureau de la secrétaire est « coupé » de l'accueil ». La décoration et les couleurs sont très appréciées des familles, les locaux sont vivants, soignés. Plus de jouets pourraient être à disposition dans la salle d'attente.

CMP St Orens, locaux difficiles à trouver, trop petits, problème de confidentialité, salle d'attente sous l'escalier trop petite non adaptée à l'attente.

CMP Reynerie locaux très accessibles, propres, agréables, neufs. Grande proximité.

CMP Villefranche, les locaux sont appréciés, difficulté pour se garer sans parking dédié, la salle d'attente est décrite comme un lieu pas très agréable, la chaleur l'été créé un inconfort. Pas de visite de service.

CMP Castanet Les parents rencontrés disent ne pas avoir visité le service, mais ils auraient aimé le faire. La salle d'attente est décrite comme agréable, mais les parents disent ne pas attendre sur place.

CMP – CATTP Faourette: le service semble parfois difficile à trouver (petit panneau, pas très visible, extérieur du bâtiment peu explicite). Les parents relèvent la distinction des espaces (les bureaux de consultations d'une part, les salles d'activité d'autre part, et l'espace d'attente). La sécurité est relevée (loin de la route). L'extérieur du bâtiment est décrit comme peu « engageant »

CMP – CATTP Balma, les locaux apparaissent comme vétustes, certains parents évoquent la question de la sécurité. La présence du jardin est appréciée. Locaux difficiles à trouver la 1ère fois.

CMP CATTP Revel : locaux agréables, vastes

HJ les Bourdettes locaux très appréciés, les parents relèvent que les travaux ont beaucoup apporté, la visite des locaux est un élément de compréhension important du travail fait auprès des enfants. Le film de présentation du service est très apprécié des parents. La visite proposée en dehors des moments de prise en charge ne permet pas de se représenter les autres enfants pris en charge.

HJ les Autans les locaux sont décrits par les parents comme appropriés aux enfants, la présence d'un extérieur est très appréciée. La visite des locaux est aidante et les explications qui sont données permettent aux familles une meilleure représentation. Cependant certains parents se rappellent que cette visite a pu majorer leurs inquiétudes (salle d'apaisement…). Pour certains les locaux ont un peu vieilli, malgré un souci de décorer et de bien équiper les espaces, une remise en état (peinture…) serait opportune (souci des conditions de travail des équipes). Locaux sécurisés, implantation en milieu « rural » appréciée. Le parking est un plus.

HJ Magellan locaux agréables, différents d'un « hôpital ».

CMP – CATTP – HJ Lou Caminel, rien de particulier n'est signalé au niveau des locaux. Les parents rencontrés disent ne pas avoir visité le service, mais ils auraient aimé le faire. Pour l'hôpital de jour, les parents sont rassurés que cela ne ressemble pas à un hôpital, les locaux sont adaptés aux enfants.

Paroles de parents

- La salle d'attente n'est pas confortable quand je viens avec mon plus petit je n'ose pas rester car j'ai peur de déranger. Il fait du bruit il s'impatiente.
- La visite des locaux c'est impressionnant toutes les portes qui ferment à clef, ça fait peur. Je ne sais pas si j'ai vraiment bien écouté les explications je n'étais pas vraiment disponible à ce moment-là.
- La visite de l'hôpital de jour ça m'a angoissé, j'ai réalisé que mon fils était gravement malade, qu'il avait besoin de tout ça, de toutes ces personnes
- J'ai trouvé les locaux vétustes je me suis demandé si ce service était vraiment sérieux
- Quand j'ai visité l'hôpital de jour la pièce d'isolement m'a interloqué je n'imaginais pas une seule seconde mon garçon à l'intérieur, je me suis même dit qu'un enfant en crise devait être encore plus angoissé si on le mettait là-dedans. Je vous assure ! Allez la voir cette pièce!
- Les locaux sont sécurisés c'est important pour moi. Il y a des affiches, des consignes de sécurité pour tout le monde.
- Quand j'ai entendu le mot hôpital j'ai vraiment eu peur, quand j'ai découvert le service j'ai été vraiment rassuré.
- C'est important d'arriver dans un endroit agréable, propre, rangé, c'est du respect pour nous.
- Je n'ai pas visité, je connais la salle d'attente et un bureau ou je suis de temps en temps en rendez-vous.
- Les plans sur le livret d'accueil ça aide, enfin surtout la photo du bâtiment.
- Ce serait bien que les salles d'attente soient équipées d'un coin pour les parents qui veulent travailler, ou avoir une table pour s'installer, il n'y a que des chaises pas très confortables.

☆ Préconisations de la CDU

Locaux

- En hôpital de jour, la visite des locaux est pertinente mais s'avère anxiogène pour certains parents, une attention particulière est à apporter sur ce point

- Attention à apporter aux salles d'attente qui semblent, parfois, peu investies
  - Le souhait est exprimé qu'une réflexion soit instituée sur chaque équipe autour de l'aménagement et de l'investissement des salles d'attente
  - Nécessité d'un trombinoscope, de l'affichage des horaires d'ouverture du secrétariat, etc.
  - Installer des jouets/petits livres/revues
  - Prendre soin de la décoration des salles d'attente à partir de productions des enfants, au mieux table pour les parents …
  - Possibilité d'accéder à un classeur d'informations partagées par les parents (expertise parentales) : lieux de vacances pour enfants différents, centres de soin adaptés, modes de garde, etc.)
  - Informations plus générales sur la prévention (les écrans, l'alimentation, le sommeil, les troubles DYS, etc.) *voir site Internet INPES*
  - Plaquettes diffusées aux parents, informations sur le pôle Guidance Infantile, l'Arseaa…

Les informations reçues

Les informations reçues en amont du 1er contact avec le service	Les informations générales sur l'établissement et le service	Les informations sur la prise en charge de leur enfant
▪ Le parcours antérieur à l'arrivée au CMP est souvent décrit comme compliqué. Les parents insistent sur la façon dont le CMP leur a été présenté par l'école, le médecin traitant, le pédiatre, le psychologue scolaire, l'entourage, la crèche… Cette présentation de nos dispositifs a conditionné leur prise de contact. Certains parents disent qu'on leur a déconseillé nos services en raison des listes d'attente. La qualité de l'orientation est un point aidant. La connaissance du CMP par les partenaires orienteurs apparait aux parents comme partielle voire erronée ▪ Quand les parents sont orientés par un autre service ou un professionnel libéral (pédiatre, médecin traitant, orthophoniste …) il est facilitant que le lien soit fait avec le service pour le 1er contact. ▪ Quand le parcours antérieur s'est déroulé à la Guidance (CMP⇨HJ par exemple, ou HJ⇨HJ), les parents sont majoritairement satisfaits de l'accompagnement proposé. Ils se disent aussi plus expérimentés, l'articulation entre les deux services est notée comme fluide, aidante.	▪ Très peu de parents se souviennent de la remise du livret d'accueil (beaucoup de papiers remis dès le début…). Pour ceux qui disent avoir eu le livret d'accueil, très peu de retours au sujet de ce document. Certains parents disent qu'il manque d'informations plus précises sur le service. La « masse » de documents à l'accueil n'est pas facilitante, et les parents ne savent plus à quoi ces documents correspondent. ▪ Un besoin important d'information sur le « protocole » de prise en charge (accueil + évaluation initiale + mise en place projet de soins + évaluations régulières…). Comment les choses vont se dérouler (en CMP). ▪ Les informations affichées en salle d'attente sont repérées par certains parents, notamment les trombinoscopes, les compositions d'équipe… Des informations plus ciblées dans les salles d'attente peuvent manquer ▪ Les parents ne maitrisant pas ou mal le français disent ne pas avoir accès aux informations. Y compris oralement, certains parents disent n'avoir rien compris des explications qui leur ont été données	▪ On distingue des attentes et des besoins différents : -Des parents en demande d'informations détaillées (au-delà du l'emploi du temps de l'enfant, à quoi servent les ateliers collectifs proposés, quels objectifs…). Volonté de comprendre le sens de certaines prises en charge, de disposer d'écrits (bilans …). -Des parents en attente d'informations mais « qui prennent les informations au rythme où elles leur sont données», qui reconnaissent ne pas poser beaucoup de questions. ▪ L'attente principale : des conseils applicables dans la gestion du quotidien, une meilleure compréhension des besoins et des difficultés de leur enfant, une aide à l'acceptation de ses difficultés. ▪ La question du diagnostic est récurrente, les parents sont dans l'attente d'explications sur les troubles de leur enfant. Certains parents trouvent difficile de « devoir poser des questions » pour que cela leur soit expliqué. ▪ Certains parents notent l'importance des explications données à l'enfant : pourquoi il vient, comment le service fonctionne… ▪ La connaissance des autres enfants est souvent attendue des parents en hôpital de jour ▪ Importance du respect de la confidentialité

Paroles de parents

- Si la directrice de la crèche ne m'avait pas bien expliqué pourquoi elle me parlait du CMP pour mon fils, je n'y serais jamais allée et je n'aurais pas pu expliquer à ma famille ma décision
- Je connais le médecin la secrétaire et l'assistante sociale, les autres je les croise je ne les connais pas.
- Être bien accueilli c'est une bonne description de l'établissement, une présentation détaillée des professionnels et de ce qu'ils font avec les enfants.
- La période d'accueil c'est vraiment long, pour nous ça correspond au temps où notre enfant a été évalué, où nous venions à de nombreux rdv sans savoir encore quel serait le diagnostic, les soins proposés… Ce serait bien de savoir que cette période d'évaluation est si longue. Nous ça nous a beaucoup angoissés, on repartait à chaque fois un peu plus inquiets. On pensait que plus c'était long plus c'était grave. Peut-être qu'on nous l'a expliqué, mais au début en tant que parents on est submergés et on n'écoute pas tout.
- Il faut que l'équipe tienne compte qu'au départ nous sommes étourdis par la situation
- Il n'y a jamais d'échange concernant mon enfant dans la salle d'attente là où il y a d'autres parents, l'équipe fait attention à la confidentialité c'est important.
- Au départ on m'a dit que ma fille allait faire beaucoup de bilans mais on m'a pas dit pourquoi et les résultats.
- Le livret d'accueil je l'ai lu j'ai trouvé que c'était clair et intéressant.
- On n'a pas besoin de poser beaucoup de questions, j'ai les réponses avant mes questions.
- Le livret d'accueil je m'en souviens mais je trouve qu'il y avait peu d'informations sur le CMP.
- Les informations dans la salle d'attente ne sont pas très intéressantes. Ce serait bien que nous disposions d'informations qui nous concernent plus. Au début de la prise en charge de mon fils j'ai fait beaucoup de recherches, je me suis constitué une base de ressources (MDPH, …), ce serait intéressant que ce type de documents, de numéros utiles, les transports soient accessibles à tous
- Les informations qu'on nous donne au début sont difficiles à entendre.
- Au départ je ne parlais pas bien le français et je ne comprenais pas c'était très difficile pour moi, tout était flou.
- Heureusement qu'on m'a expliqué pourquoi le CMP était important sinon je n'aurais pas voulu qu'il rate l'école
- Au moment de l'accueil ce qui était le plus important c'était de savoir où il va ce qu'il va faire et avec qui. Si ça ce n'est pas clair, si on ne nous informe pas bien, on ne va pas s'investir dans la prise en charge. Moi la première année j'ai été très absente. Je n'avais pas mesuré l'importance du CMP pour lui.
- J'ai eu le sentiment d'être culpabilisée parce que l'équipe n'avait pas bien pris la mesure de ma situation
- La première chose qu'on attend quand on arrive c'est un diagnostic.
- Il n'y avait pas de psychomotricien au début de ma prise en charge j'aurai aimé qu'on me le dise.
- En hôpital de jour quand la prise en charge commence tout est très lourd il y a beaucoup de rendez-vous
- Quand j'ai vu une équipe aussi importante à l'hôpital de jour ça été très difficile, je me suis dit qu'il fallait tout ça pour mon enfant.
- L'hôpital de jour c'est quand même un lieu fermé, parfois on pense qu'on nous dit pas tout, que c'est le médecin qui décide de tout car on ne voit pas les autres professionnels
- J'étais curieuse de savoir qui étaient les autres enfants qui venaient à l'hôpital de jour, les informations sur ce sujet sont vraiment floues et ça inquiète encore plus.
- On se pose beaucoup de questions sur les autres enfants pris en charge, on aimerait savoir avec qui notre enfant va passer beaucoup de temps à l'hôpital de jour.
- Après la période d'accueil j'ai compris que ma fille pourrait vraiment être aidée à l'hôpital de jour.
- Pour moi au début hôpital voulait dire médicaments.
- Les équipes du CMP et de l'hôpital de jour travaillaient ensemble pour l'orientation de mon enfant ça m'a beaucoup aidé tout a été très fluide.

Préconisations de la CDU

- Nécessité de diffuser des plaquettes d'information aux psychologues scolaires, médecins de crèche, de PMI, médecine scolaire pour préciser les missions de la Guidance et ses champs d'intervention.
- Livret d'accueil : attention à apporter à sa distribution, en mettre en salle d'attente, nécessité d'y intégrer le parcours de soin
- Site internet Arseaa : les parents notent qu'ils sont perdus et que la Guidance n'est pas lisible

Les premiers rendez-vous

- Le point le plus saillant relevé par les parents concernant les 1er RDV est l'accueil des parents et de l'enfant par un binôme de professionnels :
  - Possibilité d'échanger tranquillement (un professionnel s'occupe de l'enfant)
  - Cela leur renvoie immédiatement que le service fonctionne sur un principe d'équipe pluridisciplinaire
  -Temps où les parents disent se sentir écoutés

- Etre accueilli en famille est important.

- L'accueil assuré par le médecin est relevé comme l'élément qui permet de réaliser que l'enfant a besoin de soin

- Lors des échanges les parents citent à plusieurs reprises le nom d'un professionnel qu'ils repèrent comme un référent (personne avec laquelle ils disent se sentir à l'aise)

- Les parents décrivent les 1ers RDV :
  - un temps beaucoup d'inquiétudes et d'angoisses (fragilité, culpabilité) sont déposées
  - un soulagement de pouvoir s'appuyer sur une équipe
  - ils se sentent dans le « flou », besoin de soutien, d'empathie, d'écoute (sentiment d'isolement), de réassurance
  - des moments d'échanges permettant la mise en commun de leurs attentes et des propositions de l'équipe
  - Un moment paradoxal: les informations reçues concernant l'état de l'enfant sont très attendues mais difficiles à entendre

- Certains parents notent le temps pris par l'équipe pour connaître l'enfant, ils ont été sensibles au fait que l'équipe ne « fasse pas de conclusions hâtives »

- Les parents perçoivent que les 1ers RDV servent à évaluer la situation, ils attendent qu'il leur soit expliqué que cette période prend du temps (accueil + évaluation initiale forme un tout pour eux). Pour certains, cette période a généré un stress supplémentaire (parents plus inquiets en sortant des 1er RDV).

- Il est également attendu qu'à l'issue de cette période, leur soit expliqué clairement si le service peut répondre ou non à la problématique de leur enfant.

- Les 1ers RDV constituent pour les parents le début de la prise en charge, la volonté d'être associés dès le départ au soin de leur enfant est exprimée.

- Les parents séparés qui gardent des relations de qualité souhaitent pouvoir être reçus en même temps.
  Les parents séparés qui ne sont pas « en bons termes » souhaitent être informés du fonctionnement du service quant aux informations partagées avec l'autre parent.

- Les 1ers RDV sont parfois vécus comme intrusifs, il faut répondre à beaucoup de questions relatives à leur vie personnelle, familiale… Ils ne comprennent pas toujours pourquoi. Ils évoquent aussi le sentiment de répétition (avoir raconté plusieurs fois leur histoire, sentiment d'être jugés, évalués …)

- Les parents des très jeunes enfants se disent « inexpérimentés », la phase d'accueil est souvent décrite comme difficile.

- L'aide « administrative » est très facilitante pour les parents (dossiers divers, transports…). La présence d'assistantes sociales est relevée fréquemment comme un facteur aidant. Sur la phase d'accueil les parents repèrent l'assistante sociale comme un interlocuteur qui leur est dédié.

Paroles de parents

- La première fois j'ai rencontré le psychologue et l'assistante sociale, ils travaillent en équipe, ça donne confiance. Ils étaient souriants, patients, à l'écoute et respectueux et ils n'avaient pas de préjugés.
- Pendant les premiers rdv je n'ai pas eu le sentiment d'être observée ni jugée.
- Les premiers rendez-vous c'est très angoissant, ce qui nous aide c'est d'être rassuré.
- Les 1ers rendez-vous servent à dire ce que l'on attend et le CMP ce qu'il propose, c'est clair. Après ça se complique, on a très peu d'informations sur la prise en charge.
- On m'a beaucoup aidé pour les démarches administratives à l'entrée à l'hôpital de jour, c'était très précieux
- Je ne suis pas jugée, j'ai expliqué mon parcours et celui de mon enfant, on ne m'a pas dit ce que j'ai déjà entendu dans un autre service : « ah oui vous pourriez écrire un livre… »
- Dès les premiers rdv j'ai vu que l'équipe observait vraiment mon enfant dans le détail.
- Au début il faut avoir confiance parce qu'on raconte notre vie, c'est important de ne pas être en face de quelqu'un d'austère.
- Au début il y a beaucoup de RDV beaucoup de bilans mais je voyais très souvent le médecin qui m'a expliqué et ça m'aidait.
- J'ai connu le CMP et l'hôpital de jour, au CMP nous ne sommes pas assez accompagnés, c'est assez froid.

Relations avec l'équipe

LES RELATIONS AVEC LES MEMBRES DE L'EQUIPE sont décrites comme étant de qualité.
Les parents expriment le besoin de savoir qui fait quoi, de repérer les rôles et fonctions de chacun et la nature du travail fait par chaque intervenant auprès de leur enfant.

- Au moment de l'accueil : l'écoute et le non jugement sont les attentes les plus fortes, ainsi que l'attention portée à leurs questions et aux réponses données. Le besoin de réassurance est très souvent exprimé.

- Les éléments constitutifs du rapport de confiance entre les parents et l'équipe :
  - La qualité de l'articulation entre les professionnels de l'équipe : les parents perçoivent les bonnes relations entre les professionnels d'une équipe, inversement certains notent un manque de communication interne, de mauvaises relations inter-professionnelles
  - La qualité de l'articulation entre l'équipe et les autres partenaires
  - Le sentiment de ne pas être jugés, culpabilisés
  - la pluridisciplinarité des équipes renvoie une image de professionnalisme (beaucoup de compétences centralisées en un même lieu)
  - la possibilité d'être accompagnés par une assistante sociale (démarches administratives, soutien à la parentalité…)

- Les attentes se situent sur les points suivants :
  Disponibilité / Absence de jugement / Qualité des échanges (être reconnus en tant que parents) / Empathie / Bonne distance / Clarté des explications / Soutien / explications sur le comportement et les troubles de l'enfant / *un tiers avec l'école** / renouer une communication avec leur enfant

  ** de façon quasi unanime, les parents CMP expriment que l'école exerce une pression très importante, vécue comme menaçante, disqualifiante.*
  L'articulation très rapide entre CMP et école est un élément majeur pour les parents. En amont de l'accueil des enfants par le CMP, les parents doivent se justifier auprès de l'école sur les démarches entreprises auprès de nos services.

- Le dispositif d'accueil qui vise à leur présenter le service, les soins proposés, l'équipe… a été vécu par certains parents d'hôpitaux de jour comme source d'angoisse.

- Dans les hôpitaux de jours certains parents regrettent de ne pas connaitre chaque professionnel et la nature de leurs interventions. La désignation d'un référent est bien identifiée, les points avec médecin et AS également. Il demeure un sentiment que certaines choses sont cachées. Le souhait de pouvoir rencontrer les enseignants a été plusieurs fois exprimé.

Paroles de parents

- Je trouve qu'au CMP la fréquence des rendez-vous pour les parents est trop faible.
- Au début le plus important pour moi c'était que le CMP aide l'école à changer de regard sur mon fils.
- Les écoles pensent que le CMP va tout régler comme des magiciens, il faut que les CMP expliquent ce qu'ils font et ne font pas.
- Lorsque je parle au médecin j'ai le temps de parler c'est important car je ne parle pas bien français et j'ai envie qu'on me comprenne. Je vois aussi qu'elle fait des efforts pour que je comprenne, elle parle lentement.
- Le plus important c'est d'être aidé avec l'école.
- Le plus important c'était d'avoir un intermédiaire entre l'école et moi je voulais que ça s'apaise à l'école.
- L'école me mettait une énorme pression ils ne me croyaient pas quand je disais que j'avais pris contact avec le CMP et que j'étais en attente d'un rendez-vous.
- Je vois le rapport de travail qu'il y a dans l'équipe, ils sont coordonnés ils sont professionnels, ils communiquent. Pour moi c'est la base.
- Les professionnels parlent entre eux, se respectent, c'est la preuve qu'ils travaillent ensemble, pour moi c'est le plus important.
- L'équipe a beaucoup changé, on ne m'a pas informé, ni expliqué.
- Quand je discute avec eux c'est important pour moi de dire que je ne suis pas d'accord avec certaines choses
- Au départ il faut accepter très vite ce qu'on nous propose, on n'a pas toujours l'impression d'avoir le choix, il faut adhérer il n'y a pas d'autre option.
- Je n'ai pas eu confiance tout de suite, je pensais que j'allais être jugée que les professionnels avaient des a priori, en fait c'était moi qui en avait sur eux.
- J'ai rarement vu des professionnels aussi investis dans la prise en charge, il y a beaucoup de compétences dans le service.
- Avec l'équipe je peux m'exprimer sans que ce soit dans le conflit. Je suis libre de parler.
- Nous sommes reconnus en tant que parents, ce que l'on dit est pris en compte

Préconisations de la CDU

Echanges avec l'équipe :

- Regrets exprimés, par plusieurs parents, sur l'insuffisance d'accompagnement des familles par les assistantes sociales pour les démarches administratives

Les horaires, les plannings

- Les parents CMP ne relèvent pas de difficulté particulière concernant les horaires.
- Il est noté que lorsque les prises en charge CMP sont sur des temps scolaires l'organisation est plus complexe.
- Les parents sont très satisfaits et sensibles à la ponctualité.
- Les retards de l'équipe sont mal vécus.
- Certains parents expriment leur manque de rigueur sur les horaires
- La crainte d'être en retard est souvent exprimée (stress) en particulier lorsque que le service ne dispose pas de parking
- La prise en compte de leurs contraintes est attendue. Beaucoup expriment un stress lié à l'organisation des soins. Certains parents insistent sur les aménagements qu'ils ont dû mettre en place (réduction temps de travail, grands-parents, …)
  Des changements d'horaire sont parfois demandés par les familles et le fonctionnement leur semble assez rigide (en particulier les RDV avec le médecin « pas de négociation possible »).
- Pour les « RDV parents » les ouvertures tardives sont facilitantes pour ceux qui travaillent (l'accueil téléphonique entre 12h et 14h est apprécié)
- En hôpital de jour, pouvoir disposer du planning avant les vacances d'été est attendu par les familles, et les RDV parents fixé à l'avance est un point très aidant.

Paroles de parents

- Quand un professionnel est absent on me prévient
- C'est important que l'organisation soit souple
- C'est possible d'annuler un rendez-vous, on me dit que ce n'est pas grave, ça c'est bien.
- C'est important de pouvoir anticiper avec notre enfant la rentrée scolaire, le planning de rentrée n'est pas envoyé assez à l'avance, il change souvent, c'est un problème pour s'organiser.
- Je suis parfois perdue avec les périodes de fermeture, les emplois du temps qui changent pendant les vacances
- Les heures de rdv sont respectées, c'est bien

Préconisations de la CDU

- Avertir les familles lors de départs et arrivées de professionnels, de remplacements et en particulier pour les hôpitaux de jour de changement d'emploi du temps en lien avec des absences ou des facteurs intercurrents.
- Nécessité de mettre un répondeur sur chaque antenne sur lequel sont précisés les horaires du secrétariat et le fait que le répondeur est consulté tous les jours

Pour ces deux points, nécessité de travailler avec le groupe secrétaires

- Nécessité d'acter, au niveau de la famille, par téléphone ou par mail la bonne réception des messages laissés sur le répondeur ou sur l'adresse mail du service
- Mise en place d'une procédure de consultation hebdomadaire du répondeur et de la boite mail, même en l'absence de la secrétaire