

Maison des Usagers

Centre Hospitalier de Béthune Beuvry

Lettre d'information

Rétrospective

Action de sensibilisation sur la
sclérose en plaques avec
l'AFSEP et Defisep

À ne pas manquer !

Comprendre la maladie d'Alzheimer
et les maladies apparentées

Podcast

La Fabrique des Possibles : le quotidien
des familles face au polyhandicap

Sous les projecteurs

Rencontre avec Rolande PAYELLEVILLE,
Représentante locale d'Épilepsie France
pour le Pas-de-Calais

Calendrier

À vos agendas : le temps fort
du mois !



Évènements



Retour sur notre dernier évènement

Une **action de sensibilisation** dédiée à la **sclérose en Plaques** s'est tenue le mercredi 10 juin 2026, de 14h à 16h, en présence de **Madeleine POIDEVIN-LEGRAND**, Déléguée de l'**Association Française des Sclérosés en Plaques (AFSEP)** et de **Philippe LAMBERT**, Président de l'**Association Defisep**.

Cette action s'est déroulée au sein du **bâtiment B6** (service des explorations fonctionnelles) et s'adressait aux patients, familles et professionnels de santé.

Objectif : **informer et sensibiliser le public sur la sclérose en plaques**.

Nous remercions **tous les participants** pour leur **présence** et la **richesse des échanges** partagés lors de ce moment **convivial**.



Notre prochain évènement

Une **action de sensibilisation** sur la **maladie d'Alzheimer** et les **maladies apparentées** se tiendra le **jeudi 24 septembre 2026** de 14h à 16h.

À cette occasion, **Françoise et Babette, bénévoles** au sein de l'**Association France Alzheimer**, ainsi que **Marie POQUET, Infirmière Coordinatrice du Relais des Aidants** seront présentes pour **échanger avec les usagers** et **répondre à leurs questions**.

Cette rencontre aura lieu dans le **hall d'accueil du Centre Hospitalier de Béthune Beuvry**, dans un espace accessible à tous.

Cette rencontre sera l'occasion de **mieux comprendre la maladie d'Alzheimer** et les **maladies apparentées**, d'**échanger** et de **découvrir les dispositifs d'accompagnement** disponibles pour les personnes concernées et leurs proches aidants.

Toute personne souhaitant **s'informer** ou **échanger** avec les intervenants est la bienvenue !



Podcast

Épisode 23

Jeudi tout aux Usagers sur La Fabrique des Possibles !

Jeudi tout aux Usagers ! Un Podcast qui met en lumière des acteurs trop peu connus mais dont le rôle est essentiel dans le parcours de soins : les Représentants des Usagers, les bénévoles associatifs ou encore les patients experts.



Jeudi tout aux Usagers !

Nora
Directrice des Relations avec les Usagers

Philippe
Représentant des Usagers

Episode #23

Jeudi tout sur l'Association la Fabrique des Possibles
Destinée aux personnes en situation de polyhandicap et à leurs familles

Notre invitée

Calypso HUON RICO
Fondatrice

Le Podcast de la Maison des Usagers du CH de Béthune Beuvry avec le soutien de l'ARS Hauts-de-France

L'histoire et la mission

À la naissance de son fils Louis, aujourd'hui âgé de 10 ans et en **situation de polyhandicap**, Calypso (éducatrice spécialisée) s'est heurtée à l'**isolement** et à l'**épuisement**.

Pour **aider les proches** confrontés aux mêmes épreuves, elle a fondé **La Fabrique des Possibles**.

Son objectif : **alléger la charge des soins pour redonner une place aux petits bonheurs du quotidien**.

L'approche de l'Association

- **De pair à pair** : un accompagnement horizontal d'aidant à aidant, hors du cadre institutionnel classique.
- **Soutien sur-mesure** : du répit, des activités de bien-être et des moments de relayage proposés sans lourdeur administrative.
- **Prise en charge globale** : des temps dédiés aussi bien aux parents, aux enfants handicapés qu'aux fratries pour préserver l'équilibre familial.

Changer de regard sur le polyhandicap

Face au manque de ressources accordées à cette minorité, Calypso rappelle **qu'absence de parole ne signifie pas absence d'opinion**.

L'Association **valorise l'autodétermination** via des **modes de communication alternatifs** (regards, pictogrammes, gestes) et **milite pour une vraie reconnaissance de la personne, au-delà du soin**.



C'est un lieu où toute la famille trouve sa place.



Abonnez-vous et recevez mensuellement notre Podcast
<https://podcast.ausha.co/jeudi-tout-aux-usagers?s=1>

Sous les projecteurs !



Rolande PAYELLEVILLE, Représentante locale de l'Association Épilepsie France pour le Pas-de-Calais

Parlez-nous de vous, de votre Association.

Il faut savoir qu'Épilepsie France est une **Association nationale**. Le Docteur FORTIER est déléguée dans le Nord-Pas-de-Calais et, pour ma part, je suis **représentante locale du Pas-de-Calais**.

Le but est de **rencontrer les personnes atteintes d'épilepsie**, d'**aider les familles**, de les **orienter** quand c'est possible et de les **conseiller** au **niveau médical**, au **niveau du travail** ou encore au **niveau administratif**. Cela peut concerner, par exemple, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ou d'autres démarches liées au handicap.



Quels sont vos prochains rendez-vous ou temps forts avec votre Association ?

Les **groupes de parole** se font en présence de deux médecins spécialistes en neurologie ainsi que d'une psychologue.

Quand nous faisons des **sorties**, c'est toujours à proximité d'une gare. En effet, avec l'épilepsie, certaines personnes ne conduisent pas. Il est donc **important qu'elles puissent venir facilement aux rencontres**.

Nous choisissons donc toujours des lieux proches d'une sortie de métro ou d'une gare. Les **groupes de parole** se déroulent notamment **près de la gare de Lille**.

Nos **sorties sont souvent culturelles**. Les personnes aiment bien aller visiter des lieux comme la **Piscine de Roubaix**. Nous faisons également **régulièrement des activités** comme du **bowling**. Le bowling permet aux personnes de se rencontrer et de parler plus facilement tout en étant dans une activité ludique.

En général, les **participants viennent en famille** donc ce sont toujours des **moments très plaisants et très sympatiques**.

Nous avons également, cette année, un **forum en novembre au ministère de la Santé**.



Les personnes ont besoin de parler, car l'épilepsie n'est pas une maladie facile à vivre.

Sous les projecteurs !



Pourquoi est-il important pour vous d'être présente à la Maison des Usagers ?

C'est important parce qu'on **rencontre les malades et leurs familles**. Ils peuvent **discuter, échanger**.

Les personnes ont besoin de parler, car **l'épilepsie n'est pas une maladie facile à vivre**. C'est encore une **maladie que l'on cache**. Les personnes **hésitent à en parler autour d'elles**.

On va parler d'un cancer mais on ne va pas forcément parler de l'épilepsie, parce que c'est une maladie qui fait peur même si elle peut prendre plusieurs formes. Il peut y avoir des **formes bénignes comme des formes plus graves**.

Je suis moi-même parent d'une fille épileptique.

Le fait de rentrer dans une **Association** permet aux personnes de **parler plus facilement**. Elles peuvent **échanger, partager leur expérience**, et elles sont contentes de pouvoir **discuter** avec des personnes qui **comprennent ce qu'elles vivent**.

Vous souhaitez contacter l'Association ?

Permanences téléphoniques :

- Du lundi au vendredi, de 18h à 20h
- Numéro : 06.78.26.26.23

Contact par mail : r.payelleville@gmail.com



Pourquoi est-ce important, selon vous, que les personnes connaissent l'existence des Associations à la Maison des Usagers ?

C'est vrai que les personnes ne **connaissent pas toujours l'existence des Associations**. C'est pourtant un **vrai atout**, car cela leur permet de **venir à notre rencontre et d'échanger plus facilement, sans être jugées**.

Prochaine permanence à la Maison des Usagers du Centre Hospitalier de Béthune Beuvry



Venez rencontrer l'Association **Epilepsie France**

Venez rencontrer **Rolande PAYELLEVILLE** lors de la prochaine permanence de l'Association Epilepsie France, à la Maison des Usagers du Centre Hospitalier de Béthune Beuvry.

Prochaine permanence

➤ **Vendredi 18 septembre 2026, de 14h à 17h**

Contact

📞 Suzie BOY, Coordinatrice de la Maison des Usagers
☎ 03.61.40.61.52
✉ maisondesusagers@ch-bethune.fr
📍 27 rue Delbecq, 62408 Béthune



Il n'est jamais trop tard pour écouter notre podcast !

« Jeudi tout sur l'Association Epilepsie France ! »



YouTube



ausha

Calendrier septembre 2026



Mardi
01
Septembre

La Fabrique des Possibles

Permanence à destination des **parents aidants d'un enfant polyhandicapé**.

<https://associationlafabriquedespossibles.fr/>



Horaire : 13h30-15h30

Lieu : Maison des Usagers



Mercredi
02
Septembre

La Vie Active

Permanence d'écoute à destination des **personnes victimes de violences verbales, psychologiques, physiques, sexuelles et/ou économiques**.

Uniquement sur inscription : 03.61.40.61.52



Horaire : 14h-16h30

Lieu : Maison des Usagers



Lundi
07
Septembre

Santé Respiratoire France

Permanence à destination des **personnes souffrant de maladies respiratoires** (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), apnée du sommeil, fibrose pulmonaire, asthme...)

<https://sante-respiratoire.com/>



Horaire : 14h-16h

Lieu : Maison des Usagers



Mercredi
09
Septembre

Association Française des Sclérosés en Plaques

Permanence à destination des **personnes atteintes de Sclérose en Plaques**.

<https://afsep.fr/>



Horaire : 13h-16h

Lieu : Maison des Usagers



Vendredi
11
Septembre

Entraid'Addict

Permanence à destination des **personnes présentant une addiction ou de leur entourage**.

<https://www.entraidaddict.fr/>



Horaire : 14h-16h

Lieu : Maison des Usagers



Lundi
14
Septembre

Afa Crohn RCH France

À destination des **personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la rectocolite hémorragique**.

<https://www.afa.asso.fr/>



Horaire : 13h-16h

Lieu : Maison des Usagers



Mardi
15
Septembre

Le Pouvoir de l'espoir

Permanence à destination des **personnes présentant une addiction ou de leur entourage**.

<https://www.lepouvoirdelespoir.fr/>



Horaire : 14h-16h

Lieu : Maison des Usagers



Calendrier septembre 2026



Mercredi
16
Septembre

La Vie Active

Permanence d'écoute à destination des **personnes victimes de violences verbales, psychologiques, physiques, sexuelles et/ou économiques.**

Uniquement sur inscription : 03.61.40.61.52



Horaire : 14h-16h30

Lieu : Maison des Usagers

LA VIE
ACTIVE
Association régionale
Humaniste et Fraternelle

Jeudi
17
Septembre

Association Française des Diabétiques de Béthune

Permanence à destination des **personnes atteintes de diabète.**

<https://afd62-bethune.federationdesdiabetiques.org/>



Horaire : 15h-17h

Lieu : Hall d'accueil du CH

AFD 62
Association des Diabétiques
de Béthune

Vendredi
18
Septembre

Épilepsie France

Permanence à destination des **personnes concernées par l'épilepsie et leurs proches.**

<https://www.epilepsie-france.com/>



Horaire : 14h-17h

Lieu : Maison des Usagers

épilepsie
france le vie d'abord

Lundi
21
Septembre

France Parkinson

Permanence à destination des **personnes atteintes de la maladie de Parkinson.**

<https://www.franceparkinson.fr/>



Horaire : 15h-17h

Lieu : Maison des Usagers

FRANCE
PARKINSON

Mardi
22
Septembre

Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy

Permanence à destination des **aidants et des personnes atteintes de la maladie à Corps de Lewy.**

<https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org/>



Horaire : 14h-16h

Lieu : Maison des Usagers

A2MCL
Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Jeudi
24
Septembre

Sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées)

Dans le cadre de la **Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer**, célébrée le lundi 21 septembre 2026.



Horaire : 14h-16h

Lieu : Hall d'accueil du CH

FRANCE
ALZHEIMER
& MALADIES APPARENTÉES
62 PAS-DE-CALAIS
RELAIS DES AIDANTS

Lundi
28
Septembre

Représentants des Usagers

Permanence assurée par les **Représentants des Usagers**, à votre écoute.

✉ representantsdesusagers@ch-bethune.fr



Horaire : 14h-16h

Lieu : Maison des Usagers



Accès

📍 27 rue Delbecque, 62 408 Béthune

À proximité du Parking A

L'arrêt « Hôpital-Quai 1 », situé face à l'entrée de l'hôpital, est desservi par les lignes TADAO : 10, 24, 56, Bulle 2 et Bulle 4.



La Maison des Usagers

La **Maison des Usagers du Centre Hospitalier de Béthune Beuvry** s'inscrit dans une démarche continue d'amélioration de la qualité de la prise en charge des usagers.

Cet espace **neutre, rassurant et convivial** est destiné aux **patients, résidents, familles, professionnels de santé et Associations**.

Il constitue un **trait d'union entre les lieux de soins et les usagers**.

La **Maison des Usagers** répond aux **préoccupations de tous** par différentes actions :

- **Écouter, informer et orienter** les usagers dans leurs parcours de soins ;
- **Donner de la visibilité** aux Associations et **promouvoir** leurs actions ;
- **Organiser et valoriser des actions** de prévention et de promotion en santé.

Du **lundi au vendredi de 9h à 12h et de 13h à 17h**.

Espace **gratuit** et **accessible sans inscription préalable**.

Contact



👤 **Suzie BOY**
Coordonnatrice de la Maison des Usagers

📍 27 rue Delbecque, 62 408 Béthune
☎ 03 61 40 61 52
✉ maisondesusagers@ch-bethune.fr

Pour plus
d'informations



Lettre mensuelle

Directeur de publication : Bruno DONIUS, Directeur Général

Comité de rédaction : Suzie BOY, Coordinatrice de la Maison des Usagers, Nora BOUGHRIET, Directrice des Relations avec les Usagers et des Affaires Juridiques