

# **“ Projet participation des représentations des patients et de leurs familles ”**

## **Rapport d'activités 2014**



## **Remerciements**

Nous tenons à remercier respectivement toutes les personnes qui, d'une manière ou d'une autre nous ont soutenus et encouragés dans le cadre de nos actions en 2014 et plus spécifiquement:

Monsieur Bernard Jacob, Coordinateur de la Réforme des soins en santé mentale et ses adjoints Madame Magda Coture et Monsieur Donatien Macquet, pour leurs conseils et encouragements.

L'équipe du Service Public Fédéral, et plus particulièrement Monsieur Paul De Bock, Monsieur Bart Schepers, Monsieur Dominique Bonarelli pour avoir mis à notre disposition leurs expertises et leurs compétences.

Tous les usagers, les proches, les représentants et professionnels pour leur collaboration.

## Colophon

### Adjudicateur

SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement

### Organisations mandatées

#### Psytoyens asbl:

Pascal Colson  
Marie-Céline Lemestré  
Julie Delbascourt

#### UilenSpiegel vzw:

Jan Delvaux  
Wouter De Witte

#### Fédération des associations de Similes Francophone :

Claire Van Craesbeeck  
Fabienne Collard  
Caroll Blairon

#### Fédération des associations de Similes Flamandes:

Mieke Craeymeersch  
Elke De Groote  
Chanou Vrijdaghs

#### A.I.G.S. asbl:

Stéphanie Natalis

#### LUCAS – Université Catholique de Louvain:

Jeroen Knaeps  
Lut Van Hoof  
Prof. Dr. Chantal Van Audenhove

Le présent rapport est le résultat d'une collaboration entre partenaires francophones et néerlandophones. Il a été traduit à titre indicatif. Pour une interprétation plus conforme, veuillez-vous référer à la version originale



## Table des matières

1	Introduction .....	5
1.1	Bref historique du projet .....	6
1.2	Les objectifs .....	7
1.3	Les partenaires .....	8
1.3.1	Les associations de proches .....	8
1.3.2	Les associations d’usagers .....	9
1.3.3	Les partenaires scientifiques .....	10
2	Organisation des réunions et suivi des objectifs .....	12
2.1	Les comités d ’accompagnement .....	12
2.2	Les “Stuurgroep et Werkgroep” .....	12
2.3	Divers .....	14
3	Description des actions développées .....	14
3.1	Les checklists .....	14
3.1.1	Méthodologie .....	14
3.1.2	Les résultats.....	19
3.2	Recommandations.....	20
3.2.1	De manière globale .....	20
3.3	Vers une meilleure participation des usagers et des proches.....	21
3.4	Vers une meilleure participation des représentants.....	28
3.5	Les annexes au guide de la Réforme .....	31
3.5.1	Le guide « Les familles comme partenaires de soins » .....	31
3.5.2	Guide usagers .....	32
3.6	Rapports d’activités des partenaires de terrain .....	32
3.6.1	Psytoyens.....	33
3.6.2	Similes Wallonie .....	36
3.6.3	UilenSpiegel vzw.....	41
3.6.4	Similes Vlaanderen .....	44
4	Plan d’actions général du projet.....	50
5	Conclusions et perspectives .....	56
6	Annexes .....	57

### Liste des tableaux

Tableau 1 Item: Adaptation de l’information en vue d’une bonne compréhension	16
Tableau 2. Nombre de checklists complétées par réseau - Représentants	19
Tableau 3. Nombre de checklists complétées par réseau - Usagers	19
Tableau 4. Nombre de checklists complétées par réseau - Proches	20

### Liste des figures

Figure 1 Opportunité de participation	17
---------------------------------------	----

# 1 Introduction

Depuis quelques années, maintenant, les associations d'usagers et de proches travaillent, en étroite collaboration, en poursuivant un objectif bien ambitieux, à savoir celui d'apporter leur expertise à la Réforme des soins en santé mentale et ainsi de contribuer à l'amélioration des soins.

Ce rapport présente les actions menées durant le courant de l'année 2014, il est la vitrine du projet.

En effet, il permet d'apporter une certaine visibilité de l'état d'avancement du travail et de décrire ce qui a été réalisé et ce qui doit encore être approfondi. Des objectifs sont déterminés, ajoutés, modifiés ou encore affinés, en fonction de l'évolution du projet Participation et de son contexte.

Dans la première partie de ce bilan, nous décrivons, brièvement, l'historique du projet, qui en sont les partenaires et les missions qui nous sont confiées.

Ensuite, nous détaillons les différentes rencontres et leur contenu qui ont réuni les partenaires.

Nous précisons notre méthodologie et les premiers résultats que nous pouvons formuler sous forme de recommandations. Celles-ci sont de deux types :

- Des recommandations « macro » qui représentent le point de vue des représentants.
- Des recommandations « micro et méso » qui représentent le point de vue des usagers et des proches.

En considérant que les autorités ont intégré la politique des internés dans la Réforme des soins en santé mentale, nous insistons sur le fait que de manière globale, chaque recommandation<sup>1</sup> s'adresse également à ce public cible, sans discrimination.

Le guide « Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins » a marqué le début de la Réforme des soins en santé mentale.

Rappelons que cette Réforme s'est concentrée, au départ, au groupe cible des adultes et des jeunes adultes, à partir de 16 ans.

En décembre 2012, la Conférence interministérielle Santé publique valide le développement des soins en santé mentale pour enfants et adolescents dans la « Déclaration conjointe pour la réalisation de réseaux et de circuits de soins en santé mentale pour enfants et adolescents ».

En février 2014, une étape supplémentaire est franchie par la signature de la « Déclaration conjointe complémentaire à la Déclaration conjointe du 10 décembre 2012 pour la réalisation de réseaux et de circuits de soins en santé mentale pour enfants et adolescents ».

Il nous semble indispensable, dès à présent, d'établir des liens forts entre ces deux mouvements de réorganisation des systèmes de soins en santé mentale pour adultes et pour enfants et adolescents.

---

<sup>1</sup> Par « interné », la loi désigne toute personne ayant commis un crime ou délit, déclarée irresponsable de ses actes et qui fait l'objet d'une mesure d'internement par la Commission de Défense Sociale.  
Intitulé : « loi relative à l'internement des personnes », publiée au Moniteur belge le 9 juillet 2014. Son entrée en vigueur est prévue au plus tard le 16 janvier.

Nous préconisons que certaines des recommandations de ce rapport soient prises en considération, pour alimenter les groupes de travail qui accompagnent la réorganisation des systèmes de soins pour enfants et adolescents.

Nous sommes également convaincus, qu'en étant associés à ces travaux, nous pourrions également, réciproquement, transférer des recommandations vers la Réforme des soins en santé mentale pour adultes.

Enfin, nous souhaitons et avons pour but de veiller à l'implémentation des recommandations vers les différents acteurs qui prennent part aux Réformes des soins en santé mentale. Nous espérons que ce rapport pourra y contribuer.

## **1.1 Bref historique du projet**

Bien que la participation des usagers et des familles dans l'organisation des soins se développe maintenant depuis de nombreuses années, nous limiterons notre rétrospective à 2005, en prenant comme référence la "Note politique relative à la santé mentale" du Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Rudy Demotte. Dans cette note politique, le Ministre aborde les éléments concrets qui doivent mener à une réorganisation des soins en santé mentale dans les circuits et réseaux de soins, notamment via les projets thérapeutiques et la concertation transversale.

Nous avons d'emblée compris les enjeux des projets thérapeutiques et de la concertation transversale. Il nous semblait donc impératif de participer activement à ce mouvement novateur et à sa mise en œuvre s'agissant de l'évolution future des soins en santé mentale dans notre pays.

Rapidement, Similes (NL/FR), UilenSpiegel et Psytoyens ont mis en place un plan ambitieux visant à reconnaître et à concrétiser la notion de participation des usagers et des familles

A la fin du printemps 2007, le Cabinet des Affaires sociales et de la Santé Publique et le Service Public Fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, informent les organisations de patients et de familles de l'utilité d'inclure dans le partenariat un comité scientifique dont le pilotage a été confié à des experts de LUCAS (centre de recherche interdisciplinaire de la KUL) et à l'Association Interrégionale de Guidance et de Santé.

Les objectifs étant alors les suivants:

- améliorer la représentation des familles et des usagers en matière d'organisation des soins en santé mentale
- accroître cette représentation au niveau politique.

Bref, faire entendre leur point de vue, leurs idées, leurs recommandations.

Une possibilité inédite et unique était ainsi offerte aux usagers et aux familles d'être reconnus comme partenaires des professionnels de terrain dans la réflexion et l'action visant à poursuivre les réformes dans le secteur de la santé mentale.

2010 marque le début officiel de l'article 107 de la loi sur les hôpitaux ; qui concerne donc une étape nouvelle de la Réforme des soins en santé mentale prônant une organisation des soins centrés sur les besoins des patients pris en considération dans leur milieu de vie.

C'est une nouvelle philosophie, un changement de culture considérable qui demandera du temps à la fois aux Autorités compétentes, aux directions d'institutions, aux professionnels mais aussi aux associations d'usagers et de familles.

Les 6 associations concernées ont donc été invitées à poursuivre la réflexion concernant le processus de concertation, entamé plus de deux ans auparavant. Il leur est demandé de produire des recommandations, qui sont autant de conseils de « bonnes pratiques », à propos de leur point de vue sur l'organisation et le fonctionnement de ces réseaux dans le cadre du « Projet participation des représentations de patients et de leurs familles ».

## **1.2 Les objectifs**

En 2014, la convention incluait les objectifs suivants:

- 1 Favoriser la participation des associations d'usagers et de proches à la Réforme des soins en santé mentale en étant intégrées, à des degrés divers à tous les projets.
- 2 Soutenir et coacher: Afin de permettre une participation effective, les associations d'usagers et de proches doivent poursuivre le soutien et le coaching de leurs « volontaires ».
- 3 Les associations, avec le soutien scientifique de Lucas et de l'AIGS, souhaitent soutenir et implémenter les recommandations rédigées dans le rapport d'activités 2012, ainsi que les bonnes pratiques identifiées.
- 4 Poursuivre le développement et l'adaptation de la checklist.
- 5 Mettre en place et dispenser une formation à l'attention des médecins psychiatres.
- 6 Mettre en place et démarrer des rencontres formatives à l'attention des comités de réseau et des comités de fonction.
- 7 Organiser un colloque
- 8 Expérimenter et adapter les guides (version usagers) dans la pratique sur base du feed-back émanant du terrain.

## 1.3 Les partenaires

### 1.3.1 Les associations de proches



Similes Wallonie est une association qui s'adresse aux familles et aux proches de personnes atteintes de troubles psychiques.

Nos activités et nos projets s'articulent autour de 4 axes rendant compte de nos objectifs :

**Axe 1 :** Nous estimons qu'il est indispensable de reconnaître la souffrance de la famille et de multiplier les moyens et les lieux de soutien. (groupes de parole, accueil bureau, entretien téléphonique, projet «Parle- moi de toi »...)

**Axe 2 :** Soutenir les familles ne suffit pas. Il faut aussi leur proposer des outils pour faire face et alléger le « poids » que représente la maladie de leur proche. (Module de psycho-éducation, Profamille, formation pour les Aides Familiales,...)

**Axe 3 :** Nous pensons que plus les familles sont armées plus elles pourront assurer un rôle constructif et spécifique comme partenaire de soins, cette spécificité leur donne une place capitale dans les réflexions sur l'organisation des soins.

**Axe 4 :** Nous interventions auprès des pouvoirs politiques afin de relayer les préoccupations des proches concernant les droits et le bien-être des personnes atteintes de troubles psychiques.

Concrètement Similes Wallonie:

- **Informe les familles** sur leurs droits et ceux de leur malade
- **Accueille et est à l'écoute** par téléphone ou sur rendez-vous
- Donne des pistes ou des **conseils aux familles en difficultés**, des adresses et renseignements utiles. Similes Wallonie publie un bulletin mensuel de ses activités par section
- Organise des **groupes de parole**, c'est-à-dire des lieux d'écoute pour les proches de personnes atteintes de troubles psychiques qui souhaitent partager leur vécu et s'entraider psychologiquement. À chaque fois, ils comprennent l'accueil des nouveaux participants. La plupart du temps ils sont animés par des pairs.
- Propose des **formations** à l'intention des familles (Module Profamille, module court) et à l'attention des professionnels (Aides Familiales, Police, Assistantes sociales,...)
- Informe et organise **des conférences** autour de multiples problèmes soulevés par la maladie mentale avec la participation d'experts.

Pour toute information: 04/344.45.45 du lundi au vendredi de 9h à 16h

**Similes Wallonie ASBL**

Rue Lairesse, 15

4020 Liège

**Tél: 04/344.45.45**

**Mail :** [wallonie@similes.org](mailto:wallonie@similes.org)

**Site :** [www.similes.org](http://www.similes.org)





"Similes est une association de familles et de proches de personnes présentant des pathologies psychiatriques.

Similes réunit les différents partenaires: parents, enfants, frères, sœurs, amis, bref les personnes proches d'une personne souffrant d'un problème de santé mentale qu'elle vive avec ses parents, à l'hôpital ou encore de manière autonome"

Federatie Similes - Nationaal Secretariaat Groeneweg 151, 3001 Heverlee

Plus d'informations sur le site internet: <http://nl.similes.be/page?ori=1&ssn=&lng=1&pge=1>

### 1.3.2 Les associations d'usagers



L'ASBL Psytoyens est une fédération d'associations d'Usagers en santé mentale. Celle-ci promeut **la participation des Usagers**. A cette fin, Psytoyens :

#### PSYTOYENS

- Informe les Usagers sur les aides disponibles et sur leurs droits.

L'information à destination des usagers constitue un point central car celle-ci permet à chacun(e) de faire des choix éclairés par rapport à leur trajet de soins. Une écoute téléphonique, un journal, un site internet, des brochures d'information, des conférences : tels sont les outils proposés en vue de répondre à cet objectif. Des débats thématiques sont également organisés, qui répondent à un double objectif : informer les usagers sur leurs droits et aides disponibles, et se faire rencontrer des intervenants extérieurs et des usagers afin d'approfondir certaines thématiques (l'administration de biens, la mise en observation, la loi de défense sociale, etc).

- Soutient le développement des associations et des comités d'Usagers.

Psytoyens se veut ainsi un lieu d'échange de savoirs entre les associations membres et offre divers services : rencontres et débats entre les associations, soutien logistique et organisationnel, formation pour les responsables des associations, récolte de bonnes pratiques.

Psytoyens encourage également la création de comités d'usagers au sein des services et institutions du champ de la santé mentale. Pour ce faire, l'ASBL accompagne les usagers et les professionnels qui souhaitent s'investir dans cette démarche (coaching).

- Représente les Usagers.

Cette représentation constitue bien entendu la pierre angulaire de l'ASBL. Des Usagers représentant l'association participent à de nombreux conseils d'avis, commissions, comités d'accompagnement, etc. Sur base des positions élaborées ensemble au sein de Psytoyens, de leur propre expérience et de celle d'autres Usagers rencontrés au sein des associations, les représentants apprennent à débattre, d'égal à égal, avec les professionnels de la santé et du monde politique. Citons, bien sûr, l'intégration actuelle de « représentants des usagers » au sein des projets de la Réforme des soins en santé mentale (en Wallonie et à Bruxelles). Les représentants sont des personnes utilisatrices de services en santé mentale investies volontairement dans ce travail d'autoreprésentation de la voix, du point de vue et des intérêts des usagers.

Plus d'informations sur le site internet : [www.psytoyens.be](http://www.psytoyens.be)



UilenSpiegel est une association qui s'adresse à des personnes présentant une fragilité, pathologie mentale qui souhaitent faire preuve de solidarité et qui portent de l'intérêt à l'association. UilenSpiegel a pour objectif d'améliorer le quotidien et le bien-être des personnes, de changer la vision de la société en général. Pour ce faire, l'association organise des rencontres entre pairs, donnent des informations, promeut leur participation à tous les niveaux de la société, par la sensibilisation et la promotion de leurs intérêts.

La participation à la nouvelle Réforme des soins en santé mentale est une occasion importante de collaborer à l'amélioration des soins. Nous formons, le mieux possible, des représentants qui prennent une place active au sein des réseaux.

UilenSpiegel souligne l'importance du soutien par les pairs, la nécessité de briser les tabous et la stigmatisation entourant la fragilité mentale ainsi que l'importance du rôle des représentants pour atteindre ces objectifs.

UilenSpiegel est accessible à long terme et souhaite conclure des partenariats avec des organisations poursuivant des objectifs similaires . UilenSpiegel veut rester indépendant et n'accepte aucun financement de sociétés pharmaceutiques .

Pour plus d'informations , s'il vous plaît visitez : <http://www.uilenspiegel.net/>

### 1.3.3 Les partenaires scientifiques



L'association Interrégionale de Guidance et de Santé (AIGS Asbl)

Située en région liégeoise, l'Association Interrégionale de Guidance et de Santé propose une offre de services diversifiée qui établit son action à différents niveaux que ce soit sur le plan sanitaire, sur le plan social, sur le plan socio professionnel, sur le plan de la prévention, sur le plan socioéconomique et sur le plan sécuritaire.

Cette institution regroupe un ensemble d'ASBL qui occupe près de 800 travailleurs et organise 94 antennes de services à la population, réparti dans 20 communes de la Province de Liège.

L'Association Interrégionale de Guidance et de Santé inscrit ses interventions dans un cadre conceptuel en mouvement qui privilégie le développement personnel, la cohésion sociale et l'application des droits fondamentaux définis par la Charte des Droits Fondamentaux des Nations Unies.

C'est une organisation en réseau, résultat d'un modèle de fonctionnement coordonné entre les différents services et ressources. L'importance de la participation des usagers et familles à l'organisation des services constitue un axe prioritaire de la politique institutionnelle.

Site web : [www.aigs.be](http://www.aigs.be)

LUCAS est un centre de recherche interdisciplinaire de l'Université catholique de Louvain, active dans les domaines des soins et du bien-être. Notre mission est triple: la recherche, la formation et la consultance. Dans ces trois domaines, nous apportons des perspectives politiques, des pratiques scientifiques et ce dans un dialogue continu avec tous les acteurs. Au cours des vingt dernières années, LUCAS s'est spécialisé dans un certain nombre de sujets essentiels: les tendances sociales en matière de soins, les soins des seniors, les soins en santé mentale, la communication dans les soins, le bien-être, la pauvreté et l'exclusion sociale.

LUCAS est, avec l'UCL IRSS et VUB OPIH, une des trois équipes scientifiques qui a pour tâche de réaliser l'évaluation scientifique des réseaux de la Réforme des soins en santé mentale. De plus, l'organisation apporte un soutien scientifique et organisationnel au projet participation des usagers et des proches à la nouvelle Réforme des soins en santé mentale.

Site web : [www.kuleuven.be/lucas/](http://www.kuleuven.be/lucas/)

## 2 Organisation des réunions et suivi des objectifs

Les différentes réunions ont pour intention de veiller à la concrétisation et à l'accomplissement des objectifs du projet. Pour ce faire, les rencontres suivantes ont été organisées :

### 2.1 Les comités d'accompagnement

- Le comité d'accompagnement est un organe de suivi et d'évaluation, il est chargé de remettre des avis, des conseils et des propositions sur les missions et les travaux du projet.
- Il est également chargé d'approuver le rapport d'activité annuel.
- Il regroupe au moins les responsables de chaque association, le chef de service des soins de santé psycho-sociaux du SPF et le coordinateur fédéral de la Réforme des soins en santé mentale.
- Il se réunit deux à trois fois par an au SPF Santé publique.

31 mars

17 juin

29 septembre

### 2.2 Les "Stuurgroep et Werkgroep"

#### LE STUURGROEP

- Il a pour objectif de permettre à chacun d'être informé des avancées, des besoins, des objectifs du terrain et de les confronter avec les objectifs généraux du projet, les attentes et les souhaits définis au comité d'accompagnement.
- Il réunit les responsables des associations, les coordinateurs de terrain, les partenaires scientifiques.
- C'est lors de ces réunions que les décisions sont prises et validées.
- Ces réunions ont lieu au moins tous les deux mois, voire plus en cas de besoin.

14 février	Projet internés - Checklists
07 mars	Recommandations Formations/rencontres formatives <ul style="list-style-type: none"><li>• à l'attention des psychiatres</li><li>• à l'attention des comités de réseaux et des comités de fonction</li></ul> Actes du colloque Présentation du jeu 107 city dès 14h30
04 avril	Projet internés Checklists Recommandations

15 mai	Projet internés Nouvelles checklists usagers/proches Versions informatisées des checklists Rencontres formatives à l'attention des comités de réseau et/ou de fonction
25 septembre	Bilan des présentations dans le cadre des comités de réseau Plan d'élaboration Création de groupes de travail par thématiques jusque la fin de l'année (recommandations, projet internés, rapport d'activités...) Checklists
18 décembre	Validation de la structure du rapport d'activités de la structure du rapport d'activités. Recommandations

#### LE WERKGROEP

- Le werkgroep est l'outil de travail du stuurgroep
- Il est mandaté pour la réalisation de tâches précises.
- Il permet d'intensifier les échanges entre les partenaires, les représentants des usagers et des proches et les partenaires scientifiques
- Ces réunions ont lieu en moyenne une fois par mois, voire plus en fonction des besoins et des tâches à réaliser :
  - Le groupe de travail checklistchecklists
  - Le groupe de travail recommandations
  - Le groupe de travail colloque
  - ...

30 avril	Projet internés
26 juin	Projet internés
02 juillet	Projet internés
29 août	Recommandations
02 septembre	Présentation dans le cadre des projets
30 octobre	Recommandations
20 novembre	Recommandations internés
04 décembre	Recommandations globales
11 décembre	Recommandations globales

Comme les années précédentes, la coordination des réunions et du projet a été assurée par les partenaires scientifiques. Ils coordonnent les diverses réunions, réalisent le suivi des objectifs et le rapport d'activités.

## 2.3 Divers

- Les partenaires scientifiques se sont concertés en continu, soit par mail, par téléphone ou encore lors de rencontres de travail.
- Psytoyens et UilenSpiegel se sont rencontrés à diverses reprises dans le cadre de la rédaction du guide “usagers”

## 3 Description des actions développées

### 3.1 Les checklists<sup>2</sup>

Leur objectif est de recueillir des recommandations, commentaires et observations des usagers, des proches et de leurs représentants sur leur implication au sein des projets de la nouvelle Réforme. Vu les différences entre les régions, organisations impliquées dans les projets de la Réforme, nous avons souhaité créer un outil d’observation concret et facile à compléter. La base de cet outil a été créée par Else Tambuyzer dans le cadre d’une étude scientifique de LUCAS-KU Leuven, elle a ensuite été améliorée via de « Place des usagers dans les établissements de santé: Quelle évolution depuis 10 ans? »<sup>3</sup> en de « Thermometre des soins en santé mentale pour l’évaluation par les usagers ».<sup>4</sup>

Ci-dessous, vous trouverez une description du développement de cet outil, de son évolution ainsi qu’une analyse des résultats. Sur base de ces données, nous détaillons les ajustements qui ont été apportés, cette année. Ensuite nous présentons des constats, des recommandations et des propositions de mise en pratique.

#### 3.1.1 Méthodologie

##### L’outil

Le développement de l’outil méthodologique était déjà décrit dans les précédents rapports d’activités.

Dans une première phase, deux questionnaires avaient été développés : un à l’attention des représentants des usagers et l’autre à l’attention des représentants des proches.

Sur base des avis des représentants d’usagers et de proches, les checklists créées en 2012 ont été scindées, ainsi, actuellement, chaque public cible bénéficie d’un outil adapté, quatre questionnaires ont, donc, été réalisés à l’attention des:

- Représentants des usagers
- Représentants de proches
- Des usagers
- Des proches

---

<sup>2</sup> Checklists usagers/proches, annexes 5.2

<sup>3</sup> Enquête nationale ANAMS, CISS régionaux, Croix-Rouge française, FHF, FEHAP, FHP, UNICANCER et la Mutualité Française

<sup>4</sup> GGZ Nederlands & Trimbos Instituut

Certains termes ont également été modifiés en vue de rendre les checklists encore plus accessibles à tout un chacun. Une grosse améliorations est à souligner : les checklists existent maintenant en version informatisées :

- Les checklists à l'attention des représentants
  - <https://representantsproches.questionpro.com>
  - <https://representantsusagers.questionpro.com>
  - <https://vertegenwoordigerpatienten.questionpro.com>
  - <https://vertegenwoordigersfamilie.questionpro.com>
  
- Les checklists à l'attention des usagers et des proches
  - <https://participationproches.questionpro.com>
  - <https://participationusagers.questionpro.com>
  - <https://participatiepatienten.questionpro.com>
  - <https://participatiefamilieleden.questionpro.com>

### **Checklists à l'attention des représentants d'usagers et de proches**

Pour rappel, c'est le principe de la « fidelity scale » qui a été choisi., un certain nombre de « thèmes principaux » ont été sélectionnés. Ces thèmes ont été rédigés sur base des recommandations des différents partenaires relatives à la participation des usagers s et des proches.

Pour bénéficier d'un outil valide, chaque item doit comporter 5 possibilités de réponses objectives et élaborées. La situation la meilleure (dans le cas de cet item : « il y a un moment d'échange d'informations quotidien ») et la situation la moins optimale (« il n'y a jamais d'échange d'information ») sont les extrêmes.

Nous avons consacré du temps à la rédaction des trois positions intermédiaires avec le plus de détails et de précisions possibles (il est important de ne pas être vague). Donc, par exemple, on ne doit pas écrire « il y a beaucoup de...», mais «tous les jours, tous les mois, jamais ».

L'outil commence par une fiche d'identification du répondant

1) Au sein de quelle fonction êtes-vous actif?  
 Cochez la mention utile:

- ① Missions de base de l'aide et des soins
- ② Equipe ambulatoire de traitement intensif
- ③ Réhabilitation psycho-sociale
- ④ Unités intensives de traitement résidentiel
- ⑤ Formules résidentielles spécifiques

Comité de réseau : .....

Autre : .....

2) A présent, pouvez-vous vous référer à **un seul service** pour compléter la suite du questionnaire?  
 A laquelle des fonctions ci-dessus vous réferez-vous?

\_\_\_\_\_

Localisation (ville): \_\_\_\_\_

3) J'ai complété cet outil ...

- avec l'aide d'autre(s) représentant(s) usagers/proches
- seul
- autre : .....

Tableau 1 Item: Adaptation de l'information en vue d'une bonne compréhension

1	2	3	4	5
Je ne comprends pas les documents qui sont mis à ma disposition.	La plupart du temps, je comprends les documents mis à ma disposition.	Je comprends tous les documents mis à ma disposition. Les documents plus spécifiques (Plan de Programme Individualisé, PV de réunions...) restent néanmoins incompréhensibles.	La plupart du temps, je comprends les informations tant générales que spécifiques (Plan de Programme Individualisé, PV de réunions...).	Je comprends toujours toutes les informations (pas de jargon professionnel).

Le dernier item de chaque checklist a pour objectif d'apprécier de manière globale les opportunités de participation. Le voici tel qu'il a été rédigé dans l'étude d'Else Tambuyzer (Figure).



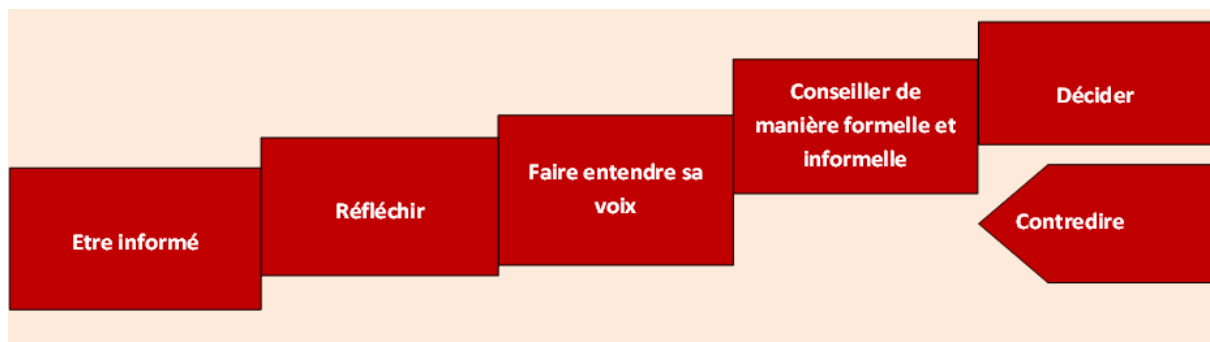


Figure 1 Opportunité de participation

### Checklists à l'attention des usagers et des proches

Dans une première phase, ces checklists étaient plus ou moins identiques à celles des représentants, le feedback que nous avons reçu était que ces questionnaires étaient trop compliqués et trop conséquents (lourds) et qu'ils nécessitaient trop souvent l'aide d'un professionnel.

Elles ont donc été modifiées, simplifiées.

Dans la première partie, voici les deux questions posées.

**A) Dans quelle(s) structure(s) bénéficiez-vous de soins et/ou de soutien?**  
Si vous bénéficiez d'un suivi au sein de plusieurs services, merci de tous les citer.

<input type="checkbox"/> Equipe mobile	<input type="checkbox"/> Centre psychothérapeutique
<input type="checkbox"/> Hôpital psychiatrique	<input type="checkbox"/> Service de santé mentale
<input type="checkbox"/> Habitation protégée	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
<input type="checkbox"/> Centre de jour	<input type="checkbox"/> Autre : .....

Lorsque vous complétez ce questionnaire, il est important que vous vous référerez à un seul service.

Choisissez, ci-dessous, votre service de référence.

<input type="checkbox"/> Equipe mobile	<input type="checkbox"/> Centre psychothérapeutique
<input type="checkbox"/> Hôpital psychiatrique	<input type="checkbox"/> Service de santé mentale
<input type="checkbox"/> Habitation protégée	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
<input type="checkbox"/> Centre de jour	<input type="checkbox"/> Autre : .....

Situé à (ville) : .....

La suite des checklists est, principalement, composée de questions en « oui/non » sur des thématiques particulières :

- Recevez-vous des informations suffisantes et utiles?
- Etes-vous invité à donner votre avis?

- Etes-vous impliqué dans les décisions?
- Comment fonctionne la collaboration entre les services?
- Avez-vous des contacts avec des représentants d'usagers, de proches?

Viennent ensuite, quelques questions ouvertes:

- Selon moi, dans le cadre de mon suivi, certaines choses peuvent encore être améliorées.
- Pour les proches: Selon moi certaines choses peuvent être améliorées dans le cadre du suivi des proches
- A un niveau plus large, quelles sont les améliorations qui pourraient encore être apportées dans l'organisation des soins en santé mentale ?

A la fin de la checklist quelques informations personnelles sont sollicitées.

**Informations globales**

1) Quelle est votre date de naissance? .....

2) Quel est votre sexe?

homme  je préfère ne pas me prononcer

femme  autre :.....

3) Comment avez-vous rempli ce questionnaire ?

Seul

Avec l'aide d'un professionnel

Avec l'aide d'autres usagers

Avec l'aide d'un représentant d'usagers

Avec l'aide d'un représentant de proches

Avec l'aide d'un proche

Autre : .....

4) De quelle année date votre premier suivi ? .....

### **Procédure de passation**

Ce sont les partenaires de terrain du projet (Psytoyens, UilenSpiegel, Similes Fr., Similes VI.) qui sont chargés de transmettre les checklists aux représentants actifs au sein des comités de réseaux et de fonctions. Ces représentants distribuent, à leur tour, le questionnaire aux usagers et proches qui bénéficient d'une prise en charge au sein des différents projets. Les checklists à l'attention des usagers et des proches ont été mises en lien de certains sites web, elles ont également été transmises aux coordinateurs de certains réseaux.

### 3.1.2 Les résultats

Etant donné que des checklists peuvent encore être complétées, vous trouverez les résultats dans un rapport annexé, résultats qui pourront encore faire l'objet d'ajouts, de modifications.

Tableau 2. Nombre de checklists complétées par réseau - Représentants

Réseau	REPRESENTANTS Usagers	REPRESENTANTS Proches
<b>Flandres</b>		
Gent-Eeklo	1	3
Noord W-VI		1
Midden W-VI	1	3
Zuid W-VI		
Onbekende uit West-VI		
Ieper-Diksmuide		
Halle-Vilvoorde	1	
Louvain+Tervuren	2	
Anvers: SARA	1	
Kempen	2	
Zuid-West Limburg & West Limburg (Reling)	1	1
Noolim: réseau Oost-Limburg		
<b>Wallonie</b>		
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)		
Hainaut (Mons-Leuze-Wez-Velvain)		3
Réseau de la Région du Centre- <b>Manage</b>	1	3
Fusion Liège	2	1
Santé Namur	1	2
Santé Mentale arrondissement de Verviers (Henry-Chapelle)	2	
<b>Brussel</b>		
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc	1	
Hermes plus		
?	1	

Tableau 3. Nombre de checklists complétées par réseau - Usagers

network	nombre	%
Liège	92	36.9
Leuven	31	12.1
Sara	20	7.9
Brussel	20	7.9
Geen netwerk, onbekend	20	7.9
Centre-Manage	12	4.7
Gent-Eeklo	12	4.7
Geen netwerk (Antwerpen)	9	3.5
Kempen	7	2.8
Halle-Vilvoorde	6	2.4
Oost-Limburg, Noolim	6	2.4
Santé Namur	5	1.9
GGZ Regio Noord West-Vlaanderen	4	1.6

Namur	3	1.2
N-West Vlaanderen	3	1.2
Zuid-West en West Limburg	3	1.2
Midden-West-Vlaanderen	2	0.8

Tableau 4. Nombre de checklists complétées par réseau - Proches

Netwerk	nombre	%
Sara	25	15.1
Gent-Eeklo	21	12.7
geen netwerk	17	10.2
Leuven	12	7.2
Oost-Limburg, Noolim	11	6.6
Brussel	9	5.4
Liège	9	5.4
N-West Vlaanderen	8	4.8
onbekend	8	4.8
Zuid-West Limburg & West Limburg	8	4.8
Henri chappelles	6	3.6
Namur	6	3.6
Halle-Vilvoorde	5	3.0
Hainaut	4	2.4
Ieper-Diksmuide	3	1.8
Kempen	3	1.8
Midden-West-Vlaanderen	3	1.8
Zuid-West Vlaanderen	3	1.8
GGZ Regio Noord West-Vlaanderen	2	1.2
Centre-Manager	1	0.6
Noolim	1	0.6

## 3.2 Recommandations

Les recommandations, ci-dessous, seront encore approfondies et compilées au sein d'un carnet au printemps 2015 . Carnet qui sera diffuser au sein des réseaux.

### 3.2.1 De manière globale

Nous sommes convaincus que « soins et participation » sont des éléments étroitement liés. Ainsi, vous noterez que certaines de ces recommandations ont principalement pour objectif l'amélioration de l'organisation des soins et la concrétisation de la participation des usagers et des proches à leur prise en charge.

Les idées fortes présentées ci-dessous constituent une base à cette réflexion :

- 1 Toute personne doit avoir accès à des soins de qualité, que ce soit en institution ou dans son milieu de vie. Cet accès à des soins de qualité en ambulatoire ne doit pas être lié à l'évolution du nombre de lits « gelés » dans le cadre de la Réforme des soins en santé mentale. Nous plaidons

pour un équilibre entre les régions, une solidarité sur l'ensemble du territoire. Chaque personne doit bénéficier de soins psychiatriques adaptés à ses besoins, quel que soit le lieu où elle réside. En ce sens, le milieu pénitentiaire ne constitue certainement pas un cadre adapté pour envisager des soins de qualité. Il est donc nécessaire et prioritaire de prévoir un accompagnement spécifique, tel qu'exigé dans les différents arrêtés condamnant l'Etat belge, ainsi que par l'Observatoire International des Prisons (OIP). Cela concerne tant les détenus de droit commun que les personnes sous statut interné.

Un important travail de déstigmatisation des personnes vivant avec un trouble psychique doit être effectué. Plus encore, la déstigmatisation du public « internés » doit également se poursuivre et même s'intensifier auprès de l'ensemble des partenaires soins et hors soins impliqués dans la Réforme des soins en santé mentale.

- 2 Chaque réseau doit développer une politique d'intégration des personnes présentant des problèmes psychiques. Dans le cadre des projets de réinsertion, tout doit être mis en œuvre pour aider la personne à récupérer une autonomie, des responsabilités, des rôles sociaux valorisants. Chaque personne doit avoir accès à l'ensemble des ressources des réseaux en santé mentale et ceci en fonction de son projet individuel.
- 3 La Réforme des soins en santé mentale ne concerne pas seulement les adultes. Des soins qualitativement élevés pour les enfants se basent sur une offre large de services ambulatoires, une assistance rapide et le soutien des familles.

### 3.3 Vers une meilleure participation des usagers et des proches.

#### Prévention

##### **Constat et recommandation :**

Lors de l'apparition des premières difficultés de santé mentale, nous constatons que les citoyens et les professionnels (hors santé mentale) n'ont pas suffisamment accès à l'information sur l'offre de services existante.

- **Il serait judicieux que tous les réseaux se penchent sur cette question afin de répondre, de manière locale, à cette problématique et dès lors, rendre l'offre de soins plus visible et accessible.**

##### **Propositions de mise en pratique :**

- Améliorer et multiplier les divers canaux de diffusion (brochures, sites web, numéro d'appel, application smartphone, ...)
- Utilisation, adaptation ou création de répertoires adaptés au réseau local

- Diversifier les lieux de diffusion tant internes qu'externes au secteur de la santé mentale (médecins traitants, maisons médicales, pharmacies, services publics, maison du réseau, tissu associatif local, ...)

## ACCUEIL

### **Constat et recommandation :**

Nous constatons que les usagers, ainsi que leurs proches ne reçoivent pas toujours suffisamment d'informations lors des premiers contacts avec le personnel de soins. Cette rencontre est pourtant déterminante dans le parcours des usagers et dans la collaboration future avec les proches.

- **Un premier accueil de qualité doit être prévu, à l'occasion duquel les professionnels sont attentifs à consacrer le temps nécessaire, pour transmettre des informations complètes et adaptées et prendre en compte des besoins des usagers et de leurs proches.**

### **Propositions de mise en pratique :**

- L'accueil d'un nouvel usager au sein d'un service peut être réalisé par un représentant d'utilisateur du service.
- La terminologie du guide « Vers de meilleurs soins en santé mentale » devrait être uniformisée et utilisée au sein de tous les réseaux.
- Les brochures et informations distribuées sont rédigées de façon claire et compréhensible pour tous les usagers et les proches. Celles-ci sont relues par les représentants des usagers et des proches avant diffusion.
- Utilisation d'un langage clair, pas de jargon de professionnel. Il serait néanmoins opportun de créer un lexique d'explication des termes.
- Chaque réseau doit s'engager à créer un répertoire des services et associations du territoire concerné, reprenant les objectifs et méthodes de chacun d'entre eux. Il doit être réalisé, non seulement pour l'offre de soins du réseau, mais aussi pour le paysage associatif de la région. Ceci permettrait une meilleure utilisation du réseau par les usagers, mais aussi une orientation plus appropriée. Cela permettrait aux usagers, aux proches ainsi qu'aux professionnels, d'accéder à une offre de soins claire et lisible sur tous les territoires.
- Dès l'accueil et le début de la prise en charge au sein d'un service, une brochure explicative est remise à l'utilisateur et à ses proches (brochures d'accueil avec description de l'institution/service, règlement d'ordre intérieur, droits du patient, ...). Nous préconisons qu'ils bénéficient d'informations compréhensibles et adaptées sur :
  - l'organisation du service
  - les possibilités, options de prise en charge
  - le traitement, la prise en charge
  - les possibilités de prendre une part active à la prise en charge
  - l'offre de services du réseau local
  - l'implication d'une personne de confiance et/ou de proches
  - les droits du patient
  - les services de médiation

- les associations d'usagers et de proches
- Un numéro national, type 0800 pourrait être mis en service, l'objectif serait de permettre une réponse rapide à diverses questions et une meilleure orientation.
- Un point de contact doit être organisé au sein des institutions visant l'information et le soutien des proches. Dans le cadre des situations des internés qui sont particulièrement complexes, il est important d'avoir au moins professionnel spécialisé dans cette matière. Il doit pouvoir donner des informations spécifiques et apporter un soutien adapté.
- Dans le cadre du public interné, la justice doit prendre contact, dans chaque dossier, avec les proches.
- Les visites entre les usagers internés et leurs proches doivent être organisées dans un lieu adapté qui leur procure une atmosphère conviviale et détendue.
- Tout professionnel amené à rencontrer des usagers sous statut « interné » doit adopter une attitude positive, non discriminante. Toutefois, il convient aussi de posséder les connaissances minimum des conséquences que peut engendrer le statut « interné » pour la personne. Nous recommandons que les professionnels puissent bénéficier de formations adéquates en lien avec la problématique de l'internement et/ou que des moments de supervision soient organisés dans les institutions. Les thématiques abordées dans le cadre de ces formations pourraient être : la prévention du comportement agressif, la connaissance du statut interné, la communication, ...

## PARTICIPATION

### Constat et recommandation

L'utilisateur et ses proches ne sont pas suffisamment sollicités et impliqués en tant qu'acteurs dans le parcours de soins.

- **Les usagers et les proches sont considérés comme des partenaires de soins incontournables dans le cadre du suivi et participent donc activement à leur prise en charge.**

### Propositions de mise en pratique :

- L'utilisateur est informé, dès le début de sa prise en charge et tout au long de celle-ci, qu'il a la possibilité de participer aux décisions inhérentes à sa prise en charge. Ceci est également valable pour la participation des proches à la prise en charge de l'utilisateur.
- Si l'utilisateur a désigné une personne de confiance (ce concept est explicité dans la recommandation suivante), celle-ci doit être activement impliquée dans sa prise en charge.
- Il est nécessaire de solliciter l'avis et de prendre en compte les besoins des usagers et des proches.
  - Au niveau de l'organisation des soins: sur base d'analyses de satisfaction régulières ou encore grâce à des « enquêtes » sur des thématiques particulières. Il peut être également judicieux de désigner, parmi les professionnels, une personne de référence avec qui l'utilisateur ou les proches peuvent communiquer facilement.
  - Individuellement : pendant le suivi, et en cas de crise, les usagers et les proches éprouvent souvent des difficultés à exprimer et à faire entendre leurs besoins. A la fin de chaque rencontre de concertation avec les usagers et les proches, il faut

demander, au minimum, si tous les sujets ont été abordés et si toutes les parties sont d'accord avec les décisions prises, ...

- Mise en place de réunions de concertation en tenant compte des réalités de tous les partenaires (usagers, proches, professionnels) : disponibilités horaire, accessibilité des lieux, ...
- Utilisation d'un outil commun, support de l'organisation de la prise en charge à court, moyen et long terme (PPI, PSI, PAI, ...). Cet outil doit être régulièrement actualisé et une copie doit être transmise à l'utilisateur et ses proches.
- Chaque usager est averti du droit de consultation du dossier (art. 9 droits du patient). Cette démarche est réalisée au moins une fois pendant la prise en charge, conjointement avec le personnel de soins qui peut fournir les explications nécessaires.

## PERSONNES DE CONFIANCE

### Constat et recommandations

Nous constatons que dans certaines situations, les usagers souhaiteraient être accompagnés lors d'une entrée à l'hôpital, d'un rendez-vous chez l'administrateur de biens ou lorsqu'il doit s'entretenir avec son médecin. Pour ce faire, l'utilisateur peut désigner une personne de confiance. Cette personne veille à ce que règne une bonne communication entre la personne et l'intervenant, ainsi qu'au respect des droits du patient tels que le droit à l'information sur son état de santé, la consultation de son dossier ou la procédure de plainte.<sup>5</sup>

Le principe de la personne de confiance est encore trop peu connu et appliqué dans la pratique.

- **Les usagers et les proches bénéficient d'une meilleure information sur le rôle que peut prendre la personne de confiance pendant le suivi.**

#### Propositions de mise en pratique :

- Le principe de la « personne de confiance », tel que décrit dans les droits du patient, doit être connu, encouragé et appliqué dans tous les réseaux.
- Il faut encourager les usagers à désigner une personne de confiance et leur expliquer en quoi cela peut être une plus-value dans le cadre de leur prise en charge.
- Si une personne de confiance a été désignée, les professionnels concernés par la situation doivent en être informés.

## ACTIVITES SOCIALES, CULTURELLES, ...

### Constat et recommandation

Les usagers ont parfois peu l'occasion de bénéficier d'activités socialement stimulantes et enrichissantes. Les usagers déplorent l'existence d'une certaine « inertie » lorsqu'une hospitalisation se met en place.

---

<sup>5</sup> La loi sur les droits du patient est disponible intégralement à l'adresse suivante:  
[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&table\\_name=loi&cn=2002082245](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245)



- **Tout usager doit bénéficier d'un large éventail d'activités sociales et culturelles (en référence à la fonction 3 de la Réforme). En effet, ces activités significatives et socialement valorisantes sont bénéfiques pour aider la personne à reprendre confiance en elle et recréer du lien.**

### **Propositions de mise en pratique**

- De telles activités doivent être proposées, créées dans tous les services tant hospitaliers, qu'ambulatoires, mais aussi et surtout dans la communauté.
- Un travail important doit être réalisé afin que les usagers puissent avoir accès aux activités dans leur milieu de vie.
- En institution, il faut veiller à ce qu'il n'y ait pas de coupure dans la pratique des activités.
- Il faut également encourager le recours à l'offre externe existante dans la société (centres culturels, services socio-thérapeutiques, clubs,...). Le tissu associatif de chaque réseau doit être motivé et sensibilisé à l'accueil de personnes présentant des problèmes psychiques.

## **LE FONCTIONNEMENT DES SERVICES**

### **Constat et recommandations**

Actuellement, il existe encore peu d'espace et de temps de dialogue à l'attention des usagers et/ou des proches que ce soit au sein des réseaux ou des services. Il s'agit de moments privilégiés consacrés à l'échange des points de vue et des expériences de chacun, usagers, proches, professionnels, en vue d'améliorer le fonctionnement quotidien d'un service, voire même d'un réseau. Les usagers et les proches, de par leurs expériences peuvent amener une plus-value à l'organisation du service.

- **Un point d'attention doit être accordé au développement de lieux de dialogue et d'échanges au sein des réseaux ou services.**

### **Propositions de mise en pratique :**

- Encourager la création de comités d'usagers : lieux d'échanges où les usagers d'un service partagent des idées, des avis et des projets en vue d'améliorer le fonctionnement du service. Ils permettent aux usagers de s'extérioriser, de prendre des responsabilités, de créer des liens et d'avoir véritablement un rôle d'acteur au sein du service. Le contenu de ces rencontres est relayé vers la direction et les professionnels du service.
- Encourager la création de conseils d'usagers et/ou de proches : espace d'échange réunissant des usagers ou des proches du secteur de la santé mentale. Les objectifs sont de :
  - Permettre aux usagers ou aux proches d'exprimer leurs avis concernant le réseau du territoire concerné.
  - Faire le relais de ces réflexions au comité de réseau
  - Contribuer au bon fonctionnement du réseau dans son ensemble
- Encourager la mise en place de moments de rencontre de type « assemblée générale », qui réunit dans un même temps usagers, proches et professionnels et favorisent un échange constructif.

## EVALUATION DU SUIVI

### Constat et recommandation :

Les usagers et les proches sont rarement consultés pour donner leur avis sur l'accompagnement dont ils bénéficient ou ont bénéficié.

- **Les usagers et les proches doivent pouvoir donner un feedback quant à l'accompagnement dont ils bénéficient/ont bénéficié.**

### Propositions de mise en pratique

- Au cours du suivi de l'utilisateur, il est important de consacrer un ou plusieurs moments d'évaluation de la prise en charge avec l'utilisateur et ses proches (au moins une fois pendant et toujours à la fin de la prise en charge).
- Un feedback peut être donné grâce à l'utilisation d'outils tels que: Routine Outcome Measurement (ROM). Quelques exemples : Checklists d'évaluation de session, Outil de mesure des résultats, QIT online, de Outcome Rating Scale (ORS) or de Session Rating Scale (SRS).
- Les experts d'expérience peuvent être des ressources importantes en ayant pour fonction de donner un feedback aux professionnels, aux équipes ou encore aux organisations. Les experts d'expérience seraient ici en première ligne pour récolter la voix de l'utilisateur et/ou de ses proches.

## EN SITUATION DE CRISE

### Constat et recommandation :

Nous constatons que, dans certaines situations de crise, les usagers et les proches, ne bénéficient pas d'une réponse suffisamment rapide ou adaptée au besoin du moment.

- **Toute personne doit pouvoir activer aisément le réseau des soins en santé mentale et plus particulièrement les équipes de crise. Une réponse et une orientation adéquates doivent pouvoir être proposées, dans la mesure du possible.**

### Propositions de mise en pratique

- Les contacts directs avec les équipes de crise ne doivent pas se limiter au seul professionnel de soins Les usagers et les proches doivent pouvoir aisément rentrer en contact avec ces équipes.
- Disponibilité téléphonique, 7j/7j, 24h/24h.
- Réponse des « équipes de crise » concernées dans des délais raisonnables :
  - Pendant les heures de bureau, une personne est disponible 2 heures par jour pour un contact individuel.
  - En dehors des heures de bureau, une personne est disponible une demi-journée. Le personnel de soins reste disponible pour un contact téléphonique.

- Une « carte de crise » doit être élaborée en triologie : par les usagers, avec les proches et les professionnels. Cet outil permet d'anticiper les questions qui se posent en cas de situation de crise. Les usagers et les proches doivent, chacun, connaître l'existence de cette carte et bénéficier d'un exemplaire. Les professionnels encouragent son utilisation. Cet outil personnel est disponible pour les professionnels concernés par la situation.

### **Constat et recommandation**

Les associations de représentants d'usagers et de proches s'interrogent sur le ré internement des usagers durant leur période de probation. Le retour en prison n'est pas souvent une réponse adéquate et est souvent disproportionnée par rapport à la gravité des faits.

- **Les réseaux devraient envisager, avec la justice de paix compétente, ce qu'il y a lieu de faire lors du non-respect de certaines conditions de libération. Non-respect souvent lié à une situation de décompensation psychique.**

### **Proposition de mise en pratique:**

- Il est important de réfléchir à ce que le secteur de la santé mentale peut proposer comme offre de soins et à comment rendre cette offre plus visible. La loi de protection de la personne (art. 22 de la loi de 1990)<sup>6</sup> - mesure judiciaire civile - nous semble plus appropriée pour répondre aux situations de délits mineurs, que la réintégration systématique en prison ou annexe psychiatrique de celle-ci.

## **CONTINUE DES SOINS**

### **Constat et recommandation**

Les usagers ne bénéficient pas toujours d'un plan d'accompagnement individualisé. Les problématiques de santé mentale et l'isolement ont pu rompre la confiance de la personne envers le réseau professionnel ou son réseau personnel. Un soutien et un travail de reconstruction du réseau social, familial ou professionnel, doit être effectué avec la personne.

- **Chaque personne doit bénéficier d'un plan d'accompagnement réalisé en triologie (usagers, proches, professionnels). Ceci est évidemment valable pour les usagers « internés » qui sortent d'une institution (annexe psychiatrique, Etablissement de Défense Sociale).**

### **Proposition de mise en pratique**

- Un travail de concertation doit être réalisé, en vue de mettre en place un réseau d'aide et de soutien. Ce réseau ne doit pas seulement être constitué d'un encadrement professionnel (psychiatres, médecins généralistes, équipes mobiles ...), mais aussi de proches, d'amis, d'éventuels employeurs, d'acteurs socioculturels...

---

<sup>6</sup> La loi de protection de la personne des malades mentaux (1990) permet effectivement l'hospitalisation contrainte d'une personne internée au sein d'une unité de mise en observation d'un hôpital psychiatrique (art.22 de la loi de 1990).

- Le plan met l'accent sur les points suivants : l'éventualité d'une décompensation psychique (que fait-on dans ce cas et qui ?) ; les activités de réinsertion sociale et/ou professionnelle ; le logement ; la récupération de certains droits sociaux ; etc.
- L'utilisateur doit pouvoir être soutenu dans le cadre de sa situation sociale. Les problèmes financiers ou de logement doivent être résolus au préalable et ne doivent pas constituer un frein à la réinsertion.
- Les usagers et les usagers sous statut "interné" peuvent collaborer de façon plus ou moins intensive à leur projet de réinsertion. Nous constatons que les personnes peu motivées sortent du système d'aide et de soins trop rapidement.
- Chaque réseau est à la recherche de solutions pour accompagner les personnes qui refusent un traitement ou refusent de prendre part à un réseau d'aide. La mise en place de groupes de travail interdisciplinaires sur des situations particulières peut être envisagée comme un outil de travail pertinent. La co-construction du traitement thérapeutique et/ou médicamenteux, entre l'utilisateur et le personnel soignant, ainsi que la recherche du sens à entrer dans une relation de soin, sont des enjeux fondamentaux.

## INTERNÉS

- Dans et hors institution, l'utilisateur doit bénéficier d'un accompagnement par un professionnel de référence, avec qui il peut nouer une relation de confiance.
  - o Actuellement, l'assistant de justice, chargé de contrôler le respect des conditions de la libération à l'essai, n'a pas toujours la possibilité de remplir ce rôle de soutien puisqu'il se situe dans une logique de contrôle. Afin de renforcer le soutien des internés dans leur projet de réinsertion, il nous semble crucial de renforcer l'interconnaissance entre les associations au service des détenus et internés, et les associations du secteur « santé mentale ».
- Grâce à la réalisation d'un bon plan d'intégration et au soutien des divers professionnels, les conditions de libération fixées par les Commissions de Défense Sociale (CDS) pourraient être allégées afin de ne plus constituer un obstacle à la réinsertion de l'utilisateur.

### 3.4 Vers une meilleure participation des représentants.

#### **Constat et recommandation**

De plus en plus de représentants d'utilisateurs ou de proches sont actifs, au sein des réunions des réseaux à tous les niveaux (comités de réseau, de fonction, ...). De manière globale, la participation de ces représentants se déroule positivement.

Voici quelques aspects sur lesquels, nous souhaitons insister, pour améliorer, encore, la participation des représentants dans les réseaux.

#### **1) Participation des représentants au projet**

- Au moins un (voire deux représentants) participent à la concertation et aux réunions.
- Ils prennent part aux rencontres à tous les niveaux institutionnels, y compris les réunions où sont prises les décisions (comités de réseau, groupes stratégiques, ...)

- Au minimum, un représentant bénéficie du droit de vote.
- Les représentants font partie des mailing lists et reçoivent tous les documents utiles.
- Le coordinateur de réseau dispose d'un aperçu global de la participation des représentants.
- Quand il s'agit de décisions complexes ou très importantes, le représentant doit pouvoir avoir le temps d'en débattre au sein de son association.
- La participation peut-elle être un indicateur de la qualité des soins à différents niveaux? Cette question doit faire l'objet d'une réflexion. Dans ce contexte, le Recovery Oriented Practices Index (ROPI)<sup>7</sup> peut constituer un outil important.

## **2) Sollicitation et prise en compte de l'avis des représentants dans le projet de la Réforme**

- Les professionnels permettent régulièrement aux représentants de donner leur avis et encouragent cette pratique.
- Ils considèrent les représentants comme des partenaires à part entière.
- Ils tiennent compte de l'avis des représentants qui est consigné dans les rapports écrits.
- Les responsables tiennent compte des directives, des conseils des coordinateurs et mettent en place un cadre ouvert et accueillant.

## **3) Formations externes**

- Les représentants ont la possibilité de participer à des formations, au moins deux fois par an.
- Ils peuvent eux-mêmes choisir les formations
- Ils bénéficient d'un accès facile aux formations dédiées aux professionnels

## **4) Considération des professionnels quant à la participation des représentants**

- Tous les professionnels considèrent les représentants comme des partenaires à part entière dans tous les projets de la Réforme.
- Ils sont convaincus de la plus-value de la participation des représentants.
- En dehors des formations, le coordinateur de réseau veille à prévoir des moments de débat et de partage d'expériences quant à la participation

## **5) Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau**

- Il est important de donner la possibilité aux représentants de rendre un feedback quant à leur participation (de manière anonyme ou non).
- Un débat récurrent sur la participation doit s'organiser au sein des réseaux.
- Un feedback continu pourrait également être envisagé (via une boîte à suggestion, mails, réunions, ...)
- Une réunion est planifiée une fois par an avec les coordinateurs de réseau et les représentants où un débat ouvert et constructif sera engagé au sujet de la participation

## **6) Utilisation d'un langage clair et compréhensible**

- Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et à fournir des explications complémentaires, si nécessaire.
- Un répertoire des abréviations et termes le plus courant devrait être réalisé.

---

<sup>7</sup> Le ROPI est un outil de mesure permettant d'évaluer l'attention accordée au rétablissement au sein d'une équipe.

### **7) Remboursement par le réseau des frais engagés dans le cadre de la participation**

- Les frais engagés par les représentants sont remboursés par le réseau (déplacements, téléphone, formations, ...)
- Les frais devraient être remboursés rapidement, une uniformisation, harmonisation des remboursements devrait être envisagée au sein de tous les réseaux.
- Un budget spécifique devrait être alloué pour le remboursement des dépenses des représentants.

### **8) Mise en place de conseils/comités d'usagers ou de proches dans les projets**

- Des rencontres entre usagers/ proches sont organisées, de manière régulière.

#### **Remarque :**

Les associations d'usagers et/ou de proches restent à la disposition des professionnels pour apporter un soutien à l'implémentation de ces types de rencontre.

### **9) Implémentation d'experts d'expérience au sein des projets du réseau**

Dans le passé, les experts d'expérience n'étaient que très rarement impliqués en tant que partenaires dans l'organisation des soins.

La Réforme des soins en santé mentale bouscule quelque peu les habitudes et nous voyons très clairement qu'un changement de culture s'installe et que les pratiques évoluent lentement.

En effet, dans certaines institutions ou projets, nous constatons avec satisfaction que des experts d'expérience prennent une part active à l'organisation des soins en partenariat avec les professionnels. A notre niveau, nous sommes convaincus de cette plus-value.

Une attention constante est accordée à l'intégration d'experts dans les projets.

### **Proposition de mise en pratique**

Les experts d'expériences peuvent jouer plusieurs rôles :

- Au sein des équipes mobiles
- En tant que partenaires à part entière de programmes thérapeutiques au sein d'institutions
- En tant que partenaires dans le cadre de groupes de parole ou de projets d'insertion à la sortie de l'institution
- Pour prendre un rôle d'accueil des usagers au sein des services (point de contacts et d'informations, conseil quant à l'organisation du service, informations sur les droits du patient, information aux proches, ...)

Pour offrir ce mode de soutien alternatif, il est conseillé de débiter les actions avec précautions. Ceci permettra à ce type de pratique novatrice d'évoluer vers des activités plus structurées mises en place par et pour les usagers.

### **Conditions nécessaires**

- Il est indispensable que les projets locaux de la Réforme allouent un budget spécifique pour soutenir ces initiatives : afin d'assurer les frais de fonctionnement courants liés aux activités et d'attribuer un salaire aux experts d'expérience, tout comme les autres professionnels du réseau qui sont prestataires de services.

- Le soutien des professionnels est également indispensable, tout en veillant à ce que les experts d'expérience conservent la liberté de développer les activités de leur choix en fonction de leurs besoins.
- Les experts d'expérience doivent également bénéficier de formations adéquates, conçues sur mesure en fonction des besoins du terrain et doivent, bien sûr, avoir accès aux mêmes formations que l'ensemble des professionnels des réseaux.

#### REMARQUE GENERALE

Dans certains projets, nous constatons que la construction du réseau n'est pas encore effective ni opérationnelle, que ce soit au niveau du comité stratégique ou de l'organisation de comités de fonction.

C'est un processus qui s'inscrit dans le temps. Nous insistons sur le fait que c'est un changement de culture dont les résultats sont maintenant perceptibles dans certains réseaux.

Là où les changements sont effectifs, cela a un impact positif sur la motivation et la participation des représentants des usagers et des proches.

Nous réitérons notre préoccupation quant à ce constat afin de garantir la mise en place des réseaux dans l'esprit du guide de la Réforme des soins en santé mentale.

Les coordinateurs et les comités de réseaux occupent ici une place centrale et ont un rôle important dans la réalisation et la planification des objectifs.

- Les coordinateurs de réseaux peuvent s'inspirer les uns des autres des pratiques initiées. (Par exemple : la manière dont les groupes de travail sont organisés, les dynamiques mises en place, les évolutions et les améliorations possibles, ...)
- Il serait opportun d'assurer une dynamique constructive, de maintenir la motivation des partenaires et de faire émerger des pratiques innovantes au sein de réseau (par exemple : par une « tournante » dans l'animation des réunions)
- La finalité, la philosophie et la stratégie doivent être connues et comprises par l'ensemble des acteurs partenaires, chacun s'impliquant dans cette vision globale et intégrée.

### 3.5 Les annexes au guide de la Réforme

Un des objectifs du Projet était de créer deux outils annexes au guide de la Réforme « Vers de meilleurs soins en santé mentale ». Les deux versions sont, maintenant finalisées.

#### 3.5.1 Le guide « Les familles comme partenaires de soins »

Ce guide a été testé dans le courant de l'année 2012 pour aboutir à une version définitive en fin d'année.

Il est le reflet de rencontres avec des acteurs du secteur de la santé mentale et d'échanges avec des usagers, des proches et des professionnels de la santé, réunis au sein de 'focus groups': groupes de discussion thématiques qui favorisent la confrontation constructive des points de vue et des perceptions.

Il a été utilisé dans le cadre de la formation des coordinateurs de réseaux des projets 107 qui ont eu l'occasion de donner leurs avis sur son utilisation et son impact.

Il sera, à nouveau utilisé lors de formations à l'attention d'autres soignants (infirmiers, psychologues, équipes de soins,...).

Grâce au soutien de la Wallonie une large diffusion a pu se concrétiser début 2013.

Il reste téléchargeable sur internet en version francophone et néerlandophone.<sup>8</sup>

### 3.5.2 Guide usagers<sup>9</sup>

En 2014, les associations Psytoyens et UilenSpiegel<sup>10</sup> se sont rencontrées régulièrement pour finaliser la version du guide «L'utilisateur comme partenaire de soins ». L'objectif d'un tel guide est de sensibiliser les professionnels de la santé mentale au travail en partenariat avec les usagers de la santé mentale.

La version définitive du guide sera mise en ligne en janvier 2015, sur les sites web des associations : [www.psytoyens.be](http://www.psytoyens.be) ; [www.uilenspiegel.net](http://www.uilenspiegel.net).

## 3.6 Rapports d'activités des partenaires de terrain

Dans le cadre de leur mandat pour le Projet Participation, octroyé par le Service Public Fédéral - Santé Publique, les quatre associations de terrain et leurs membres ont eu l'occasion, en 2014, d'organiser diverses activités. Voici une brève présentation de celles-ci, ainsi qu'un aperçu du nombre de représentants usagers / proches par réseau.

Tableau 5. Nombre de représentants par réseau

Netwerk / Réseau	Patiëntenvertegenwoordiger Représentants Usagers	Familievertegenwoordiger Représentants Proches
<b>Vlaanderen</b>		
Gent-Eeklo	1	3
Noord W-Vlaanderen	1	7
Midden W-Vlaanderen		1
Zuid W-Vlaanderen		1
Ieper-Diksmuide		1
Halle-Vilvoorde	3	2
Leuven Tervuren	2	3
Antwerpen : SARA	2	2
Netwerk GGZ Kempen	1	2
Zuid-West Limburg & West Limburg (Reling)	0	2
Noolim: Oost-Limburg	1	1

<sup>8</sup> <http://similes.org/wordpress/guide-2013/> - [www.werkenmetfamilies.be](http://www.werkenmetfamilies.be)

<sup>9</sup> Voir guide « L'utilisateur comme partenaire de soins » en annexe

<sup>10</sup> Voir points 3.3.1 et 3.3.2



<b>Wallonie</b>		
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)		1
Hainaut (Mons-Leuze-Wez-Velvain)		1
Réseau de la Région du Centre-Manage	1	2
Fusion Liège	2	1
Santé Namur	4	3
Santé Mentale arrondissement de Verviers (Henry-Chapelle)		(1 prof)
<b>Brussel</b>		
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc	2	2
Hermes plus		(1 prof)
<b>TOTAAL</b>		33

### 3.6.1 Psytoyens



## PSYTOYENS

### **« Les Voix(es) de la participation » : formation et rencontres à partir de l'expérience.**

De par leur présence ponctuelle pour appui et soutien aux équipes professionnelles, ou par une présence régulière auprès d'usagers dans le cadre de projets menés par d'autres associations, les professionnelles de l'ASBL ont pu constater le développement de la participation des usagers au sein des réseaux : création de conseils d'usagers et/ou création de comités d'usagers internes à des institutions, appels à des consultations, constitution de groupes de réflexion mêlant usagers et proches, etc. Tantôt impliquée directement dans ces projets, tantôt impliquée plutôt à titre de consultation, l'ASBL Psytoyens se réjouit donc des différentes formes que prend la participation des usagers au sein des réseaux. Pour la quatrième année consécutive, Psytoyens met en place une formation à la participation – appelée « Les Voix(es) de la participation » – ainsi qu'un groupe d'intervisions – appelé « Groupe 107 ». Ces deux groupes sont destinés aux représentants des usagers investis dans les projets francophones de Réforme des soins en santé mentale, ainsi qu'aux usagers qui souhaitent participer, d'une façon ou d'une autre, aux politiques de santé mentale.

**Qui y participe et quand ?** « Les Voix(es) de la participation » est un cycle de rencontres formatives destiné aux usagers de la santé mentale. Cette année, le groupe s'est constitué de nouvelles personnes, encore non investies dans les projets de la Réforme, enthousiastes de découvrir les activités d'éducation permanente, et de s'investir à des degrés divers dans les projets de la Réforme. Cette formation a eu pour objectif de les outiller afin de mieux comprendre le système des soins en santé mentale en Belgique, mieux cibler la place qu'ils souhaitent y occuper, comprendre et construire un point de vue critique sur les politiques de santé, à partir de leur expérience et grâce aux rencontres effectuées en formation. De plus, au-delà de la compréhension du système des soins de santé, il s'agit aussi et surtout de permettre la rencontre interpersonnelle entre usagers provenant de différentes régions, qui possèdent des aspirations différentes. Les débats mais aussi les médiums tels que la photo, la radio ou l'écriture ont permis aux

participants de construire un point de vue à partir de leurs expériences en santé mentale, mais pas seulement. Le parcours de vie général a servi de base à la rencontre et à la formation. Des intervenants extérieurs – travailleurs socioculturels, coordinateurs de projets 107, médiatrice « Droits du patient », représentant des patients à l’Observatoire des maladies chroniques (INAMI), associations d’usagers, experts d’expérience – sont venus rencontrer les participants pour partager leurs savoirs et leurs expériences. Les participants ont occupé, ici, une position de « citoyen » acteur de leur vie, ayant la possibilité de se construire un point de vue critique.

Les rencontres ont été au nombre de vingt. Le groupe était constitué de 11 personnes, qui provenaient des régions de Namur, Bruxelles, Ottignies et Verviers.

Ces rencontres ont été réalisées en collaboration avec :

- Marion Commerce, Médiatrice Droits du patient de la plate-forme namuroise de concertation en santé mentale.
- Christian Marchal, animateur à l’Autre « Lieu » ASBL.
- Aurélie Ehx, animatrice à l’Autre « Lieu » ASBL.
- Jean-Marc Compère, représentant des usagers à l’Observatoire des Maladies chroniques (INAMI) via la Ligue des Usagers de Services de Santé ASBL.
- Emilie Puits, comédienne.
- Agnès Simon, représentante du Funambule ASBL, association d’usagers pour les personnes atteintes de troubles bipolaires et leur entourage.
- Pascale Fransolet, experte d’expérience.
- Carmen Weber, Hervé Andrien et Daniel Mulier, représentant des usagers investis dans les projets de la Réforme.

Le programme complet est disponible sur le site web: [www.psytoyens.be](http://www.psytoyens.be)

### “Les Voix(es) de la participation” 2014...en un coup d’oeil :

<b>Dates</b>	<b>Thématiques</b>
6/02	« Moi, les autres et le groupe : du Je au Nous »
13/02	« Apprendre de soi, apprendre de l’Autre, partager son expérience »
20/02	« Les usagers de services de santé, de nouveaux acteurs sur la scène » ? (1)
27/02	« Les usagers de services de santé, de nouveaux acteurs sur la scène » ? (2)
6/03	« Soyons fou, racontons l’histoire ! »
20/03	« Les approches cliniques et psychiatriques »
3/04	« Mieux connaître le système de soins de santé en Belgique »
17/04	Congés de Pâques
24/04	« On réforme les soins de santé mentale » ?
8/05	« L’expression de soi, de son histoire, par différentes voix(es) » (1)
22/05	« L’expression de soi, de son histoire, par différentes voix(es) » (2)
5/06	« Les droits du patient » (1)
19/06	« Les droits du patient » (2)

3/07	« L'expression de soi, de son histoire, par différentes voix(es) (3)
Congés	Congés d'été
4/09	« Récolter un point de vue à partir des expériences de vie » (1)
18/09	« Récolter un point de vue à partir des expériences de vie » (2)
2/10	« Être représentant des usagers, mode d'emploi ? »
16/10	« La prise de parole en public, tout un art ? »
30/10	Congés de la Toussaint
13/11	Le rétablissement en santé mentale
27/11	La gestion autonome des médicaments
11/12	L'entraide entre pairs
18/12	Evaluation et après-midi conviviale

## Bilan 2014 et perspectives 2015

- Suite à la formation, plusieurs usagers ont investi des projets de la Réforme, soit en tant que représentants des usagers au sein des groupes de travail, soit en tant que membres de conseils d'usagers (créés dans le cadre de certains projets de la Réforme).
- Les "Voix(es) de la participation" 2015 aura lieu à Namur, à partir du programme 2014, mais avec des réajustements en fonction des besoins du nouveau groupe formé et de l'évaluation du groupe 2014.
- En plus de Namur, les "Voix(es) de la participation" 2015 sera également dispensée dans la région du Hainaut occidental, à Tournai, Mons et Leuze et Mouscron. En effet, plusieurs collectifs de cette région sont intéressés à suivre cette formation. L'animatrice du groupe accompagnera le groupe à raison de 6 rencontres en 2015. Les thèmes seront: l'animation de réunion, la prise de parole en public, l'expression de son histoire, la représentation des usagers et le rétablissement. À nouveau, une alternance entre exercices pratiques et rencontres avec des intervenants extérieurs, à partir de leurs expériences, sera privilégiée. Ces rencontres se déroulent en collaboration avec le Centre Laurent Maréchal (Hôpital Psychiatrique de Mouscron), le B'eau B'art (club thérapeutique), Cité-Nous (association d'usagers) et le Conseil d'Usagers du Réseau Mons-Leuze-en-Hainaut.
- Les programmes 2015 seront adaptés en fonction de l'évaluation effectuée par les participants aux dernières sessions 2013 et 2014 (forces, limites, perspectives).

### Le "Groupe 107".

Le "Groupe 107" rassemble les représentants des usagers investis dans les différents projets de la Réforme. Une fois par mois, les représentants se rassemblent, avec la coordinatrice du groupe, afin de partager leurs expériences de terrain et trouver des réponses aux questions soulevées. Ce moment constitue une réelle opportunité de collectiviser les questionnements, mais bien sûr aussi les ressources. À partir de ce groupe, un point de vue collectif se construit également sur certaines questions, comme la gestion des situations de crise, ou la post-hospitalisation.

Les participants proviennent des projets de Réforme de Namur, Bruxelles-Est, Liège et la Région du Centre du Hainaut.

## **Perspectives 2015 :**

Les représentants des usagers souhaitent développer des “textes de vision” concernant certaines thématiques. Ces textes seront portés dans les différents groupes de travail par fonction :

- Un important travail sur la gestion des situations de crise a été entamé depuis 1 an. L’objectif est de réaliser, pour fin 2015, un carnet de recommandations propres à la question de la crise, du point de vue des usagers. La “conduite” et le contenu est élaboré avec les participants.
- La question de la post-hospitalisation sera travaillée avec le groupe des représentants. Un questionnaire et un outil photo-langage seront mis au point. La “conduite” et le contenu est élaboré avec les participants.

L’intervisions continue de façon systématique lors des séances mensuelles du groupe (une journée par mois) et l’ordre du jour est fixé selon les besoins des représentants.

## **Le guide pratique « L’usager comme partenaire de soins ».**

Psytoyens et Uilenspiegel ont travaillé ensemble, en 2013 et 2014, à la réalisation du guide “travailler en partenariat avec les usagers de la santé mentale”. L’objectif d’un tel guide est de sensibiliser les professionnels de la santé mentale au travail en partenariat avec les usagers de la santé mentale. Afin de compléter le travail de rédaction déjà entamé, Psytoyens et Uilenspiegel ont fait appel à la société Atanor, experts en dynamique collective. Trois personnes ont ainsi assuré la constitution et l’animation de groupes de réflexion sur le travail en partenariat. Ces groupes ont réuni des usagers de services de santé mentale et des professionnels. Le projet est soutenu par la Fondation Roi Bauduin.

La version définitive du guide sera mise en ligne en janvier 2015, sur les sites web des associations : [www.psytoyens.be](http://www.psytoyens.be) ; [www.uilenspiegel.net](http://www.uilenspiegel.net).

Les associations espèrent que ce guide pourra “vivre” chez les professionnels et insuffler des débats au sein des équipes, dès 2015. Une réflexion à ce sujet est en cours.

### 3.6.2 Similes Wallonie



#### **Participation aux différents projets participant à la Réforme des soins en santé mentale**

Voici les réunions auxquelles ont assisté les bénévoles, représentants des sections de Similes, ou des professionnelles de Similes, au sein de chaque projet :

- Projet de Bruxelles St Luc/Titéca :
  - Groupes de Travail Usagers/Proches : 18
  - Comités de réseau : 10
- Projet Hermes+ :
  - Comités stratégiques : 11
- Réseau Santé Mentale Hainaut Occidental –CRP les Marronniers :

- Comités de travail : 9
- Fonction 1 : 4
- Fonction 2 : 4
- Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain) :
  - Comités stratégiques restreints ou élargis: 13
    - Eclaircissement sur le Conseil de proches avec une professionnelle de Similes et de Psytoyens
    - Présentation du projet participation et des check-lists avec une professionnelle de Similes, de Psytoyens et un expert scientifique
  - Fonction 1 : 2
  - Fonction 2 : 7
  - Assemblée générale : 1
  - Conseil de proches-mise en place : 9
  - Conseil de proches-promo : 2
  - Séances de travail :
    - Journée de formation Comité Stratégique : 1
    - Rencontre ERIC & Birmingham : 1
    - Réunion « Information présentation de Similes au sein de l'hôpital » : 1
- Réseau de la région du Centre-Manager :
  - Comités de réseau : 7
  - Fonction 2 : 8
  - Rencontre de la coordinatrice : 1
- Réseau Santé Namur :
  - Comités de pilotage : 10
    - Présentation du projet participation et des check-lists avec une professionnelle de Similes, de Psytoyens et un expert scientifique
  - Fonction 1 : 8
  - Fonction 2 : 8
    - Rencontre avec les médecins de Namur : 1
  - Fonction 3 : 7
  - Fonction 2 et 3 : 3
  - Fonction 4 : 4
  - Fonction 3 et 4 : 3
  - Fonction 5 : 5
  - Conseil des proches : 9
  - Groupe transversal : 7
  - CRF : 6
  - Assemblée plénière : 1
  - Préparation d'un ROI : 1
  - Guide pratique en SM : 2
  - Matinée PAI : 1
  - Groupe recherche VUB : 1
  - Journée Psytoyens « Eclairons-nous » : 1
  - Rencontre avec le CPAS de Namur : 1
  - Midi du réseau Namur : 1
  - Formation sur la réhabilitation psycho-sociale : 1
  - Colloque Inami-Santé mentale et travail : 1
  - Visite Ch. De Coster : 1

- **Projet Fusion Liège :**
  - Comité de réseau : 6
  - Rencontre du coordinateur : 1
  - Fonction 2 : 3
  - Fonction 5 : 3
  - Réunion transversales :
    - Gestion de la crise : 3
    - Territoire : 2
    - Tuilage : 1
  - Préparation de l'AG Fusion Liège avec Psytoyens : 1
  - AG : 1
  
- **Réseau Santé Mentale Arrondissement de Verviers :**
  - Comité de réseau : 3
    - Présentation du projet participation et des check-lists avec une professionnelle de Similes, de Psytoyens et un expert scientifique
  - Présentation du RESME au groupe de parole de Verviers: 1
  - Rencontre de la coordinatrice avec Psytoyens : 1

### **1. Coaching et « groupe 107 »**

Le « groupe 107 » existe depuis 2011 et est composé de bénévoles représentant chacun leur section locale au sein du projet de leur région.

Actuellement, le « groupe 107 » se compose de 11 personnes actives au sein des projets. Il est animé par deux professionnelles de Similes.

Au cours de l'année, une bénévole est venue rejoindre le groupe pour le projet Fusion Liège.

Il reste donc le projet de Verviers où il n'y a pas encore de bénévole actif.

Depuis le mois de septembre, les professionnelles organisent avec chacun des bénévoles, un bilan de leur participation en tant que représentant de leur projet spécifique. C'est le moment de faire le point sur leurs vécus, besoins, difficultés ou attentes spécifiques par rapport à leur rôle de représentant au sein de leur projet.

Dans un deuxième temps, en 2015, les professionnelles organiseront une rencontre dans chaque projet avec le coordinateur du projet et ses représentants de proches afin également de faire le point entre les professionnels et les représentants de proches et d'ajuster au mieux les attentes et les besoins de chacun.

Représentants par projet « 107 » :

<b>Projet « 107 »</b>	<b>Nombre de bénévole Similes</b>
Réseau santé mentale Hainaut Occidental -CRP les Marronniers	1
Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain)	1
Réseau de la région du Centre-Manager	2
Réseau Santé Namur	3
Projet Fusion Liège	1
Réseau santé mentale Arrondissement de Verviers	(actuellement 1 professionnelle)
Projet de Bruxelles St Luc/Titéca	2
Hermess +	(actuellement 1 professionnelle)

Ce groupe s'est réuni 8 fois en 2014 :

- Le 7 février 2014
- Le 21 mars 2013
- Le 25 avril 2014
- Le 13 juin 2014
- Le 19 septembre 2014
- Le 17 octobre 2013
- Le 21 novembre 2014
- Le 19 décembre 2014

Ce groupe 107 s'est attelé à plusieurs tâches :

**1. Présentation de l'état des lieux de chaque projet :**

Lors de chaque rencontre, les bénévoles présentent à l'ensemble du groupe l'état d'avancement du projet pour lequel ils sont représentants de Similes.

**2. Partage d'expérience et de questions à propos des projets :**

Ce partage permet de dégager les points semblables et divergents entre les projets et de réfléchir ensemble au positionnement commun à adopter en fonction des situations sur le terrain.

**3. Réflexion sur les conseils de proches :**

Le groupe 107 a entamé une réflexion sur les conseils de proches, leurs objectifs, la manière dont ils se mettent en place et leur pertinence.

En effet, Similes a été sollicité par certains réseaux pour accompagner la mise en place de leur conseil de proches.

**4. Autres points abordés :**

- Les missions 2014 des 6 partenaires dans le cadre du projet
- Le retour des comités de pilotage du projet participation
- Rédaction des recommandations pour l'année 2014

**2. Réaliser des recommandations concernant le déroulement et la structure des projets ainsi que de leur contenu (par thématiques transversales ou spécifiques aux fonctions)**

Pour réaliser des recommandations communes aux six partenaires, nous avons à nouveau utilisé l'outil des « check-lists ». Ces dernières ont été modifiées et mises à jour en fonction des remarques des différents partenaires du projet. Elles ont été scindées en deux. Une partie concernant les représentants de Similes et l'autre concernant les familles prises en charge dans les projets.

Deux temps de passation ont été prévus en mai/juin et novembre/décembre 2014.

Similes a essayé de toucher des familles ayant un usager pris en charge dans les réseaux, par le biais du groupe de parole de Similes de chaque région et en plaçant la check-list micro sur son site internet. Les représentants actifs quant à eux, ont chacun eu l'occasion de compléter la check-list leur étant consacrée.

Les informations récoltées par ces biais, seront utilisées pour affiner et renforcer les recommandations déjà rédigées les années précédentes.

### **3. Préparation d'un colloque à l'intention des psychiatres :**

Les 6 partenaires se sont réunis à plusieurs reprises pour réfléchir à la formule la plus adéquate pour toucher les psychiatres et ont décidé d'organiser un colloque début 2015 avec deux intervenants étrangers pour venir parler de la plus-value de la participation des usagers et des proches dans la prise en charge.

### **4. Mise en place de rencontres auprès des comités de réseau**

Différents binômes composés d'un partenaire scientifique et d'un professionnel d'une association d'usagers ou de proches ont présenté le projet participation, ses mandats, le rôle des partenaires et les méthodes utilisées (dont les check-lists) aux comités de réseau de chaque projet. Cinq comités de réseau francophones ont déjà été rencontrés, les autres le seront en 2015.

### **5. Participation des usagers et de leurs familles relative aux personnes sous statut « Interné »**

Dans le cadre de l'appel à projet « Internés » et du plan pluriannuel du gouvernement fédéral pour les internés, les 6 partenaires ont présenté un projet commun s'inscrivant dans la continuité du projet participation. Celui-ci se déroule en deux phases : première phase en 2014 et seconde en 2015-2016.

En 2014, la première phase consiste en la formulation de recommandations relatives à la prise en charge des personnes sous statut « interné » qui sont intégrées dans ce rapport d'activités. Pour ce faire, Similes s'est appuyé sur des groupes de travail spécifiques et internes à Similes et réfléchissant, dans le cadre de ses missions de bases, à la question du statut de la personne internée, à la place de ses proches dans son parcours, aux difficultés rencontrées et à la mise en place de la nouvelle loi. Pour ce faire, un de ces groupes (nommé l'Axe 4) a réalisé un questionnaire à l'intention des proches sur différentes thématiques dont la défense sociale qui servira de base pour les recommandations.

En 2015-2016, la deuxième phase est un projet plus ambitieux. En effet, les associations de proches ont décidé ensemble de créer ou de pérenniser des conseils de proches concernés par cette problématique dans les différentes cours d'appel du pays (Liège, Mons et Bruxelles pour les francophones). Ces conseils permettront de réagir de manière proactive et en fonction des demandes. Ils seront libres de prendre des initiatives et de donner des conseils, au sens large du terme, en matière de soins pour les internés et leur environnement de prise en charge.

Le gouvernement, les réseaux et les dispositifs individuels pourront solliciter des avis aux conseils de proches. Ces conseils de proches auront un caractère permanent.



## **6. Diffusion du guide « Les familles comme partenaires de soins en santé mentale-Guide pratique à l'usage des soignants »**

Le guide continue à être diffusé à la demande et est téléchargeable sur le site internet de Similes.

Les rencontres avec les comités de réseau ont été également l'occasion de le distribuer aux professionnels présents.

### **Perspectives pour 2015 :**

1. Recrutement et formation de bénévoles pour renforcer la participation au sein des projets et soulager les représentants actuels.
2. Travail plus personnalisé avec les représentants pour chaque projet en fonction de leurs demandes spécifiques et de celles du réseau.
3. Colloque à l'intention des psychiatres sur le travail avec les familles et les usagers.
4. Création et accompagnement de conseils de proches pour les cours d'appel de Liège, Mons et Bruxelles
5. Continuer les autres missions qui nous incombent.

### 3.6.3 UilenSpiegel vzw



#### Activités de représentation :

Fin 2014, nous comptons dix-sept représentants d'usagers impliqués dans le cadre des projets de la Réforme des soins en santé mentale, et ce, à leur propre rythme. Nous avons quatre représentants qui siègent intensivement à toutes les réunions. D'autres participent à un ou deux comités de fonction. Nos actions de représentation sont surtout marquées au sein des provinces du Brabant flamand, de Bruxelles et d'Anvers. Les provinces du Limbourg de l'Est et plus particulièrement de l'Ouest sont beaucoup plus difficiles à atteindre. Ceci est principalement dû au fait que ces régions sont plus éloignées de Bruxelles et de Louvain où la plupart des interventions et formations ont lieu. La distance de Bruxelles constitue souvent un obstacle pour les représentants. Il est difficile de nous réunir au sein de ces régions plus éloignées, Bruxelles étant beaucoup plus central. Nos actions « de base » sont moins développées dans ces provinces, car moins de personnes se déplacent dans ces régions. Cependant, nous constatons que certains de nos représentants expérimentés créent dans leur région des groupes d'ex-usagers, ce qui permet de renforcer la représentation. Nathalie Albert et Geert Van Isterdael sont impliqués dans le cadre de THINK (respectivement Leuven et Halle-Vilvorde) et Nicole Damen est l'expert d'expérience du groupe de pilotage à Geel. Ce sont des représentants importants qui contribuent, à leur tour, à impliquer d'autres (ex-) usagers dans la politique de réseau.

## **La formation interne :**

UilenSpiegel organise, dans le courant de l'année académique, trois parcours de formation analogues aux parcours de formation qui ont eu lieu l'année dernière. Nous concernons, ainsi, 50 personnes qui pendant 10 jours bénéficient d'une introduction à l'organisation des soins en santé mentale.

Nous avons un cycle de formation ayant pour thématique «les experts d'expérience» et deux cycles sur le « savoir expérientiel ».

La première est une formation plutôt théorique basée sur un concept assez large, elle aborde le secteur des soins en santé mentale et les Réformes.

«Le savoir expérientiel» est une formation plus interactive où les participants apprennent plus sur les différentes maladies, ils peuvent y donner un reflet de ce qu'ils vivent et comment, en tant qu'experts d'expérience, ils peuvent trouver une place au sein du secteur.

Nous organisons également un module «experts d'expérience» qui cible 25 participants et deux modules sur le « savoir expérientiel » qui concerne 15 participants. Nous essayons de viser, en particulier, des personnes qui suivent le module 'expert d'expérience' à exercer un travail de représentation.

Nous prévoyons également d'organiser une formation spécifique ciblée en 2015 à l'attention des représentants. Ce serait une formation qui se déroulerait en six séances pour 10 à 15 représentants. Cette formation devrait, également, motiver de nouveaux représentants, constituerait un soutien au travail des représentants qui ne sont pas encore très confiants et à leur donner un nouvel élan.

## **Recommandations :**

Cette année, nous avons souvent travaillé ensemble de manière à recueillir des recommandations. Les résultats des checklists nous aident à formuler des recommandations très spécifiques qui sont plus concrètes qu'auparavant, nous pouvons nous concentrer, ainsi, sur le développement des réseaux. Ces checklists nous permettent, également, de pointer des éléments plus complexes dans le cadre des différentes fonctions, nous envisageons, ensuite, des pistes de concrétisation. Les recommandations plus spécifiques sont donc issues, d'une part, des checklists; et d'autre part, des échanges entre un certain nombre de représentants investis de longue date pour augmenter le niveau de recommandations.

Nous organisons trois types d'intervention :

- Trois demi-journées de réflexion sur ce qui peut être amélioré au sein des réseaux.
- Nous avons abordé, cette année, les pratiques innovantes existantes au sein des réseaux et réfléchi à leur généralisation.
- Nous avons mis en place, tous les mois, un groupe de travail « écriture de textes ». Ce groupe a pour objectif d'écrire un texte sur un sujet spécifique des soins en santé mentale. Texte sur lequel nous nous positionnons ensemble pour y réunir des avis. Ces textes sont disponibles à notre siège social et pourront être utilisés, à l'avenir, comme base pour formuler des recommandations.

## **Guide:**

En 2013 et 2014, les associations Psytoyens et UilenSpiegel ont travaillé, en collaboration, à la réalisation du guide "L'utilisateur comme partenaire de soins"

Ce guide a pour objectif de sensibiliser les professionnels du secteur à la concertation avec les (ex) usagers des soins en santé mentale.

Dans un premier temps, pour valider le travail réalisé par les deux associations, nous avons fait appel à « Atanor », expert dans les dynamiques collectives.

Nous avons, également, organisé, dans chaque partie du pays, trois groupes de réflexion (une avec les usagers, une avec les professionnels, la troisième avec les deux publics) soutenues, menées et accompagnées par trois experts d'Atanor, et ce, de manière à valider ce qui avait été réalisé et à poursuivre le travail. La collaboration avec Atanor a été soutenue financièrement par la Fondation Roi Baudouin.

La version finale du guide sera mise en ligne, dès janvier 2015 sur les sites internet des deux associations :

- [www.psytoyens.be](http://www.psytoyens.be)
- [www.uilenspiegel.net](http://www.uilenspiegel.net)

Nous espérons que ce guide suscitera la curiosité des professionnels et générera des discussions au sein des équipes.

Nous tenterons de promouvoir ce guide au mieux et nous sommes ouverts à toutes propositions quant à sa diffusion.

### **Formations à l'attention des professionnels (CGG – rencontre à Pitten) :**

En 2014, il n'y a pas eu d'importantes journées de formation à l'attention des professionnels. Néanmoins, nous préparons une rencontre formative à l'attention des psychiatres qui aura lieu en 2015.

L'objectif pour 2014 que nous poursuivrons en 2015 est de présenter le projet « Participation » et les recommandations dans les comités de réseau. Cette démarche nous permet, notamment, d'améliorer notre collaboration dans le cadre des projets.

Nous sommes allés à Louvain – Tervuren en 2014 et nous nous rendrons en 2015 dans les autres projets.

Nous répondons toujours aux demandes du secteur, ainsi, cette année, nous avons réalisé une intervention à l'occasion d'une journée d'études de « CGG Waas et Dendre ». Le but de cette intervention était de partager l'avis d'UilenSpiegel sur l'évolution de la Réforme des soins en santé mentale.

A l'occasion de la journée organisée au SPF le 23 avril 2014 « Avancées et pratiques innovantes », deux de nos représentants faisaient partie du programme.

### **Intervisions :**

Des intervisions se sont déroulées comme chaque année. Les représentants se réunissent une fois par mois pour suivre l'évolution des différents projets. Cependant, nous avons étendu les rencontres à une journée complète pour pouvoir mettre sur la table et débattre d'éléments apportés par chacun d'entre nous. Au cours de ces intervisions, chacun des représentants présente les évolutions, la situation au sein de chaque fonction où il est actif. Souvent, surviennent, alors, des questions sur lesquelles il est nécessaire de s'attarder. Nous programmons, donc, ces questions sujettes à débat pendant la rencontre,

de manière à aboutir à un avis commun. Nous pouvons remarquer que l'on rencontre les représentants, de manière générale, beaucoup plus souvent que lors de ces moments d'échanges. En effet, ils passent régulièrement pour préparer les réunions, les formations et les conférences. En 2014, nous n'avons pas pu donner de rémunération aux représentants en plus de l'indemnisation pour leur participation ce qui a, peut-être un peu, diminué leur participation aux interventions. Il y a, habituellement, 6 représentants présents à ces réunions.

Un autre constat important est que le niveau d'expertise des représentants continue à augmenter. Nous accordons, dès lors beaucoup d'attention aux nouveaux représentants et nous militons, sans cesse, pour la reconnaissance de la participation des usagers.

### **Participation à des conférences et aux réunions de réseau :**

UilenSpiegel continue à jouer un rôle important dans l'organisation de la journée appelée " Vlaamse Hersteldag ". Cette journée a eu lieu en Décembre 2013 et se renouvellera fin 2015.

Dans le cadre du congrès flamand de la santé mentale, des représentants d'UilenSpiegel (Nathalie Albert, Geert Van Isterdael Ingrid Jongeneelen, Ann Van de Vloet et Jan Delvaux) ont réalisé diverses interventions.

Un aperçu complet des prestations de nos représentants figure dans le rapport annuel d'UilenSpiegel. Il est, maintenant avéré qu'UilenSpiegel est un partenaire de plus en plus apprécié et est considéré comme un partenaire constructif dans le cadre des soins en santé mentale. Ceci, bien sûr, en raison de l'évolution des attitudes au sein du secteur et de l'association elle-même.

### **Conclusion:**

Nous avons prouvé, cette année, la qualité de notre travail. Néanmoins, former, motiver, préserver des représentants d'usagers n'est pas chose facile. Nous avons 17 représentants qui réalisent leur travail de représentation à leur propre rythme. Nous tentons d'encourager la représentation en mettant l'accent sur la formation en interne et par un cycle de formation spécifique que nous souhaitons organiser en 2015. Dans le courant de 2015, nous souhaitons ainsi recruter un certain nombre de nouveaux représentants et faire en sorte de maintenir la motivation des représentants déjà en place.

#### 3.6.4 Similes Vlaanderen



#### **Participation aux projets 107**

La participation de membres de la famille à la Réforme des soins de santé mentale pour adultes forme l'essence de notre mission dans le cadre de ce projet « Participation ».

Peu à peu, nous avons qualifié de représentants des proches les bénévoles qui assument des mandats dans les projets 107 en Flandre.

Ils représentent notamment la perspective de la famille. Ils ne sont pas des représentants de l'organisation Similes Flandre, bien qu'ils soient mandatés, formés et coachés par Similes Flandre.

Les représentants de proches collaborent de façon constructive à la Réforme au sein d'une région. Dans ce contexte, leur contribution est dictée par les expériences et les besoins des membres de la famille et de l'entourage de personnes qui sont vulnérables sur le plan psychique.

### **De manière globale :**

Similes Flandre est impliquée dans les 11 projets 107 en Flandre et dans 1 projet à Bruxelles : Hermes Plus.

### **Aperçu par projet :**

La participation de bénévoles et de collaborateurs de Similes diffère dans chaque projet, tant en ce qui concerne le nombre de bénévoles (allant de 1 à 6) qu'en ce qui concerne le niveau de participation (allant d'un comité de réseau à des groupes de travail par fonction). L'engagement des bénévoles varie également : certains bénévoles sont actifs à cinq à six tables de concertation différentes dans plusieurs réseaux (2 max.) et l'engagement d'autres bénévoles est plutôt limité à plusieurs réunions par an dans un seul groupe de travail au sein d'un seul réseau.

Afin d'obtenir une meilleure vision des nombreuses activités des représentants des proches et de pouvoir les assister et les suivre de façon ciblée, Similes a introduit en 2013 un système de rapports en ligne dont il a été question dans le précédent rapport d'activité.

- ✓ **SaRA** (accord de coopération pour des soins de santé mentale axés sur la communauté dans la région d'Anvers)

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 3

Participation à ce qui suit :

- Comité de réseau étendu
- Grande concertation avec les partenaires
- Groupe thématique loisirs, rencontres et travail
- Plateforme de réseau fonction 1
- Plateforme de réseau fonction 2b
- Plateforme de réseau fonction 5

- ✓ **PAKT (région de Gand-Eeklo)**

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 4

Participation à ce qui suit :

- Groupe de projet 1a + 1b
- Groupe de fonction 5
- Réunions d'information
- Comité de réseau
- Groupe de travail sur le secret professionnel

## Concertation justice-soins

Dans la région de Gand, Similes a depuis environ 5 ans un partenariat avec un certain nombre d'organismes dans le cadre de l'organisation d'activités d'information et d'échanges pour les familles des personnes internées. En 2015, un rapprochement avec le PAKT d'une part, et avec le nouveau centre psychiatrique légal, le « Forensisch Psychiatrisch Centrum » ou « FPC », d'autre part va être tenté. À cette fin, une première réunion de prise de contact a eu lieu le 14 novembre 2014 entre les coordinateurs de réseau de la justice et des soins, le directeur des soins aux patients du FPC et Similes. Ces contacts vont se poursuivre en 2015 et être étendus au PAKT.

Le 2 octobre 2014 a eu lieu à Gand l'entrée en vigueur de l'accord de partenariat entre les intervenants des soins et ceux de la justice pour ce qui concerne les crises. Un représentant des proches a collaboré au processus intense de mise sur pied de cet accord. Le 2 octobre, il a aussi présenté un exposé sur l'importance de cet accord de partenariat pour les familles lorsqu'un de ses membres psychiquement vulnérable fait une crise à domicile.

### ✓ Réseau des soins de santé mentale de la région Ypres-Dixmude.

Depuis 2015, ce réseau poursuit son œuvre sous la dénomination *Accolade*.

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches: 4

Participation à ce qui suit :

Comité de réseau

Groupe de réflexion

Groupe de projet « implication de la famille »

Un groupe de projet *implication de la famille* a vu le jour en 2014 au sein du réseau. Ce groupe de projet se compose de bénévoles et d'un membre de famille de Similes ainsi que de représentants des partenaires de soins et de bien-être issus de la région. Ce groupe de projet va mettre sur pied une action régionale constituée de séances d'information et de rencontre destinées aux familles de personnes psychiquement vulnérables, et ce en collaboration avec les partenaires de réseau. Similes est un partenaire actif, mais l'implication des familles bénéficie d'un large soutien. En 2014, le groupe de projet « implication des familles » s'est réuni les 10/01, 21/02, 9/05, 26/09 et 5/12. Le mercredi 3 décembre 2014, il a organisé à Ypres une réunion d'information qui a rencontré un immense succès (voir dépliant). Au printemps 2015, un cycle psychoéducatif sur la psychose est prévu pour les familles.

### ✓ Réseau des soins de santé mentale de la Campine

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 2

### ✓ Projet Art. 107 de l'arrondissement de Louvain et de la région de soins de Tervuren

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 4

Participation à ce qui suit :

Comité de réseau

Groupe de projet

Concertation des coordinateurs opérationnels

Équipe mobile 2b à Tirlemont

En 2014, on s'est fortement intéressé à la manière dont les représentants des proches peuvent mieux encore mettre à profit leur expérience du vécu. Quelques équipes mobiles étaient désireuses d'inviter de temps à autre un représentant des proches à leurs réunions d'équipe et à leurs discussions de cas. Cette démarche permet aux prestataires de soins de connaître le point de vue de la famille. Aussi, la

contribution de cet expert du vécu familial peut améliorer les soins apportés à l'utilisateur et à son entourage.

Cette expérience a été tentée avec succès avec 2 équipes mobiles. Une équipe mobile du réseau va franchir un pas de plus fin 2014. Similes et le réseau vont conclure une convention qui prévoit qu'un expert du vécu familial entre en contact avec la famille d'un usager accompagné par l'équipe mobile, et ce à la demande de l'équipe mobile et sous la supervision de celle-ci. Il s'agit d'un maximum de cinq contacts entre l'expert du vécu familial et le membre de la famille. Les frais sont pris en charge par le réseau. Le réseau PAKT et celui de Hal-Vilvorde ont déjà une expérience en matière d'expertise du vécu familial. La collaboration avec le réseau Louvain-Tervuren est fondée sur ces expériences. Ici, il est toujours question de faire intervenir un bénévole.

Le profil de représentant des proches et celui d'expert du vécu familial diffèrent l'un de l'autre. Le premier est principalement un bénévole qui collabore au renouvellement des soins lors de tables rondes, tandis que le second est un bénévole qui a des contacts en face à face avec des membres de la famille qui reçoivent des soins par l'intermédiaire de l'équipe mobile.

En 2015, nous allons poursuivre dans les deux voies : la voie du représentant des proches qui participe à des réunions dans le cadre du renouvellement des soins et la voie de l'expert du vécu familial qui apporte un soutien (écoute, réorientation, encouragements, etc.) à un membre individuel d'une famille.

✓ **PRIT (Réseau 107 de Flandre occidentale / Flandre centrale)**

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 2

Participation à ce qui suit :

- Comité de pilotage stratégique
- Groupe de travail 1a

✓ **NOOLIM (Réseau SSM du Limbourg oriental)**

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches: 2

Participation à ce qui suit :

- Comité de réseau

✓ **Réseau SSM de la région de Flandre occidentale / Flandre du nord**

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 7

Participation à ce qui suit :

- Comité de réseau
- Comité de pilotage
- Groupes de travail fonctions 3 et 5
- Sous-réseau Ostende-Côte occidentale

Une équipe centrale *implication de la famille* a vu le jour dans ce réseau en 2013. Cette équipe se compose des représentants des proches actifs, du coordinateur de réseau et d'un certain nombre de prestataires de soins. Cette équipe centrale se donne deux objectifs : le premier est l'organisation de deux forums par an consacrés à la famille (un en début d'année et un en fin d'année). Le deuxième est de s'atteler à tirer parti des idées, des réactions et des plaintes formulées par les familles à l'occasion des forums. L'équipe centrale transpose alors les réactions des familles dans un texte qui est soumis aux membres du comité de pilotage. C'est de cette manière que l'équipe centrale tente d'établir une communication entre le réseau et les familles.

Un forum à l'attention des familles de la région du réseau s'est tenu le 3 avril et le 19 novembre 2014 dans un local de l'hôpital Onze-Lieve-Vrouw de Bruges. Le forum familial est animé par des représentants des proches. Le réseau a assuré le soutien logistique.

Nous parvenons à recruter et à former suffisamment de représentants des proches au sein de ce réseau.

Cette méthode de travail sera poursuivie en 2015.

✓ **RELING (Réseau Initiative limbourgeoise régionale SSM)**

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 2

Participation à ce qui suit :

Comité

Réseau GGZ RELING

Groupe de travail F1A

✓ **Réseau SSM de la région de Flandre occidentale / Flandre du sud**

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 2

Participation à ce qui suit :

Conseil des membres

Groupe de fonction 1

✓ **Réseau SSM de la région de Hal-Vilvorde**

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 2

Participation à ce qui suit :

Comité de pilotage et Comité de réseau

Comité de concertation fonctionnelle (CCF) 1, 2 et 3

Cellule de réflexion/Forum

Au sein de ce réseau, une représentante des proches est devenue experte du vécu familial et entre en contact direct avec les familles à la demande de l'équipe mobile. Cette méthode de travail et ses effets, à la fois sur le membre de la famille, sur l'expert du vécu familial, sur l'équipe mobile, etc. doivent être examinés plus en profondeur en 2015.

✓ **HERMES plus (Bruxelles)**

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 1

Participation à ce qui suit :

Comité stratégique

**Coaching et formation des bénévoles :**

Similes se charge du coaching et de la formation d'une trentaine de membres de la famille-bénévoles qui sont actifs dans 12 projets 107 en Flandre et à Bruxelles.

Le coaching de chaque bénévole est assuré par un collaborateur professionnel de Similes et se fait de la manière suivante :

- concertation et communication par e-mail ;

- contact téléphonique ;

- soutien sur le terrain : le collaborateur professionnel de Similes accompagne de temps en temps le bénévole lors d'une activité dans le cadre du projet 107 ;

- via des sessions d'intervision qui sont organisées plusieurs fois par année.

Tous les bénévoles sont censés participer à ces sessions d'intervision et de formation qui ont lieu chaque fois dans un endroit plus ou moins central en Flandre, notamment à Louvain, à Gand, à Bruxelles ou à Anvers.

Ces interventions et formations durent généralement toute la journée. Similes rembourse les frais de déplacement des bénévoles et s'occupe également de la restauration.

Ces journées d'intervision et de travail sont préparées et encadrées par 2 collaborateurs professionnels de Similes.



Le coaching quotidien des bénévoles est à fort coefficient de travail étant donné que les bénévoles sont confrontés à une matière assez compliquée et à des réseaux complexes. Cela requiert par conséquent l'engagement nécessaire de la part du bénévole, qui a grandement besoin du soutien d'un collaborateur professionnel auquel il peut faire appel à tout moment.

En 2014, des interventions et/ou des formations ont eu lieu aux dates suivantes :

21 mars	journée d'intervention à Louvain
20 juin	journée d'intervention à Anvers
16 et 17 septembre	participation du groupe de représentants des proches au congrès SSM à Anvers (Wilrijk), organisé par la « Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie » (VVP), l'association flamande pour la psychiatrie
29 septembre	après-midi de formation concernant la participation des patients à Louvain
21 novembre	journée d'intervention à Drongen
29 novembre	journée de formation pour les bénévoles de Similes avec quelques workshops spécifiquement destinés aux représentants familiaux

### **Systeme de rapports**

Fin 2013, Similes a mis au point un système de rapports pour les représentants des proches afin qu'ils puissent rendre compte en ligne de leur participation aux réseaux. L'évaluation de ce système prévue fin 2014 est reportée à 2015.

### **Perspectives pour 2015**

Le travail n'est pas fini. Nous poursuivons sur la voie empruntée. L'ancrage des représentants des proches dans les réseaux reste également un point important en 2015. La contribution des membres de la famille à la Réforme des soins de santé mentale requiert une attention permanente ainsi que le développement d'une vision.

## 4 Plan d'actions général du projet

Dans le tableau, ci-dessous, vous trouverez, les actions initiées par chaque association impliquée dans le projet.

Le plan d'actions est le tableau de bord du projet.

Il permet :

- D'organiser le travail en grandes étapes, chaque étape est considérée comme un objectif
- De programmer dans le temps les activités et les tâches de chaque étape.
- De définir ce qu'il y a à faire, qui doit le faire et quand.
- De visualiser l'état d'avancement du projet.
- De faire le point sur ce qui a été fait, et de réajuster le tableau (insérer, modifier, supprimer) en fonction de l'évolution du projet et de son contexte.

Voici les objectifs que les associations [Similes Vlaanderen](#), [Similes Francophone](#), [Uilenspiegel](#) et [Psytoyens](#) développent avec le soutien des partenaires scientifiques et de terrain [LUCAS](#) et [AIGS \(+ Activités communes\)](#).

Objectifs	Moyens	Programme d'actions	Acteurs	Échéances	Eval	
Participation aux différents projets participant à la Réforme des soins en santé mentale	Participation de deux bénévoles de l'association par projet	Implication des bénévoles au sein des comités de réseau/ou pilotage de chaque projet	bénévoles de Similes	2014	Ok	
		Implication des bénévoles au sein des réunions par fonction	bénévoles de Similes	2014	Ok	
		Groupe d'intervision pour tous les bénévoles des différents projets	bénévoles de Similes + 2 Prof de l'ASBL	2014	Ok	
		Organisation et gestion du partage d'informations entre les membres du groupe d'intervision	2 prof de l'ASBL	2014	Ok	
		Retour par les bénévoles des informations concernant les projets à leur section locale	bénévoles de Similes	2014	Ok	
		Participation d'un à trois représentants par projet 107	Participation de représentants aux comités de réseau de chaque projet,	Représentants de Similes VI,	2014	Ok
			Participation de représentants à de multiples groupes de travail principalement par fonction, par projet 107	Représentants de Similes VI,	2014	Ok
			Réunions d'intervision régulières pour chaque représentant actif au sein des projets 107	Représentants de Similes VI et accompagnement de 2 professionnels	2014	Ok
			En interne, communication sur les activités des représentants et sur l'évolution de chaque projet 107	Représentants et professionnels de Similes	2014	Ok
		Participer aux comités de fonctions et aux comités stratégiques des projets 107	Accompagnement des usagers, avant, pendant et après Participation aux réunions	bénévoles de Psytoyens + 1 prof de l'ASBL	2014	Ok
Participation aux différents projets participant à la Réforme des soins en santé mentale	Participation des représentants d'UilenSpiegel aux comités de réseau, aux réunions des comités de fonction, aux réunions de pilotage au sein des réseaux article 107	Soutien des représentants via des formations et des rencontres d'intervision mensuelles	Représentants et un professionnel d'UilenSpiegel	2014	Ok	
Objectifs	Moyens	Programme d'actions	Acteurs	Échéances	Eval	
Proposer un programme de formation à	Intégrer les formations à destination	Prise de contact avec Bart Schepers Rencontre avec Bart Schepers (annulée par B	Toutes les associations	1/06/2013 20/06		

<b>destination des coordinateurs de réseaux et de psychiatres impliqués dans la réforme</b>	des psychiatres, comités de réseau et comités de fonction dans le programme global de formation de le réforme.	Schepers) Rencontre avec Bart Schepers Proposition d'un programme		22/08/2014 22/08/2014	Ok Ok
	Réalisation d'une journée de formation à l'attention des psychiatres.	Rencontre des associations de psychiatres en Wallonie et en Flandres	Toutes les associations	Fin 2013	Ok
		Préparation par chaque association	Toutes les associations	2015	
		Colloque	Toutes les associations	avr-15	
	Mise en place et démarrage de rencontres formatives à l'attention des comités de réseau et/ou des comités de fonction	Préparation par chaque association	Toutes les associations	2014 2015	Ok
		Présentation du projet et des recommandations dans les projets	Un membre d'une association de terrain et un expert scientifique		
		Rencontre réseau Bruxelles Est		27/01/2014	Ok
		Comité de réseau centre Hainaut		13/06/2014	Ok
		Comité de réseau Fusion Liège		9/09/2014	Ok
		Comité de réseau Mons		18/09/2014	Ok
		Comité de réseau Brugge		22/10/2014	Ok
		Comité de réseau Namur		6/11/2014	Ok
		Comité de réseau Verviers		26/11/2014	Ok
Comité de réseau Louvain		3/12/2014		Ok	
Comité de réseau Ypres	5/12/2014	Ok			
<b>Réaliser des recommandations concernant le déroulement et la structure des projets ainsi que de leur contenu (par thématiques transversales ou spécifiques aux fonctions)</b>	Définition d'une méthodologie en stuurgroep		Tous les partenaires	07.03.2014 04.04.2014	Ok
	Adaptation des nouvelles check-lists	Rencontre avec les représentants usagers et proches	Toutes les associations	1/04/2014 août 2014	Ok
	Organisation de groupes proches/professionnels Rédaction des recommandations par les bénévoles de Similes engagés par les projets	Groupe d'intervision pour tous les bénévoles des différents projets	bénévoles de Similes + 2 Prof de l'ASBL	Toute l'année	Ok
		Groupe d'intervision pour tous les bénévoles des différents projets	bénévoles de Similes + 2 Prof de l'ASBL	Toute l'année	Ok
	Recueil de l'avis des usagers en groupes.	Organisation de 3 groupes usagers/prof par an	Gr d'usagers + 1 prof	Toute l'année	Ok
Réalisation de recommandations	Organisation de groupes d'usagers en intervion tous les 15 jours	Gr d'usagers + 1 prof	Toute l'année	Ok	

	Brainstorm sur les recommandations. Tri des recommandations	Constitution d'un groupe de représentants (volontaires)	10 représentants et 1 professionnel d'UilenSpiegel	Toute l'année	Ok
	Rédaction de recommandations par les représentants	Multiplés journées de travail avec tous les représentants	Tous les représentants et deux professionnels	Toute l'année	Ok
Rédaction d'une annexe au guide	Diffusion et présentation du guide des familles réalisé en 2011	Envoi du guide par mail à tous les réseau		30 03 12	Ok
		Présentation du guide aux équipes demandeuses		2012	Ok
		Test du guide par les membres d'une section locale de Similes		avr-12	Ok
	Création d'un site internet pour permettre de réagir au guide afin de l'améliorer			mars-12	Ok
	Finalisation du Guide	Recueil des commentaires et adaptation du guide		31 12 12	Ok
	Recueil de l'avis des usagers participant au 107	Lister les bonnes pratiques	Gr d'usagers + 1 prof	Toute l'année	Ok
		Réalisation d'un tableau résultant de la formation des coordinateurs de réseau. Outil de base pour bonnes pratiques au niveau méso	Gr d'usagers + 1 prof		Ok
	Présentation et distribution du guide finalisé en 2011 et lancement du site internet <a href="http://www.werkenmetfamilies.be">www.werkenmetfamilies.be</a>	Envoi électronique vers tous les partenaires des projets 107	L'association Similes	1er trimestre 2012	Ok
	En groupe, évaluation de la proposition de guide réalisée par Psytoyens	Apports de modifications, d'ajouts à la structure du guide. Renvoi de la dernière version corrigée à Psytoyens pour évaluation.	Groupe de représentants et 1 professionnel	19 10 2012	Ok
	Finalisation du guide "usagers"	Rencontres des deux associations	Psytoyens/UilenSpiegel	Rencontres en 2013 et 2014	Ok
Etoffer le contenu du guide "usagers"	Organisation de groupes d'experts par Psytoyens et UilenSpiegel	Groupe de représentants et professionnels	Premier semestre 2014	Ok	
Adaptation du guide "usagers"	Rencontres des deux associations	Psytoyens/UilenSpiegel	2ème semestre 2014	Ok	
	Diffusion du guide "usagers et			En 2015	

	expérimentation du guide				
<b>Réalisation d'un rapport d'activités par association</b>	Validation d'une procédure commune	Chaque partenaire réalise un rapport d'activités.	Chaque association	4/11/2014	Ok
<b>Formuler des recommandations dans le cadre du projet "internés"</b>	Recueil de l'avis des usagers et des proches	Organisation de groupes d'usagers et de proches	Les associations de terrain	Toute l'année	Ok
	Formulations des recommandations	Organisation de werkgroep	Tous les partenaires	nov-14	Ok
		Rédaction et intégration dans le rapport d'activités	Tous les partenaires	janv-15	Ok

## LUCAS ET AIGS

Objectifs	Moyens	Programme d'actions	Acteurs	Échéances	Eval
<b>Soutien scientifique à la rédaction de recommandations</b>	Soutien didactique à la définition d'une méthodologie		AIGS - LUCAS	Toute l'année	Ok
	Soutien méthodologique en stuurgroep		AIGS - LUCAS	Toute l'année	Ok
	Développement, adaptation et validation d'outils destinés à faciliter: - l'extraction des données - la compréhension des bénévoles - la participation aux comités de fonction/réseau	Adaptation de check-lists à l'attention des proches et des usagers	LUCAS -AIGS	août-14	Ok
		Amélioration des check-lists en fonction des remarques des associations partenaires	AIGS - LUCAS	août-14	Ok
	Soutien à la passation		AIGS - LUCAS	De sept à dec	Ok
	Analyse des résultats		LUCAS	Décembre	Ok
	Interprétation des données		LUCAS	Décembre	Ok
Premier rapport		AIGS - LUCAS	Janvier	Ok	
<b>Coordonner les groupes de travail</b>	Participation et gestion des stuurgroep	Méthodologie de travail	AIGS - LUCAS	25.04.13	Ok
		Tableau des objectifs	AIGS-LUCAS	18.03.2013	Ok
		Présentation des check-lists définitives et procédures de passation	AIGS-LUCAS	août-14	Ok

<b>Coordonner les groupes de travail</b>		Tableau des objectifs, checklists, colloque	AIGS-LUCAS	sept, janvier	Ok	
		Présentation du projet et des recommandations aux comités de réseau	AIGS-LUCAS	sept à déc	Ok	
		Validation des recommandations Validation des objectifs de la convention 2015	AIGS-LUCAS	Décembre	Ok	
	Participation et gestion des werkgroep	Organisation du colloque	AIGS-LUCAS		Ok	
	Rencontre partenaires scientifiques	Adaptation des check-lists Amélioration des check-lists Amélioration des check-lists et tableau des objectifs. Préparation présentations Analyse des résultats des check-lists Rapport annuel et recommandations Rapport annuel et tableau des objectifs	AIGS - LUCAS	Toute l'année	Ok	
	Participation aux comités d'accompagnement		AIGS – LUCAS et tous les partenaires	31.03.2014 17.06.2014 29.09.2014	Ok	
<b>Soutenir les partenaires (soutien administratif et organisationnel)</b>	Organisation de stuurgroep	Invitations Ordres du jour Rédaction des PV, synthèses	AIGS	Toute l'année	Ok	
	Organisation de werkgroep	Invitations Ordres du jour Rédaction des PV, synthèses	AIGS	Toute l'année	Ok	
	Finalisation du rapport annuel		AIGS - LUCAS	31.01.15	Ok	
	Création d'un tableau des objectifs		AIGS - LUCAS	18.03.2014	Ok	
	Mise à jour du tableau des objectifs		AIGS - LUCAS	Toute l'année	Ok	
	Traduction des outils et documents divers	Recommandations		AIGS - LUCAS	Nov à janvier	Ok
		Analyse des résultats des check-lists		LUCAS	Décembre	Ok
		Divers (éléments du rapport d'activités, objectifs 2014, mails, ...)		AIGS LUCAS	Toute l'année	Ok
	Organisation et mise en commun de tous les documents utiles.		AIGS LUCAS	Toute l'année	Ok	
	<b>Soutien logistique</b>	Soutien à l'organisation du colloque	Invitation de B. Schepers	AIGS	févr-14	Ok
Divers contacts mail et tel avec le SPF Santé			AIGS	2014	Ok	

## 5 Conclusions et perspectives

Cette année de collaboration nous a permis de concrétiser bon nombre de missions qui nous sont confiées. Il s'agit d'une démarche enrichissante et inspirante.

A l'heure où les projets de la Réforme se sont bien développés, nous avons pu obtenir, davantage encore, de partenariat et de cohérence dans les actions menées.

Nous avons, avec l'aide des experts scientifiques, affiné la méthodologie et développer des outils performants.

- Au niveau micro et méso: au niveau des pratiques de terrain et la participation des usagers et des proches à leur prise en charge dans le réseau.
- Au niveau macro: par la participation des représentants d'usagers et de proches au sein des projets.

Ces informations nous ont permis de dégager des constats plus élaborés, des recommandations et des propositions de mise en pratique.

La participation de représentants d'usagers et de proches participe à l'évolution des cultures et au changement. Leur implication au sein des comités de réseau et de fonction est grandissante et leur permet d'acquérir une expertise de plus en plus fine et de devenir des porteurs de l'information sur l'organisation des réseaux. De plus, ils se sentent de mieux en mieux intégrés. Ces marques d'estime se répercutent positivement sur leur participation et implication. Leur avis est pris en compte, ils acquièrent une légitimité et ressentent de plus en plus ce changement de mentalité. Il est, maintenant, possible, pour eux, d'exprimer des craintes mais aussi des espoirs et de pouvoir trouver des solutions dans le cadre d'une collaboration structurée.

Nous sommes conscients qu'il s'agit d'un processus évolutif, mais nous sommes convaincus d'être sur bonne voie et ce, dans l'esprit et la philosophie de la Réforme. Le développement des projets, des initiatives locales, du travail en réseau, de la collaboration plus étroite entre les services amènent de nombreux points positifs en matière d'organisation des soins en santé mentale.

Pour poursuivre nos missions et maintenir une qualité de travail et de résultats, il est nécessaire de pouvoir, encore, à l'avenir, compter sur un financement qui devrait devenir récurrent.

La formation, la sensibilisation de tous les acteurs du réseau est plus que jamais essentielle, nous y participons activement. Rappelons que la formation croisée reste un de nos objectifs prioritaires.

En 2015, nous aurons pour objectif de poursuivre le travail que nous avons entamé les années précédentes. Notamment, en sensibilisant l'ensemble des acteurs des réseaux à la collaboration avec les usagers et les proches. Il est essentiel, de recueillir des informations plus pertinentes encore et de consolider nos partenariats. A ce niveau, nous avons « bon espoir », car, de plus en plus, nous sommes conviés, à présenter, nos travaux, nos actions, nos méthodologies aux autorités, aux institutions, aux professionnels et aux usagers et proches.

Bref, ceci augmente encore notre motivation, car nous avons le sentiment d'un réel intérêt pour nos actions à tous niveaux.

*“Pour les usagers, les proches, les marques d'estime qu'ils ressentent aujourd'hui sont des promesses, ne les décevons pas”*



## 6 Annexes

### ANNEXE 1: CHECKLISTS USAGERS ET PROCHES



## Projet Participation

Madame,

Monsieur,

Les Autorités fédérales, les Régions et Communautés travaillent activement à la nouvelle Réforme des soins en santé mentale.

Une de leurs préoccupations est d'améliorer la collaboration entre les différentes structures existant dans la communauté (hôpitaux, services de réadaptation, services de santé mentale, habitations protégées, ...).

L'objectif de la Réforme est de pouvoir offrir un encadrement de qualité dans le milieu de vie des personnes, et d'accorder plus d'attention aux conditions d'existence, à l'insertion professionnelle, aux activités socio-culturelles...

Il est important que le suivi dont vous bénéficiez, dans le cadre de cette Réforme, corresponde à vos souhaits et à vos besoins. En d'autres termes, il est important que vous puissiez participer à votre processus de soin.

C'est la raison pour laquelle nous sollicitons votre participation en vous invitant à compléter le questionnaire ci-dessous.

Nous tenons à souligner que toutes les données seront traitées de façon anonyme et confidentielle.

Nous vous remercions vivement pour votre coopération.

Cordialement,

Les Associations impliquées dans le projet  
« Participation des représentations d'usagers et de leurs familles  
à la nouvelle réforme des soins en santé mentale »

*Similes Flandre,  
UilenSpiegel,  
Similes Francophone,  
Psytoyens*

# Checklist usagers

## A) Dans quelle(s) structure(s) bénéficiez-vous de soins et/ou de soutien?

Si vous bénéficiez d'un suivi au sein de plusieurs services, merci de tous les citer.

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Equipe mobile         | <input type="checkbox"/> Centre psychothérapeutique |
| <input type="checkbox"/> Hôpital psychiatrique | <input type="checkbox"/> Service de santé mentale   |
| <input type="checkbox"/> Habitation protégée   | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas             |
| <input type="checkbox"/> Centre de jour        | <input type="checkbox"/> Autre : .....              |

Lorsque vous complétez ce questionnaire, il est important que vous vous référeriez à un seul service.

Choisissez, ci-dessous, votre service de référence.

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Equipe mobile         | <input type="checkbox"/> Centre psychothérapeutique |
| <input type="checkbox"/> Hôpital psychiatrique | <input type="checkbox"/> Service de santé mentale   |
| <input type="checkbox"/> Habitation protégée   | <input type="checkbox"/> Autre : .....              |
| <input type="checkbox"/> Centre de jour        |   |

Situé à (ville) : .....

## B) Questionnaire



**Gardez bien à l'esprit le service que vous avez choisi ci-dessus pour répondre aux questions suivantes**

### 1) Je reçois des informations suffisantes et utiles sur :

• Les possibilités, options de prise en charge	OUI	NON
• Mon traitement, ma prise en charge	OUI	NON
• L'organisation du service	OUI	NON
• L'implication d'une personne de confiance et/ou de mes proches	OUI	NON
• Les droits du patient	OUI	NON
• Les associations d'usagers et de proches	OUI	NON

### 2) Je suis invité(e) à donner mon avis sur :

• Mon traitement, ma prise en charge	OUI	NON
• L'organisation du service	OUI	NON
• L'implication d'une personne de confiance et/ou de mes proches	OUI	NON

**3) Je suis impliqué(e) dans les décisions concernant :**

• Mon traitement, ma prise en charge	OUI	NON
• L'organisation du service	OUI	NON
• La participation d'une personne de confiance et/ou de mes proches	OUI	NON

**4) Les décisions concernant mon suivi sont prises par... (vous pouvez choisir plusieurs options)**

- moi
- les professionnels
- mes proches
- d'autres personnes : .....

➤ Etes-vous satisfait(e) de la manière dont les décisions sont prises?	OUI	NON
--	-----	-----

**5) Des moments d'échanges entre usagers, qui leur permettent de donner leur avis sur le fonctionnement du service, sont organisés (type : comité d'usagers)**

OUI                  NON                  JE NE SAIS PAS

➤ Si OUI, je participe à ces moments d'échange (entre usagers)	OUI	NON
--	-----	-----

**6) Des moments d'échanges entres proches, qui leur permettent de donner leur avis sur le fonctionnement du service, sont organisés (type : comité de proches)**

OUI                  NON                  JE NE SAIS PAS

➤ Si OUI, mes proches participent à ces moments d'échange	OUI	NON	JE NE SAIS PAS
---	-----	-----	----------------

**7) Je bénéficie de soins, de soutien de plusieurs intervenants (médecin traitant, médecin psychiatre, ...) et/ou services (centre de réadaptation, hébergement protégé, ...).**

OUI                  NON                  JE NE SAIS PAS

➤ Si OUI, j'estime que ces services collaborent bien ensemble	OUI	NON
---	-----	-----

**8) Je sais qu'il y a des représentants d'usagers que je peux contacter**

OUI                  NON

• Si OUI, savez-vous quel est leur rôle?	OUI	NON
• Si OUI, savez-vous comment prendre contact avec eux?	OUI	NON
• Si OUI, avez-vous déjà eu des contacts avec eux?	OUI	NON

9) Selon moi, dans le cadre de mon suivi, certaines choses peuvent encore être améliorées.

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

Si oui, merci de développer brièvement :

10) A un niveau plus large, quelles sont les améliorations qui pourraient encore être apportées dans l'organisation des soins en santé mentale ?

Si oui, merci de développer brièvement :

### C) Informations globales

1) Quelle est votre date de naissance? .....

2) Quel est votre sexe?

homme

je préfère ne pas me prononcer

femme

autre :.....

3) Comment avez-vous rempli ce questionnaire ?

Seul

Avec l'aide d'un professionnel

Avec l'aide d'autres usagers

Avec l'aide d'un représentant d'usagers

Avec l'aide d'un représentant de proches

Avec l'aide d'un proche

Autre : .....

4) De quelle année date votre premier suivi ? .....

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION

## Projet Participation

Madame,

Monsieur,

Les Autorités fédérales, les Régions et Communautés travaillent activement à la nouvelle Réforme des soins en santé mentale. Une de leurs préoccupations est d'améliorer la collaboration entre les différentes structures existant dans la communauté (hôpitaux, services de réadaptation, services de santé mentale, habitations protégées, ...).

L'objectif de la Réforme est de pouvoir offrir un encadrement de qualité dans le milieu de vie des personnes, et d'accorder plus d'attention aux conditions d'existence, à l'insertion professionnelle, aux activités socio-culturelles...

Un membre de votre famille, un de vos proches, bénéficie actuellement d'un suivi dans le cadre d'un projet de la nouvelle Réforme des soins en santé mentale. Il est important que cette Réforme corresponde tant aux souhaits et aux besoins de votre proche qu'aux vôtres. En d'autres termes, il est essentiel que vous puissiez participer activement à son processus de soins.

Nous sollicitons votre participation en vous invitant à compléter le questionnaire joint qui concerne le projet au sein duquel vous et votre proche êtes impliqués.

Nous tenons à souligner que toutes les données seront traitées de façon anonyme et confidentielle.

Nous vous remercions vivement pour votre coopération.

Cordialement,

Les Associations impliquées dans le projet  
« Participation des représentations d'usagers et de leurs familles  
à la nouvelle réforme des soins en santé mentale »

*Similes Flandre,  
UilenSpiegel,  
Similes Francophone,  
Psytoyens*

## Checklist proches

**A) Dans quelle(s) structure(s) votre proche bénéficie-t-il de soins et/ou de soutien? (ex. habitations protégées, centre de réadaptation, service de santé mentale, ...)?**

S'il bénéficie d'un suivi au sein de plusieurs services, pouvez-vous les citer tous

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Equipe mobile         | <input type="checkbox"/> Centre psychothérapeutique |
| <input type="checkbox"/> Hôpital psychiatrique | <input type="checkbox"/> Service de santé mentale   |
| <input type="checkbox"/> Habitation protégée   | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas             |
| <input type="checkbox"/> Centre de jour        | <input type="checkbox"/> Autre : .....              |

Lorsque vous complétez ce questionnaire, il est important que vous vous référiez à un seul service. Choisissez, ci-dessous, votre service de référence.

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Equipe mobile         | <input type="checkbox"/> Centre psychothérapeutique |
| <input type="checkbox"/> Hôpital psychiatrique | <input type="checkbox"/> Service de santé mentale   |
| <input type="checkbox"/> Habitation protégée   | <input type="checkbox"/> Autre : .....              |
| <input type="checkbox"/> Centre de jour        |   |

Situé à (ville) : .....

### B) Questionnaire



**Gardez bien à l'esprit le service que vous avez choisi ci-dessus pour répondre aux questions suivantes**

#### 1) Je reçois des informations suffisantes et utiles sur:

• les possibilités, options de prise en charge de mon proche	OUI	NON
• le traitement, le suivi de mon proche	OUI	NON
• les possibilités de soutien qui me sont offertes	OUI	NON
• l'organisation du service	OUI	NON
• mes possibilités de participation au suivi de mon proche	OUI	NON
• les droits du patient	OUI	NON
• les associations d'usagers et de familles	OUI	NON

#### 2) Je suis invité à donner mon avis sur :

• le traitement et le suivi de mon proche	OUI	NON
• l'organisation du service	OUI	NON
• mon implication au suivi de mon proche	OUI	NON

**3) Je suis impliqué dans les décisions concernant**

- |   |     |     |
|---|-----|-----|
| • le traitement, le suivi de mon proche | OUI | NON |
| • l'organisation du service             | OUI | NON |

**4) Les décisions concernant le suivi de votre proche sont prises par... (vous pouvez choisir plusieurs options)**

- |  |     |     |
|--|-----|-----|
| <input type="checkbox"/> mon proche  |     |     |
| <input type="checkbox"/> les professionnels                                    |     |     |
| <input type="checkbox"/> moi-même (et/ou avec d'autres personnes de confiance) |     |     |
| <input type="checkbox"/> d'autres personnes : .....                            |     |     |
| ➤ Etes-vous satisfait de la manière dont les décisions sont prises?            | OUI | NON |

**5) Des moments d'échanges entre usagers, qui leur permettent de donner leur avis sur le fonctionnement du service, sont organisés (type : comité d'usagers)**

- |  |     |     |                |  |  |  |
|--|-----|-----|----------------|--|--|--|
|  | OUI | NON | JE NE SAIS PAS |  |  |  |
| ➤ Si OUI, mon proche participe à ces moments d'échange | OUI | NON | JE NE SAIS PAS |  |  |  |

**6) Des moments d'échanges entre proches, qui leur permettent de donner leur avis sur le fonctionnement du service, sont organisés (type : comité de proches)**

- |  |     |     |                |  |  |  |
|--|-----|-----|----------------|--|--|--|
|  | OUI | NON | JE NE SAIS PAS |  |  |  |
| ➤ Si OUI, je participe à ces moments d'échange | OUI | NON |                |  |  |  |

**7) Mon proche bénéficie de soins, de soutien de plusieurs intervenants (médecin traitant, médecin psychiatre, ...) et/ou services (centre de réadaptation, hébergement protégé, ...).**

- |   |     |     |                |  |  |  |
|---|-----|-----|----------------|--|--|--|
|   | OUI | NON | JE NE SAIS PAS |  |  |  |
| ➤ Si oui, j'estime que ces services collaborent bien ensemble | OUI | NON |                |  |  |  |

**8) Je sais qu'il y a des représentants de famille que je peux contacter.**

- |  |     |     |  |  |  |  |
|--|-----|-----|--|--|--|--|
|  | OUI | NON |  |  |  |  |
| • Si OUI, savez-vous quel est leur rôle?               | OUI | NON |  |  |  |  |
| • Si OUI, savez-vous comment prendre contact avec eux? | OUI | NON |  |  |  |  |
| • Si OUI, avez-vous déjà eu des contacts avec eux?     | OUI | NON |  |  |  |  |

9) Selon moi certaines choses peuvent être améliorées dans le cadre du suivi des usagers.

---

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

Si oui, merci de développer brièvement :

10) Selon moi certaines choses peuvent être améliorées dans le cadre du suivi des proches

---

OUI

NON

JE NE SAIS PAS

Si oui, merci de développer brièvement :

11) A un niveau plus large, quelles sont les améliorations qui pourraient encore être apportées dans l'organisation des soins en santé mentale ?

---

Si oui, merci de développer brièvement :



### C) Informations globales

1) Quelle est votre date de naissance? \_\_\_\_\_

2) Quel est votre sexe?

homme

je préfère ne pas me prononcer

femme

autre :.....

3) Comment avez-vous rempli ce questionnaire ?

Seul

Avec l'aide d'un professionnel

Avec l'aide d'autres usagers

Avec l'aide d'un représentant d'usagers

Avec l'aide d'un représentant de famille

Avec l'aide d'un proche

Autre : \_\_\_\_\_

4) De quelle année date le premier suivi de votre proche? .....

5) Avez-vous d'autres commentaires?

**Merci de votre participation**

## ANNEXE 2: RÉSULTATS PROVISOIRES "CHECKLISTS PARTICIPATION"

### Partie Représentants

#### 1 Répondants

##### 1.1 Représentants des usagers

Au total, ce sont 17 représentants des usagers qui ont complété la checklist: environ autant de wallons (n:9) que de Flamands (n: 8). Sur les 17 participants, 15 représentants ont complété la checklist seul et 2 avec l'aide d'un autre représentants.

Représentation au sein de différentes fonctions/activités:

	Freq
Comité de réseau	7
Comité de réseau+F1	2
Comité de réseau+F1+2+3	1
Comité de réseau+F3+F5	2
Comité de réseau+autres	2
Comité de réseau+F1 +2+3+4+5	1
F1+2+3+4	1
Autre (art)	1
Total	17

Fonctions prises comme référence:

	Freq
F1	2
F3	1
F4	0
F5	1
Comité de réseau	10
Autre:	
Toutes	1
Les coordinateurs	1
Total	17

Localisation	Freq
Kempen	2
Liège	2
Leuven Tervuren	2

Antwerpen	1
Brugge	1
Bruxelles	1
Bruxelles-Est	1
Gent-Eeklo- Vlaamse Ardennen	1
Grimbergen	1
Henri-Chapelle	1
La Louvière	1
Namur	1
Verviers	1
West- Limburg	1
Total	17

## 1.2 Les représentants des proches

Ce sont 17 représentants des proches qui ont complété la checklist, environ autant de Wallons (n: 9) que de Flamands (n: 8). Les 17 participants ont tous rempli la checklist seul.

Représentation au sein des différentes fonctions/activités :

	Freq
F3	1
Comité de réseau	5
F1+F2+comité+autre	2
F2+comité de réseau	2
F1+F4	1
F5+autre	1
F1+F3+F5	1
F3+ comité de réseau+autres	1
F4+F5+ comité de réseau + autres	1
autres	2
Total	17

Fonctions prises comme référence:

	Freq
F1	2
F3	2
F4	1
F5	1
Comité de réseau	11
Total	17

	Freq
Gent	3
Manage	3
Leuze-Mons	2
Namur	2
Noord West Vlaanderen	2
Huy	1

Leuze-en-Hainaut	1
Limburg (west) Relling	1
Noord-West-Vlaanderen	1
West-Vlaanderen	1
Total	17

## 2 Résultats des checklists

### 2.1 Représentants des usagers

#### 1) Participation des représentants des usagers aux projets

2013	2014	
1	1	Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet
6	3	Je suis impliqué à la concertation, au sein de certaines réunions, mais pas dans des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...).
0	8	Je suis impliqué à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques...).
2	2	Je suis impliqué, avec un autre représentant des usagers à la concertation à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...).
5	3	Je suis impliqué avec un autre représentants des proches à la concertation à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...) et au sein desquels l'un de nous, au moins, a un droit de vote.
14	17	

#### 2) Prise en compte du point de vue des représentants des usagers

2013	2014	
1	0	Les professionnels refusent que je donne mon avis.
4	0	Les professionnels ne me donnent pas la possibilité de donner mon avis, ils ne considèrent pas que mon avis constitue une plus-value.
3	5	Les professionnels me donnent, parfois, la possibilité de donner mon avis et en tiennent compte parfois.
4	5	Les professionnels me donnent régulièrement la possibilité de donner mon avis et en tiennent compte parfois.
2	7	Les professionnels sollicitent régulièrement mon avis, encouragent cette façon de faire, ils me considèrent comme un partenaire à part égale. Ils tiennent compte de mon avis.
14	17	

### **3) Formations externes (par ex.: formations des réseaux, des services publics, ...)**

2013	2014	
9	5	Je n'ai pas la possibilité de poursuivre des formations externes proposées par le réseau.
5	5	Si j'en fais la demande, je peux éventuellement participer à une formation.
0	2	J'ai la possibilité de poursuivre annuellement une formation.
0	1	J'ai la possibilité de poursuivre une formation de mon choix une fois par an.
0	4	J'ai la possibilité de poursuivre des formations de mon choix deux fois par an.
14	17	

### **4) Considération des professionnels quant à la participation des représentants d'utilisateurs au projet**

2013	2014	
2	0	Je ne suis pas considéré comme un partenaire à part égale position au sein du projet local de la Réforme.
5	6	Certains professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.
4	7	La plupart des professionnels me considère comme un partenaire à position égale..
0	4	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.
3	0	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale et sont convaincus de la plus-value que ma participation apporte au projet.
14	17	

### **5) Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau**

2013	2014	
4	8	Je n'ai pas la possibilité de donner un feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau par rapport à mon investissement dans le projet.
4	2	J'ai la possibilité de donner un feedback partiel par rapport à mon investissement dans le projet (boîte à suggestions,...).
3	3	J'ai la possibilité de donner annuellement (ou à la fin de mon mandat) un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
0	1	J'ai la possibilité de donner semestriellement (ou à la fin de mon mandat) un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
2	3	Tous les représentants des proches partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.
13	15	

## 6) Utilisation d'un langage clair et compréhensible

2013	2014	
2	1	Les professionnels n'adoptent pas un langage clair et compréhensible.
5	7	Les professionnels n'adoptent un langage clair et compréhensible qu'à ma demande.
5	4	Certains professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.
2	4	La plupart des professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.
0	1	Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent pas à me fournir des explications, si nécessaire.
14	17	

## 7) Remboursement des frais et défraiement

2013	2014	
7	9	Je ne reçois aucun défraiement.
1	1	Je sais que certains frais peuvent être remboursés, mais je ne sais pas très bien comment m'y prendre.
0	0	Mes frais de déplacement sont parfois remboursés.
6	6	Mes frais de déplacement sont toujours remboursés.
0	1	Tous les frais que j'engage me sont facilement remboursés (déplacements, formations, téléphone, ...).
14	15	

## 8) Mise en place de conseils/comités d'usagers dans les projets

2013	2014	
7	4	Il n'y a pas de conseil d'usagers dans le projet auquel je participe.
2	2	Un conseil d'usagers s'organise, mais sans aucune méthodologie.
2	2	Un conseil des usagers s'organise avec une méthodologie propre aux professionnels des projets.
1	3	Un conseil d'usagers s'organise en partenariat avec les associations d'usagers.
2	6	Un conseil d'usagers fonctionne de manière régulière en partenariat avec les associations d'usagers.
14	15	

**9) Implémentation d'experts d'expérience au sein des projets du réseau (par ex.: dans les équipes mobiles, dans les services,...)**

2013	2014	
8	10	Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts d'expérience au sein des projets dans un futur proche.
3	4	Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts d'expérience au sein des projet dans un futur proche.
0	1	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles.
3	2	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles. De plus leur implication est réfléchie.
0	0	Des experts d'expérience sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. De plus leur implication est organisée et réfléchie. Les professionnels considèrent leur implication comme celle d'un professionnel à position égale.
14	17	

**10) Appréciation globale**

2013	2014	
8	2	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme par l'apport d'informations adaptées (brochures, sites internet, modules d'information, ...).
2	1	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme au travers de moments d'échange (réunions). Mon avis est pris en compte.
0	10	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions.
3	2	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme au travers de l'organisation de groupes de travail qui aboutissent toujours à des recommandations à l'attention des politiques. Mon avis est pris en compte
0	2	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme, non seulement au travers de représentations qui resuient un droit de vote sur des décisions cruciales, mais aussi au travers de représentations où je suis porte-parole de groupes qui se réunissent de manière régulière.
13	17	

## 2.2 Représentants des proches

### 1) Participation des représentants des proches aux projets

2013	2014	
2	2	Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet
3	5	Je suis impliqué à la concertation, au sein de certaines réunions, mais pas dans des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...).
5	1	Je suis impliqué à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques...).
1	2	Je suis impliqué, avec un autre représentant des usagers à la concertation à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organe de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...).
6	7	Je suis impliqué avec un autre représentants des proches à la concertation à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...) et au sein desquels l'un de nous, au moins, a un droit de vote.
17	17	

### 2) Prise en compte du point de vue des représentants des proches

2013	2014	
0	1	Les professionnels refusent que je donne mon avis.
1	0	Les professionnels ne me donnent pas la possibilité de donner mon avis, ils ne considèrent pas que mon avis constitue une plus-value.
6	1	Les professionnels me donnent, parfois, la possibilité de donner mon avis et en tiennent compte parfois.
5	7	Les professionnels me donnent régulièrement la possibilité de donner mon avis et en tiennent compte parfois.
5	7	Les professionnels sollicitent régulièrement mon avis, encouragent cette façon de faire, ils me considèrent comme un partenaire à part égale. Ils tiennent compte de mon avis.
17	16	

### 3) Formations externes (par ex.: formations du réseau, des services publics, ...)

2013	2014	
4	2	Je n'ai pas la possibilité de poursuivre des formations externes proposées par le réseau.
7	6	Si j'en fais la demande, je peux éventuellement participer à une formation.
1	5	J'ai la possibilité de poursuivre annuellement une formation.
2	2	J'ai la possibilité de poursuivre une formation de mon choix une fois par an.
3	1	J'ai la possibilité de poursuivre des formations de mon choix deux fois par an.
17	16	



#### **4) Considération des professionnels quant à la participation des représentants des proches au projet**

2013	2014	
1	1	Je ne suis pas considéré comme un partenaire à part égale position au sein du projet local de la Réforme.
5	1	Certains professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.
5	8	La plupart des professionnels me considère comme un partenaire à position égale..
3	2	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.
3	3	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale et sont convaincus de la plus-value que ma participation apporte au projet.
17	15	

#### **5) Feedback au professionnels et/ou au coordinateur de réseau**

2013	2014	
3	2	Je n'ai pas la possibilité de donner un feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau par rapport à mon investissement dans le projet.
5	4	J'ai la possibilité de donner un feedback partiel par rapport à mon investissement dans le projet (boîte à suggestions,...).
4	2	J'ai la possibilité de donner annuellement (ou à la fin de mon mandat) un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
2	1	J'ai la possibilité de donner semestriellement (ou à la fin de mon mandat) un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
3	6	Tous les représentants des proches partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.
17	15	

#### **6) Utilisation d'un langage clair et compréhensible**

2013	2014	
3	0	Les professionnels n'adoptent pas un langage clair et compréhensible.
2	3	Les professionnels n'adoptent un langage clair et compréhensible qu'à ma demande.
3	5	Certains professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.
4	3	La plupart des professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.
5	4	Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent pas à me fournir des explications, si nécessaire.
17	15	

### 7) Remboursement des frais et défraiement

2013	2014	
12	7	Je ne reçois aucun défraiement.
1	2	Je sais que certains frais peuvent être remboursés, mais je ne sais pas très bien comment m'y prendre.
2	0	Mes frais de déplacement sont parfois remboursés.
2	5	Mes frais de déplacement sont toujours remboursés.
0	1	Tous les frais que j'engage me sont facilement remboursés (déplacements, formations, téléphone, ...).
17	15	

### 8) Mise en place de conseils/comités de proches dans les projets

2013	2014	
14	9	Il n'y a pas de conseil de proches dans le projet auquel je participe.
2	2	Un conseil de proches s'organise, mais sans aucune méthodologie.
0	0	Un conseil des proches s'organise avec une méthodologie propre aux professionnels des projets.
0	2	Un conseil des proches s'organise en partenariat avec les associations de proches.
1	2	Un conseil des proches fonctionne de manière régulière en partenariat avec les associations de proches.
17	15	

### 9) Implémentation d'experts d'expérience au sein des projets du réseau (par ex.: dans les équipes mobiles, dans les services, ...)

2013	2014	
11	9	Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts d'expérience au sein des projets dans un futur proche.
3	3	Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts d'expérience au sein des projets dans un futur proche.
0	0	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles.
2	2	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles. De plus leur implication est réfléchie.
1	1	Des experts d'expérience sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. De plus leur implication est organisée et réfléchie. Les professionnels considèrent leur implication comme celle d'un professionnel à position égale.
17	15	

## 10) Appréciation générale

2013	2014	
0	1	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme par l'apport d'informations adaptées (brochures, sites internet, modules d'information, ...).
1	3	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme au travers de moments d'échange (réunions). Mon avis est pris en compte.
9	9	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions.
6	1	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme au travers de l'organisation de groupes de travail qui aboutissent toujours à des recommandations à l'attention des politiques. Mon avis est pris en compte
1	1	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme, non seulement au travers de représentations qui resuient un droit de vote sur des décisions cruciales, mais aussi au travers de représentations où je suis porte-parole de groupes qui se réunissent de manière régulière.
17	15	

## 3 Améliorations à apporter?

### 3.1 Représentants des usagers

#### OFFRE DE SOINS

1. Plus de prévention
2. La santé mentale doit investir davantage dans la création de groupes de travail sur le rétablissement.
3. Faciliter l'accès aux soins
4. Un assouplissement du système est nécessaire. Par exemple: certains exigent un suivi de courte durée, certains seulement les week-ends, d'autres une prise en charge plus longue.
5. Suivis supplémentaires en matière de logement, de travail, de loisirs, de conseils, ...
6. Une attention, plus particulière, devrait être accordée à la postcure.
7. Plus d'aide en matière de logement, démarches administratives, travail et loisirs.
8. Intensification des unités de traitement et veiller à ce qu'il y ait suffisamment de lits de crise
9. Veiller aux besoins de base tel que le logement.
10. Il ne faut pas abandonner les usagers quand ils sont en difficulté (présence, fréquentation)
11. S'assurer que l'utilisateur bénéficie de suivis adaptés.

#### PARTICIPATION DES USAGERS

1. On devrait consulter plus avec les usagers, au lieu de les confronter avec les règles. Il faut respecter les usagers, et les considérer comme des êtres égaux.
2. Veiller à la transparence des discussions et éviter la confusion dans les communications et les interprétations.

#### EXPERTS D'EXPERIENCE, REPRESENTANTS

1. Pas encore d'expert d'expérience au niveau décisionnel. Implémenter des experts d'expérience tant dans les équipes mobiles que dans les hôpitaux. Veiller à la formation de ces personnes.
2. Moins parler, plus le faire et soutenir le changement de culture des différents partenaires à avoir envie, oser travailler avec des experts d'expérience.
3. Coacher, former les experts d'expérience, leur donner l'opportunité de travailler. Dans un premier temps, en tant que volontaire rémunéré, dans le cadre des équipes mobiles, mais aussi, en milieu hospitalier.
4. Les représentants des usagers devraient recevoir une indemnisation. Pour tous ceux qui sont engagés. Les formations et le remboursement des kilomètres devraient être budgétisés.
5. Offrir plus de formations aux experts d'expérience.
6. Implémenter des experts d'expérience partout.
7. Il est nécessaire d'engager beaucoup d'experts de l'expérience (volontaires). Il est aisé de fonctionner avec un statut de volontaire.

## ATTENTES

1. Pour les personnes en situation de crise, il est important qu'elles soient rapidement aidées, pour éviter les tentatives de suicide. Il est nécessaire de pouvoir être soutenu n'importe où.
2. Suppression des listes d'attente qui sont importantes dans les services de santé mentale et dans les équipes mobiles.

## VISION, ATTITUDE, FORMATION POUR LES PROFESSIONNELS

1. Beaucoup plus de formations pour tous les professionnels.
2. Plus d'attention à la formation des professionnels des soins (formation sur le rétablissement).
3. Plus d'attention aux alternatives aux soins sous contrainte et à leur mise en œuvre.
4. La formation des soignants.
5. Il y a une différence fondamentale entre les professionnels et les personnes en besoin d'aide: pourtant il ne faut pas les différencier.
6. Mettre davantage l'accent sur les relations entre le personnel de soins et les ministères et entre le personnel de soins et les usagers.
7. Il faut faire son travail avec des sentiments.
8. Il faut oser mener des discussions ouvertes avec les personnes. Le personnel de soins ne sont pas tenus d'être ancrés dans un pot en verre où vous ne osez pas frapper parce que vous êtes une nuisance.
9. L'important est de guérir les usagers et leur apprendre à prendre du recul, des responsabilités, et non pas de faire du profit en les retenant au sein d'un service. Je ne sais pas si c'est vrai partout, mais ça l'est encore dans beaucoup d'endroits.

## STIGMATISATION

1. Beaucoup d'attention positive à la santé mentale, comme pour le cancer dans les médias et réaliser des actions de déstigmatisation
2. Veiller à la déstigmatisation et la compréhension à travers les médias et des projets scolaires.
3. Des efforts devraient être réalisés pour dé-stigmatiser.

## CONCERTATION ENTRE PROFESSIONNELS, COLLABORATION

1. La communication entre les régions devrait faire l'objet d'une attention particulière.
2. Trop peu de collaboration dans les soins en santé mentale.

## AUTRES

1. Plus de recherche sur la maladie psychique et les traitements

2. Il faudrait arriver à des conseils stratégiques pour formuler des demandes aux autorités, et exercer de la pression pour allouer des budgets et du soutien.
3. Dans les hôpitaux, il faut s'assurer que l'architecture du bâtiment permette une luminosité naturelle suffisante. Il faut s'assurer de l'accès pour les visiteurs et qu'il y ait toujours un endroit où l'on peut prendre une boisson (thé, café, eau, ...) E
4. Extension de l'âge pour le suivi au-delà de 65 ans.

## 3.2 Représentants des proches

### OFFRE DE SOINS

1. Plus de soins ambulatoires,
2. Meilleure répartition des soins ambulatoires et des soins mobiles dans toute la Flandre, Bruxelles, ...
3. Fournir un travail personnalisé et les vestiges vivants
4. En termes de traitements redidentiële / layout plan à long terme avec soin;
5. Dans le domaine du traitement ambulatoire: une plus grande portée,
6. Groter offrir des arrangements, des parcours vers l'emploi, de loisirs vivant;
7. Investir dans de nouvelles formes (de santé) résidentiels dans toutes les diversités.
8. Manque de lieux d'hébergement afin d'offrir aux usagers un milieu de vie adapté à leurs besoins. Les recommandations précédentes restent d'actualité.

### VISION, ATTITUDE, FORMATIONS POUR LES PROFESSIONNELS

1. Le concept de rétablissement a peut-être déjà marqué certains esprit et figure dans certains textes, mais dans la réalité, il n'est pas souvent appliqué.
2. La santé mentale est aussi forte que son maillon le plus faible et il ya encore de nombreux liens faibles - parfois aucun lien du tout. Développement de plus de soins communautaires intensifs
3. Travailler plus l'affirmation de soi, la compliance
4. Formations adaptées pour les professionnels de la santé mentale et des secteurs connexes (police, éducation, jeunesse, ...);
5. En termes de traitements de redidentiële: ouverture, transparence,
6. Dans le domaine du traitement ambulatoire: plus personnalisé, plus d'inclusion;
7. Attention aux soins apportés aux personnes qui sont dans l'évitement (compliance)
8. Croire en la force des personnes, offrir des opportunités, travailler avec une vision de rétablissement

### LISTES D'ATTENTE

1. Sur le plan de la prise en charge en ambulatoire: moins de listes d'attente.

### PARTICIPATION DES USAGERS

1. Plus de participation des usagers et de cadre à la concertation.

### IMPLICATION DES FAMILLES

1. Plus de méthodes dans la concertation avec les usagers et leur environnement familial.
2. En terme de suivi résidentiel: implication de la famille (y compris les enfants) dans le processus de rétablissement,

3. Ordre du jour et dates déterminées en collaboration avec les représentants et une préparation minutieuse des documents de travail, fournis à l'avance.
4. Toutes les organisations de santé mentale doivent se pencher sur la participation de la famille dans le processus de soins, mais aussi apporter soutien et assistance dans le processus émotionnel.
5. Une réflexion, au niveau politique (SPF) doit avoir lieu sur l'implication des familles, les mêmes pratiques devraient être les mêmes au sein de tous les réseaux.
6. Promouvoir Avec insistance Auprès des soignants le travail En partenariat avec les proches.

## INFORMATION

1. Sur le plan, de l'information: ils faut combiner ses forces. Actuellement, le pays est fragmenté et beaucoup de temps et d'argent gaspillé parce que chaque organisation travaille dans son coin.

## CONCERTATION ET COLLABORATION

1. Sur le plan, de l'information: ils faut combiner ses forces. Actuellement, le pays est fragmenté et beaucoup de temps et d'argent gaspillé parce que chaque organisation travaille dans son coin.

## EEXPERTS D'EXPERIENCE, REPRESENTANTS

1. Création d'un organe de spécialistes qui soutiendrait les experts d'expérience, les opérateurs de soins, les professionnels, et ce, à différents niveaux.  
Mise en place de formation sur la « communication »
2. Plus de ressources pour les représentants. C'est un travail volontaire, mais qui nécessite beaucoup de temps.
3. Plus d'égalité et d'ouverture à de multiples projets tel que la représentation des familles. Reconnaître que les représentants sont des partenaires nécessaires et incontournables dans les décisions pour un meilleur travail entre usager, famille et professionnel. Je suis partisan du dialogue.

## STIGMATISATION, SENSIBILISATION

1. Plus de sensibilisation. Briser le tabou de la santé mentale.
2. Actions de sensibilisation, de déstigmatisation vers la société, les médias jouent un rôle important dans ce domaine.
3. Nécessité de faire connaître les problèmes de santé mentale, ainsi que les services de soins et d'aide, auprès de toutes les professions impliquant des relations personnelles avec le public: justice et ordre public, administration, enseignement, gestion de personnel, ...

## LOI, POLITIQUE

1. Possibilité de lois pour protéger l'utilisateur. Meilleures dispositions pour protéger l'utilisateur contre lui-même et ses proches contre les comportements. Par exemple : médication forcée, retrait du permis de conduire, l'admission contrainte, ...  
Intervention de crise 24h / 24h et 7/7 réalisée de manière humaine, par une personne qui connaît la situation.
2. Intervention politique sérieuse dans le but de définir les objectifs, les procédures, les actions.
3. Simplification des structures
4. Une vision globale claire (SPF) sur l'implication des familles, qui, est la même au sein de tous les réseaux.

## AUTRE

1. La mise en place du réseau de santé pourrait être améliorée par l'étude de situations réelles dans lesquelles se retrouvent les acteurs de la Réforme.
2. Pour ce que j'en vois, le Réseau XXX (anonymisé) se construit fort bien au niveau institutionnel: il incarne l'esprit de la Réforme avec beaucoup de dynamisme inventif et le souci constant d'une concertation respectueuse de chacun. Mais nous ne savons encore guère quelles en sont les conséquences sur les pratiques de soins effectives. Patience!

Résultats provisoires

## Partie Usagers

### 1 Répondants<sup>11</sup>

Ce sont 257 usagers qui ont complété les checklists. Ils ont en moyenne 43.9 ans (SD: 11.17, min-max:19-75). Ils bénéficient de soins depuis, en moyenne 11.8 ans (SD: 11.58, min-max: 0-60). Parmi eux, 100 hommes (42%) et 134 femmes (56.3%), trois personnes (1.3%) n'ont pas souhaité donner leur sexe.

Il y a environ autant de Wallons (n: 126, 49%) que de Flamands (n: 131, 51%).

Services	Responses		% of Cases
	Freq	%	
Equipe mobile	30	6,1%	11,7%
Hôpital psychiatrique	58	11,8%	22,6%
Hébergement protégé	43	8,8%	16,7%
Centre de jour	24	4,9%	9,3%
Centre psychothérapeutique	20	4,1%	7,8%
Service de santé mentale	53	10,8%	20,6%
Je ne sais pas	1	0,2%	0,4%
Autre	150	30,6%	58,4%
Psychiatre	40	8,2%	15,6%
Centre de Réadaptation Fonctionnelle	46	9,4%	17,9%
Organisme d'insertion socioprofessionnelle	25	5,1%	9,7%
TOTAL	490	100,0%	190,7%

#### Méthode:

	Responses	
	Freq	%
Alleen / Seul	188	76,7%
Hulpverlener / Professionel	43	17,6%
Anderen / Autres	5	2,0%
Patiëntenvertegenwoordiger / Représent. usagers	4	1,6%
Familievertegenwoordiger / Représent. proches	2	0,8%
Familielid / Proche	3	1,2%
Totaal / Total	245	100,0%

<sup>11</sup> Avant de débiter l'analyse des checklists, certaines d'entre elles dont l'item « information » avait été complété, ont été sélectionnées, car il s'agit des premiers items des checklists.



## 2 Les services de référence

	Freq	%
Equipe mobile	16	6,3
Hôpital psychiatrique	46	18,0
Habitation protégé	40	15,6
Centre de jour	15	5,9
Centre psychothérapeutique	13	5,1
Service de santé mentale	27	10,5
Autre	25	7,0
Psychiatre	17	6,6
Organisme d'insertion socioprofessionnelle	25	9,8
Centre de réadaptation fonctionnelle	39	15,2
<b>Total</b>	<b>256</b>	<b>100,0</b>

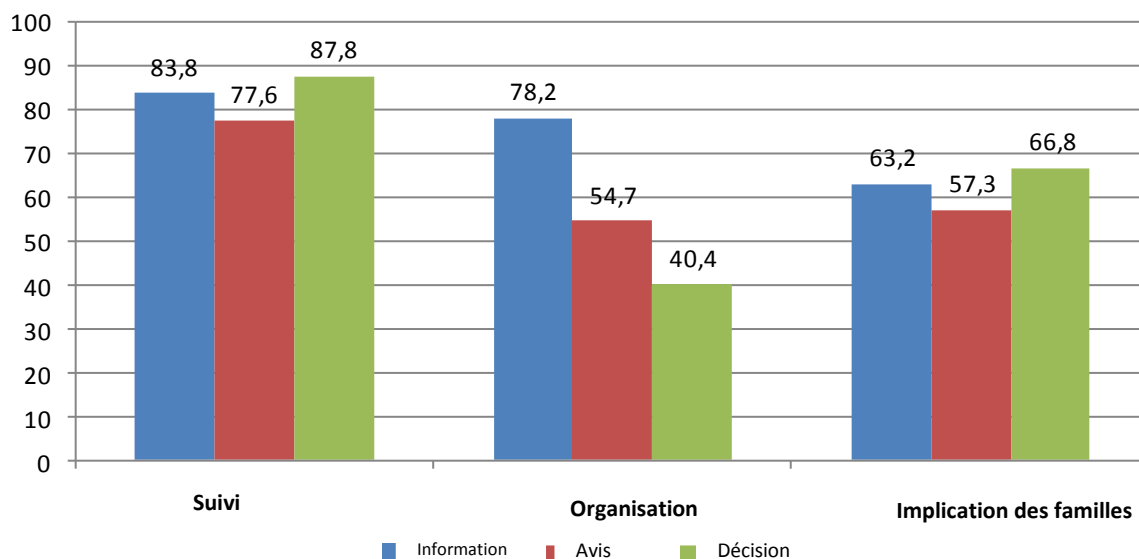
### Autre choix de services:

	Freq
arbeidszorg WOK	1
AZ Brugge	1
Services d'accueil de jour	1
de naaste omgeving, familie	1
de nonverbale vzw die ikzelf heb opgericht	1
Duffel	1
Hôpital de jour	4
Médecins traitants et personnes de confiance en ups & downs	1
Mijn behandelaars hierboven omschreven	1
Ocmw: hulp aan huis	1
Psychothérapeute	1
Reval Genk	1
springplank+	1
ups and downs	1
Zelfstandig wonen hestia	1

### 3 Résultats

#### 3.1 Informations, avis et décisions

OUI		N	Freq	Pourcent.
Informations reçues	Options de suivi	251	213	84,9
	Mon suivi	253	212	83,8
	Fonctionnement du service	252	197	78,2
	Implication des proches	253	160	63,2
	Droits des usagers	253	146	57,7
	Associations d'usagers et de familles	257	139	55,6
Donner son avis	Suivi	254	197	77,6
	Fonctionnement du service	254	139	54,7
	Implication des proches	253	145	57,3
Décider	Mon suivi	255	224	87,8
	Fonctionnement du service	255	103	40,4
	Implication des proches	253	169	66,8



Qui prend les décisions dans le cadre du suivi?	N	Percent	Percent of Cases
Moi	218	48,8%	85,5%
Professionnel	172	38,5%	67,5%
proches	27	6,0%	10,6%
Autre:	30	6,7%	11,8%
Psychiatre	7		

Médecins	5		
Autre	18		
Total	447	100,0%	175,3%

Satisfaction quant aux décisions	freq	%
Oui	213	86,6
Non	33	13,4
Total	246	100,0

### 3.2 Rencontres avec d'autres usagers, d'autres proches?

Rencontres entre usagers?	freq	%
Oui	129	51,4
Non	73	29,1
Je ne sais pas	49	19,5
Total	251	100,0



Si oui: participation aux rencontres entre usagers

	freq	%
Oui	91	72,2
Non	35	27,8
Total	126	100,0

Rencontres entre proches?	freq	%
Oui	37	14,6
Non	153	60,5
Je ne sais pas	63	24,9
Total	253	100,0



Si oui: participation aux rencontres entres proches

	freq	%
Oui	20	55,6
Non	15	41,7
Je ne sais pas	1	2,8
Total	36	100,0

### 3.3 Représentants

Connaissance des représentants	freq	%
Non	120	49,0
Oui	125	51,0
Leurs tâches? (oui)	92	75,4
Comment les contacter? (oui)	105	86,1
Contacts déjà pris? (oui)	81	66,4

### 3.4 Amélioration des soins

Au niveau des services	freq	%
Non	55	21,9
Oui	192	76,5
Si oui: satisfaction collaboration (oui)	130	72,6
Je ne sais pas	4	1,6
Total	251	100,0

Possibilités d'amélioration des soins?	freq	%
OUI	117	48,3
NON	57	23,6
JE NE SAIS PAS	68	28,1
Total	242	100,0

### 3.5 Améliorations dans les soins?

1) Listes d'attente, consultations, accessibilité	14
2) Concertation, collaboration	10
3) Contacts avec les proches	10
4) Experts d'expérience, associations de représentants	9
5) Participation au suivi	18
6) Coût	6
7) Plus d'informations	15
8) Offre de soins, auto traitement	27
9) Stigmatisation	2
10) Autre	8

### 3.6 Améliorations dans le cadre des soins de santé?

---

1) Offre de soins, suivi	29
2) Temps d'attente	19
3) Concertation	17
4) Vision, attitude	44
5) Experts d'expérience, associations de représentants	25
6) Contact avec les familles	10
7) Participation, participation au suivi	13
8) Coûts	10
9) Informations	12
10) Stigmatisation	13
11) Lois, politique	10
12) Logement	6
13) Autre	6

Résultats provisoires

## Partie Proches

### 1 Répondants

Les répondants ont, en moyenne 58,9 ans (SD: 11.50, min-max: 20-87) et sont des proches de personnes présentant des problèmes psychiques et qui bénéficient d'un suivi depuis environ 15 ans (SD: 10.77, min-max:0-61). Ce sont 40 hommes (28%) et 100 femmes (70%) qui ont pris part au questionnaire, pour 3 personnes, nous n'avons pas d'information (2%).

Nous comptons 126 proches flamands (76%) et 39 Wallons (24%).

Services	Réponses		% of Cases
	N	%	
Equipe mobile	34	13,0%	20,7%
Hôpital psychiatrique	82	31,3%	50,0%
Hébergement protégé	24	9,2%	14,6%
Centre de jour	26	9,9%	15,9%
Centre psychothérapeutique	8	3,1%	4,9%
Service de santé mentale	23	8,8%	14,0%
Je ne sais pas	4	1,5%	2,4%
Psychiatre	13	5,0%	7,9%
Autre	48	18,3%	29,3%
TOTAL	262	100,0%	159,8%

Méthode :

	Réponses	
	Freq	%
Alleen / Seule	131	90,3%
Anderen / Autres	6	4,1%
Familieid / Proche	3	2,1%
Hulpverlener / Professionnel	2	1,4%
Familievertegenwoordiger / Représent. proches	2	1,4%
Patiëntenvertegenwoordiger / Représent. usagers	1	0,7%
Totaal / Total	145	100,0%

### 2 Services de référence

	Freq	%
Hôpital psychiatrique	61	37,2
Equipe mobile	27	16,5

Habitation protégée	20	12,2
Autre	16	9,8
Centre de jour	12	7,3
Service de santé mentale	12	7,3
Psychiatre	10	6,1
Centre psychothérapeutique	4	2,4
Je ne sais pas	2	1,2
Total	164	100,0

#### Autres choix:

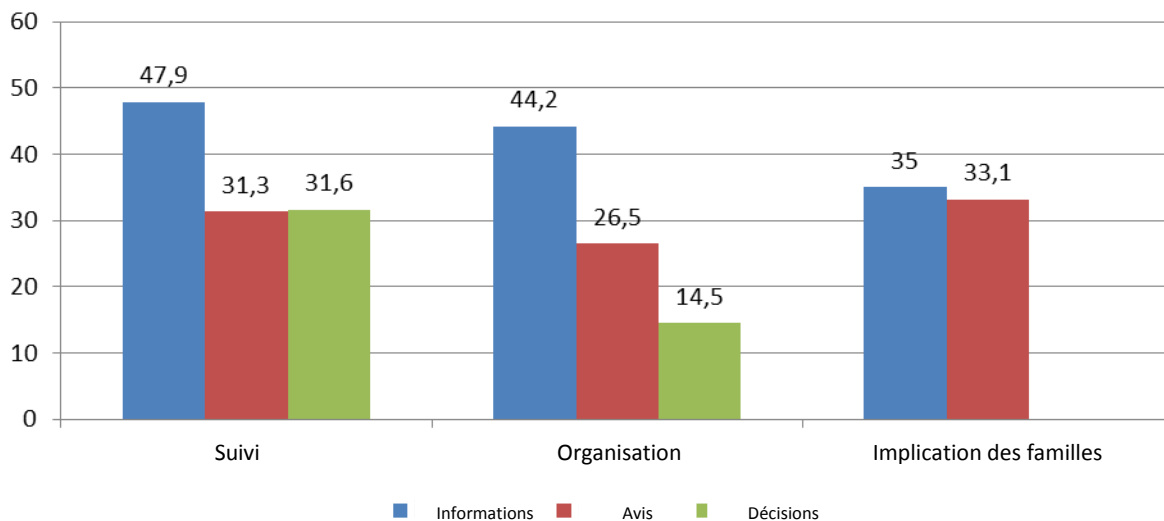
	Freq	%
Médecins traitants	3	1,8
Psychiatres	2	1,2
Psychologues	2	1,2
Similes	2	1,2
CPAS	1	,6
Choix personnel de notre fils	1	,6
Colombiers	1	,6
Geen	1	,6
Médecin traitant	1	,6
Meilleure solution dans le cas de notre fils	1	,6
Paaz-afdeling in ziekenhuis en psychiatre	1	,6
PVT	1	,6
Suivi à domicile	1	,6
Usager, psychiatre, famille	1	,6
Woonzorgcentrum	1	,6
Total	165	100,0

### 3 Résultats

#### 3.1 Informations, avis et décisions

YES/OUI		N	Freq	%
Avoir des informations	Options de suivi	159	77	48,4
	Suivi des proches	163	78	47,9
	Soutien aux proches	163	58	35,6
	Organisation du service	163	72	44,2
	Implication des proches	163	57	35,0
	Droits des usagers	162	57	35,2
	Associations d'usagers et de familles	165	56	34,4

Donner son avis	Suivi	163	51	31,3
	Organisation du service	162	43	26,5
	Implication des proches	163	54	33,1
Décider	Implication des proches	158	50	31,6
	Organisation du service	159	23	14,5



Qui prend les décisions concernant le suivi?	N	%	% of Cases
Mon proche	76	28,5%	47,5%
professionnel	110	41,2%	68,8%
Familles/personnes de confiance)	50	18,7%	31,3%
Psychiatre	9	3,4%	5,6%
Autre	22	8,2%	13,8%
Total	267	100,0%	166,9%

#### Décisions concernant le suivi. Autres

	Freq
/	2
Avocat	1
Centre de jour	1
Docteur	1
En collaboration avec le médecin traitant	1
Infirmières, aide familiale	1
Assistant de justice	1
Maison médicale	1
Ne sais pas	1
Psychologue	1
Soignants	1
Juge de paix et administrateur de biens	1



Satisfaction quant aux décisions	freq	%
Oui	65	43,9
Non	83	56,1
Total	148	100,0

### 3.2 Rencontres avec des usagers, des proches?

Possibilité de rencontres entre usagers?	freq	%
Oui	32	20,4
Non	48	30,6
Je ne sais pas	77	49,0
Total	157	100,0

↳ Si oui: participation aux rencontres entre usagers?

	freq	%
<b>Oui</b>	24	72,7
<b>Non</b>	9	27,3
<b>Total</b>	33	100,0

Possibilités de rencontres entre proches?	freq	%
Oui	15	23,1
Non	29	44,6
Je ne sais pas	21	32,3
Total	65	100,0

↳ Si oui: participation aux rencontres entre proches

	freq	%
<b>Oui</b>	35	32,4
<b>Non</b>	73	67,6
<b>Total</b>	108	100,0

### 3.3 Représentants

Connaissance des représentants	freq	%
Non	106	64,2
Oui	52	32,9
Leurs tâches (oui)	37	72,5
Comment les contacter? (oui)	46	92,0
Avoir des contacts? (oui)	39	78,0

### 3.4 Amélioration des soins

Offre de soins	freq	%
Non	37	23,9
Oui	106	68,4
Si oui: satisfaction collaboration (oui)	60	56,1
Je ne sais pas	12	7,7
Total	155	100,0

Possibilité d'améliorations des soins	freq	%
Oui	125	83,3
Non	6	4,0
Je ne sais pas	19	12,7
Total	150	100,0

Amélioration du soutien aux proches	freq	%
Oui	122	81,9
Non	8	5,4
Je ne sais pas	19	12,8
Total	149	100,0

### 3.5 Améliorations des soins pour les personnes présentant une problématique de santé mentale.

1) Offre de soins, suivi	41
2) Logement	2
3) Concertation entre les professionnels	16
4) Vision, attitude	10
5) Contact avec / Implication des proches	35
6) Participation, participation au suivi de l'utilisateur	8

7) Informations	13
8) Listes d'attente	11
9) Lois, politique	2
10) Autre	6

### 3.6 Améliorations dans le cadre du soutien des proches?

1) Offre de soins, suivi	7
2) Contact avec / Implication des proches	48
3) Information	21
4) Loi, politique	3
5) Vision, attitude	7
6) Stigmatisation	2
7) Listes d'attente	3
8) Experts d'expérience, représentants, pairs aidants	4
9) Aspect financier	1
10) Autre	5

### 3.7 Améliorations au niveau des soins en santé mentale

1) Offre de soins, suivi (particulièrement après les soins)	28
2) Plus d'informations	17
3) Contact avec / implication des proches, soutien	45
4) Implication des usagers	1
5) Liste d'attente	15
6) Stigmatisation, pressions de la société	18
7) Concertation entre professionnels, collaboration	14
8) Vision, attitude	22
9) Aspects financiers	4
10) Experts d'expérience, représentants, pairs aidants, volontaires	1
11) Autre	3

## ANNEXE 3. LE GUIDE USAGERS

*Le contenu de ce guide s'inspire dans une large mesure de plusieurs rencontres qui ont été organisées dans le courant de l'année 2014 par Psytoyens et Uilenspiegel. Des usagers de la santé mentale et des soignants ont accepté de confronter leur vision et leurs expériences, d'abord séparément, puis en croisant leurs regards.*

*Nous tenons à remercier chaleureusement tous ceux et toutes celles qui ont accepté de faire partie de ces groupes de discussion et de nous livrer ainsi le fruit de leur expérience.*

### INTRODUCTION

En Belgique, la voix des usagers de la santé mentale semble se faire entendre davantage. Serions-nous sur le chemin d'un partenariat entre usagers et professionnels ? Et si oui, lequel ?

L'actuelle Réforme des soins de santé mentale<sup>12</sup> nous invite à réfléchir, penser et organiser le travail en réseau, en portant une attention à la place laissée à l'utilisateur dans l'organisation des soins de santé mentale et, plus encore, au partenariat à initier avec celui-ci. Mais c'est également au cœur de la relation soignant-soigné que se situent ces nouveaux enjeux. De la relation soignant-soigné aux institutions et aux réseaux, quels partenariats souhaitons-nous investir, pérenniser ou insuffler pour demain ?

Le partenariat n'est-il qu'un mot « à la mode » présent dans les politiques sociales, nos décrets et institutions ? Parce que nous sommes convaincus de la plus-value d'être réellement en partenariat avec les usagers de la santé mentale, nous souhaitons partager avec vous les questionnements qui guident les pratiques, aussi bien de soignants que de travailleurs sociaux ou de coordinateurs d'institutions/réseaux de soin.

Si un certain nombre de lois – la loi relative aux droits du patient (2002)<sup>13</sup>, le nouveau statut global de protection des personnes majeures incapables (2014)<sup>14</sup>, la loi de protection de la personne dite malade mentale (1990)<sup>15</sup> – donnent aux usagers, à tout le moins théoriquement, une place d'acteurs, l'être en partenariat vient sans doute toucher à des valeurs essentielles en matière d'aide, de soin et d'organisation des institutions et réseaux. Essentielles, oui ; mais évidentes, non.

Loin de vouloir proposer un guide « clef-sur-porte » à l'attention des professionnels, nous souhaitons engager un débat sur l'être en partenariat avec les usagers, dans le secteur de la santé mentale. Les pratiques de partenariat et les débats qu'elles suscitent ne seront peut-être pas nouveaux pour certains d'entre vous. Pour d'autres, oui. Ce guide se veut avant tout une base pour initier une réflexion dans votre service, dans votre institution, au sein

---

<sup>12</sup> La Réforme des soins de santé mentale a officiellement débuté avec la Conférence interministérielle de la santé en 2010. Plus d'informations sur la Réforme des soins de santé mentale via le site officiel : [www.psy107.be](http://www.psy107.be)

<sup>13</sup> Pour consulter l'intégralité de la loi « Droits du patient » : [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&table\\_name=loi&cn=2002082245](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245)  
Des brochures sont disponibles gratuitement en contactant la Direction Générale Droits du patient (SPF Santé Publique) via [brochurespatient@health.fgov.be](mailto:brochurespatient@health.fgov.be)

<sup>14</sup> Pour consulter l'intégralité du nouveau statut global de protection des personnes majeures incapables : [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&table\\_name=loi&cn=2013031714](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2013031714)

<sup>15</sup> Pour consulter l'intégralité de la loi de protection de la personne dite malade mentale (1990) : [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1990062632&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1990062632&table_name=loi)

d'un projet que vous menez ; une boîte à outils pointant quelques lignes d'action qui, nous l'espérons, pourront être porteuses de sens pour vous, votre équipe et les usagers avec qui vous cheminez. Afin que chacun, d'où il se trouve, s'en trouve grandi, mieux compris et pris en compte dans les relations qu'il tisse. Sans ignorer les contraintes liées aux différentes législations, les contraintes institutionnelles et celles du « temps qui court » avec lesquelles nous devons composer tous les jours, nous militons pour davantage de partenariat dans les soins de santé mentale, à différents niveaux.

Nous vous souhaitons une excellente lecture.

Solidairement,

Les associations d'usagers Psytoyens et Uilenspiegel.



## Pour bien s'entendre...

Ce guide est un plaidoyer pour que de plus en plus de soignants s'engagent dans un véritable partenariat avec les usagers de la santé mentale. 'Soignants', 'partenariat', 'usagers' : pourquoi ces termes et que faut-il exactement entendre par là ?

### ➤ Les soignants

Le terme de 'soignant' désigne ici un large éventail de professionnels de la santé mentale : psychiatres et psychologues, bien sûr, mais aussi ergothérapeutes, kinésithérapeutes, infirmiers et infirmières, aides-soignantes... Des travailleurs sociaux (en institution) ou des coordinateurs de projet peuvent aussi en faire partie, même s'ils n'interviennent pas dans une relation de soins au sens strict du terme.

### ➤ Le partenariat

D'autres termes auraient pu être choisis et seront utilisés à l'occasion : participation, implication, collaboration, concertation... 'Partenariat' est celui qui, à la fois, les recouvre tous et qui va le plus loin. C'est, nous dit le dictionnaire, "une association en vue de mener des actions communes" – et c'est bien de cela qu'il s'agit ici. Le soignant et l'usager n'ont pas le même statut, ils n'ont pas les mêmes compétences et, comme nous le verrons, ils ne sont pas forcément sur un pied d'égalité. Mais cela ne les empêche pas de trouver un terrain d'entente et de convenir, d'un commun accord, de certaines choses.

### ➤ Les usagers

Pourquoi 'usagers' plutôt que 'patients' ? Parce que le statut de patient se réfère plutôt à une personne qui est (momentanément) en état de souffrance et qui est aidée par un soignant, dans une relation de soins<sup>16</sup>. 'Usager' est plus large et plus neutre : un usager de la santé mentale peut être un patient en situation de crise, mais aussi un patient stabilisé qui continue à bénéficier d'un suivi plus ou moins intensif ou même quelqu'un qui a un jour fait appel à des services de santé mentale mais qui n'y a plus recours aujourd'hui.

Un usager est quelqu'un qui, à un moment de son parcours de vie, a été impliqué dans une relation de soins avec un professionnel de la santé mentale, à sa demande ou non.

Précisons enfin que, dans un souci de confort de lecture, nous avons généralement opté par défaut pour la forme masculine, mais que celle-ci peut désigner aussi bien des hommes que des femmes.

## Questions de méthodologie

Notre but étant de rester au plus près des préoccupations et des réalités vécues par les usagers et les soignants, nous avons opté pour une méthodologie participative qui vise à exploiter au maximum l'expérience des uns et des autres. Concrètement, nous avons mis sur pied quatre groupes de travail, ou 'focus groups' : un groupe d'usagers et un groupe de soignants du côté francophone et deux groupes similaires du côté néerlandophone. Les participants ont été contactés parmi les membres et le réseau des deux associations qui sont à l'origine de ce guide, Psytoyens asbl et Uilenspiegel vzw.

Usagers et soignants se sont d'abord réunis séparément. Certains aspects ont ensuite été approfondis dans le cadre d'un focus group commun qui a permis une confrontation de points de vue très enrichissante entre des

---

<sup>16</sup> C'est dans ce sens que le terme de 'patient' sera aussi régulièrement utilisé dans cette brochure.

usagers et des soignants. Lors d'une dernière réunion, enfin, les participants ont pu prendre connaissance des grandes lignes de ce guide et y réagir.

L'essentiel du matériel présenté ici provient de ces focus groups. Quelques éléments supplémentaires ont été puisés dans des interviews d'autres acteurs ou observateurs du secteur, qui avaient été réalisées auparavant par Psytoyens et Uilenspiegel.

Deux précisions importantes avant d'entamer votre lecture :

- Nous nous sommes efforcés de reproduire le plus fidèlement possible les idées et les propos des participants aux focus groups, mais en gardant la liberté de faire un choix parmi tout ce qui avait été exprimé, de le (re)formuler quelque peu et de l'organiser selon un certain ordre. Il entre inévitablement dans cette démarche une part de subjectivité que nous assumons pleinement. C'est pourquoi, même si les participants ont approuvé la philosophie générale du guide et son contenu global, cela ne signifie pas pour autant que chacun d'entre eux adhère à chaque idée prise isolément.
- Les auteurs des citations sont désignés par des prénoms fictifs, ainsi que cela avait été convenu avec les membres des focus groups afin que chacun puisse s'exprimer en toute liberté.

## 1. Des pratiques révolues ?

Pour mieux illustrer le 'do', commençons par le 'don't'... Les professionnels de la santé mentale qui s'efforcent aujourd'hui de travailler en partenariat avec les usagers auront peut-être du mal à en croire leurs yeux. Pourtant, à en juger par divers témoignages, il semble bien que certaines mentalités aient la vie dure : durant les focus groups, les patients ont fait état de pratiques d'un autre âge, peu respectueuses de la personne humaine ou même tout simplement de la législation en vigueur.

Des cas isolés ? Des attitudes sorties de leur contexte, des exemples non représentatifs de la conception actuelle de la santé mentale ? De simples problèmes de communication, des décisions mal comprises par les patients ? Peut-être, à chacun d'en juger. Le fait est que les usagers nous ont dit avoir vécu des expériences comme celles-ci...

### - **Une procédure d'administration provisoire introduite à son insu !**

C'est au moment où il s'est retrouvé devant le juge de paix que Koen a appris qu'une mesure d'administration provisoire avait été demandée à son encontre :

*Le psychiatre avait introduit cette demande et ne m'en avait rien dit. Pour moi, c'était une surprise totale ! Essayez de vous défendre dans ces conditions-là... On est complètement désarmé face au juge, on n'a pas eu le temps de préparer ses arguments.*

### - **Rien n'a changé ?**

Quand il a été diagnostiqué maniaco-dépressif, David s'est vu prescrire plusieurs médicaments. D'autres se sont ajoutés au fil de son long parcours en institution, sans que personne ne se soucie apparemment de savoir s'il n'y avait pas d'incompatibilité ou de doubles emplois entre certains de ces produits. Aujourd'hui, il nous confie qu'il absorbe quotidiennement 26 médicaments différents...

C'est ce qui amène Ilse, au vu de sa longue expérience du monde de la santé mentale, à tirer cette conclusion très tranchée :

*Cela fait 30 ans que je suis en contact avec des établissements de santé mentale, d'abord pour ma mère, puis pour mon frère et plus récemment pour moi-même. Eh bien, je peux vous le dire, sans exagérer : rien n'a changé en 30 ans, en tout cas au niveau de la médication. On continue à vous bourrer de médicaments !*

- **“Une activité que tu aimes trop faire”**

Un jour, l'équipe soignante de l'institution où elle se trouvait a décrété que le moment était venu pour Veerle de suivre un nouveau programme d'activités :

*Il s'agissait d'ateliers cuisine, nettoyage, repassage... qui devaient nous préparer à vivre à nouveau en autonomie. Je n'étais pas contre, mais le problème était qu'un de ces ateliers tombait en même temps que le théâtre, le lundi après-midi, une activité que j'adorais et qui me faisait beaucoup de bien. Comme il s'agissait d'un programme individualisé et que cet atelier repassage était également organisé le vendredi, j'ai demandé à pouvoir le suivre ce jour-là pour ne pas devoir arrêter mon activité théâtre. Mais ils ont refusé. Quand j'ai demandé pourquoi, la réponse a été : “Parce que le théâtre est quelque chose que tu aimes trop bien faire, ça n'a plus de valeur thérapeutique pour toi”.*

Sarah s'est aussi vu refuser, par l'institution où elle résidait, de continuer à suivre un cours d'informatique alors qu'aucun obstacle pratique ne l'empêchait de le faire. On ne lui a pas donné de raison, si ce n'est que le règlement intérieur ne permettait pas aux résidents de suivre une telle formation externe. Et si on adaptait le règlement, alors ?

## **2. Pourquoi travailler en partenariat avec les usagers ?**

Le travail en partenariat avec l'utilisateur ne doit être vu ni comme une contrainte (“il faut bien s'adapter, puisque le cadre législatif nous y oblige”), ni comme une concession à un prétendu effet de mode (“c'est dans l'air du temps, mais dans dix ans, on trouvera autre chose...”): il s'inscrit dans une volonté d'**humanisation** et d'**amélioration de la qualité** des soins de santé.

- Un patient acteur

L'implication du patient est une tendance lourde qui imprègne toutes les pratiques médicales modernes, quelle que soit la discipline concernée. “Une personne de 89 ans chez qui on diagnostique un cancer peut aussi choisir de suivre une chimiothérapie ou bien opter pour des soins palliatifs”, fait observer Veerle. “Pourquoi est-ce qu'en santé mentale on continue trop souvent à nous imposer des traitements sans que nous ayons notre mot à dire ?”

La médecine a longtemps considéré le patient comme une simple personne à guérir, un récepteur passif de soins que des spécialistes lui administrent. Même pour des maladies somatiques, on sait aujourd'hui que le traitement est beaucoup plus efficace avec un patient informé, conscient et impliqué : un patient à qui on a pris le temps d'expliquer son état, qui comprend la nécessité de prendre un médicament ou de passer un examen et qui a peut-être même eu le choix entre plusieurs options thérapeutiques, avec leurs avantages et leurs inconvénients. Bref, un **patient partenaire** et réellement **acteur de son traitement**.



Cette évolution est d'ailleurs inscrite noir sur blanc dans **la loi** du 6 octobre 2002 **relative aux droits du patient**. En vertu de cette loi, le patient doit être correctement informé afin de pouvoir participer en pleine connaissance de cause aux décisions concernant sa santé, en dialogue avec le soignant.

C'est encore plus vrai dans un domaine comme celui de la santé mentale, où les problèmes sont moins facilement objectivables. Comme le résume Ilse : "En médecine somatique, c'est le scanner, la prise de sang ou la radio qui révèle la nature du problème ; en santé mentale, c'est le patient !" Plusieurs soignants abondent dans le même sens :

*La maladie mentale n'est pas une entité toute faite, une vérité absolue. C'est plutôt une réalité mouvante, en constante évolution, et qu'on ne peut pas essayer de cerner sans la participation du patient lui-même. (Jean-Michel)*

*Pour pouvoir nous faire une idée du problème, nous dépendons des informations que nous fournit le patient. Même si son récit est chaotique, comme dans des cas de psychose, nous devons partir de là. (Erik)*

Le travail en partenariat avec le patient est une tendance lourde qui permet d'humaniser les relations entre usagers et professionnels. C'est encore plus vrai en santé mentale.

- Une expérience intime de la maladie

Cette conception d'un patient acteur et partenaire repose sur l'idée fondamentale d'une **expertise partagée** : le soignant n'est plus le seul détenteur du savoir, il accepte de confronter son expertise et ses connaissances à celles de l'utilisateur – et il est donc prêt, s'il le faut, à remettre en question ce qu'il sait (ou croit savoir).

C'est une question brûlante et qui peut susciter des réactions tranchées. Quand on demande aux usagers de formuler un message clé à l'intention des professionnels des soins, l'un d'eux s'exclame : "Écoutez-nous, oubliez tout ce que vous savez !" À l'inverse, un soignant s'interroge :

*Tout vécu est-il nécessairement une connaissance ? C'est certainement une expérience, mais comment passer à la connaissance ou à l'expertise ? Cela nécessite aussi un apport de savoirs. Je me demande toujours : en quoi est-ce propre à notre discipline ? Après un infarctus, on ne prétend pas non plus être expert en cardiologie. (Jean-Michel)*

En tout cas, il y a au moins une chose que l'utilisateur est seul à connaître : les effets d'un traitement ou d'un produit, non pas de manière générale, mais sur son corps à lui. "C'est difficile de parler des psychotropes si on n'en a jamais pris", admet cette psychiatre.

*Certains médecins ont tendance à nous mettre dans des moules : avec tel médicament, le patient doit réagir comme ça. Mais on est tous différents, on réagit tous différemment à une molécule. (Marc)*

Tout usager possède cette **expérience intime et irremplaçable** de la maladie et il doit être encouragé à l'exprimer. Pour cela, il doit être mis en confiance, se sentir écouté, compris, pris au sérieux, jusque dans ses contradictions apparentes. C'est parce qu'il a enfin pu trouver ce climat d'écoute que Marc a désormais l'impression de progresser, après plusieurs expériences négatives :

*Aujourd'hui, j'ai trouvé une psychiatre qui me fait confiance. Avec elle, je me sens vraiment suivi, écouté, épaulé. On discute, on recherche ensemble la meilleure solution.*

Malheureusement, certains soignants continuent à fonctionner en ‘mode automatique’, sans prendre en compte l’expérience du patient qui est devant eux.

*Je suis quelqu’un qui est très réactif aux médicaments. Au début de mon hospitalisation, je suis passé par tous les états, j’ai fait des comas... Au lieu de me donner des doses plus légères, le psychiatre essayait chaque fois de nouveaux médicaments, j’avais l’impression d’être un cobaye. Quand on m’a enfin écouté, après plusieurs mois, ils ont adapté les doses et ça a été beaucoup mieux. (Alain)*

*Quand on se fait hospitaliser, la question classique que le psychiatre vous pose, c’est : “Quels médicaments prenez-vous?” Il le note... et il vous prescrit le même produit. Mais si on est hospitalisé, c’est justement parce qu’on va mal et que ce médicament-là n’a rien donné avec vous ! (Gerrit)*

Ce partage d’expertise est tout aussi indispensable par rapport au choix de la thérapie : là aussi, comme pour un médicament, un patient ne réagit pas toujours comme l’autre et son vécu doit être entendu.

Qui mieux que l’usager peut juger des effets qu’un traitement produit sur lui ? Son expérience vécue et individuelle ne peut pas être ignorée sous prétexte qu’elle n’entre pas dans certains cadres de référence généraux et théoriques. L’usager a une connaissance de la situation et une expertise qui en font une personne-ressource à part entière. Ainsi, le professionnel peut s’appuyer sur les ressources de l’usager. L’un et l’autre repartent gagnants.

- Le bagage technique de certains usagers

Mais comme les problèmes de santé mentale peuvent revêtir un caractère chronique, un certain nombre d’usagers finissent, au fil du temps, par acquérir un **véritable savoir pratique** qui va bien au-delà de leur expérience individuelle. Quand on les entend s’exprimer, on est souvent frappé par leur connaissance ‘technique’ de l’offre médicale, qui leur permet de discuter presque d’égal à égal avec des professionnels des soins : différences entre tel ou tel médicament, posologie, jargon... Veerle, par exemple, n’accepterait plus aujourd’hui qu’on lui administre de telles doses de Seroquel® :

*Dans l’institution où j’étais, j’avais des insomnies. Ils ont fini par me donner du Seroquel® : 400 mg ! Je ne dormais toujours pas, mais je passais toute la journée comme un zombie. À l’époque, je ne connaissais pas le Seroquel®, mais aujourd’hui je sais que 400 mg, c’est vraiment énorme, surtout quand on n’a pas de psychose.*

Les usagers savent aussi exploiter les nouveaux moyens d’information et parfois, le soignant est bien obligé de leur donner raison (s’il a suffisamment d’humilité pour le faire...) :

*Ma psychiatre m’avait prescrit une nouvelle pilule et, après quelques jours, je me suis sentie très dépressive. J’ai lu sur internet que cet état dépressif pouvait être causé par le produit en question et j’en ai parlé à ma psy. Elle m’a d’abord répondu que ce n’était pas possible. Mais un peu plus tard, elle m’a dit : “Je me suis renseignée et vous avez peut-être bien raison. Arrêtez immédiatement ce traitement !” (Lutgarde)*

Sans prétendre être des professionnels qualifiés, les usagers acquièrent parfois un réel bagage technique qui fait d’eux des interlocuteurs à part entière pour le soignant.

Mais l'usager ne doit pas nécessairement être ce 'médecin malgré lui'. En effet, le travail thérapeutique est loin de se limiter à des questions uniquement médicales. Un bon thérapeute adopte une **approche globale** de la personne et travaille aussi sur d'autres aspects, pour lesquels il a encore plus besoin de l'expertise de l'usager :

*Il est important de voir que l'usager ne se réduit pas à cette dimension purement médicale : il y a aussi d'autres choses à entendre et il est possible de soigner en travaillant sur d'autres aspects, en mettant un peu la maladie entre parenthèses. 'Tout n'est pas maladie en moi' : chacun a en lui une part malade et une part saine. C'est cela aussi qui rend possible un partage de compétences. (Jacques)*

### 3. Limites et conditions

- Une asymétrie fondamentale

Peut-on aller jusqu'à parler d'un dialogue d'égal à égal dans le cadre de la relation soignant-soigné ? Plusieurs soignants apportent une réponse nuancée : il y a toujours un **rapport de pouvoir** et donc une relation qui reste fondamentalement asymétrique.

*Le patient et moi, nous sommes deux êtres humains de même valeur, même s'il est psychotique. Mais il se fait que je suis le professionnel et que mon boulot est de le soigner. Dans ce sens, notre relation est par définition asymétrique. (Patrick)*

*On peut parcourir ensemble tout un processus dans lequel chacun apporte autant que l'autre, mais à un moment donné, s'il y a des décisions à prendre et que nous voyons les choses différemment, c'est quand même moi qui tranche en dernier ressort. C'est au soignant de juger si une option semble réaliste ou non. (Tijl)*

Cette différence se marque encore plus dans des **situations de crise**, lorsqu'il peut y avoir mise en danger du patient lui-même ou d'autres personnes :

*L'évaluation du risque fait partie de notre métier, c'est notre responsabilité de professionnels d'intervenir en cas de danger. Une personne en crise n'est pas en état de juger elle-même de ce qu'il convient de faire. (Francka, Simon).*

Evitons donc toute **confusion des rôles** : en termes de responsabilité, de savoir et de statut, il y a entre le soignant et le patient des différences essentielles qu'il serait absurde de vouloir nier. Leurs intérêts, ainsi que ceux de l'institution, ne sont pas non plus toujours les mêmes. Mais ce déséquilibre ne doit pas les empêcher d'apporter chacun leur contribution au dialogue et à la recherche de solutions, en combinant l'approche plus théorique de l'un avec l'expérience vécue de l'autre.

Défendre l'idée d'un partenariat, ce n'est pas prétendre que le soignant et l'usager occupent la même position. Même si leur relation n'est pas égalitaire, elle peut être complémentaire.

- L'usager est-il toujours demandeur ?

Mais au fond, les usagers sont-ils réellement demandeurs d'un tel partenariat ? Simon, qui dirige un service d'équipes mobiles, voit dans sa pratique quotidienne des personnes qui sont avant tout demandeuses d'une aide :

*Lorsqu'un problème de santé mentale se pose, il faut bien reconnaître qu'au départ, la plupart des usagers ne demandent pas grand-chose... D'ailleurs, ce sont rarement eux qui appellent nos équipes mobiles pour une intervention. Je vois le partenariat non pas comme une porte d'entrée vers des soins ou un accompagnement, mais plutôt comme l'aboutissement de tout un parcours.*

La question 'qui est demandeur de quoi ?' se pose en institution aussi. Certains soignants témoignent qu'ils ont mis sur pied des expériences participatives, mais qu'ils ont l'impression de se heurter à une certaine passivité et à un **manque d'investissement** des usagers. Sabine cite ainsi le cas d'un groupe de parole pour patients alcooliques qui n'attire souvent que deux ou trois participants. "On finit par se demander si ce genre de démarche ne répond pas à nos propres idéalizations de soignants plutôt qu'à une réelle demande des patients", dit-elle.

Tous les usagers qui ont participé à nos focus groups n'expriment d'ailleurs pas les mêmes attentes en termes de partenariat. Pour des raisons diverses, qui peuvent tenir à la nature même de leur maladie, certains préfèrent clairement se situer dans une relation soignant-soigné plus traditionnelle et s'en remettre à la compétence des professionnels : ils ne voient pas la nécessité de demander à consulter leur dossier médical, ils ne sentent pas en mesure de s'impliquer activement dans la relation thérapeutique ou ne s'estiment pas compétents pour faire des suggestions.

Il va de soi que ce souhait doit être respecté : par définition, le partenariat doit toujours être **proposé**, et **jamais imposé** !

Prendre en compte la parole de l'utilisateur, c'est aussi respecter le choix de ceux qui ne souhaitent pas – pour le moment, en tout cas – s'engager dans une démarche de partenariat.

- Plusieurs conditions à réunir

D'autres conditions que la demande du patient doivent être remplies pour qu'un partenariat ait des chances de réussite, ont souligné les participants aux focus groups :

- Une relation de partenariat semble difficilement compatible avec une **situation de crise ou de mise en danger** qui nécessite une mesure contraignante. Comme le dit Sophie, infirmière en unité de crise :

*Après avoir vu quelqu'un en crise, j'aurais du mal à le considérer comme quelqu'un capable de participer.*

Le patient n'est pas toujours conscient du danger qu'il représente pour lui-même ou pour les autres. Le devoir du professionnel est alors d'intervenir et il n'est pas rare que l'utilisateur lui en soit reconnaissant après coup.

*Il y a des patients qui viennent nous dire plus tard : "À ce moment-là, j'étais trop loin, je n'étais plus capable de demander de l'aide" et qui nous remercient d'être intervenu. (Lut)*

Les usagers eux-mêmes le reconnaissent :

*On finit par ne plus savoir soi-même qu'on est psychotique. Dans ce cas-là, il faut bien que quelqu'un décide pour vous et vous oblige à prendre un médicament ou à vous faire hospitaliser. (Koen)*

Cependant, même lorsque des mesures contraignantes s'imposent, une certaine implication du patient reste parfois possible, comme nous le verrons plus loin.

- Il est tout aussi difficile aussi de s'engager dans un partenariat avec des patients qui refusent d'admettre la réalité de leur problématique : comment construire quelque chose avec quelqu'un qui se trouve dans une situation de **déni complet de la maladie** ?

*Il y a des gens qui arrivent chez nous en disant : "Je ne suis pas malade et je n'ai pas besoin d'aide; je m'en irai d'ici dès la première occasion". Il est alors difficile de définir un objectif commun : il faut d'abord passer par un processus d'acceptation de la maladie. (Francka)*

- Le partenariat doit rester dans les limites d'une relation professionnelle

Du côté des soignants, on met aussi en garde contre le risque de se laisser déborder par certains usagers qui ne sont **pas capables de respecter pas les limites** entre vie privée et vie professionnelle.

*Je me souviens d'une patiente qui en était arrivée à me téléphoner à toute heure du jour ou de la nuit et qui se mettait en colère si elle tombait sur le répondeur. Quand elle avait une demande ou une proposition, elle voulait qu'on y réagisse sur-le-champ. C'était épuisant et nous n'avons rien pu faire de constructif. (Erik)*

Il est donc important d'essayer de maintenir une certaine distance et d'expliquer clairement au patient dans quelles limites se situe le partenariat. Il faut toutefois être conscient que de tels débordements peuvent malheureusement être inhérents à certaines problématiques de santé mentale.

#### 4. Les bonnes pratiques partenariales

On peut être convaincu de la plus-value d'un partenariat avec l'utilisateur, mais se poser un tas de questions pratiques sur la forme concrète à lui donner : quel contenu, autour de quels enjeux, selon quelles modalités ?... Les échanges au sein des focus group ont permis d'identifier un certain nombre de pratiques intéressantes qui peuvent en inspirer d'autres.

- Le premier contact : écoute, confiance et respect

Le premier contact est crucial : c'est souvent à ce moment-là que se noue – ou non – la **relation de confiance** qui est indispensable à tout partenariat.

Cela peut demander pas mal d'**empathie** de la part du soignant. Certains usagers ont été marqués par des expériences négatives qui les ont rendus méfiants, voire agressifs, vis-à-vis des professionnels de la santé mentale. Ils doivent d'abord être rassurés : le soignant doit leur montrer qu'il est un partenaire digne de confiance, sur lequel ils pourront compter en cas de besoin.

*Il y a parfois au départ une certaine agressivité du patient : "Vous ne pouvez pas me comprendre, vous ne savez pas ce que c'est". Ou : "Pour vous, c'est facile ; de toute façon, vous rentrez chez vous et vous êtes payé à la fin du mois !" Il faut savoir surmonter cela pour créer un lien avec le patient. On peut lui dire : "Oui, c'est vrai, vous vivez une situation que je ne vis pas et vous connaissez certaines choses mieux que moi, mais je peux vous aider à mieux gérer cette situation." (Catherine)*

Ce que l'utilisateur attend, c'est quelqu'un qui l'écoute lui ou elle, en tant que personne et non en tant que numéro, qui ne le place pas d'office dans des cases prédéfinies, qui ne le considère pas comme un 'objet à soigner'. Quelqu'un qui respecte sa parole :

*Quand un patient alcoolique prétend qu'il n'a pas bu pendant tout le week-end, on peut avoir des doutes et l'interroger là-dessus, mais on ne peut pas nier purement et simplement sa parole. C'est sa vérité à lui et c'est à partir de là qu'il faut travailler. D'autant plus que c'est peut-être bien vrai, après tout... (Francka)*

*Moi, je dirais que le premier principe de la participation, c'est de demander l'avis des usagers et de voir avec eux ce dont ils ont besoin... (Thierry)*

Sans prise en compte de la parole de l'utilisateur, pas de confiance et donc pas de partenariat possible.

- Des savoirs qui se complètent

Ce respect de la parole et du vécu de l'utilisateur ne signifie pas que le soignant doive mettre en veilleuse son propre savoir, théorique et empirique. Bien au contraire :

*Quand il s'adresse à un thérapeute, le patient attend une certaine compétence : il veut un 'bon' médecin, un 'bon' psychologue, qui connaît son métier... Mais ce qu'il faut éviter, c'est que le savoir du soignant soit un savoir 'plein', qui ne laisse aucune place à l'expérience du patient. Entre eux, il doit y avoir une zone d'interaction qui permet d'intégrer le savoir de l'autre. (Sylvie)*

Autrement dit, il s'agit pour le soignant de **mettre provisoirement son savoir entre parenthèses**, d'éviter qu'il prenne le pas sur le vécu de la personne qu'il a en face de lui :

*En tant que soignant, on sait bien sûr un tas de choses, mais on peut aussi faire comme si on ne savait rien. Cela donne l'occasion au patient de partir de zéro. (Veerle)*

Le soignant possède donc une compétence indéniable, mais qui est ouverte à l'expérience individuelle – et toujours particulière – de l'autre. Ces deux sources de savoir se complètent pour 'remonter', à partir de la parole du patient, vers un diagnostic et un traitement, et non l'inverse. On évite ainsi cette frustration exprimée par un grand nombre d'utilisateurs : se sentir **étiqueté avant même d'avoir été écouté**.

Le soignant est capable de mettre sa compétence et son savoir entre parenthèses pour intégrer l'expérience du patient.

- L'art de bien informer

L'**information** est un autre enjeu central dans tout partenariat. Moins l'utilisateur est informé (de son état, du traitement, de ses droits, du fonctionnement de l'institution dans laquelle il se trouve), plus le rapport de force avec le soignant risque d'être déséquilibré. Ce n'est pas un hasard si ce droit à l'information est au cœur de la loi de 2002 relative aux droits du patient. Mais il y a informer et informer, comme l'explique Françoise :

*Quand un patient arrive dans une institution, il est souvent submergé d'informations sur l'organisation des services, le règlement intérieur, les personnes responsables... C'est impossible à absorber, d'autant plus qu'il peut être sous médicament ou en état de crise. On ne peut pas se contenter non plus de lui*

*remettre simplement une brochure en lui demandant de la lire... ce que, dans neuf cas sur dix, il ne fera pas. Il faut distiller l'information au fur et à mesure, en s'assurant chaque fois qu'elle est bien assimilée.*

Bien informer, c'est éviter aussi un jargon inutile et un langage hermétique. C'est, dans un vocabulaire simple (mais pas infantilisant !), fournir à l'utilisateur le maximum d'éléments pour qu'il puisse entrer en dialogue avec le soignant et, dans toute la mesure du possible, **co-construire le traitement** avec celui-ci.

Pour cela, il doit être clairement informé des risques d'effets secondaires inhérents à tout traitement : notamment le risque de dépendance, de prise de poids ou encore de perte de libido – un problème trop rarement abordé et même presque tabou, soulignent plusieurs usagers. Mais là aussi, tout est une question d'équilibre : l'arbre (des effets secondaires) ne doit pas cacher la forêt (des bienfaits potentiels).

*À force d'insister sur le risque d'effets secondaires, on en arrive parfois à ce que le patient se méfie de tout ou arrête un traitement dès qu'il se sent un peu mieux, sans se rendre compte que ce mieux-être est justement dû au traitement en question. Nous devons souvent mettre beaucoup d'énergie pour le convaincre qu'un médicament peut vraiment être utile dans son cas. (Jean-Michel)*

Donner une information claire et accessible, avec un équilibre entre bienfaits potentiels et risques d'effets secondaires.

- Diagnostic, dossier médical, tests : que communiquer à l'utilisateur et comment ?

La loi de 2002 relative aux droits du patient autorise tout patient à avoir **accès à son dossier médical** s'il le souhaite. Dans la pratique, on est encore loin du compte... Les usagers ont l'impression que les soignants se transmettent des informations à leur sujet sans qu'ils en aient connaissance. Et donc a fortiori sans qu'ils aient l'occasion de rectifier des données qui peuvent pourtant avoir de profondes répercussions sur leur existence.

*Au fil du temps, j'ai vu des tas de gens noter toutes sortes de choses à mon sujet. Mais le patient ne sait jamais ce qu'on écrit sur lui et ce qu'on fait de toutes ces informations. Un jour, j'ai eu l'occasion de lire quelques-uns de ces rapports chez un psychiatre. Je n'en ai pas cru mes yeux de voir toutes les foutaises qu'il y avait là-dedans ! (Ilse)*

Lutgarde témoigne d'une situation encore plus interpellante : non seulement on lui a fait passer des tests à son insu (ce qui pourrait se justifier à la rigueur par un souci de ne pas fausser les résultats), mais personne ne l'en a même informée plus tard et les conclusions ont été jointes à son dossier médical sans qu'elle n'en ait connaissance :

*J'ai eu besoin de mon dossier médical pour une assurance hospitalisation et je l'ai demandé par l'intermédiaire de mon médecin traitant. C'est ainsi que j'ai appris qu'on avait diagnostiqué chez moi des troubles de type borderline et qu'un jour on m'avait fait passer un test d'autisme. Personne ne m'en avait jamais touché le moindre mot !*

Il va de soi que de telles dérives sont inacceptables. Cela dit, la question de la communication des données médicales du patient doit elle aussi être abordée de manière nuancée. Si certains usagers revendiquent un droit de regard dans leur dossier médical :

*L'utilisateur a le droit de savoir de quoi il souffre. Si on le sait, on peut mieux comprendre la raison du traitement et on peut mieux gérer les crises. (David)*

Tous ne sont pas demandeurs d'une telle transparence :

*Avant que ma maladie n'éclate, je n'avais pas de passé psychiatrique et j'ai donc découvert cet univers du jour au lendemain. Si on m'avait collé tout de suite telle ou telle étiquette, avec des mots qui font peur comme 'schizophrénie' ou 'paranoïa', ça m'aurait effrayée. Heureusement, ma psychiatre a été très prudente. (Brigitte)*

Dans nos focus groups, plusieurs soignants rappellent qu'en santé mentale, **le diagnostic est moins objectivable et plus évolutif** qu'en médecine somatique. Le risque d'un diagnostic communiqué de manière brutale, maladroite ou trop précoce est d'enfermer le patient dans un concept qui recouvre imparfaitement la réalité et qui n'a rien de définitif.

*Le danger est que la personne s'identifie à son diagnostic. C'est même vrai en médecine somatique : on dit de quelqu'un 'il est cardiaque'. Or, on peut 'avoir' une maladie, mais on 'n'est' pas cette maladie ! En santé mentale, il faut absolument éviter que quelqu'un dise 'je suis psychotique'. La personne fait une crise de type psychotique ou bien vit avec des symptômes considérés comme psychotiques, mais n'est pas cette maladie. (Sylvie)*

C'est pourquoi un consensus se dessine autour de trois grands principes :

- Avant toute communication relative au diagnostic, à des rapports ou à des données médicales, le soignant s'assure toujours que le patient n'a pas d'objection à recevoir ces informations.
- En pratique, cette demande émane beaucoup plus souvent de la famille et de proches de l'utilisateur. Dans ce cas, aucune communication de ces données n'est faite sans l'accord du patient lui-même.
- Il ne s'agit pas d'informations 'brutes', qu'on livre en pâture au patient. Comme l'indique Jean-Michel :

*La communication du diagnostic et d'éléments du dossier médical ne peuvent jamais sortir d'une relation de soins.*

Ce sont donc des choses dont on peut discuter **dans un cadre thérapeutique**, en veillant à utiliser avec prudence certains termes qui peuvent faire peur, en situant certains éléments dans leur contexte, en accompagnant le patient avec bienveillance dans la lecture de son dossier. Toute autre attitude serait contre-productive.

Le diagnostic et les données du dossier médical peuvent être communiqués au patient, à condition de s'assurer qu'il est prêt à recevoir ces informations et dans le cadre d'une relation thérapeutique empreinte de bienveillance.

Attention aussi à ces notes prises au vol lors d'entretiens : faute de temps, elles sont souvent jointes telles quelles au dossier du patient et elles finissent par prendre un caractère définitif alors qu'elles auraient sans doute gagné à être relues et nuancées. Il se a eu une psychiatre qui prenait la peine non seulement de retranscrire ses notes au net, mais aussi de les lui envoyer systématiquement pour qu'elle puisse y réagir :

*Elle m'a d'abord expliqué pourquoi elle devait prendre note de certaines choses. Quelques jours après chaque entretien, je recevais son rapport et je pouvais communiquer mes commentaires, qu'elle joignait à ses propres notes. Et quand j'ai arrêté cette thérapie, elle m'a remis une copie de tous les rapports qu'elle avait rédigés à mon sujet. En fait, c'est comme ça que ça devrait toujours se passer, je trouve : on*



*écrit tant de choses sur vous et ça peut être interprété de manières tellement différentes... Ça vous suit toute votre vie sans que vous le sachiez. Mais c'est la seule personne qui a travaillé ainsi avec moi.*

Catherine explique qu'elle procède ainsi pour communiquer des rapports de test :

*Pour des rapports de tests projectifs de personnalité, je lis le rapport avec le patient et je note ses réactions éventuelles avant de mettre ces éléments dans son dossier. Cela permet beaucoup plus de transparence.*

Veerle livre un autre exemple de dialogue et d'**ouverture par rapport au dossier médical** :

*Après plusieurs années passées en institution, on m'avait collé certaines étiquettes. Un jour, j'ai eu un nouveau psychiatre, qui m'a dit : "J'ai lu ceci et cela à votre sujet. Et vous, qu'est-ce que vous en pensez ?" Il ne considérait pas les précédents rapports comme une vérité en soi, mais comme une base de discussion et il me donnait l'occasion de réagir pour se faire sa propre idée.*

Si Tijl juge la démarche intéressante, il tient toutefois à faire une mise en garde : "Ce psychiatre a sans doute vu dans le dossier de Veerle des éléments qui lui faisaient penser que cela donnerait de bons résultats dans ce cas précis, mais ne généralisons pas. Une telle approche pourrait s'avérer tout à fait inappropriée dans un autre contexte."

Au fil du temps, des rapports d'entretien et d'évaluation suivent l'usager et se transmettent souvent à son insu entre soignants. Si les conditions le permettent, il est normal de lui donner un droit de regard dans tout ce qu'on a pu écrire à son sujet.

- La participation à des réunions d'équipe

Une institution peut-elle aller jusqu'à autoriser les patients à participer à des réunions d'équipe sur des questions qui les concernent personnellement ? C'est l'expérience qu'a vécue un des participants aux focus groups :

*Dans l'unité de resocialisation où je me trouvais à D., le patient était habituellement invité à participer aux réunions d'équipe. Nous pouvions discuter avec les soignants de notre évolution, des grands axes du traitement, des problèmes et des aspects encore à travailler... (Maarten)*

Josse a également eu l'occasion de le faire mais à titre exceptionnel et à sa demande :

*Après trois semaines d'hospitalisation en centre de crise, il y a eu une réunion d'équipe pour parler de mon évolution. J'ai simplement demandé si je pouvais être présent au lieu de devoir attendre nerveusement dans le couloir et ils ont accepté. Cela m'a fait beaucoup de bien.*

Les soignants ne sont pas hostiles à cette idée, mais émettent certaines réserves. C'est d'abord **une décision qui dépend de l'état du patient** et de l'évolution de sa maladie. Une rencontre mal préparée avec l'équipe risquerait d'accentuer la fragilité de la personne malade.

D'autre part, l'équipe a évidemment besoin de moments de concertation à elle, où la diversité des points de vue peut s'exprimer en toute liberté.

*Entre professionnels, on n'est pas toujours sur la même longueur d'onde, il y a des débats entre nous et même parfois des tensions... Il serait assez perturbant pour le patient d'assister en direct à ces échanges.*

*On peut lui restituer des divergences de vues, en lui disant “certains d’entre nous pensent que... et d’autres pensent plutôt que...”, mais pas au moment même où elles sont en train de s’exprimer ! (Isabelle)*

Il y a des moments pour construire, en équipe, et des moments pour partager cette construction avec le patient (pour autant que certaines conditions de base soient remplies ; il en va de même pour la présence du patient à des moments de concertation).

- Une certaine implication même dans des moments de crise

Revenons un instant au cas des patients en situation de crise. Nous avons vu que l’obligation de prendre des mesures contraignantes, dans l’intérêt même du patient ou d’autres personnes, empêchait a priori un authentique travail en partenariat.

Mais cela ne signifie pas pour autant que, même dans de tels cas de figure, il n’y ait aucune place pour la voix de l’usager. Tout en assumant pleinement leurs propres responsabilités, certains soignants s’efforcent de responsabiliser aussi le patient et de l’associer autant que possible à la décision prise.

*Ce que je fais souvent, c’est dire au patient : “Je trouve qu’il y a un danger, je me sens contraint de demander l’avis du procureur ou du juge de paix”. Ou bien je lui montre le document que j’ai déjà rempli. Alors, on en discute et on essaie de voir ensemble ce qu’il y a lieu de faire – même si c’est moi qui prends la responsabilité de la décision finale. (Patrick)*

*Je me souviens d’un cas où, après en avoir parlé avec lui, la décision d’une mise en observation a été prise en accord avec le patient. Nous avons même téléphoné ensemble au procureur et nous avons pu ainsi éviter une lutte de pouvoir. Cela reste assez exceptionnel, mais c’est possible. (Erik)*

Quant à Tijn, il plaide pour qu’un **représentant du patient** ou un **expert du vécu** soit consulté avant que de telles décisions soient prises : “Ce serait un enrichissement, cela nous amènerait à prendre parfois des positions plus nuancées. Aujourd’hui, la discussion se déroule la plupart du temps uniquement entre professionnels”.

Sylvie se souvient avoir été témoin d’une autre pratique qui pourrait inspirer des soignants :

*Après une crise, lorsque la patiente a retrouvé un peu de stabilité, le médecin lui demande : “Si cela devait encore se reproduire, qu’est-ce qu’il faudrait faire à votre avis ?” La patiente admet que, dans de tels moments, elle n’est plus consciente de ses actes et elle donne son accord de principe pour que telle ou telle mesure contraignante soit prise. C’est aussi une manière d’associer l’usager à la décision.*

Le patient peut parfois être associé, jusqu’à un certain point, à des mesures contraignantes qui doivent être prises dans des situations de crise.

- De la participation à la gestion

Jusqu’ici, le partenariat a principalement été envisagé au niveau individuel de la relation entre un usager et un ou plusieurs soignants. Mais il peut aussi revêtir une dimension plus collective. Les membres de nos focus groups ont ainsi mentionné divers exemples de **projets participatifs** (ateliers créatifs ou artistiques, clubs, groupes de parole, lieux de rencontre...). Ils rassemblent généralement des usagers et des soignants, mais parfois aussi d’autres personnes, dans un objectif d’ouverture au monde extérieur, de responsabilisation et de déstigmatisation.

Beaucoup de ces initiatives voient le jour en réponse à une demande des usagers eux-mêmes. Mais leur attitude est parfois ambiguë et la question de savoir qui est réellement demandeur se pose ici aussi, témoigne Françoise :

*Les usagers formulent des demandes ; nous, on réfléchit à ça en équipe, puis on met des choses en place... Mais quand l'activité démarre, il n'y a plus personne, alors qu'il a fallu parfois faire bouger des structures assez lourdes. C'est un peu décourageant. On se dit : est-ce qu'on a mal compris la demande ?*

Ce manque d'implication peut être dû à plusieurs facteurs. Il y a d'abord un **rapport au temps** qui est différent. Ainsi, Françoise reconnaît qu'une institution de soins est une structure assez lourde et qu'il faut un certain temps pour qu'un nouveau projet puisse y voir le jour. Trois mois, cela peut sembler un délai relativement bref, mais c'est une période pendant laquelle énormément de choses peuvent changer dans la vie d'un patient. C'est aussi ce qui fait dire à Catherine que :

*Les patients ont du mal à s'investir dans la durée : il y a beaucoup de décrochages, avec parfois des retours, mais cela pose malgré tout un problème de continuité de l'activité.*

Les usagers reconnaissent cette réalité : "Quand on est hospitalisé, on ne va pas bien tous les jours. Un jour n'est pas l'autre", dit Brigitte. Paradoxalement, certains décrochages peuvent aussi être la conséquence d'un surinvestissement : le patient, enthousiaste mais encore fragile, veut en faire trop et finit par craquer.

Comment favoriser la participation des patients à des activités collectives ? Les échanges en focus group nous livrent plusieurs sources d'inspiration et de réflexion.

- Certains patients ont vécu, durant leur parcours en institution, des **expériences intéressantes de cogestion** : des comités d'usagers ou des conseils de résidents dotés d'un pouvoir décisionnel plus ou moins étendu. C'est le cas par exemple de Koen :

*J'ai résidé dans une institution qui était comme une sorte de communauté de vie entre soignants, psychiatres et patients. Tout était discuté et décidé en commun : aussi bien des questions pratiques concernant le ménage ou la répartition des tâches que des problèmes de vie commune. Si quelqu'un devait être mis en isolement, on nous expliquait pourquoi. Je n'ai jamais vu ça dans aucune autre institution. On avait le sentiment d'avoir un vrai pouvoir de codécision, mais dans un certain cadre, bien sûr.*

Sarah témoigne d'une expérience similaire :

*Lorsque j'ai suivi une thérapie de jour, il y avait des réunions communes entre les patients et l'équipe. Au début, cela n'allait pas très loin : on décidait des menus et de choses comme ça. Mais petit à petit, nous avons pu aussi donner notre avis sur l'organisation ou le contenu de la thérapie proprement dite. Nous avons dit par exemple qu'un programme étalé sur cinq jours était lourd pour les gens qui avaient des enfants et ils en ont tenu compte.*

- Certaines activités peuvent avoir un **caractère imposé**. Curieusement peut-être, ce sont les usagers eux-mêmes, notamment dans le groupe francophone, qui ont tendance à plaider en faveur d'une obligation. "J'avais un planning hebdomadaire que ma thérapeute m'a obligée à respecter. Aujourd'hui, je l'en remercie parce que ça m'a apporté beaucoup de bienfaits," raconte Brigitte.

Marc est même encore plus catégorique à cet égard :

*La non-obligation me heurte. Si vous, les soignants, vous essayez de nous aider, nous vous devons en retour une certaine marque de respect.*

C'est un vieux débat qui revient régulièrement dans les réunions d'équipe entre soignants : dans quelle mesure l'obligation est-elle (contre-)productive ? Il n'y a pas de réponse toute faite à cette question, mais Françoise regrette que les usagers ne profitent pas toujours des opportunités qui leur sont offertes :

*C'est dommage de se priver de ce qui est proposé sans même l'avoir essayé. Il y a des activités qui permettent de faire un travail sur soi et de débloquer certaines choses. Beaucoup de patients s'en rendent compte trop tard. Je suis toujours triste quand, au moment de sortir de notre institution, une personne me dit qu'elle regrette de ne pas être venue plus tôt à l'activité.*

- À contre-courant de cette tendance, il y a ceux qui misent au contraire sur **l'absence totale de toute contrainte et de toute exigence**. C'est le concept de 'club' décrit par Sylvie :

*À la base de ce club, il n'y a aucune intention thérapeutique. Les usagers se retrouvent là en toute liberté, simplement pour se poser ou pour faire des activités de leur choix sans aucune contrainte de durée, de production ou de fréquentation minimale. On peut y venir ou pas, de manière régulière ou occasionnelle... C'est une offre à laquelle chacun peut répondre comme il veut. Nous avons en moyenne une douzaine de personnes présentes. Le paradoxe est qu'il y a une accroche justement parce qu'on ne demande rien ! Et que les membres du Club témoignent d'un effet thérapeutique alors qu'il ne s'agit pas d'un lieu de soin ou d'un espace médicalisé.*

Un autre lieu de rencontre et de convivialité fonctionne depuis quatre ans à Bruxelles, non loin de l'hôpital Saint-Pierre. Il va encore plus loin dans cette logique puisqu'il est cogéré par des usagers, des professionnels, des habitants du quartier... en dehors de tout cadre thérapeutique, comme l'explique Jacques :

*Tout le monde vient de son plein gré, en tant que citoyen. Ce qui signifie entre autres que les soignants sont là à titre volontaire, sans être rémunérés. Cela crée des rapports différents. Même dans des projets participatifs, il y a toujours une barrière 'eux/nous'. Ici, chacun est sur le même pied, sans casquette. Cela ne va pas toujours tout seul, bien sûr : il y a parfois des conflits, des gens qui s'en vont en claquant la porte... et puis qui reviennent plus tard. Mais je suis frappé de voir que certains font preuve de ressources tout à fait insoupçonnées et arrivent à dépasser ainsi leur statut de 'patients'. Ce ne sont plus des 'objets de soin', ce sont des citoyens, comme vous et moi.*

## 5. En guise de conclusion

En tant que professionnel, il est légitime d'éprouver des craintes à l'idée de construire un partenariat avec les usagers : la peur de perdre sa spécificité, de perdre son territoire d'expertise, de perdre son temps, de rencontrer des difficultés de gestion supplémentaires, de complexifier son quotidien.

Entrer en partenariat avec les usagers bouscule inévitablement certaines évidences quant aux rôles et aux places de chacun. Mais ce que nous avons voulu mettre en lumière au travers des nombreux témoignages reproduits ici, c'est qu'un tel partenariat est aussi une source de richesses insoupçonnées. Il fait bouger les lignes, il ouvre des perspectives nouvelles, il peut débloquer des situations figées. Miser sur le partenariat avec l'utilisateur, c'est

un pari qui vaut vraiment la peine d'être tenté. Parce que, pour peu que l'on respecte certaines conditions élémentaires, il a infiniment plus de chances d'être gagné que de risques d'être perdu...

- Vers un partenariat politique ?

Ce guide a principalement envisagé le partenariat au sein de la relation soignant-soigné et dans le cadre de projets collectifs. Mais, au moment de conclure, il est utile de dire un mot d'un partenariat qui peut aussi se jouer à un niveau plus politique.

Ce type de partenariat peut tout d'abord se situer au niveau des institutions de soins. Certaines d'entre elles permettent à des usagers de participer à des réunions avec des responsables de l'institution en vue d'améliorer la qualité de vie au sein du service, les relations quotidiennes ou la prise en charge sociale et/ou médicale des usagers. Ce sont des lieux de dialogue qui sont mis en place, appelés « comités d'usagers »<sup>17</sup> et rassemblant des usagers et des professionnels. Certains comités ne comptent pas de professionnels. Dans un cas comme dans l'autre, il faut être attentif à ce que des asymétries dans les statuts et les rapports de pouvoir ne compromettent pas ce partenariat et ne débouchent pas sur une 'fausse participation'. C'est la complémentarité des points de vue, dans le respect des différences mutuelles, qui donne tout son sens au partenariat.

Parfois, il ne faut pas hésiter non plus à faire preuve d'un peu d'imagination et d'audace. Comme à l'hôpital psychiatrique de Rouffach, près de Mulhouse, où les patients schizophrènes font carrément passer un 'entretien d'embauche' aux nouveaux soignants. Une aberration ? Le monde à l'envers ? Non, plutôt une manière de mieux se comprendre, d'exprimer des attentes et de débattre ensemble de ce qu'est un bon soignant<sup>18</sup>. Bref, de redevenir acteur de son traitement.

D'autre part, l'enjeu politique du partenariat peut aussi concerner le niveau structurel des plates-formes de soins en santé mentale, des réseaux et circuits de soin (développés dans le cadre de la Réforme de soins en santé mentale) ou encore des conseils d'administration d'institutions. En se fondant sur son expérience de différents services et structures de soin, l'utilisateur est amené à prendre la parole 'dans la cité' : à l'occasion de débats, de conférences, de rencontres ou de réunions de travail avec des professionnels. C'est notamment le cas des représentants des usagers qui s'investissent dans les différents projets locaux de Réforme des soins de santé mentale. Enfin, la participation d'un usager au sein du conseil d'administration d'une institution devrait également se mettre en place, comme le prévoit la loi<sup>19</sup>.

Cela n'a rien d'une utopie. Demandez-le par exemple à Olivia, une ancienne patiente qui siège aujourd'hui comme représentante des usagers au sein d'un conseil d'administration d'une clinique bruxelloise...

Notre vœu le plus cher est que la lecture de ce guide aura suscité en vous des réflexions, des idées et des projets que vous aurez à cœur de partager avec des collègues et qui inspireront des pratiques partenariales innovantes !

---

<sup>17</sup> Un comité d'usagers est un espace de rencontre au sein d'un service d'aide et de soins, entre les usagers de ce service et les professionnels qui y travaillent. Ces rencontres sont des moments d'information, de consultation et de concertation où les usagers peuvent exprimer leurs besoins, leurs attentes avec les professionnels, ainsi que des propositions afin de participer activement, en tant que partenaires, à l'organisation du service.

<sup>18</sup> Pour plus de renseignements sur cette expérience, voir : ROUSSEAU N., « Quand les patients recrutent leurs soignants », Libération, 23/10/14. Lien internet : [http://www.liberation.fr/evenements-libe/2014/10/23/quand-les-patients-recrutent-leurs-soignants\\_1128219](http://www.liberation.fr/evenements-libe/2014/10/23/quand-les-patients-recrutent-leurs-soignants_1128219)

<sup>19</sup> Cf. article 5 du chapitre II de l'Arrêté Royal du 10 juillet 1990, fixant les normes d'agrément spéciales des Maisons de Soins Psychiatriques : « dans les organes de gestion, doit siéger un représentant des personnes nécessitant des soins ».