



**« PROJET PARTICIPATION DES USAGERS ET DES
PROCHES À LA RÉFORME DES SOINS EN SANTÉ
MENTALE »**

RAPPORT D'ACTIVITÉS

2017

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 2017 et plus spécifiquement:

Monsieur Bernard Jacob, Coordinateur de la Réforme des soins en santé mentale et ses adjoints Mesdames Magda Coture et Murielle Makuch et Messieurs Donatien Macquet et Bart Schepers pour avoir mis à notre disposition leurs expertises et leurs compétences.

L'équipe du Service Public Fédéral, et plus particulièrement Monsieur Paul De Bock pour leurs conseils et encouragements

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

Colophon

Adjudicateur

SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement

Organisations mandatées

Psytoyens asbl:

Pascal Colson
Daniel Mulier
Marie Villance
Frédéric Torbadene

UilenSpiegel vzw:

Ingrid Jongeneelen
Geert Van Isterdael
Wouter De Witte

ASBL Similes Wallonie :

Claire Van Craesbeeck
Fabienne Collard
Caroll Blairon
Pauline Lelotte
Catherine Jadin

Federatie van Vlaamse Simileskringen vzw:

Veerle Aendekerk
Hilde Vanderlinden

A.I.G.S. asbl:

Stéphanie Natalis

LUCAS – Université Catholique de Louvain:

dr. Kathleen De Cuyper
dr. Inez Buyck
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	7
1.1 La participation des usagers et des proches à la Réforme des soins en santé mentale.....	7
1.2 Bref historique du projet	9
1.3 Les objectifs du projet	10
1.4 Les partenaires	11
1.4.1 Les associations de proches	11
1.4.2 Les associations d’usagers.....	13
1.4.3 Les partenaires scientifiques	14
2. Organisation des réunions et suivi des objectifs	15
2.1 Les comités d’accompagnement	15
2.2 Les « Stuurgroep et Werkgroep ».....	15
2.3 Divers	17
3. Description des actions développées.....	17
3.1 Appréciation de la participation des usagers et des proches au suivi, tant au niveau des services qu’au niveau politique	17
3.1.1 Adaptation des checklists usagers, proches et développement d’une checklist à l’attention des usagers qui présentent une déficience intellectuelle.	18
3.1.2 Résultats des checklists à l’attention des représentants d’usagers	18
3.1.3 Résultats des checklitsts à l’attention des représentants de proches	21
3.2 Recommandations.....	24
3.3 Le projet internés	24
3.3.1 Les objectifs.....	24
3.3.2 Les actions	25
3.4 Les annexes au guide de la Réforme.....	25
3.5 Intégration d’une formation à la participation dans le plan global de formation du SPF Santé publique.....	25
3.6 Rapports d’activités des partenaires de terrain	26
3.6.1 Psytoyens.....	30
3.6.2 Similes Wallonie	34
3.6.3 UilenSpiegel vzw.....	43
3.6.4 Similes Vlaanderen	46

4. Plan d'actions général du projet	58
5. Conclusions et perspectives	66
6. Références	69
7. Annexes	70
Annexe 1 : Checklists à l'attention des représentants d'usagers	70
Annexe 2 : Checklists à l'attention des représentants de proches	80
Annexe 3 : Enquête auprès des représentants d'usagers concernant leur participation aux projets de la Réforme des soins en santé mentale en 2017	89
Annexe 4 : Résultats de l'enquête 2017 auprès des représentants de proches concernant leur participation aux projets de la réforme des soins en santé mentale.	102
Annexe 5 : Rapport final du projet relatif à l'internement d'UilenSpiegel.....	116
Annexe 6 : Rapport internement de Similes Vlaanderen.....	141
Annexe 7 : Offre de formation SPF Santé Publique	144

Liste des tableaux

Tableau 1: Répartition, au sein des réseaux, des représentants d'usagers qui ont complété la checklist en 2017	89
Tableau 2: Nombre de représentants d'usagers qui exercent une activité de représentation par fonction	90
Tableau 3: Fonction pour laquelle les représentants d'usagers ont complété la checklist	90
Tableau 4: Aperçu de la fréquence des réponses par item (n = 15)	92
Tableau 5: Scores quartiles, moyennes et écarts-types pour les 12 items	98
Tableau 6: Réponses données à la question ouverte "Selon vous, de manière générale, quelles améliorations peuvent encore être apportées dans le cadre des soins en santé mentale?"	99
Tableau 7: Comparaison des résultats recueillis en 2017 (n = 15) avec les résultats 2016 (n = 30)	100
Tableau 8: Fréquence des réponses pour l'item 2 dans le cadre des enquêtes menées en 2016 et 2017.....	101
Tableau 9: Répartition, par réseau, des représentants de proches qui ont complété la checklist.....	102
Tableau 10: Nombre de représentants de proches par fonction.....	103
Tableau 11: Fonction pour laquelle les représentants de proches ont complété la checklist	103
Tableau 12: Aperçu de la fréquence des réponses par item (n = 24)	105
Tableau 13: Scores quartiles, moyennes et écarts-types pour les 10 items	111

Tableau 14: Réponses à la question ouverte “Selon vous, de manière générale, quelles améliorations peuvent encore être apportées dans le cadre des soins en santé mentale?	112
Tableau 15: Comparaison des résultats recueillis en 2017 (n = 24) avec les résultats 2016 (n = 11)	114
Tableau 16: Comparaison par item des résultats recueillis en 2017 auprès des représentants d’usagers (n = 15) et des représentants de proches (n = 24).....	115

Liste des figures

Figure 1: Participation des usagers et des proches aux niveaux micro, méso et macro et au niveau méta	7
Figure 2: Echelle de participation dans le contexte des soins en santé mentale	8
Figure 3 : Nombre de représentants par réseau	27
Figure 4: Cartographie des groupements d’usagers et de proches en Belgique	28

Liste des graphiques

Graphique 1: Fréquence des items choisis dans la checklist à l’attention des représentants des usagers	18
Graphique 2: Fréquence des items choisis dans la checklist à l’attention des représentants de proches	8

1. Introduction

1.1 La participation des usagers et des proches à la Réforme des soins en santé mentale

Les estimations de la prévalence indiquent que plus d'un tiers de la population européenne - soit environ 164 millions de personnes – présentent un problème psychologique ou comportemental (Wittchen et al., 2011). Problématiques qui engendrent de nombreuses conséquences négatives et de grande portée tant pour les individus eux-mêmes et les membres de leur famille que pour la société de manière générale. Les problèmes psychologiques constituent donc un domaine d'action prioritaire. Ces dernières années, dans le secteur des soins en santé mentale, l'importance et le rôle de la participation des usagers et de leurs proches a pris une importance considérable. Cela se reflète, notamment, dans les visions politiques internationales et les déclarations scientifiques (GGZ, Carman et al., 2013, OMS Europe, 2005, 2013). Les usagers et leurs proches sont des ressources essentielles dans le cadre de l'approche et de la prévention des problèmes psychologiques. Accompagnés de leurs associations, ils sont des partenaires innovants au sein des soins en santé mentale et ce, à différents niveaux (Figure 1). Sur base de leur expertise spécifique (connaissance de leurs propres besoins, souhaits et valeurs), les usagers et leurs proches sont impliqués dans les soins dont bénéficie l'utilisateur (niveau micro). Au niveau des services de soins (niveau méso), les représentants des usagers et des proches participent à l'organisation des soins. Au niveau politique (niveau macro), les représentants des usagers et des proches contribuent à la politique de santé mentale. Selon l'intégration de la participation à ces niveaux, il est important que les usagers et leurs proches participent également au niveau-méta, en particulier à l'éducation et à la recherche au sein du secteur des soins en santé mentale (Tambuyzer, Pieters, & Van Audenhove, 2011).

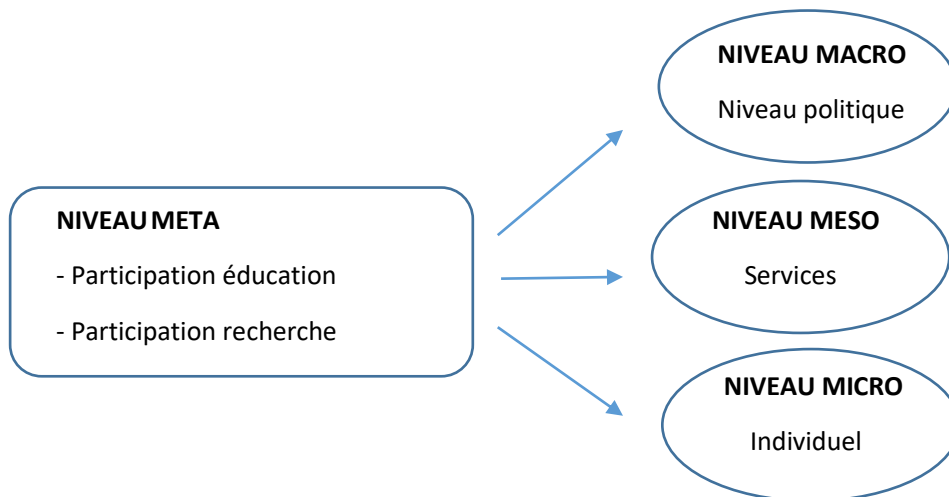


Figure 1: Participation des usagers et des proches aux niveaux micro, méso, macro et au niveau méta (adopté et traduit par Tambuyzer et al., 2011, p. 144)

La participation est un concept multidimensionnel qui comprend des éléments incontournables tels que, l'implication dans les décisions, la participation active, l'expertise issue de l'expérience et le partenariat. De plus, le terme se réfère à un certain nombre de valeurs comme l'autonomie, l'autodétermination, la responsabilisation, l'égalité, la liberté de choix, la citoyenneté, le droit à la liberté d'expression, le respect

de l'individualité et la croyance envers les forces de tout un chacun. Le degré de partage des pouvoirs et des responsabilités entre les professionnels, les usagers et les proches détermine le niveau de participation. La figure 2 illustre l'échelle de participation, qui représente ce degré de pouvoir décisionnel (Tambuyzer et al., 2011). Le projet participation a pour objectif général de mener la participation des usagers et des proches à la réforme des soins en santé mentale vers le niveau le plus élevé de cette échelle.



Figure 2: Echelle de participation dans le contexte des soins en santé mentale (adoptée et adaptée par Landelijke Cliëntenraad, 2003)

La participation des usagers et des proches dans le cadre des soins en santé mentale en Belgique est maintenant devenue incontournable.

Depuis 2007, les six partenaires du projet participation collaborent à la réorganisation du système de soins. Cette collaboration porte ses fruits. A l'heure actuelle, un certain nombre de changements pertinents sont déjà perceptibles.

- On constate un changement de culture et de vision dans le cadre de l'offre de soins. Bien que nous puissions conclure que ces changements n'ont pas encore été intégrés dans tous les services de soins, nous observons, néanmoins, une nette évolution de l'offre qui n'est plus axée sur les besoins des services mais bien sur les besoins des usagers dont la place est centrale. Les usagers participent, maintenant, à leur parcours de soins et en sont devenus des acteurs importants. Les proches quant à eux deviennent des partenaires indispensables dans le cadre des soins.
- La participation au niveau des différents comités de réseau et de fonction devient toujours plus concrète. Cette participation apporte des changements au niveau du contenu des débats au sein des réseaux.
- Les usagers et les proches sont représentés dans l'organe de concertation.
- La participation fait l'objet d'un des modules du Manuel des Pratiques Innovantes. La richesse et la créativité des initiatives d'usagers et de proches y sont clairement décrites.
- Le nombre de groupements d'usagers et de proches est en constante évolution.
- De nouveaux concepts et un nouveau vocabulaire apparaissent. Il s'agit de concepts et de termes tels que triologue, participation, empowerment, pairs-aidants et experts de vécu qui sont, de plus en plus employés au sein des différents réseaux de soins en santé mentale.
- Un transfert de ces pratiques et de l'expertise du vécu des usagers et des proches se développe en faveur d'autres publics cibles tels que les internés, les enfants et les adolescents, ...

"Nothing about us without us" tel est le slogan qui nous guide.

1.2 Bref historique du projet

En 2005, la note politique du Ministre des affaires sociales et de la santé publique de l'époque Rudy Demotte relative à la santé mentale a été publiée. Dans ce document, figurent des éléments spécifiques qui ont conduit à une réorganisation des soins en santé mentale. En effet, cette note recommandait une réorganisation des circuits et des réseaux de soins, et plus particulièrement, le développement de projets thérapeutiques et de la concertation transversale.

L'importance de ces projets thérapeutiques et de la concertation transversale a été immédiatement reconnue car ils allaient, profondément déterminer l'avenir des soins en santé mentale dans notre pays. Il semblait donc impératif de participer activement à ce mouvement novateur et à son implémentation.

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 proches.

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 d'usagers et de proches 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 de l'AIGS (Association Interrégionale de Guidance et de Santé).

Les objectifs de cet étroit partenariat en étaient les suivants :

- Améliorer la représentation des usagers et des proches en matière d'organisation des soins en santé mentale
- Accroître cette représentation au niveau politique.

Bref, faire entendre le point de vue, les idées, les recommandations des usagers, des proches et de leurs représentants

Une possibilité inédite et unique était ainsi offerte aux usagers et aux proches 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.

L'année 2010 est marquée par le début officiel de la mise en œuvre de l'article 107 de la Loi sur les Hôpitaux ce qui constitue une nouvelle étape de la Réforme des soins en santé mentale. L'organisation des soins centrée sur les besoins des usagers et sur la socialisation des soins sont au cœur de cette réforme.

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 proches.

Dans le cadre du projet Participation, les 6 associations impliquées ont donc été invitées à poursuivre la réflexion concernant le processus de concertation, entamé plus de trois ans auparavant. Il leur est demandé de produire des recommandations, qui sont autant de conseils de « bonnes pratiques » sur leur vision de l'organisation et sur le fonctionnement de ces réseaux.

1.3 Les objectifs du projet

La convention 2016 - 2017 définit les objectifs suivants:

1. Favoriser la participation des associations d'usagers et de proches à la Réforme des soins en santé mentale en étant impliqués, 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. Poursuivre la diffusion des checklists « représentants », la collecte de données, l'analyse des résultats.
4. Adapter une checklist à l'attention des usagers qui présentent des troubles cognitifs, des problématiques de double diagnostic. Développement en 2016, application en 2017.
5. Adapter, actualiser le carnet de recommandations, le rendre plus concret, plus vivant.
Ajouter des pratiques innovantes en lien avec toutes les recommandations.
Développer une méthodologie de présentation très concrète des recommandations.
6. Poursuivre la mise en place de rencontres formatives à l'attention des acteurs du réseau, des comités de réseau, des comités de fonction et autres rencontres transversales ou thématiques. Chaque intervention sera adaptée en fonction des publics cibles, des réalités et des attentes des réseaux.
7. Développer une approche qui permette d'informer, de sensibiliser, les médecins traitants à l'évolution de la relation professionnels/usagers/proches.
8. S'inscrire, en fonction des demandes, dans le plan de formation global initié par le Service public fédéral (méthodologie de la formation croisée)
9. Promouvoir, présenter, expérimenter les guides (usagers, proches) dans la pratique et l'adapter sur base du feed-back émanant du terrain.
10. Soutenir et promouvoir les acteurs des réseaux à l'implémentation de conseils d'usagers, proches et ce en fonction des demandes propres à chaque projet.
11. Prendre connaissance et s'inspirer de pratiques internationales en matière de participation des usagers et des proches (équipes scientifiques).
12. Etablir des liens avec la mise en place du manuel des pratiques innovantes et, par ce lien, mettre en avant l'expertise acquise vers des organisations internationales telles que l'OMS, ...
13. Préparer, en 2016, une journée de capitalisation des pratiques innovantes qui aura lieu le premier semestre 2017.

A ces objectifs de base, s'ajoutent les missions en lien avec le plan interné :

14. De manière globale, participer au mouvement de réorganisation de l'offre de soins aux internés en se basant sur l'expertise des usagers et des représentants des familles acquise dans le cadre de la Réforme des soins en santé mentale.
15. Formuler des recommandations concernant le public interné.
16. Introduire la notion de représentation des conseils d'usagers et de proches dans ce secteur ; dans un premier temps par une sensibilisation au niveau global. L'idée de soutenir le développement de tels conseils d'usagers et de proches, pourrait constituer une prochaine étape.
17. Dans ce cadre, sensibiliser les acteurs à la position des personnes sous statut « interné » et de leurs proches, en tant qu' « acteurs » de leur trajectoire.
18. Développer des espaces de consultation réguliers entre le groupe de travail usagers/familles/experts et les coordinateurs TSI/CSEI afin de donner leurs avis sur l'évolution du processus.

1.4 Les partenaires

1.4.1 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 intervenons 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 leurs proches
- **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

Mail : wallonie@similes.org

Rue Lairesse, 15

4020 Liège

Tél: 04/344.45.45

Site : www.similes.org



Similes est une association pluraliste de familles en Flandres, fondée en 1972. Similes étend ses activités sur tout le territoire flamand.

Similes s'adresse aux familles et aux proches de personnes qui présentant une vulnérabilité psychique, ainsi qu'à toute personne sensibilisée par la thématique.

Le travail de Similes se base sur cinq axes :

1. Dispense d'informations relatives à la vulnérabilité psychique, à la prévention, aux soins. Cette offre s'adresse à un large public.
2. Organisation d'activités d'entraide pour les familles et les proches (parents, conjoints, enfants, frères, sœurs et personnes endeuillées par le suicide) de personnes présentant une vulnérabilité psychique. Ces rencontres permettent aux familles et aux proches de mieux comprendre les problématiques, mais aussi de pouvoir envisager des changements.
3. Mise en place de formations qui abordent des thématiques diverses liées aux problématiques de santé mentale.
4. La valorisation d'activités de détente dans le cadre des rencontres entre proches est un élément central. Similes possède, notamment une maison de vacances à Rotem. Cette maison est disponible à la location toute l'année à un coût démocratique.
5. Similes donne la parole aux familles et aux proches.

Grâce à la participation de dizaines de représentants de proches, Similes contribue à la réorganisation des soins dans tous les réseaux néerlandophones. En collaboration étroite avec les professionnels et les représentants d'usagers, ils participent au développement de meilleurs soins en santé mentale qui

accordent plus d'importance aux besoins des familles et des proches. Parce que de meilleurs soins pour les proches = de meilleurs soins et un meilleur encadrement pour les usagers.

De meilleurs soins pour les proches = de meilleurs soins et un meilleur encadrement pour les usagers.

Similes Vlaanderen - Nationaal Secretariaat Groeneweg 151, 3001 Heverlee

Plus d'informations sur le site internet: <http://nl.similes.be/>

1.4.2 Les associations d'usagers



PSYTOYENS

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



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, donne 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 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 souhaite rester une association indépendante et n'accepte aucun financement de sociétés pharmaceutiques.

Pour plus d'informations : <http://www.uilenspiegel.net/>

1.4.3 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 700 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 des proches à l'organisation des services constitue un axe prioritaire de la politique institutionnelle.

Site web : 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/

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'activités 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 s'est réuni le au SPF Santé publique.

2.2 Les « Stuurgroep et Werkgroep »

Il réside, actuellement de moins en moins de différences entre le stuurgroep et le werkgroep.

Ces rencontres ont pour objectifs 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.
- Intensifier les échanges entre les partenaires, les représentants des usagers et des proches et les partenaires scientifiques
- De valider des actions, projets (essentiellement en stuurgroep)

Dates	Stuurgroep/Werkgroep	Ordres du jour
12.01.2017	Stuurgroep	Rapport d'activités 2016 Rapport journée nationale des représentants Etat des lieux des objectifs du projet internés
23.02.2017	Stuurgroep	Rapport d'activités 2016 Cartographie mouvements d'usagers, proches
21.03.2017	Stuurgroep	Rapport d'activités 2016 Rencontre représentant cabinet de la Ministre Offre de formation
02.05.2017	Stuurgroep	Checklists Journée nationale des représentants Offre de formation
29.06.2017	Stuurgroep	Journée nationale des représentants Adaptation des checklists représentants Checklists micro Offre de formation
19.09.2017	Stuurgroep	Comité d'accompagnement Offre de formation Journée nationale des représentants Plateforme du rétablissement Adaptation checklists représentants Dropbox
26.09.2017	Werkgroep	Projet capsules vidéo
17.10.2017	Stuurgroep	Subvention 2017 Projet capsules vidéo Participation aux réunions des coordinateurs de réseau Rapport d'activités 2017 Offre de formation Liens checklists Journée nationale des représentants
23.11.2017	Stuurgroep	Projet capsules vidéo Carnet des recommandations Rapport d'activités 2017 Journée nationale des représentants Checklists usagers Checklists représentants

En plus de ces rencontres des groupes de travail Fr/Nl ont été planifiés afin d'avancer dans la concrétisation de projets spécifiques (offre de formation, projet capsules vidéo, ...)

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.
- Les partenaires scientifiques se sont tenus à disposition pour participer à des réunions complémentaires telles que : les rencontres des représentants (notamment, le 10/04 et le 28/04), des associations, des coordinateurs, ...

3. Description des actions développées

3.1 Appréciation de la participation des usagers et des proches au suivi, tant au niveau des services qu'au niveau politique

En 2013-2014, quatre checklists participation¹ ont été développées sur base du travail de doctorat d'Else Tambuyzer "Une histoire, trois visions : Usagers, proches et professionnels, leur participation aux soins en santé mentale" (2012). Ces checklists ont pour but d'apprécier le niveau de la participation, d'une part la participation des usagers et des représentants d'usagers, et d'autre part, la participation des proches et des représentants de proches.

Les checklists ont pour but de mesurer le degré de participation des usagers et des proches à *leur suivi* – ou au suivi de leur proche et ce, *au sein du service* dans lequel ils sont -ou leur proche- suivis. Les checklists participation ont, également pour objectif, d'interroger les représentants d'usagers et de proches sur leur degré de participation *au niveau des réseaux de soins en santé mentale*, et plus particulièrement leur degré de participation à la réforme locale des soins en santé mentale. Les résultats de ces checklists – et, également d'autres sources (voir, par exemple, le rapport de la journée nationale des représentants) représentant la base de travail pour la formulation des recommandations du projet.

En 2017, les représentants d'usagers et de proches ont, à nouveau, complété les checklists qui, cette année ont été adaptées. En effet, à l'occasion de rencontres avec les représentants francophones et néerlandophones, ils nous ont fait part d'une série de remarques. Quelques termes ont été modifiés et deux items ajoutés (item 10 : implémentation des recommandations – item 11 : collaboration entre les représentants d'usagers et les représentants de proches). Le rapport présente les résultats issus de 15 checklists complétées par les représentants d'usagers et de 24 checklists complétées par les représentants de proches.

Liens vers les checklists à l'attention des représentants :

<https://representantsusagers2017.questionpro.com/>

<https://representantsproches2017.questionpro.com/>

¹ Voir checklists représentants et checklists usagers/proches dans les rapports d'activités 2013 et 2014 - www.psy107.be

3.1.1 Adaptation des checklists usagers, proches et développement d'une checklist à l'attention des usagers qui présentent une déficience intellectuelle.

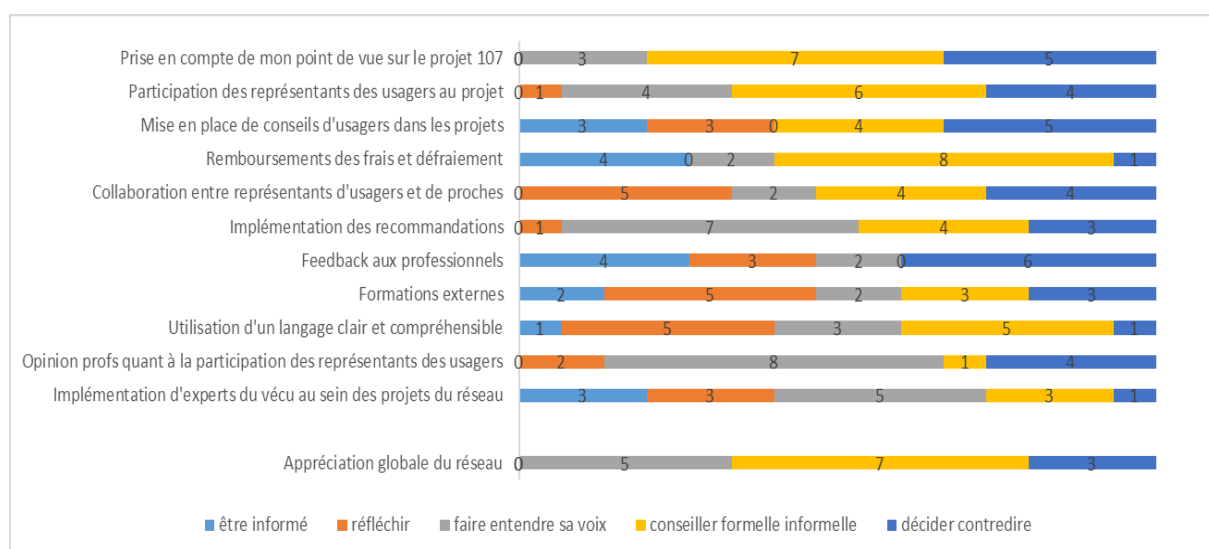
En 2016, un questionnaire spécifique a été développé en collaboration avec les associations d'usagers Uilenspiegel et Psytoyens à l'attention des usagers qui présentent une déficience intellectuelle. La checklist (générale) à l'attention des usagers a été également adaptée sur le même modèle.

Une petite « étude pilote » a été réalisée de manière à s'assurer de la pertinence de la checklist à l'attention des usagers qui présentent une déficience intellectuelle. Les associations de d'usagers ont distribué le questionnaire à 10 usagers flamands et à 10 usagers francophones présentant des déficiences cognitives. Les commentaires des personnes qui ont rempli cette checklist ne sont, actuellement pas encore disponibles. Un suivi sera réalisé en 2018.

3.1.2 Résultats des checklists à l'attention des représentants d'usagers

Les données ont été collectées par les associations d'usagers UilenSpiegel et Psytoyens. En 2017, cette enquête a été complétée par 1 représentant d'utilisateur, actif dans les réseaux de Bruxelles, 11 représentants d'usagers actifs en Flandre et 3 représentants d'usagers, actifs au sein des réseaux wallons (total n = 15). Cela signifie qu'environ un quart des représentants des usagers néerlandophones et 1/5 des usagers francophones des réseaux de soins en santé mentale ont complété la checklist. Par conséquent, cette enquête ne reflète pas l'avis général des représentants d'usagers en Belgique concernant le niveau de participation à la réforme locale des soins en santé mentale. D'autre part, nous pouvons conclure que les résultats 2017 sont très similaires aux résultats de l'enquête 2016, auxquels 30 répondants ont participé. Les résultats complets de l'enquête 2017 se trouvent en annexe 1. L'infographie, ci-dessous, présente les résultats les plus pertinents de l'enquête, suivis d'une discussion plus détaillée.

Graphique 1: Fréquence des items choisis dans la checklist à l'attention des représentants d'usagers



D'après les résultats de l'enquête, il apparaît tout d'abord, qu'en 2017, tous les représentants des usagers ont eu l'opportunité de donner leur avis concernant le réseau au sein duquel ils sont actifs.

Plus de la moitié d'entre eux (n = 12) indiquent que « plus que parfois » leur opinion est prise en compte. De plus, 5 des 15 représentants d'usagers rapportent que les professionnels les considèrent comme un partenaire à position égale dans la réforme locale des soins en santé mentale. Ce sont des chiffres positifs à première vue, mais d'après les analyses statistiques, ils s'avèrent significativement moins positifs qu'en 2016. En effet, en 2016, tous les représentants d'usagers affirmaient que leur opinion était prise en compte., alors qu'en 2017, 3 représentants indiquent que leur opinion a été « parfois » prise en compte. Il est, toutefois, important de faire remarquer qu'en raison du faible échantillon, il faut faire très attention à l'interprétation des données statistiques.

D'autre part, l'enquête montre que seulement 4 représentants d'usagers affirment que les professionnels croient en la plus-value de la participation des représentants aux projets de la réforme des soins en santé mentale. Ci-dessus, il apparaît aussi que seulement 4 des 15 représentants d'usagers, déclarent bénéficier d'un droit de vote lors des réunions des comités de réseau et des comités de fonction. Six des 15 représentants d'usagers interrogés rapportent qu'ils prennent part à ce type de réunions, par contre, seulement 5 des 15 représentants déclarent qu'ils sont impliqués dans des réunions, telles que les groupes de travail et les comités de fonction. Quatorze des 15 représentants d'usagers rapportent que les professionnels ont pris connaissance des recommandations des usagers et des proches et qu'elles ont fait l'objet d'une discussion au sein des réseaux.

Seuls 7 représentants soulignent que des réunions ont lieu avec les représentants en vue de la mise en œuvre des recommandations et trois personnes rapportent, qu'au moins deux recommandations sont implémentées au sein du réseau. Enfin, 8 des 15 représentants d'usagers bénéficient, d'au moins une opportunité annuelle de fournir un feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau sur leur niveau de participation au sein du réseau de soins en santé mentale. Cependant, ces chiffres signifient également que 7 représentants des usagers sur 15 ont la possibilité de donner un feedback, à d'autres professionnels, de manière partielle (n = 3) - voire aucun (n = 4) - sur leur participation au sein du réseau de soins en santé mentale.

En ce qui concerne le respect des conditions préalables à une pleine participation des représentants des usagers au sein des réseaux de soins en santé mentale, l'enquête fournit les résultats suivants. Neuf représentants sur 15 déclarent qu'ils sont toujours remboursés de leurs frais de déplacement par le réseau. Quatre représentants des usagers ne sont pas remboursés par le réseau.

En ce qui concerne l'utilisation d'un langage adapté, 9 représentants d'usagers sur 15 affirment que, parmi les professionnels, certains (n = 3), la plupart (n = 5) ou tous (n = 1) s'efforcent d'adapter leur langage. Cinq représentants rapportent que les professionnels adaptent leur langage lorsque les représentants font part de leurs difficultés. En ce qui concerne le suivi de sessions de formation externes, 8 représentants d'usagers indiquent qu'ils peuvent suivre une formation au moins une fois par an. Deux représentants d'usagers n'ont pas la possibilité de le faire et cinq autres seulement à la demande.

Douze représentants d'usagers sur 15 rapportent qu'un conseil d'usagers existe au sein du réseau de soins en santé mentale au sein duquel ils sont actifs. Pour la plupart, ces conseils d'usagers (n = 9) fonctionnent selon la méthodologie des associations d'usagers. En ce qui concerne l'engagement d'experts du vécu au sein des services de soins en santé mentale, 9 des 15 représentants d'usagers signalent, qu'un expert du vécu est engagé au sein de leur réseau. Cinq des 15 représentants exerce

leurs tâches sur base volontaire et sans contrat. Trois représentants rapportent qu'il est planifié d'engager des experts du vécu, cependant trois représentants signalent qu'il ne s'agit pas d'un projet à l'ordre du jour au sein de leur réseau. Huit des 15 représentants d'utilisateurs indiquent qu'une collaboration s'organise entre les représentants d'utilisateurs et de proches à chaque réunion du réseau. Cela signifie que 7 représentants d'utilisateurs sur 15 soulignent qu'il n'y a pas de coopération entre les représentants d'utilisateurs et de proches. Cinq d'entre eux signalent que le réseau prévoit d'organiser cette collaboration.

Enfin, à la fin des checklists, il est demandé aux représentants d'utilisateurs de donner un score global au réseau au sein duquel ils sont actifs. Tous les représentants d'utilisateurs rapportent qu'ils sont impliqués dans la réforme locale des soins en santé mentale par la participation à des groupes de travail et à des réunions diverses. Dix des 15 représentants d'utilisateurs soulignent qu'ils ont la possibilité de donner des conseils au niveau politique. Trois de ces dix représentants considèrent qu'ils sont les porte-parole d'autres groupements d'utilisateurs avec lesquels ils se réunissent régulièrement.

Grâce à cette enquête auprès des représentants d'utilisateurs, nous pouvons conclure que, l'année écoulée, n'apporte pas de changement en ce qui concerne la représentation d'utilisateurs dans le cadre de la réforme des soins en santé mentale. En 2017, nous constatons que les représentants d'utilisateurs bénéficient d'une place dans beaucoup de réseaux de soins en santé mentale, ils sont régulièrement consultés et ils sont impliqués activement dans différents réseaux de la réforme locale des soins en santé mentale. Des conseils d'utilisateurs sont actifs dans beaucoup de réseaux et fonctionnent selon la méthodologie des associations. Cependant, l'enquête montre, également, qu'il reste encore un long chemin à parcourir pour que les représentants d'utilisateurs soient considérés comme des partenaires à part entière. Les trois quarts des représentants d'utilisateurs estiment que les professionnels ne croient pas en la plus-value de la participation des représentants d'utilisateurs à la réforme locale des soins en santé mentale. En 2017, ce n'est qu'une minorité qui bénéficie d'un droit de vote au sein des groupes de travail où les décisions sont prises. Bien que de nombreux représentants d'utilisateurs soulignent que les professionnels tiennent compte de leurs conseils et recommandations, très peu d'entre eux expérimentent que des mesures concrètes ont été prises pour mettre ces recommandations en pratique. Il s'agit de chiffres assez interpellants.

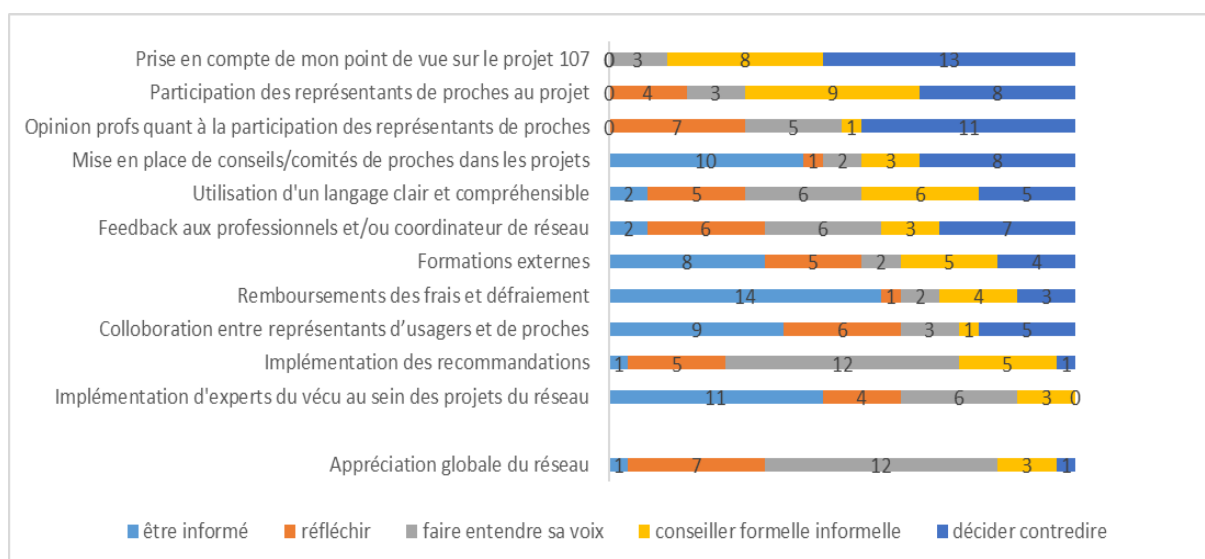
Afin de parvenir à une meilleure participation des représentants, il est nécessaire de développer davantage les actions des associations d'utilisateurs afin que les représentants puissent devenir les porte-parole des utilisateurs du réseau. Il est crucial de poursuivre la mise en place de conseils d'utilisateurs et de les intégrer dans l'organigramme des réseaux. Il est nécessaire de veiller à une meilleure collaboration avec les représentants de proches, ce qui constitue un pilier important, tout comme l'optimisation d'un certain nombre de conditions préalables à la participation, telles que le remboursement des dépenses des volontaires et les opportunités de suivi de formation externe. D'autre part, les professionnels semblent n'avoir que partiellement compris que la participation des utilisateurs aux soins en santé mentale à tous les niveaux est essentielle pour aboutir à des soins orientés sur les besoins des utilisateurs et leur environnement. Accroître l'implication des experts du vécu dans la formation des professionnels pourrait être une étape importante à ce niveau. De plus, les autorités pourraient donner un coup de pouce très concret en définissant un statut plus clair pour les experts du vécu, notamment en demandant aux services de soins en santé mentale de démontrer quelles actions sont entreprises pour favoriser la participation concrète au sein des institutions.

3.1.3 Résultats des checklists à l'attention des représentants de proches

Ce sont les associations de proches Similes Vlaanderen et Similes Wallonie qui ont collecté les données. En 2017, l'enquête se base sur les réponses de seize représentants de proches actifs en Flandres et 8 représentants de proches actifs en Wallonie. Ce sont environ 40% des représentants de proches néerlandophones et environ la moitié des représentants de proches francophones qui ont complété la checklist.

Neuf des répondants représentent aussi – en plus d'autres fonctions – le réseau de manière globale. Un résumé des résultats de l'enquête est présenté ci-dessous. Il n'y a pas de différence statistique significative avec les résultats de l'enquête 2016 auprès des représentants de proches. Une comparaison avec les résultats 2017 des représentants d'utilisateurs est également réalisée. Les différences statistiques significatives sont pointées dans cette analyse. Les résultats complets se trouvent en annexe 1. L'infographie, ci-dessous présente les résultats les plus importants de l'enquête et est suivie d'une description plus détaillée.

Graphique 2: Fréquence des items choisis dans la checklist à l'attention des représentants de proches



D'après les résultats de l'enquête, il apparaît d'abord que les 24 représentants de proches ont régulièrement l'opportunité de donner leur avis sur les réseaux au sein desquels ils sont actifs. Vingt et un d'entre eux rapportent que leur avis est "plus que parfois" pris en compte. Huit des 24 représentants de proches signalent que les professionnels les considèrent comme des partenaires à position égale au sein des réseaux de soins en santé mentale locaux. Trois représentants de proches soulignent qu'ils n'ont que "parfois" l'opportunité de donner leur avis. L'enquête montre que, seulement, 11 des 24 représentants de proches pensent que les professionnels estiment que la participation des représentants de proches constitue une plus-value. Sept représentants de proches rapportent que, selon eux, que certains professionnels les considèrent comme des partenaires à position égale dans le cadre de la construction de la réforme des soins en santé mentale.

Il apparaît, également, que seulement 8 des 24 représentants de proches bénéficient d'un droit de vote au sein des réunions du réseau de soins en santé mentale lors desquelles les décisions sont prises, bien que 17 des 24 représentants participent à des concertations et à des réunions à tous les niveaux institutionnels. Ce résultat interpelle l'association Similes Vlaanderen qui se demande si les représentants ont bien compris cet item de la checklist. En effet, selon les associations de proches, le fait d'avoir un droit de vote est lié à la présence des représentants de proches aux réunions des comités de réseau. Dix-huit des 24 représentants de proches rapportent que les professionnels ont pris connaissance des recommandations des usagers et des proches et que celles-ci font l'objet de discussion au sein du réseau. Seulement 6 représentants indiquent que des réunions sont organisées avec les représentants dans le cadre de l'implémentation des recommandations et une personne indique qu'au moins deux recommandations sont développées dans le réseau. En comparaison avec les représentants des usagers, les représentants de proches soulignent que le réseau accorde moins d'attention à la mise en œuvre de leurs recommandations. Enfin, 16 des 24 représentants de proches bénéficient, au moins, d'une opportunité annuelle de donner un feedback aux professionnels et/ou au coordinateur du réseau sur leur niveau de participation au sein du réseau de soins en santé mentale. Huit des 24 représentants de proches signalent pouvoir donner un feedback partiel (n = 6) - voire aucun (n = 2) - sur leur participation au sein du réseau de soins en santé mentale aux professionnels et / ou au coordinateur du réseau.

En ce qui concerne le respect des conditions préalables à une pleine participation des représentants de proches au sein des réseaux de soins en santé mentale, l'enquête fournit les résultats suivants. Le remboursement des frais engagé ne s'opère pas comme souhaité. Pour 14 des 24 représentants de proches, le réseau ne rembourse aucun frais. Sept des 24 représentants de proches rapportent qu'ils sont remboursés de leur frais de déplacement, parmi lesquels 3 représentants soulignent également que d'autres frais leur sont facilement remboursés.

Les représentants de proches ne sont pas satisfaits des opportunités de poursuivre des formations externes. Onze des 24 représentants de proches indiquent qu'ils peuvent suivre une formation qu'ils ont eux-mêmes choisie chaque année. La majorité, cependant, n'a la possibilité de poursuivre une formation que lorsqu'ils en font la demande (n = 5), voire pas du tout (n = 8).

En ce qui concerne l'usage d'un langage adapté, pour 6 des 24 représentants de proches "tous" et pour 5 représentants "la plupart" des professionnels s'efforcent d'adapter leur langage. Cinq des 24 représentants signalent que les professionnels sont attentifs à adapter leur langage, mais uniquement lorsqu'ils font remarquer qu'ils éprouvent des difficultés. Deux représentants soulignent que les professionnels ne font pas d'effort à ce niveau.

Onze des 24 représentants de proches rapportent qu'un conseil de proches existe au sein du réseau de soins en santé mentale qui, de plus collabore avec les associations de proches. Dix des 24 représentants de proches stipulent qu'aucun conseil de proches n'est développé dans le réseau au sein duquel ils sont actifs.

Sur le plan de l'engagement d'experts du vécu au sein des services de soins en santé mentale, l'enquête montre que ce point nécessite des améliorations. Neuf représentants de proches rapportent qu'un choix délibéré est fait quant à l'engagement d'experts du vécu. Ceci, le plus souvent sans contrat (n = 6) ou défraiement (n = 9). Selon 4 représentants de proches, le réseau planifie d'organiser ce type d'expérience et 11 représentants signalent que le réseau ne l'envisage pas. Neuf

des 24 représentants rapportent qu'une collaboration est organisée, au niveau du réseau, entre les représentants d'usagers et les représentants de proches. Ce qui signifie que 15 des 24 représentants de proches rapportent qu'il n'y a pas de collaboration entre les représentants d'usagers et les représentants de proches. Néanmoins, 6 représentants soulignent que le réseau a pour objectif de mettre en place ce type de collaboration.

Enfin, les représentants de proches ont été invités à donner une note globale au réseau de soins en santé mentale au sein duquel ils sont actifs. Seize représentants de proches déclarent être impliqués dans la réforme locale des soins en santé mentale par la participation à des groupes de travail et à diverses réunions. Cependant, seulement quatre de ces représentants de proches participent à des groupes de travail qui ont pour but de dispenser des conseils au niveau politique, parmi lesquels un seul des 24 représentants de proches interrogés déclare avoir un droit de vote dans le cadre de prise de décisions importantes. Il est assez interpellant que les représentants des usagers attribuent, quant à eux, une note générale plus élevée sur leur niveau de participation au réseau que les représentants de proches.

En conclusion, nous pouvons affirmer que les expériences des représentants de proches en termes de participation à la réforme des soins en santé mentale ne montrent aucun changement par rapport aux expériences rapportées dans l'enquête 2016. Les résultats de l'enquête de 2017 sont également très similaires aux résultats des représentants d'usagers. Les représentants de proches ont généralement l'impression qu'ils ont moins d'influence au niveau politique dans le cadre des réseaux de soins en santé mentale et que les professionnels accordent moins d'attention à concrétiser leurs conseils et leurs recommandations dans la pratique que les représentants d'usagers.

Pour les représentants de proches, nous pouvons également conclure qu'il y a une certaine implication dans la réforme des soins en santé mentale. Ils sont consultés par l'intermédiaire de divers organes consultatifs et leurs avis sont entendus à différents niveaux institutionnels. Néanmoins, il reste encore beaucoup de travail à réaliser. Le niveau de participation des représentants de proches est limité au niveau de la concertation et, dans l'ensemble, reste insuffisant au niveau de la codécision. Afin d'augmenter le niveau de participation des représentants de proches, il est important que les associations de proches poursuivent le développement de leurs activités. Les représentants de proches ont besoin de soutien dans divers domaines, notamment pour pouvoir bénéficier de formation externe, d'un soutien financier et d'une assistance dans le cadre de l'opérationnalisation des conseils de proches. De plus, un changement, à la fois de la vision et de l'opérationnalisation de la participation est nécessaire pour les professionnels, qui peuvent valider les avis et les recommandations des représentants de proches en les associant à des actions concrètes. Dans ce cadre, également, les autorités peuvent constituer un soutien par l'élaboration d'une politique qui peut apporter plus d'impact aux expériences et aux opinions des usagers et des proches.

3.2 Recommandations

Les recommandations, ci-dessous, ont été approfondies et compilées au sein d'un carnet au printemps 2015. Il a, à nouveau, été actualisé en 2016.²

Ce carnet présente des recommandations ayant pour but d'accroître :

- la participation des usagers et des proches à l'organisation des soins,
- la participation effective des représentants des usagers et des proches à la mise en place de la Réforme des soins en santé mentale.

Les recommandations sont issues :

- du travail réalisé sur le terrain par les représentants des usagers et des proches. Ces personnes s'engagent volontairement, afin de relayer la voix des usagers et des proches. Elles mettent leur expertise au service des divers groupes de travail initiés dans le cadre de la Réforme (comités de réseau et de fonction).
- des checklists complétées par des usagers et des proches.

Le carnet de recommandations sera prochainement actualisé.

3.3 Le projet internés

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.

3.3.1 Les objectifs

Pour rappel, voici les objectifs inhérents au public « internés » :

- De manière globale, participer au mouvement de réorganisation de l'offre de soins aux internés en se basant sur l'expertise des usagers et des représentants des proches acquise dans le cadre de la Réforme des soins en santé mentale.
- Formuler et ajouter aux recommandations de base des recommandations spécifiques relatives à la prise en charge des personnes sous statut « interné ».
- Introduire la notion de représentation des conseils d'usagers et de proches dans ce secteur ; dans un premier temps par une sensibilisation au niveau global. L'idée de soutenir le développement de tels conseils d'usagers et de proches, pourrait constituer une prochaine étape.

² Voir carnet des recommandations 2016 dans le rapport d'activités du projet participation 2016 www.psy107.be

- Dans ce cadre, sensibiliser les acteurs à la position des personnes sous statut « interné » et de leurs proches, en tant qu' « acteurs » de leur trajectoire.
- Développer des espaces de concertation réguliers entre le groupe de travail usagers/proches/experts et les coordinateurs Trajet de soins internés (TSI) / Circuit de soins externe internés afin de donner leurs avis sur l'évolution du processus (CSEI).

3.3.2 Les actions³

Durant l'année 2017, des contacts et des collaborations avec les secteurs des soins et de la justice se sont développés, des travaux ont été menés tant par les associations d'usagers que de proches.

Ces actions sont, notamment, à l'origine de nouvelles recommandations (référence en bas de page vers le rapport de Similes WI et le rapport internement d'UilenSpiegel en annexe).

Soulignons également l'implication de deux représentants de proches dans les réseaux de Gand et du Limbourg.

Des projets sont en phase de concrétisation :

- Un guide pratique « Comment développer un comité d'usagers en défense sociale ».
- Une brochure explicative de la nouvelle loi sur l'internement.
- Une journée nationale pour les proches d'usagers internés
- ...

3.4 Les annexes au guide de la Réforme

Les deux guides « Les familles comme partenaires de soins » et « L'utilisateur comme partenaire de soins » seront actualisés dans un futur proche.

Ils restent téléchargeables, dans leur version actuelle en Français et en néerlandais : www.psy107.be

3.5 Intégration d'une formation à la participation dans le plan global de formation du SPF Santé publique⁴

Cette année, une offre de formation a été proposée au coordinateur du plan global de formation du SPF Santé publique :

«La plus-value de la participation et du dialogue usagers, proches, professionnels dans l'organisation des soins »

Cette formation permettrait aux participants d'acquérir une meilleure connaissance et compréhension des divers aspects de la participation des usagers et des proches :

³ Notons qu'il s'agit, ici d'un résumé des actions menées, les détails figurent au point 3.6 dans les rapports d'activités de chaque association.

⁴ Voir document en annexe 6

- La participation au niveau micro- (soins individuels), meso- (services, réseaux) et au niveau macro (politique)
- Les degrés de la participation (voir échelle de participation)
- La vision du rétablissement, l'empowerment
- Le concept du triologue
- L'expertise du vécu, la pair-aidance (usagers et proches)
- La participation à la formation

Elle sera implémentée dans le courant du second semestre 2018.

3.6 Rapports d'activités des partenaires de terrain

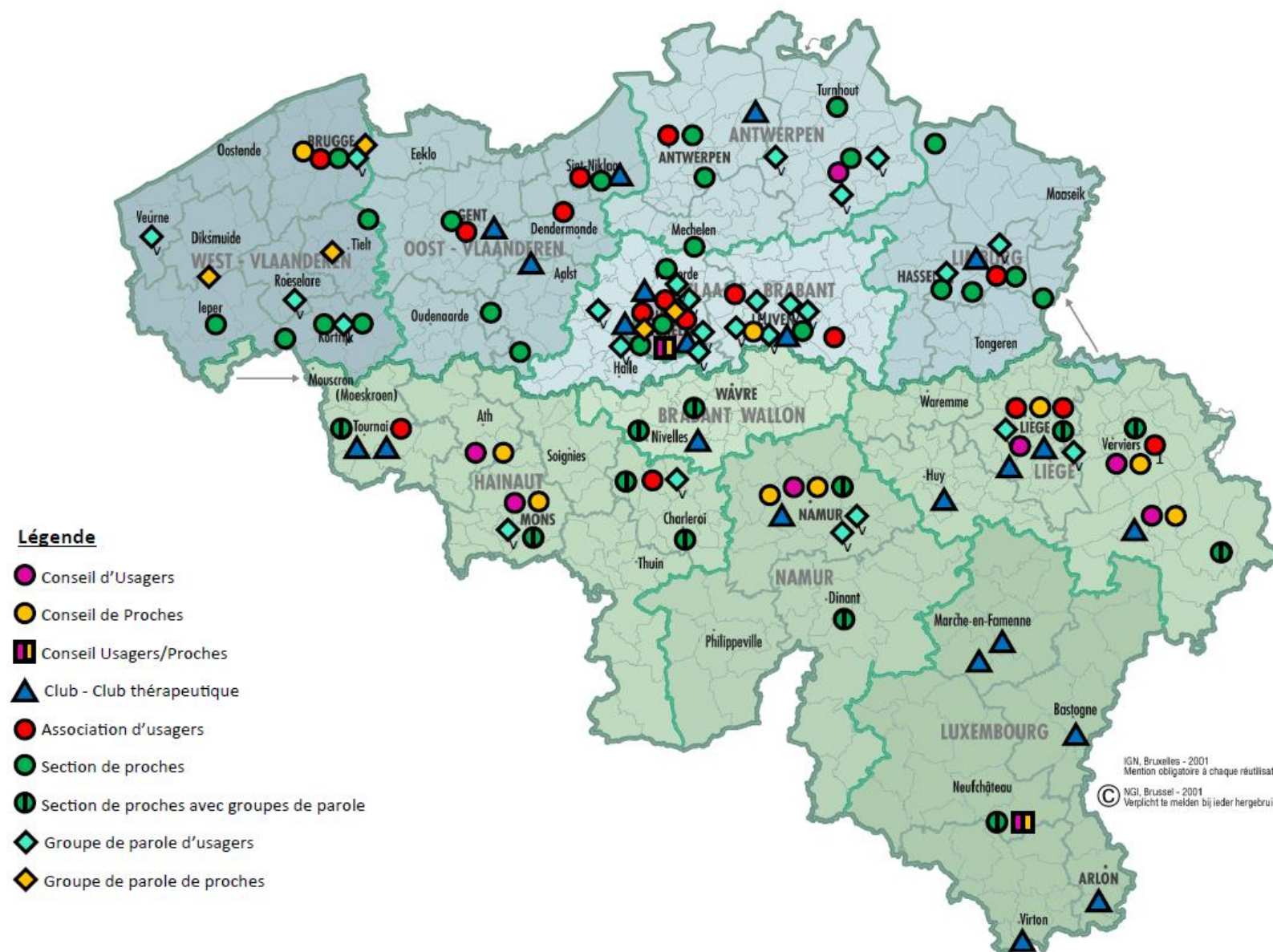
Dans le cadre de leur mandat pour le Projet Participation, octroyé par le Service Public Fédéral - Santé Publique, les quatre associations de terrain et leurs membres ont eu l'occasion, en 2017, d'organiser diverses activités. Voici une brève présentation de celles-ci, ainsi qu'un aperçu du nombre de représentants usagers / proches par réseau.

Figure 3. Nombre de représentants⁵ par réseau

Netwerk / Réseau	Patiëntenvertegenwoordiger Représentants Usagers	Familievertegenwoordiger Représentants Proches
Vlaanderen	21	33
Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen (PAKT)	2	2 (+ 2 Ervaringswerkers in MT ae)
Noord West-Vlaanderen	3	4
Midden West-Vlaanderen (Prit)	2	1
Zuid West-Vlaanderen	0	1
Ieper-Diksmuide (Accolade)	0	1
Vilvoorde-Halle-Asse (SaVHA)	3	3
Leuven Tervuren	4	5
Antwerpen (SaRA)	2	4
Netwerk GGZ Kempen	1	2
Zuid-West Limburg & West Limburg (Reling)	1	2
Oost-Limburg (Noolim)	3	2
Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas (ADS)	0	2
Lier-Mechelen (Emergo)	0	4
Wallonie	16	16
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)	1	1
Hainaut (Mons-Leuze-Wez-Velvain)	1	2
Réseau de la Région du Centre-Manager (Mosaïque)	3	3
Réseau 107 Brabant Wallon	2	4
Fusion Liège	2	1
Réseau Santé Namur	5	3
Santé Mentale arrondissement de Verviers (RÉSME)	1	1
Projet du Luxembourg	1	1
Bruxelles	4	4
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc – Bruxelles-Est	3 Fr	2 Fr
Hermes plus	1 NI	1 NI + 1 Fr
TOTAL	41	53

⁵ Dans le cas où il n'y a pas de représentant volontaire au sein d'un réseau ou si le volontaire a besoin d'aide pour exercer sa mission, les professionnels sont présents pour remplir cette tâche ou accompagner le représentant. Il en est tenu compte dans le tableau.

Figure 4 : Cartographie des groupements d'usagers et de proches en Belgique



Conseils d'Usagers - Patiëntraden :

- Geel - Netwerk GGZ Kempen
- Leuze - Réseau de la Région du Hainaut
- Liège - Réseau Fusion Liège
- Malmedy - Réseau du RÉSME
- Mons - Réseau de la Région du Hainaut
- Namur - Réseau Santé Namur
- Verviers - Réseau du RÉSME

Conseils des Proches - Familieraden :

- Brugge - Netwerk West Vlaanderen
- Leuze - Réseau de la Région du Hainaut
- Liège - Réseau Fusion Liège
- Louvain - Netwerk Leuven/Tervuren
- Malmedy - Réseau du RÉSME
- Mons - Réseau de la Région du Hainaut
- Namur - Réseau Santé Namur
- Namur - Conseil défense sociale Similes
- Verviers - Réseau du RÉSME

Conseils d'Usagers-Proches - Famille en patiëntraden :

- Bertrix - Réseau Luxembourg
- Bruxelles - Réseau de Bruxelles-Est

Clubs - Clubs Thérapeutique - Therapeutische clubs :

- Arlon - SSM Arlon
- Bruxelles - Club 55
- Bruxelles - Nord - Club NorWest
- Bruxelles - Den Teirlinck VZW
- Genk -
- Gent -
- Huy - Le Club
- Jemelle - Transhumance
- Lede -
- Leuven -
- Liège - Club André Baillon
- Namur - Maison des Usagers
- Nivelles - La traversière
- Sint - Niklaas -
- Stavelot - L'espoir ASBL
- Tournai - Bric à Brac
- Tournai - B'beau B'art
- Virton - SSM Arlon
- Zoersel -

Associations d'Usagers - Patiëntverenigingen

- Bruxelles - En Route ASBL
- Bruxelles - La Graine
- Bruxelles - Le Funambule ASBL
- La Louvière - Osons
- Liège - Sunshine
- Liège - Together ASBL
- Tournai - Cité-nous
- Verviers - Psy'Cause ASBL

Sections de proches - Lotgenotengroepen :

- Aalter - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Antwerpen - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Boechout - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Brugge - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Deerlijk - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Diepenbeek - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Geel - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Genk - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Gent - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Geraardsbergen - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Hasselt - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Ieper - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Kortrijk - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Lanaken - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Leuven - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Lommel - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Mechelen - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Molenbeek - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Sint-Niklaas - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen
- Zottegem - Lotgenotengroepen Similes Vlaanderen

Section de proches avec groupes de parole - Lotgenotengroepen met praatgroep :

- Bertrix - Section Similes Wallonie
- Bruxelles - Est - Section Similes Wallonie
- Bruxelles - Nord - Section Similes Wallonie
- Charleroi - Section Similes Wallonie
- Dinant - Section Similes Wallonie
- Eupen/Saint-Vith - Section Similes Wallonie
- La Louvière - Section Similes Wallonie
- Namur - Section Similes Wallonie
- Nivelles - Section Similes Wallonie
- Ottignies - Section Similes Wallonie
- Tournai - Section Similes Wallonie
- Verviers - Section Similes Wallonie

Groupes de parole d'usagers - Patiëntpraatgroep :

- Antwerpen - Sectie UilenSpiegel
- Brugge/Oostkust - Sectie UilenSpiegel
- Brussel - Sectie UilenSpiegel
- Bruxelles - Les Entendeurs de voix
- Bruxelles - Le Funambule ASBL
- Bruxelles - En Route ASBL
- Bruxelles - REV ASBL
- Geel - Sectie UilenSpiegel
- Hasselt - Sectie UilenSpiegel
- Halle-Vilvoorde - Sectie UilenSpiegel
- Kortrijk - Sectie UilenSpiegel
- Leuven - Sectie UilenSpiegel
- Leuven - Sectie UilenSpiegel
- Leuven - Sectie UilenSpiegel
- Liège - Les Entendeurs de voix
- Liège - REV ASBL
- Limburg - Section UilenSpiegel
- Mol - Sectie UilenSpiegel
- Mons - REV ASBL
- Namur - Le Funambule ASBL
- Namur - REV ASBL
- Roeselare - Sectie UilenSpiegel
- Vilvoorde - Sectie UilenSpiegel

Groupe de parole de proches - Familiepraatgroepen :

- Brugge - Netwerk West Vlaanderen
- Bruxelles - Est - Similes Bruxelles
- Bruxelles-Nord - Similes Bruxelles
- Pittem - Similes Vlaanderen
- Ieper/Diksmuide - Netwerk GGZ Ieper-Diksmuide

3.6.1 Psytoyens

Psytoyens



PSYTOYENS

Si dans certains réseaux la participation des représentants des usagers est acquise et légitimée, un constat est apparu : les professionnels de certains réseaux connaissent peu ou mal le travail des associations d'usagers et de proches, et témoignent encore de craintes vis-à-vis de la participation des représentants des proches et des usagers, mais également vis-à-vis de la participation des usagers à leurs soins, au niveau de la relation de soins « micro ».

En 2017, Psytoyens et Similes Wallonie ont maintenu leur collaboration avec 3 réseaux qui mettent en avant la participation des usagers et des proches sur leur territoire : le projet de Mons-Leuze-en-Hainaut, le projet du Hainaut occidental et celui de la région luxembourgeoise « ProxiRélux ».

Il est à souligner qu'en 2017, Psytoyens a soutenu au niveau de l'animation le « groupe de travail usagers-proches » du réseau luxembourgeois.

Concernant le mode de diffusion des recommandations, une demande a été adressée aux réseaux francophones de *mettre en œuvre, au sein de leur réseau, une à deux recommandations du carnet de recommandations*. Psytoyens accompagnera donc les réseaux et les représentants des usagers avec la méthodologie la plus opportune.

Tout comme les années précédentes, la participation des usagers prend des formes multiples, en fonction des professionnels et usagers en présence au sein de chaque réseau. Chaque réseau semble développer une dynamique qui lui est propre.

1. Les pratiques participatives à mettre en lumière au sein des réseaux.

En cette fin d'année 2017, il nous paraît intéressant de souligner les pratiques de participation qui ont pu être développées dans chacun des réseaux.

À l'instar du « manuel des pratiques innovantes » publié par le SPF Santé Publique en 2016, nous souhaitons ici citer les initiatives qui ont eu le mérite de se déployer récemment. Notez qu'ici, nous n'aurons pas la place d'être exhaustifs vis-à-vis de l'ensemble des initiatives qui se développent.

- a) Les projets de Verviers-Henri-Chapelle, Fusion Liège et ProxiRéLux développent, à l'instar d'autres réseaux francophones, la mise en place d'un conseil d'usagers sur leurs territoires respectifs. Ces réseaux ont d'emblée souhaité s'inscrire dans une démarche participative vis-à-vis des usagers de leur territoire, en leur permettant de s'exprimer sur leurs besoins et expériences des soins de santé mentale. Les premières séances des conseils d'usagers ont déjà pu mettre en lumière certains thèmes-phares à travailler au sein de chaque réseau, pour n'en citer que quelques-uns : l'information sur l'offre de soins et de services en santé mentale, l'importance des lieux d'entraide et d'accueil « bas seuil » et les enjeux de la réinsertion socioprofessionnelle dans un parcours de soins. Les coordinateurs de chaque réseau et les animatrices de Psytoyens sont en étroite collaboration pour l'animation et la méthodologie des conseils d'usagers.
- b) Le projet Réseau Santé Namur a vu la naissance de la Maison Des Usagers. Riche d'un travail de réflexion et de partenariat de plusieurs acteurs du réseau de soins/hors soins du

namurois, cet espace d'entraide et de co-rétablissement est entièrement géré et animé par des usagers.

- c) Le projet de Mons-Leuze-en-Hainaut a mis sur pied un bar thérapeutique co-géré par les usagers de la région.
- d) Le projet du centre « Mosaïque » travaille depuis 2 ans à l'élaboration d'un jeu de société visant la sensibilisation du tout-public à la santé mentale. Un riche partenariat mené entre le projet 107 et l'association d'usagers locale « Osons », qui porte ses fruits en cette fin d'année 2017. Un bel outil de prévention en perspective.

2. Programme de formation « Les Voix(es) de la participation ».

Afin de venir en appui aux usagers qui souhaitent s'investir dans un projet local de réforme des soins de santé mentale, pour la sixième année consécutive Psytoyens met en place une formation à la participation - « Les Voix(es) de la participation ».

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 était constitué de 13 participants, usagers de services de soins en santé mentale originaires de différentes régions du pays : Namur, Liège, Mons, Bruxelles. Cette formation a 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, 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 en général a servi de base à la rencontre et à la formation. Des intervenants extérieurs - travailleurs socioculturels, philosophes, médiatrice « Droits du patient », représentants d'associations d'usagers, experts de vécu - sont venus rencontrer les participants pour partager leurs savoirs et leurs expériences.

Le programme complet est disponible sur le site web de notre association : <http://www.psytoyens.be/>

Programme des “Voix(es) de la participation” 2017 :

Programme 2017	
Lundi 30 janvier	Moi, les autres et le groupe : du Je au Nous (1)
Février	Le système des soins de santé en Belgique
Lundi 6 février	Moi, les autres et le groupe : du Je au Nous (1)
Lundi 13 février	L’expression de soi, de son histoire, par différentes voix(es) (2)
Lundi 20 février	L’expression de soi, de son histoire, par différentes voix(es) (2)
Lundi 27 février	Le système des soins de santé en Belgique
Lundi 13 mars	Les droits du patient (1)
Lundi 27 mars	Les droits du patient (2)
Lundi 24 avril	Les associations d’usagers et les comités d’usagers
Lundi 8 mai	La prise de parole en public, tout un art ?
Lundi 22 mai	Être représentant des usagers, mode d’emploi ?
Lundi 5 juin	Découvrir des approches de justice sociale (1)
Lundi 19 juin	Découvrir des approches de justice sociale (2)
Lundi 26 juin	Bilan de la formation et perspectives /préparation-choix des lieux d’immersion
JUILLET/AOÛT	Sélection des lieux d’immersion et signature des conventions d’immersion
Septembre/Octobre	Journées d’immersion
Lundi 20 novembre	Débriefing des journées d’immersion avec le groupe

Bilan 2017 et perspectives 2018 pour les “Voix(es) de la participation”

- 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” 2018 aura lieu à Namur, à partir du programme 2017 mais avec des réajustements en fonction des besoins du nouveau groupe formé.

3. Les intervisions du “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 différents projets de Réforme : Réseau Santé Namur, Bruxelles-Est, Fusion Liège, Mosaïque, Mons-Leuze-en-Hainaut, ProxiRélux.

Réalisations 2017 :

- Une étude exploratoire sur le « comment traverser une crise le mieux possible » a été réalisée en 2015 et 2016, avec l'appui du Centre de Référence en santé mentale (CRéSaM).
- Une enquête « papier » a été organisée (82 répondants) ainsi que des focus groups. Les résultats ont été diffusés à l'ensemble des réseaux en 2017.
Une journée d'échanges autour des résultats de l'étude a été organisée à Namur le 27 janvier 2017. L'ensemble des réseaux 107 ont été invités à cette journée, dont l'objectif est de permettre une mutualisation et un échange des pratiques autour du « comment traverser une crise le mieux possible », à partir du point de vue des usagers. Les représentants des usagers ont particulièrement soutenu cette étude, et soutiendront la diffusion des résultats.
- L'intervision entre représentants des usagers 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.
- En 2017, 3 journées de formation sur la gestion des situations de réunion conflictuelles ont été organisées, à la demande des représentants des usagers et en collaboration avec le CESEP (centre d'éducation permanente et de formation).

Répartition des représentants des usagers au sein des différents projets de la Réforme :

Hainaut Occidental (CRP les Marronniers)	1
Réseau de la Région du Centre-Manager (Mosaïque)	2
Fusion Liège	2
Santé Namur	5
Santé Mentale arrondissement de Verviers (RÉSME)	1
Projet du Luxembourg	1
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc – Bruxelles-Est	3

4. Le guide pratique « L'utilisateur comme partenaire de soins ».

Le guide continue à être diffusé largement lors des événements et rencontres de Psytoyens.

La version « web » est disponible sur le site des associations :

www.psytoyens.be ; www.uilenspiegel.net.

5. Le guide pratique « comment développer un comité d'usagers en défense sociale ? »

En 2015, des usagers ainsi que des représentants d'usagers de Psytoyens se sont constitués en comité d'accompagnement d'un nouveau projet ayant pour objectifs de penser, dans un premier temps, et d'appliquer, dans un second temps, le concept de comités d'usagers dans le secteur de la défense sociale.

La recherche-action a été réalisée d'avril à décembre 2016. Cette recherche a été menée par une chercheuse anthropologue, Cécile Masson, accompagnée étroitement par un comité d'accompagnement composé d'usagers et de professionnels du secteur qui s'est réuni mensuellement. Cette recherche-action avait pour objectif la réalisation d'un guide pratique destiné aux professionnels et usagers du secteur de la défense sociale.

Ce guide pratique, dont la publication a été reportée en juin 2018, mélange à la fois:

Des recherches théoriques sur le concept de « comité d'usagers » dans le champ de la défense sociale et sur le processus de développement de tels comités ; freins/facilitateurs - analyse de la littérature existante et de tous documents utiles en la matière.

Des analyses d'expériences concrètes de développement de comités d'usagers dans le champ de la défense sociale et de la santé mentale ; via des rencontres de terrain au sein des institutions, avec les acteurs de ces dispositifs : les usagers et les professionnels.

L'objectif principal, via ce guide pratique, est de fournir un outil de changement et d'amélioration de la qualité de la relation de soins, aux professionnels et usagers de la défense sociale qui souhaitent s'engager dans la mise en place d'un comité d'usagers au sein de leur institution.



3.6.2 Similes Wallonie

1. Participation aux différents projets au sein de 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 ou au niveau national :

- Projet de Bruxelles St Luc/Titéca :
 - Comité de réseau : 4
 - « Interfaces » : 6
- Projet Hermess+ :
 - Comité de réseau : 6
- Réseau Santé Mentale Hainaut Occidental –CRP les Marronniers :
 - Comités de travail : 2
 - Fonction 1 : 1
 - Rencontre du coordinateur : 1
- Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain) :
 - Réunion préparatoire Comité de réseau : 1
 - Comité de réseau : 8
 - Groupe de travail Comité de réseau : 3

- Fonction 1 : 4
- Fonction 2 : 6
- Fonction 3 : 5
- Fonction 5 : 5
- Assemblée générale : 1
- Midi/soirée du réseau : 1
- Réunions transversales (U+P+Prof /U+Prof) : 2
- Groupe usagers/proches : 2
- Conseil de proches : 8
- Présentations :
- + Aux 10 ans de Concertho
- + Présentation du conseil des proches à la journée d'étude « L'implication des jeunes et de leurs proches dans le réseau hennuyer d'aide et de soins en santé mentale pour enfants et adolescents »
- Réseau Mosaique :
 - Comités de réseau : 9
 - Comité de travail : 2
 - Fonction 2 : 8
 - Fonction 3 : 1
 - Fonction 4 : 9
 - Midi du réseau : 2
- Réseau Santé Namur :
 - Comité de réseau : 7
 - Comité de travail : 3
 - Fonction 1 : 1
 - Fonction 2 : 6
 - Fonction 3 : 4
 - Fonction 4 : 7
 - Fonction 5 : 6
 - Conseil des proches : 15
 - +Visite de deux services du Beau Vallon
 - Réunions double diagnostic : 4
 - Réunion transversale : 2
 - Réunion transversale – gestion de la crise : 6
 - Présentation de l'enquête de la crise Saint Luc/Bruxelles : 1
 - Accompagnement Colibri : 2
 - Equipe mobile crise Charleroi : 1
 - Groupe de travail usagers/proches : 1
 - Pratiques innovantes à Bruxelles : 3
 - Assemblée générale : 1
 - Rencontre du coordinateur : 3
 - CRF : 1
 - Maison des usagers : 2
- Projet Fusion Liège :
 - Comité de réseau : 1
 - Fonction 4 : 1
 - ⊖ Conseils de proches : 10
 - Formation avec le professeur Leys sur la gouvernance : 1
 - Rencontre avec l'hôpital Notre Dame des Anges : 1

- Réseau Santé Mentale Arrondissement de Verviers - RéSME :
 - Comité de réseau : 6
 - Comité de sélection : 2
 - Fonction 1 : 1
 - Fonction 2 : 1
 - Réunion transversale « Rencontre de l'impossible » : 2
 - Réunion transversale « interfonctions » : 4
 - Conseil de proches : 4
 - Groupe de travail usagers/proches : 1
 - Formation : 1

- Réseau du Luxembourg/ProxyRélux
 - Groupe de travail Usagers/Proches : 2
 - + Colloque : De l'asile au www.107.be: à chaque réseau sa santé totale ?

- Réseau Brabant wallon
 - Réunion préalable « Réseau 107 Brabant wallon » organisée par la plate-forme de concertation en santé mentale du Brabant wallon: 1
 - Rencontre avec le coordinateur : 1
 - Fonction 3 : 1
 - Fonction 4 : 1

SPF Organe de concertation : 8

Présentation officielle du SPF : 1

Coaching et « groupe 107 »

1.1. « 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 15 personnes actives au sein des projets. Il est animé par une professionnelle de Similes.

Au cours de l'année passée, une bénévole qui avait dû faire un pas de côté pour raisons familiales, a rejoint de nouveau le Réseau Santé Namur.

Représentants par projet « 107 » :

Projet « 107 »	Nombre de bénévole Similes
Réseau santé mentale Hainaut Occidental	1
Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain)	2
Réseau Mosaïque	3
Réseau Santé Namur	3
Projet Fusion Liège	1
Réseau santé mentale Arrondissement de	1

Verviers – RéSME	
Réseau du Luxembourg - ProxyRélux	(1 professionnelle)
Projet de Bruxelles St Luc/Titeca	(2 administrateurs et 1 professionnel)
Hermes + (Bruxelles)	(1 professionnelle)

Ce groupe s'est réuni 10 fois en 2017 :

- Le 20 janvier 2017
- Le 17 février 2017
- Le 24 mars 2017
- Le 28 avril 2017
- Le 19 mai 2017
- Le 30 juin 2016
- Le 29 septembre 2017
- Le 27 octobre 2017
- Le 24 novembre 2017
- Le 22 décembre 2017

+ 1 rencontre commune avec Psytoyens le 3 avril 2017

Ce groupe 107 s'est attelé à plusieurs tâches :

a) Présentation de l'état des lieux de chaque projet :

Lors de certaines rencontres, les bénévoles présentent à l'ensemble du groupe l'état d'avancement du projet pour lequel ils sont représentants de Similes. Ils évoquent les avancées, les blocages et partagent leurs questionnements.

b) Partage d'expérience et de questions à propos des projets :

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

c) Outils existants dans chaque projet

Une réunion a été consacrée à ces outils pour les faire connaître à chacun en 2015. Actuellement ceux-ci sont disponibles par l'intermédiaire d'une Dropbox « Intervisions Projets 107 » ou à la demande en fonction de besoins.

Exemples récents :

- le carnet d'accompagnement d'un proche - initiative du conseil de proches de Mons/Leuze
- Questionnaire de satisfaction à l'initiative d'ISOsL
- Carte d'urgence du projet bruxellois

d) Réflexion sur l'utilisation du carnet de recommandations

Pour rappel, en 2016, les représentants d'usagers et les représentants de proches ont déterminé un thème de recommandation commun dans chaque réseau qui continue à être travaillé et approfondi.

Réseau Santé Namur : « accueil à l'hôpital » avec un référent pour les proches et un pour les usagers par établissement hospitalier

Projet du Centre – Manage (devenu projet Mosaïque) : « accueil des familles et accueil des usagers » auprès du comité de réseau et de la fonction 4

Projet Hainaut – Mons et Leuze-en-Hainaut : « accueil des usagers et des proches » au sein de la fonction 4

RÉSME : « accueil et continuité des soins » à partir du carnet de recommandations

Projet Fusion Liège : « accueil à l'hôpital » à partir d'une rencontre avec des représentants de chaque hôpital du réseau => proposition pour la fonction 4

Bruxelles Est : « accueil et continuité des soins » avec l'instauration d'outil et de collaborations avec des personnes de contact de chaque établissement, création d'un PSI en cours

e) Rencontre avec des acteurs spécifiques

- Rencontre avec les experts scientifiques concernant les checklists en avril 2017
- Rencontre avec Murielle Makuch, adjointe à la coordination fédérale, en juin 2017

f) Articulation avec le groupe défense sociale

Une rencontre a été organisée entre les représentants de proches et le conseil de proches d'internés de Similes. Celle-ci a permis à chacun de faire connaissance, de présenter son travail et ses missions, et mettre en lumière les liens entre ces deux publics qui sont amenés à travailler avec des partenaires similaires.

Faire connaissance : Les personnes investies dans ces deux groupes sont généralement arrivées par des biais différents à Similes, et ont démarré leur investissement en tant que représentant ou membre du conseil de proches différemment. Elles se rencontraient donc pour la première fois pour la majorité d'entre elles.

Présenter son travail et ses missions: Les méthodes de travail de chaque groupe sont différentes. Les expériences également puisque l'un d'eux est beaucoup plus ancien que l'autre.

Si les missions finales sont les mêmes, elles s'illustrent de manière toute à fait différente de part et d'autre :

Les représentants des proches participent activement aux différentes réunions organisées dans leur région, où ils ont l'occasion d'échanger et de travailler avec les professionnels et tout autre partenaire présent, en vue de réaliser des changements (notamment tels que suggérés dans le carnet de recommandations) sur le terrain ; et ce afin qu'il y ait une meilleure prise en compte des proches pour le mieux-être de ceux-ci et des usagers qui les concernent.

Le conseil de proches d'internés a pour mission de réaliser des recommandations à partir du partage de leurs vécus sur l'internement et en lien avec les différentes rencontres organisées avec des professionnels du terrain.

Autres points abordés :

- Les missions 2017-2018 des 6 partenaires dans le cadre du projet
- Le retour des comités de pilotage du projet participation
- Le projet spécifique concernant les personnes sous statut « Interné »
- Les notes de l'organe de concertation

1.2. Coaching

Coaching plus spécifique pour trois réseaux spécifiques :

Réseau du Hainaut Occidental

Le représentant des proches de cette région ayant des problèmes de santé importants et, étant seul sur ce projet, une professionnelle de Similes se rend à certains comités de travail pour préserver le lien, en attendant de trouver de nouveaux représentants de proches actifs.

Réseau du Luxembourg – ProxyRélux

Les représentants des proches de cette région ayant des problèmes de santé importants, une professionnelle a également pris le relais en participant à certaines rencontres du groupe de travail usagers/proches.

Réseau du Brabant wallon

Ce nouveau réseau ayant débuté en 2017, il était important d'informer les proches de cette région de sa création et de recruter des futurs représentants de proches. Pour ce faire, des rencontres ont été organisées et des écrits publiés dans le bulletin spécifique de cette région.

Ensuite, une rencontre avec le coordinateur de ce réseau a permis de se faire rencontrer des potentiels représentants de proches et d'usagers, afin de leur présenter le plan stratégique spécifique de cette région et de les inviter à participer aux prochaines réunions de fonction.

Cinq personnes se sont montrées intéressées au niveau des proches et ont chacune participé, avec une professionnelle de Similes, à une réunion de fonction au mois de décembre 2017.

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

Il n'y a pas de nouvelle version 2017 du carnet de recommandations mais les checklists ont été améliorées afin de pouvoir recevoir des informations les plus pertinentes et claires en vue de continuer à améliorer ce carnet de recommandations.

3. Organisation d'une journée à l'intention des représentants de proches et des représentants d'usagers

L'agenda de 2017 ne nous ayant pas permis d'organiser cette rencontre cette année, celle-ci a été planifiée pour le 9 février 2018.

4. 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.

Perspectives 2018 :

- Recruter et former des bénévoles pour renforcer la participation au sein des projets et soulager les représentants actuels.
- Réaliser des capsules vidéo et des outils de communication pour sensibiliser le secteur aux questions de participation et aider au recrutement.
- Organiser une journée nationale de rencontre avec les représentants des usagers et des proches en février 2018.
- Continuer les autres missions qui nous incombent.
- Communiquer et travailler sur la visibilité du projet : colloque francophone, site, page Facebook... et réaliser des « écrits sur le projet ».
- Continuer à diffusion des recommandations – version 2018.
- Continuer à porter les recommandations sélectionnées par réseau et travaillées spécifiquement par territoire.
- Devenir opérateur de formation SPF auprès des acteurs du réseau sur les questions de travail participatif avec les usagers et les proches.

5. Le projet internés de Similes Wallonie

Préambule :

Au moment de l'apparition des troubles psychiques, il y a, à l'heure actuelle, peu d'endroits clairement identifiés par les proches et les usagers pour les informer, les orienter et les accompagner.

Si une orientation vers l'internement s'impose, les proches et les usagers doivent être pleinement informés sur les conditions, les modalités et les conséquences de l'internement par du personnel qualifié : avocat/juriste (formation à revoir Cfr. P3), psychiatre, assistant social...

Par ailleurs, les proches insistent sur le fait que :

L'accompagnement à la réinsertion de l'interné doit être pensé et fait dès le premier jour de celui-ci en défense sociale et les proches doivent être concernés par cette démarche le plus tôt possible. L'internement doit être vu comme une étape et non comme une fin en soi.

Concernant l'aide logistique autour de l'interné,

Les proches insistent sur l'intérêt et l'importance **durant l'internement**

- 1) D'augmenter des équipes telles ESTIM (Namur, Liège) et SPI (Tournai) pour que les personnes internées puissent compter sur une aide efficace. D'uniformiser les dénominations de ces équipes pour une meilleure lecture de leurs compétences, tant pour les personnes internées que pour les proches.
 Concrètement, qu'on attribue à chaque interné un interlocuteur unique et spécialisé, indépendant de l'établissement de séjour, pour l'aider, dans sa recherche de logement à la sortie, à gérer son argent/budget, à remettre en ordre les papiers, carte d'identité,... lui donnant aussi accès à une aide sociale, une mutuelle,...
 Que les proches de l'interné puissent contacter cette personne de référence tout en respectant le secret professionnel (Numéro de téléphone)
- 2) De créer des occupations, des formations, des thérapies adaptées au handicap, limiter les activités occupationnelles mais aller vers du concret. Les usagers sont également privés d'occasion de communiquer avec le monde extérieur, ils éprouvent un ennui atroce, peu ou pas de stimulations intellectuelles, sociales, culturelles, physiques ou tout autre forme. Chaque usager devrait être pris en charge dans un programme d'activités thérapeutiques et de loisirs qui ne le laisse pas seul face à ses troubles. Il serait utile que, pendant les premières sorties, soient prévues des structures intermédiaires avec un personnel compétent et des moyens adaptés pour les accueillir de manière active facilitant leur réadaptation et ce, de manière obligatoire avant un retour éventuel en famille
- 3) De la prise en considération par l'établissement de tout ce qui tourne autour de la vie affective et sexuelle des usagers
- 4) De développer des formations plus adaptées des agents pénitentiaires comprenant des aptitudes en communication non violente, de l'écoute profonde,... et d'augmenter leur effectif

Après l'internement

Afin d'éviter le hiatus entre l'enfermement pur et dur et une liberté totale qui peut amener à une vie dissolue, de délinquant, voire de SDF, les proches insistent sur l'intérêt et l'importance

- 1) De créer plus de résidences (type habitations protégées ou communautés thérapeutiques) avec droit aux rechutes. La rechute doit être considérée comme un processus normal de guérison qui ne doit plus être vécu comme culpabilisant par les usagers. Pas d'exclusion sur le champ par une institution (pour éviter le statut d'SDF et ses conséquences) mais recherche imposée aux responsables d'un nouvel endroit d'accueil en cas de problème pour un laps de temps à revoir périodiquement et non un retour systématique vers la famille qui n'est nullement équipée et formée
- 2) D'employer des usagers et internés dans le secteur public, de favoriser leur engagement dans le secteur privé en mettant en œuvre des politiques et mesures appropriées y compris le cas échéant des programmes d'actions positives, des incitations et d'autres mesures notamment des avantages fiscaux... (Cfr. Les quotas pour personnes handicapées)
- 3) De proposer un suivi psychologique et social pour l'ex-interné (par l'interlocuteur unique et spécialisé cité supra) lors de la sortie de l'internement, quelles que soient les conditions de libération (à l'essai ou définitive) afin d'éviter les rechutes. Recherche d'un logement, assistance

d'un administrateur provisoire (pouvant demander l'aide d'un service social), reprise éventuelle de contacts avec la famille, remise en ordre des documents officiels sont pour eux un véritable chaos. Il faut éviter à tout prix que les ex-internés soient livrés à eux-mêmes sans personne de référence

- 4) De prendre des dispositions pour protéger la confidentialité du parcours de l'interné afin de potentialiser ses chances de se réinsérer dans la vie sociale et d'éviter ainsi d'être pénalisé et stigmatisé d'emblée
- 5) De revendiquer un statut spécifique avec une allocation garantie permettant de prendre en considération les spécificités des troubles psychiques et d'éviter ainsi une perte de ses droits.

Concernant le statut :

Les proches constatent toujours une lourdeur du statut de défense sociale qui implique :

Des complications administratives (ex : plus de mutuelle, ni aucun revenu financier, plus de remboursement des soins de santé en dehors des établissements de DS ou des institutions, plus de certificat de bonne vie et mœurs pour retrouver un emploi).

Il existe toujours un manque de connaissance des avocats sur le statut et sur ses conséquences : La défense sociale est encore parfois présentée comme une solution moins stigmatisante et « abîmante » que la prison.

Dès lors, les proches insistent sur l'intérêt

- 1) De rester vigilant quant à la suppression la plus rapide possible des annexes psychiatriques
- 2) D'être suffisamment informés sur le statut et ses implications financières, administratives etc.
- 3) D'une formation adéquate des avocats, et de la police en la matière
- 4) Que les familles puissent être informées et concertées lors des expertises en présence ou hors présence de l'interné

Concernant la nouvelle loi

Les proches insistent sur l'intérêt

- 1) De créer une procédure de recours, élément qui n'est plus prévu dans la nouvelle loi
- 2) De repenser la question de la dangerosité de l'interné comme élément excluant une sortie du statut : ne devrait-on pas prouver que la personne est dangereuse, plutôt que d'affirmer qu'elle ne l'est pas, comme c'est le cas aujourd'hui ?

Concernant les familles :

Les proches insistent sur l'intérêt

- 1) De considérer la famille comme partenaire de soin :

En effet, elle connaît son proche et son parcours, et cela implique davantage de collaboration avec les équipes soignantes,

D'apporter du soutien concret à l'entourage notamment pendant les visites de l'interné chez ses proches

- 2) De créer des dispositifs de soutien et d'accueil pour les familles : endroits qui permettent aux parents de souffler/Le fait d'avoir une « échappatoire », des activités ressourçantes pour les familles

De créer un groupe de parole pour proches d'internés au sein des services, de relaxation, de modules de psychoéducation pour proches d'internés avec des informations sur l'internement, les questions liées au statut, les questions liées à la maladie, une aide à la gestion des émotions et de la communication, ..

- 3) De créer un centre d'accueil national avec n° de téléphone unique 24h sur 24h. Ce centre d'accueil aurait pour mission d'orienter les familles en détresse qui se posent des questions : aujourd'hui, à telle heure, je vis telle situation, que puis-je faire ? En effet, un N° d'appel vert vient d'être créé pour les troubles du comportement alimentaire ; cela met en évidence l'existence d'initiatives
- 4) De créer une plateforme sur internet et des espaces informels de dialogue avec : les nouveautés sur les lois, les soins, des possibilités de s'informer et de poser des questions et obtenir des réponses adéquates, la possibilité de proposer des initiatives créatrices de projets. Cette plateforme serait supervisée par des professionnels de la santé, des juristes
- 5) De veiller à l'accessibilité du lieu d'internement géographique pour les familles
- 6) D'organiser des visites de bénévoles pour les usagers, quand il n'y a pas de familles

3.6.3 UilenSpiegel vzw



1. Représentation

Fin 2017, nous comptons 22 représentants qui, à leur propre rythme, représentent les usagers des soins en santé mentale. Il s'agit de trois personnes de plus que l'année dernière. Cette année, nous avons également réalisé un relevé du nombre de représentants par réseau. À l'heure actuelle, nous recensons 40 représentants au sein des réseaux néerlandophones. Il y a, par conséquent, 18 représentants qui ne sont pas soutenus à l'échelle nationale, et qui, dès lors, n'apportent pas de feedback à UilenSpiegel. Ce constat constituera un point d'attention très important dans le cadre du travail d'UilenSpiegel pour 2018. Nous ferons de notre mieux pour motiver un représentant de chaque réseau à participer à nos moments d'intervision et de formation.

Nous avons environ huit représentants qui participent, activement, à différents types de réunions. Par rapport à l'année dernière, ce sont deux personnes de plus. L'engagement de trois représentants d'usagers rémunérés à temps partiel à Anvers joue un rôle dans ce domaine et peut certainement être considérée comme une bonne pratique. Les représentants sont généralement actifs au sein d'une ou deux réunions de comité de fonction. L'axe prioritaire de notre représentation se situe dans les provinces du Brabant flamand, d'Anvers et de Flandre orientale. Néanmoins, nous pouvons dire que cette année, nous avons eu beaucoup plus de contacts avec les représentants du Limbourg et de la Flandre occidentale, qui

étaient traditionnellement des territoires où la visibilité d'UilenSpiegel était assez faible. Grâce à l'organisation d'un cours de base sur l'expertise issue du vécu organisé à Bruges et au renforcement des liens avec les représentants d'usagers du Limbourg, nous avons plus que jamais « un pied » dans toutes les provinces. (voir tableau)

Nous touchons également plus de représentants grâce à l'alternance des lieux d'intervision à Gand et à Louvain. Les représentants peuvent donc participer à des moments d'intervision plus près de leur domicile. De plus, la mise en place de formations organisées par des intervenants externes aide certainement à soutenir et à motiver les personnes à participer aux interventions.

2. Soutien local

Le soutien local constitue un axe de travail encore plus important que le soutien national, en effet l'organisation régulière de moments d'échanges entre représentants d'usagers au sein d'un groupe de pairs constitue un soutien permanent (qui n'est pas nécessaire pour tous les représentants d'usagers). Ces groupes prennent, de plus en plus forme, au sein de toute la Flandres.

Un des objectifs importants 2017-2018 d'UilenSpiegel est de resserrer les liens avec ces groupements. En 2017, nous sommes allés visiter LEF (Limburg Experience Expert Forum) et WED (Groupe de travail Partage d'expériences et de Désigmatisation). A l'ordre du jour figurait la coordination et l'échange d'informations et de points de vue, ainsi que la participation de représentants d'usagers aux réunions nationales d'intervision. Il a été convenu de rester en contact de manière permanente. En 2018, nous souhaitons organiser, le plus souvent possible, des visites de ces mouvements collectifs. Nous avons également facilité la création d'un groupe en Flandre occidentale (soutenu par la plateforme de consultation de Flandre occidentale et dont le lancement est prévu pour janvier 2018).

UilenSpiegel est un fervent partisan de ce soutien local, mais pense qu'il serait encore mieux qu'une organisation / institution indépendante puisse fournir ce soutien. UilenSpiegel ne bénéficie, actuellement pas, d'assez de ressources pour fournir un soutien local aux représentants des usagers.

3. Formations internes

Durant l'année académique 2017-2018, nous avons organisé deux parcours de formation ; comme les années précédentes, le cycle de formation « cours de base sur l'expertise issue du vécu » a été organisé à deux reprises. La première session a eu lieu à Anvers, ceci pour répondre à la demande locale. Lors de cette formation, les (ex-)usagers bénéficient d'une introduction générale approfondie concernant l'expertise issue de l'expérience et sur le paysage des soins en santé mentale. Elle constitue une base suffisante pour prendre un rôle de représentant d'usagers. Au cours de l'année civile 2017, nous avons, à nouveau organisé, à Bruges, le cours d'expertise du vécu de douze jours. Ceci principalement parce que cette province restait encore un territoire (relativement) pauvre en termes de formation et d'expertise du vécu. Nous avons compté sur la présence de 22 participants. L'échange avec des experts de vécu et des représentants locaux s'est avéré très positif.

Pour la fin 2018, nous espérons pouvoir organiser, en plus des cycles de formation réguliers, une session spécifique sur la représentation des usagers. Il s'agira d'une session de formation de 8 jours qui aura pour but de soutenir les représentants actuels et futurs dans le cadre de leurs activités.

4. Recommandations

Cette année, nous nous sommes régulièrement rencontrés autour des recommandations. Les résultats des checklists nous permettent de formuler des recommandations très précises, elles sont, de plus en plus concrètes et orientées sur des aspects spécifiques du fonctionnement des réseaux. Nous sommes, également, attentifs à relever les pratiques innovantes qui sont abordées lors de nos intervisions et lors des groupes de travail au sein des projets.

5. Intervention

Il y a actuellement 6 réunions d'intervention par an à Louvain et 6 réunions à Gand ou à Bruges. En 2016, nous avons pu compter sur une participation légèrement accrue. Sept personnes sont généralement présentes aux intervisions de Louvain. À Gand, la participation est réduite à six personnes. Nous souhaitons conserver la même formule en 2018 et pouvoir impliquer plus de personnes à ces moments d'échanges nationaux.

Depuis que nous utilisons cette nouvelle formule, il est important d'intégrer un aspect formatif et de travailler, ensemble, à la définition de notre vision ou encore à la préparation d'une journée d'étude. En effet, sur le programme nous proposons des activités concrètes qui sont plus attrayantes que simplement d'échanger des expériences issues des différents réseaux.

En pratique, nous rencontrons certains représentants plus souvent qu'aux intervisions. En effet, les représentants expérimentés participent régulièrement à des réunions supplémentaires pour préparer des séances de formation ou des conférences ou encore pour s'accorder sur certains points d'attention. Le développement de la formation « participation » dans l'offre globale de formation du SPF nécessite également beaucoup de réunions de travail complémentaires.

6. Participation à des conférences et aux réunions des réseaux

Nos représentants les plus actifs sont régulièrement invités à prendre la parole dans le cadre de journées d'étude. Une liste complète figure dans le rapport d'activités annuel d'UilenSpiegel. Il est clair qu'UilenSpiegel est considéré comme un partenaire précieux et constructif dans le cadre des soins.

7. Internement

Cette année, de septembre 2016 à février 2017, nous avons organisé, pour les internés, un cycle de formation de neuf jours ayant pour thème « l'expertise issue du vécu ». Il s'agit d'une formation interactive pour 12 personnes qui permet aux (ex-)internés de rentrer en contact de façon 'empowered' avec les experts du vécu, d'aborder leurs vulnérabilités et la problématique plus large de l'internement.

Lors de cette formation de 9 jours, nous pourrions, évidemment, nous appuyer sur des échanges riches pour formuler des recommandations. Ceci est un deuxième objectif important. Nous espérons également transmettre l'envie à certains participants d'intégrer les formations d'experts de vécu afin de leur permettre de prendre un rôle innovant en tant que pair aidant dans le circuit internement.

Nous avons malheureusement fait face à un certain nombre d'obstacles causés par des obligations professionnelles, des rechutes et deux personnes ont abandonné, ceci, en raison, des déplacements trop importants. Néanmoins, ils nous ont fourni beaucoup d'informations intéressantes sur « leur monde » et sur l'internement de manière générale. Ces recommandations / idées ont déjà été proposées à la cellule internement, gérée par Donatien Macquet.

De plus, nous avons également réalisé une enquête en 2017 pour laquelle nous avons organisé huit entretiens approfondis avec les (ex-)détenus sur la question de leur perception de leur parcours et nous avons comparé les résultats à ceux du rapport de Psytoyens, qui, pour leur recherche avait adopté une méthode similaire pour les francophones.

Enfin, en 2017, nous avons également commencé à développer une brochure qui a pour but d'expliquer la nouvelle loi sur l'internement de manière compréhensible aux internés et qui sera diffusée vers les différentes institutions. Nous réalisons ce projet en collaboration avec un juriste. Compte tenu du fait que la loi et les mesures d'application ont été modifiées à plusieurs reprises, la diffusion de cette brochure est prévue pour janvier 2018.

Vous trouverez, de plus amples informations au sujet du cycle de formation, des recommandations, et des diverses actions menées dans le rapport "internement" d'UilenSpiegel, disponible au SPF Santé publique, au siège social de l'association et également en annexe 5 du présent rapport.

8. Conclusion

En 2017, nous constatons des avancées en ce qui concerne le projet Participation et le soutien aux représentants d'utilisateurs. Nous rencontrons plus régulièrement les représentants, car nous développons un certain nombre de projets tels que la formation à la participation.

Pour renforcer notre taux de représentation, la coopération avec les structures locales est cruciale. Néanmoins, cela reste à l'état de projet car de nombreux représentants sont trop sollicités ou recherchent un travail rémunéré (en tant qu'expert du vécu au niveau micro).

3.6.4 Similes Vlaanderen



1. Participation aux projets 107

En 2017, Similes a continué à intensifier l'intégration de représentants de proches au sein des projets de la réforme des soins en santé mentale pour adultes.

Nous constatons une évolution positive croissante. La demande en termes de représentation de proches et d'expertise issue de l'expérience augmente, tant de la part des réseaux que de diverses organisations de soins, de centres de formations et d'organes politiques. Mais cela accroît également la pression et la charge de travail pour nos représentants de proches.

C'est pourquoi, cette année, nous avons "réussi" à recruter de nouveaux représentants de proches.

Ce sont 7 nouveaux représentants de proches qui sont entrés en fonction + 3 candidats qui débiteront en 2018.

Dans un premier temps, les représentants de proches s'investissent, activement, dans le cadre des comités de réseau et à des "tables de rencontre" au sein des réseaux. Pour ce faire, ils utilisent les recommandations formulées dans le cadre du projet participation, ils se basent aussi sur les besoins et les attentes rencontrées par leurs pairs dans leur région respective.

De plus, ils participent à des groupes de travail et de réflexion, tels que des groupes sur les soins orientés sur le rétablissement, les académies du rétablissement, le développement d'une politique en matière de proches au sein des réseaux.

Avec certains réseaux, nous avons développé des bonnes pratiques concernant la participation des proches, ce modèle peut être transféré vers d'autres réseaux. Des conseils participatifs, des conseils de proches, des « praatcafés » et des groupes de travail à l'attention des proches ont été mis en place.

En 2017, nous avons planifié des concertations avec les coordinateurs de réseau pour réaliser des évaluations et déterminer les priorités.

Hilde Vanderlinden est engagée (4/5 ETP) pour la coordination du projet au sein de Similes, ainsi que pour la formation et le coaching des représentants de proches.

Champ d'application

Similes Vlaanderen est impliqué dans tous les projets 107 en Flandres et dans un projet Bruxellois (Hermes Plus). Ce sont donc 14 réseaux au sein desquels des experts de vécu proches partagent leur perspective.

Un état des lieux par projet

La participation des représentants de proches est différente dans chaque projet, tant en ce qui concerne le nombre de volontaires impliqués qu'au niveau de la participation, allant de la participation aux groupes de pilotage, aux comités de réseaux, aux comités de fonction, aux groupes de travail participation, aux groupes de réflexion, ... L'engagement des volontaires varie également : certains volontaires participent à 5 ou 6 rencontres de concertation différentes dans plusieurs réseaux et d'autres volontaires s'engagent pour un certain nombre de réunions bien déterminées, par an, au sein d'un seul réseau.

✓ **NORD-OUEST VLAANDEREN**

5 représentants de proches : Olivia, Greet, Maureen, Arlette, Alexis

- Comité de réseau, fonction 3, fonction 5, fonction 2a, sous-réseau Oostende-Westkust, Noord-West-Vlaanderen, « équipe de base usagers » Noord-West-Vlaanderen
- Le suivi et l'évaluation est organisé par "l'équipe de base proches" qui est composée de représentants de proches + le coordinateur de réseau + 2 professionnels du réseau.
- « L'équipe de base proches" organise 2 à 3 fois par an un forum de proches : il s'agit d'une rencontre lors de laquelle les proches et les professionnels peuvent échanger sur les besoins, les questions, les attentes, les expertises en matière de soins au sein du réseau.
- Collaboration au développement d'un conseil de proches à l'hôpital psychiatrique OLV à Brugge
- Participation à la journée de réflexion sur le modèle de gouvernance du réseau.
- NOUVEAU: développement d'un groupe de travail "Trialogue"

✓ **SUD-OUEST VLAANDEREN**

1 représentant de proches: Geert

- Participation au conseil des membres et au comité de réseau
- Organisation de soirées à l'attention des proches en collaboration avec le réseau.

✓ **PRIT**

1 représentant de proches: Greet

- Participation au comité de réseau.
- Aide au recrutement de nouveaux représentants de proches : conseils et soutien.

✓ **ACCOLADE**

2 représentants de proches: Maria en Ludwien

- Participation aux : comité de réseau, fonction 1, groupe de travail "travailler avec les proches".

Les réseaux de Flandres Occidentale ont, en collaboration avec la plateforme de concertation des soins en santé mentale et Similes, développé un groupe de travail axé sur l'organisation d'une journée d'étude sur la participation des proches qui aura lieu en mars 2018. Il s'agit là d'un bel exemple de travail en réseau et de collaboration ! Cela constitue aussi une évolution positive dans le cadre de la vision de la perspective des proches.

✓ **HET PAKT**

5 représentants de proches: Rik, Sai Ning, Susanne, Greet, Olivia

- Participation au: comité de réseau, fonction 1, fonction 2, fonction 3, fonction 5,
- 1 pair aidant proche dans l'équipe mobile Nord
- 2 pairs aidants proches dans l'équipe mobile Sud
- 1 représentant de proches prend part à des rencontres de concertation avec les équipes mobiles et les pairs-aidants ayant pour thématique spécifique sa propre expertise et la perspective des Enfants de Parents qui présentent des problématiques psychiques (KOPP).

✓ **SAVHA**

3 représentants de proches: Mich, André, Annemie

- Participation aux : stuurgroep, fonction 1, fonction 2, fonction 3, groupe de travail participation.
- + 1 pair aidant proche dans l'équipe mobile 2b

✓ **DILETTI**

5 représentants de proches: Nora, René, Lut, Myriam, Kathleen

- Groupe stratégique, groupe projet, concertation opérationnelle des coordinateurs, fonction 2, fonction 5
- Démarrage d'un groupe de travail participation
- 1 pair-aidant proche prend part aux interventions de l'équipe mobile De Hulster: discussions de cas au sujet des proches = conseil et fonction de consultance = tremplin vers l'accompagnement des proches. Cette automne, démarrage du suivi des proches.
- Organisation d'un module de psycho-éducation à l'attention des proches de personnes qui présentent une psychose avec l'équipe mobile De Hulster

✓ **SARA**

5 représentants de proches: Ann, Marleen, Ludo, Lieve, Ann

- Comité de réseau, fonction 1, fonction 3, fonction 5.
- Groupe de travail sur les soins orientés sur le rétablissement
- Démarrage d'un groupe de travail sur le Trialogue
- Groupe de travail "soins partagés" dans les différentes fonctions.
- Participation à un panel d'experts en préparation au nouveau décret flamand des soins en santé mentale.
- Participation à une initiative de collaboration avec le CAW du Limbourg et Similes avec le soutien des proches de personnes internées.

✓ **KEMPEN**

2 représentants de proches: Mieke., Leen V.

- Comité de réseau
- Groupe de travail sur l'expertise issue de l'expérience
- Démarrage d'un conseil d'avis usagers + proches
- Participation au coaching sur le fonctionnement interne du réseau (Prof. M.Leys)
- Participation à un panel d'experts sur la qualité des soins BEL-RAI

✓ **RELING**

2 Représentants de proches: Leen J. en Rudy

- Comité de réseau, fonction 3 + table de concertation régionale du Ouest-Limbourg

- Groupe de travail participation: développement de la mission et de la vision de la participation au sein du réseau Reling
- 1 représentant de proche a pris la fonction de “trainer” dans le cadre de l’Académie du rétablissement”.
- Séminaires: logement et bien-être, réhabilitation et soins orientés sur le rétablissement.

✓ **NOOLIM**

2 représentants de proches: Jos en Els

Participation au comité de réseau

✓ **HERMESPLUS**

2 représentants de proches: Mich en André

Participation au comité stratégique

✓ **AALST-DENDERMONDE-SINT-NIKLAAS (ADS)**

2 représentants de proches: Joris en Mieke D.

Comité de réseau + fonction 5

Groupe de travail sur la participation des proches au Centre psychiatrique St. Hiëronymus

✓ **EMERGO**

4 représentants de proches: Dirk, Ilse, Anne-Marie, Christiane

Participation au comité de réseau, fonction 2, fonction 5.

Développement d’un groupe de proches qui fait office de « caisse de résonance » dans le cadre de la représentation des proches. En 2017, ce groupe a organisé 4 rencontres à différents endroits du réseau afin d’augmenter la probabilité d’atteindre d’autres personnes et de mieux connaître les différentes partenaires du réseau. En 2018, ce groupe travaillera sur un concept de texte “point de vue” concernant la participation des proches au sein du réseau, en collaboration avec les usagers et les professionnels.

2. Similes soutien une recherche sur la plus-value des pairs aidants proches au sein des équipes mobiles.

Un pair aidant proche est un expert de vécu qui collabore étroitement avec une équipe mobile dans le but de soutenir les proches quand cela s'avère nécessaire.

- Processus préliminaire nécessaire basé sur la connaissance du réseau
 - Discussion autour des situations avec l'équipe, apport de la perspective des proches, conseils
 - Accompagnement à court terme (but = max. 5 rencontres)
 - Ecoute active, informations, soutien, empowerment
 - Visites à domicile, contacts téléphoniques, échange de mails
 - Coaching par le responsable de l'équipe + coach Similes
- ✓ **ACTUELLEMENT NOUS BÉNÉFICIONS DU FEEDBACK ISSU DE TROIS PISTES DE 6 AIDANTS PROCHES ACTIFS DANS LES EQUIPES MOBILES 2B**

1) 1 pair aidant proche Pakt Equipe mobile Nord (depuis 2013) + 1 pair aidant proche équipe mobile Halle/ Vilvoorde (depuis 2014)

- Collaboration étroite avec l'équipe, présence aux réunions d'équipe, réalisation de visites à domicile, soutien des proches par mail ou par téléphone
- Suivi de formations au sein de l'équipe
- Coaching par le responsable de l'équipe et coaching externe
- Indemnisations de volontariat, téléphone mobile, adresse mail pris en charge par le réseau

L'expérience nous apprend, tant du point de vue des professionnels que des proches que ce type d'expérience constitue une plus-value

2) 2 pairs aidants proches au sein de l'équipe mobile Pakt (depuis 2016)

- Pas de participation aux discussions de cas qui concernent les usagers, choix d'aller vers les proches sans connaissance préalable.
- Soutien des familles à la demande de l'équipe, visites à domicile
- Coaching par l'équipe + coaching Similes.
- Indemnisations de volontariat

- 3) 2 pairs aidants proches au sein de l'équipe mobile De Hulster à Louvain (depuis 2015)
- Intervisions avec l'équipe, discussions de cas sur les proches = conseil et fonction de consultance
- Depuis l'automne, un aidant proche a débuté une mission de suivi des proches.

✓ LA RECHERCHE

2017 – 2018: Etudiant en Thèse de Maîtrise - U Gent en collaboration avec les équipes mobiles PAKT et Similes

Question principale

Quels sont les facilitateurs et les freins dans le cadre des équipes mobiles en santé mentale en ce qui concerne l'implémentation d'experts du vécu -proches selon le point de vue des différents acteurs impliqués, et comment peuvent-ils influencer le processus de rétablissement des proches ?

Sous – questions

- 1) Selon l'expérience des proches impliqués quels sont les facilitateurs et les freins?
- 2) Selon l'expérience des experts du vécu proches quels sont les facilitateurs et les freins?
- 3) Selon l'expérience des professionnels quels sont les facilitateurs et les freins?
- 4) De quelle manière, ces facilitateurs et ces freins influencent le processus de rétablissement des proches selon leur propre expérience ?

Méthodologie

Etude de la littérature + interviews

3. Autre activités de participation des représentants de proches en lien avec la réforme des soins en santé mentale

- Représentation au sein de l'Organe Fédéral de concertation + groupe de travail équipes mobiles + groupe de travail intensification des soins (Mich et Greet)
- Groupe de travail au sein de VVGG:
 - Plateforme de rétablissement
 - Soins culturellement compétents
 - Sorties extérieures
- Participation au projet "concertation des acteurs" à l'hôpital psychiatrique de Rekem

- Groupes de travail qui développent un plan global « Expertise du vécu » : coaching, emploi, formation.
- Académies du rétablissement locales : Anvers, Brabant-Flamand, Limbourg
 - Accessibles aux proches
 - 4 représentants de proches travaillent activement sur des modules spécifiques concernant la perspective des proches et sur les stratégies d'adaptation.
- Témoignages, interventions et sessions de formation lors de journées d'études, dans les équipes de soins en santé mentale, dans les Hautes écoles au sujet de la perspective des proches dans les soins en santé mentale et sur la participation et le rétablissement selon la perspective des proches.

4. Formation et coaching des représentants de proches et des aidants-proches.

Similes staat in voor de coaching en vorming van een 35-tal familieleden-vrijwilligers die actief zijn in 14 projecten 107 in Vlaanderen en Brussel.

De coaching van elke FV en FEW wordt opgenomen door een professionele Similesmedewerker.

Similes organise le coaching et la formation d'environ 35 volontaires - proches qui sont actifs au sein de 14 projets 107 en Flandres et à Bruxelles.

Le coaching de chaque représentant et pairs aidants proches est réalisé par un employé professionnel de Similes.

- Suivi de l'état des lieux du développement des réseaux grâce aux rapports des comités de réseau + les newsletters avec le soutien des représentants de proches. Dès lors, le coach et les représentants de proches ont un meilleur aperçu des thématiques (complémentaires) qui doivent être abordées ou intégrées.
- Communication et suivi (mise en œuvre) des objectifs définis par le comité d'accompagnement fédéral du projet participation.
- Concertation et communication via mail
- Contacts téléphoniques
- Journées d'intervision organisée 4 fois par an
- Rencontres d'évaluation avec le coordinateur de réseau ou avec les responsables des équipes mobiles.
- Rencontres de concertation régionale/provinciale : suivi et/ou évaluation
- Mise à disposition de documents actualisés intéressants : littérature scientifique, newsletters
- Soutien à la participation à des journées d'étude dans le cadre de la promotion du concept d'experts de vécu.

- Il est attendu que chaque représentant de proches et que chaque pair aidant proche participe régulièrement aux sessions d'intervision qui sont toujours organisées dans un lieu plus ou moins central de Flandres.
- Les interventions ont lieu de 10h00 à 16h00. Souvent un temps de parole est prévu pour aborder un point qui concerne les besoins actuels en matière de formations complémentaires.
- Similes rembourse les frais de déplacement et se charge également du catering.
- Les journées d'intervision sont préparées et animées par le coach et éventuellement par un intervenant externe, en fonction des thématiques ou de l'expertise nécessaire.
- L'ordre du jour est majoritairement déterminé par le groupe et complété avec des points d'information par le coach.
- Des rencontres d'intervision plus restreintes sont également organisées qui concernent les représentants des proches d'une région bien déterminée.
- Ondersteuning van deelname aan studiedagen ter bevordering van de ervaringsdeskundigheid.

5. Journées d'intervision 2017

20/01: rencontres 2017, quelles sont les nouveautés?

attentes + points d'attention 2017,

points à l'ordre du jour pour les interventions et la formation, recrutement de

nouveaux représentants de proches

inclusion structurelle de la participation dans les réseaux: conseil de participation? Conseil de proches? Forum de proches? autres?

Echanges d'expérience de représentants de proches.

20/05: journée nationale Similes

Information PSY 107 par Madame. M. Coture

Explorer de nouvelles idées, bonnes pratiques selon une méthodologie "open space".

*** il s'agit d'une occasion idéale pour les représentants de proches d'être à l'écoute des expériences et des besoins des proches

24/06: Analyse de la participation des proches dans un centre ambulatoire

Analyse du concept de texte de point de vue de la Plateforme des familles concernant les modifications de la loi sur "l'hospitalisation contrainte »

Comment utiliser intranet? Quelles informations échanger ... ?

Echange d'expériences en tant que représentant de proches

30/11: Rapport de l'état des lieux de l'organe fédéral de concertation

Rapport du congrès Open Dialogue + suivi: groupe de travail VVGG – développement de bonnes pratiques.

Concept de texte de point de vue du nouveau décret flamand des soins en santé mentale + rapport du panel d'experts.

Info/planning projet Participation 2018:

Formation à l'attention des professionnels

Formation à l'attention des représentants de proches

Echange d'expériences en tant que représentants de proches

6. Travail au niveau de la participation des proches d'usagers internés

En 2017, Similes a poursuivi les contacts déjà pris avec les proches de personnes internées et a développé de nouveaux contacts. L'objectif était, dans un premier temps, d'atteindre les proches de personnes internées et, dans un second temps d'envisager la possibilité de recruter des proches prêts à s'investir pour une meilleure participation dans les soins aux internés et à leurs proches.

- Poursuite du groupe de travail internement à Louvain: mise en place d'activités, rencontres.
- Renforcer les contacts avec le centre de psychiatrie médico-légale de Gand : introduire le concept de conseil de proches et mise en place d'activités
- Depuis 2016, dans le Limbourg un nouveau partenariat s'est développé avec le CAW : rencontres informatives à l'attention des proches, organisées par une représentante de proches Leen J. et un intervenant de Similes.
- Des concertations sont organisées avec les coordinateurs internement, tant au niveau des soins qu'au niveau de la justice afin de faire valoir la perspective des proches et les concepts d'experts du vécu et de conseils de proches.

En 2018, nous planifions une journée d'étude nationale pour les proches d'usagers internés, réunissant les 3 groupes de travail.

7. Préoccupations générales et observations des représentants des proches

La participation et la collaboration avec des représentants de proches et des aidants proches sont essentielles pour concrétiser un changement de mentalité dans le cadre de l'organisation des soins.

À long terme, nous souhaiterions avoir au moins une personne de référence dans chaque structure, et idéalement, que chaque service développe une politique claire dans le cadre de la participation des proches. Actuellement, nous travaillons déjà avec certains services au développement de telle politique. Nous transférons ensuite ces bonnes pratiques dans le cadre du travail de représentation vers d'autres lieux.

Les faiblesses:

Le secret professionnel est et reste un frein à la collaboration avec les proches: c'est l'utilisateur qui décide si ses proches peuvent être ou non contactés. Il y a encore trop de flou dans le cadre de l'organisation de l'aide; il y a « du noir et du blanc », en fonction de ce qui est appris lors de la formation.

En effet, la plus grande faiblesse réside dans le fait que les soignants ne sont toujours pas formés au travail avec les proches, ce qui constitue encore pour beaucoup un danger, surtout si l'utilisateur ne souhaite pas collaborer. Au sein des équipes mobiles, il est clair que certains « casemanagers » n'ont pas encore acquis un « langage » approprié pour informer les proches et ne sont pas conscients de ce que vivent les personnes concernées, ni même comment la famille doit se renforcer pour jouer un rôle dans le rétablissement de l'utilisateur. Ceci malgré le fait que des contacts avec l'environnement se développent de plus en plus.

La formation est une exigence absolue, tant pour les professionnels "comment renforcer la collaboration avec les proches?" que pour les experts du vécu et les aidants proches "comment coopérer avec les prestataires de soins?" Un cadre clair pour les deux parties renforcerait les opportunités de collaboration.

Les points forts :

- La mission qui nous est confiée par les autorités apporte un meilleur aperçu de la plus-value de la participation des représentants de proches et des aidants-proches dans le cadre de l'organisation des soins en santé mentale. Nous sommes très demandés parce que tant les autorités fédérales que flamandes exigent la participation des proches à la politique. La faiblesse est que cette tendance est suivie par les acteurs décisionnels, mais que le personnel ne suit pas toujours.
- Pouvoir donner le point de vue des proches peut contribuer positivement

- Pouvoir donner le point de vue des usagers par rapport à la participation des proches est également intéressant.
- Les professionnels prennent une certaine habitude à rencontrer les experts du vécu et les aidants-proches lors de réunions et désirent apprendre plus de leurs expériences.

Les opportunités :

- Il y a trop peu de d'experts du vécu et d'aidants-proches FED / FEW. Une compensation financière en lien avec la formation et les compétences pourrait être un vecteur de changement.
- Essayer de mettre en pratique l'Open Dialogue et le Trialogue

Les menaces :

- Être sollicité juste parce qu'il est bon d'impliquer les proches.
- Être sollicité parce que les autorités l'exigent
- Utiliser le secret professionnel pour éloigner les proches de tout trialogue

4. Plan d'actions général du projet

Dans l'outil de travail, 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 d'au moins un représentant de proches par projet	Implication des représentants au sein des comités de réseau/ou pilotage de chaque projet	représentants de Similes	2017	Ok
		Implication des représentants au sein des comités de fonction	représentants de Similes	2017	Ok
		Groupe d'intervision pour tous les représentants des différents projets	représentants de Similes + 2 Prof de l'ASBL	2017	Ok
		Organisation et gestion du partage d'informations entre les membres du groupe d'intervision	2 prof de l'ASBL	2017	Ok
		Retour par les représentants des informations concernant les projets à leur section locale	bénévoles de Similes	2017	Ok
	Participation d'un à trois représentants par projet 107	Participation de représentants aux comités de réseau de chaque projet,	Représentants de Similes VI,	2017	Ok
		Participation de représentants à de multiples groupes de travail principalement par fonction, par projet 107	Représentants de Similes VI,	2017	Ok
		Réunions d'intervision régulières pour chaque représentant actif au sein des projets 107	Représentants de Similes VI et accompagnement de 2 professionnels	2017	Ok
		En interne, communication sur les activités des représentants et sur l'évolution de chaque projet 107	Représentants et professionnels de Similes	2017	Ok

	Participer aux comités de fonctions et aux comités stratégiques des projets 107	Accompagnement des usagers, avant, pendant et après	Représentants de Psytoyens + 1 prof de l'ASBL	2017	Ok
		Participation aux réunions			
	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	2017	Ok
Proposer un programme de formation à destination des coordinateurs de réseaux et de psychiatres impliqués dans la réforme	Intégrer les formations à destination des psychiatres, comités de réseau et comités de fonction dans le programme global de formation de le réforme.	Prise de contact avec Bart Schepers	Toutes les associations	1/06/2013	Ok
		Rencontre avec Bart Schepers (annulée par B Schepers)		20/06	
		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	Ok
		Colloque	Toutes les associations	avr-15	Ok
	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
		Comité de réseau occidental		04/12/2015	Ok
		Comité de réseau d'Anvers		//2015	Ok
Intégrer le programme global de formation de la Réforme	Définir le cadre d'actions et des méthodologies. Rédaction de propositions concrètes	Réflexions et concrétisation en werkgroep	Toutes les associations	Toute l'année	
		Rencontres avec Bart Schepers	Toutes les associations	Sept 2016 Sept 2017	
	Organisation d'une journée de capitalisation des pratiques innovantes fin 2018	Organisation de la journée en werkgroep	Toutes les associations	Toute l'année	
		Rencontre avec Bart Schepers A REPROGRAMMER	Toutes les associations		
Réaliser des recommandations	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 dans 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 intervision tous les 15 jours	Gr d'usagers + 1 prof	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
	Organisation d'une journée nationale des représentants	Réaliser les rapports des discussions et formuler des recommandations	Tous les partenaires	Janvier 2016 Février 2018	Ok
Adaptation des checklists Création d'une checklists spécifiques pour les usagers DD	Adaptation des checklists usagers sur base des feedback du terrain et des représentants. Concrétisation	Multiplés rencontres entre associations d'usagers et partenaires scientifiques	Associations d'usagers et partenaires scientifiques	De mars 2016 à janvier 2017	Ok

	Adaptation sur le même modèle d'une checklist à l'attention des usagers présentant un DD Concrétisation	Multiples rencontres entre associations d'usagers et partenaires scientifiques	Associations d'usagers et partenaires scientifiques	De mars 2016 à janvier 2017	Ok
	Diffusion « test » et adaptation si nécessaire	Diffusion des CL après de 10 usagers Fr et de 10 usagers NL. Analyse feedback.	Associations d'usagers et partenaires scientifiques	2017	
Rédaction d'une annexe au guide	Diffusion et présentation du guide des familles réalisé en 2011	Envoi du guide par mail à tous les réseaux		30 03 12	Ok
		Présentation du guide aux équipes demandeuses		2012	Ok
		Test du guide en externe et par les membres d'une section locale de Similes		avr-12	Ok
	Création d'un site internet			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 www.werkenmetfamilies.be	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 et expérimentation du guide usagers		Psytoyens/UilenSpiegel	En 2015	Ok
Réalisation d'un rapport d'activités par association	Validation d'une procédure commune	Chaque partenaire réalise un rapport d'activités.	Chaque association	Nov 2017	Ok
Formuler des recommandations dans le cadre du projet "internés"	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 de recommandations et rédaction de documents présentant l'état des lieux du projet Internés.	Organisation de werkgroep	Tous les partenaires	Toute l'année	Ok
		Rédaction et intégration dans le rapport d'activités	Tous les partenaires	fév-17	Ok
Visibilité du projet	Réflexions quant à la visibilité du projet participation	Rencontres en stuurgroep. Pistes d'actions à présenter en comité d'accompagnement	Tous les partenaires	Toute l'année	

LUCAS ET AIGS

Objectifs	Moyens	Programme d'actions	Acteurs	Échéances	Eval	
Soutien scientifique à la rédaction de recommandations (y compris les recommandations à l'attention du public internés)	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 représentants - 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 Avril 2018	Ok Ok
		Adaptation des checklists + checklists DD		AIGS - LUCAS	Mars 2016 à Janvier 2017	OK
		Traductions		AIGS - LUCAS	Mars 2016 à Janvier 2017	OK
	Soutien à la passation		AIGS - LUCAS	Toute l'année	Ok	
	Analyse des résultats		LUCAS	Janvier 2018	Ok	
	Interprétation des données		LUCAS	Janvier 2018	Ok	
	Premier rapport		AIGS - LUCAS	Février 2018	Ok	
Coordonner les groupes de travail	Participation et gestion des stuurgroep	Voir rapport	AIGS - LUCAS	Toute l'année	Ok	
	Participation et gestion des werkgroep	Voir rapport	AIGS-LUCAS	Toute l'année	Ok	

	Participation aux comités d'accompagnement	Voir rapport	AIGS – LUCAS	Toute l'année	Ok
Soutenir les partenaires (soutien administratif et organisationnel)	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	2017	Ok
	Création d'un tableau des objectifs		AIGS - LUCAS	18.03.2014	Ok
	Mise à jour du tableau des objectifs		AIGS	Toute l'année	Ok
	Traduction des outils et documents divers	Recommandations	AIGS - LUCAS	Nov à janvier	Ok
		Checklists Analyse des résultats des check-lists	LUCAS	Décembre	Ok
		Divers (rapports divers, éléments du rapport d'activités, mails, ...)	AIGS - LUCAS	Toute l'année	Ok
	Organisation et mise en commun des documents utiles.	Rapport de la journée nationale des représentants Rapport d'activités Tableau des représentants ...	AIGS -LUCAS	Toute l'année	Ok
Soutien logistique	Soutien à l'organisation du colloque	Invitation de B. Schepers	AIGS	Sept 2016 Sept 2017	Ok
		Divers contacts mail et tel avec le SPF Santé	AIGS	Toute l'année	Ok
	Création d'une Dropbox Actualisation en continu	Recherche et compilation de documents, littérature scientifique, ...	AIGS AIGS -LUCAS	Toute l'année	Ok

Notons également que les partenaires scientifiques se tiennent à disposition des partenaires de terrain dans le cadre de la participation à des réunions complémentaires, colloques, rencontres diverses, ...

5. Conclusions et perspectives

En 2017, les associations impliquées dans le projet participation ont poursuivi leurs nombreuses initiatives visant à renforcer la participation des usagers et des proches et de leurs représentants dans le cadre des soins en santé mentale. Les partenaires scientifiques Lucas KU Leuven et AIGS ont coordonné et apporté un soutien organisationnel, administratif, logistique, ... dans le cadre des actions développées.

L'infographie, ci-dessous, présente un aperçu de la diversité des initiatives (et non pas de leur fréquence) que les associations ont développé en 2017. Certaines de ces actions ont été entreprises uniquement par les associations d'usagers (en jaune), d'autres spécifiquement par les associations de proches (en mauve) et d'autres encore, résultent de la collaboration des associations d'usagers et de proches (en vert). Un certain nombre d'initiatives s'adressent au public cible des (ex-)internés (en rouge) qui sont présentées dans une catégorie à part entière. Dans cette figure, les actions ont été regroupées selon le modèle de participation des usagers et des proches de Tambuyzer et collègues (2011 ; en bleu). De cette manière, la figure montre que les associations sont actives dans de nombreux domaines : au niveau individuel des usagers et des proches, au niveau des réseaux et des services de soins en santé mentale, au niveau de la politique des soins en santé mentale. De plus, les associations sont particulièrement actives sur le plan de la formation et de la recherche concernant la participation.

L'enquête menée, cette année, auprès des représentants d'usagers et de proches ne montre que peu de différences significatives par rapport à 2016, même si leur implication, nous en sommes persuadés, est de plus en plus importante. Evidemment, nous sommes conscients que des changements notables ne s'opèrent pas en un an, cela nécessite du temps, inévitablement. Il est donc nécessaire de multiplier les actions et de les rendre visibles.

Dans ce cadre deux projets sont en phase de concrétisation :

- La réalisation de capsules vidéo illustrant les trois niveaux de participation
- L'intégration dans le plan global de formation du SPF Santé publique de l'offre suivante : « La plus-value de la participation et du dialogue usagers, proches, professionnels dans l'organisation des soins »⁶

Les outils pratiques édités, il y a maintenant quelques années, à savoir, le carnet des recommandations et les deux guides « L'utilisateur comme partenaire de soins » et « Les familles comme partenaires de soins » vont être actualisés.

⁶ Voir annexe 6

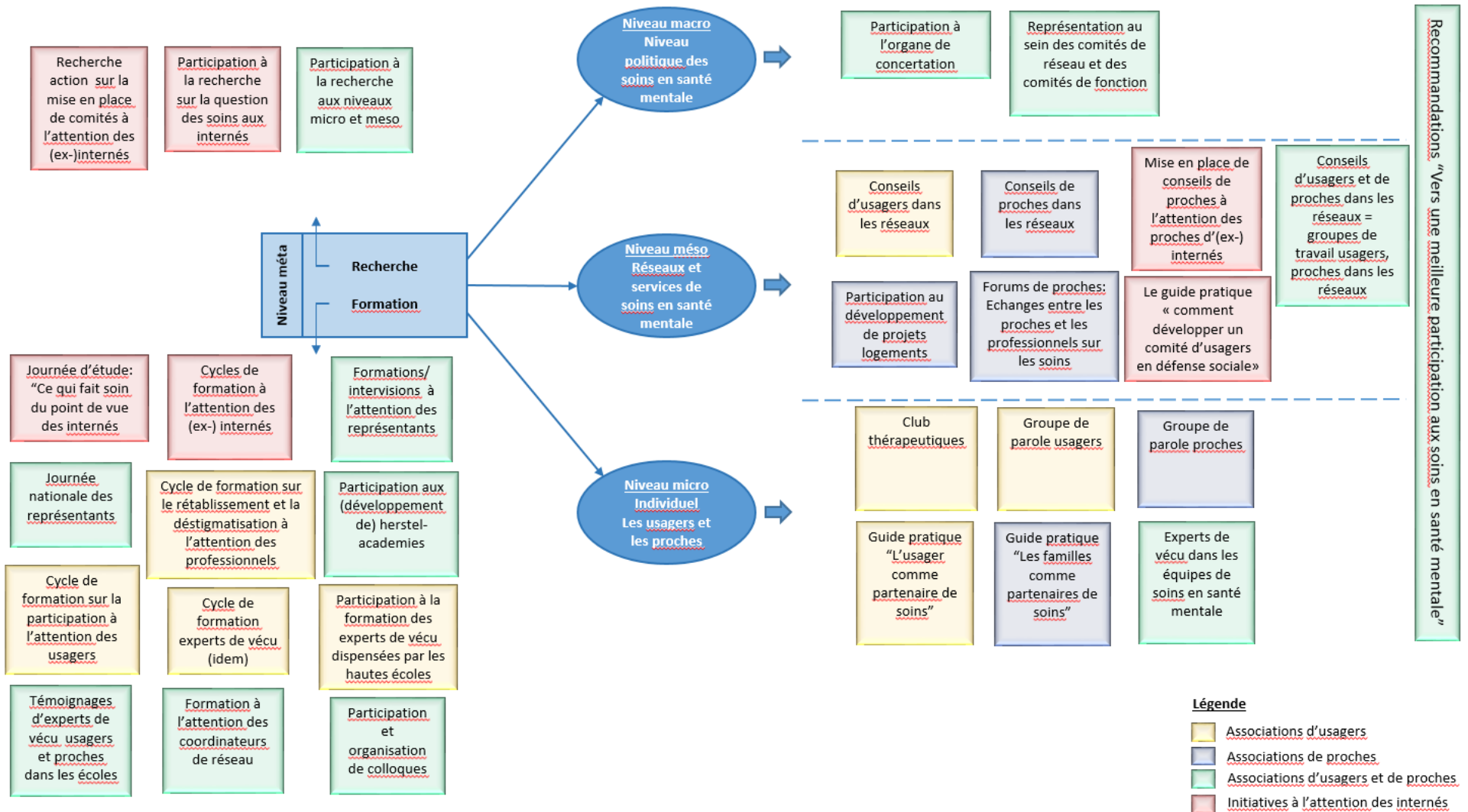
En 2018, les associations d'usagers et de proches vont poursuivre les travaux initiés, sensibiliser et former les professionnels de terrain à l'importance de la participation des usagers et des proches. Il est nécessaire de convaincre, un plus grand nombre, quant à sa plus-value.

Pour conclure, nous avons le sentiment d'un réel intérêt pour nos actions à tous niveaux, notre motivation est intacte. 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.

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

Aperçu des initiatives menées par les associations d'usagers et de proches, en 2017, pour renforcer la participation dans le cadre de l'organisation des soins en santé mentale

(basé sur le modèle de Tambuyzer et al., 2011)



6. Références

- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs, 32*, 223-231. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133
- Helmer, E., Vermeulen, B., Vanderhaegen, J., Coppens, E., & Van Audenhove, C. (2016). *Betere GGZ 107: De ervaringen van hulpverleners, mantelzorgers en patiënten*. Leuven: LUCAS KU Leuven.
- Landelijke Cliëntenraad (2003). *Cliëntenparticipatie*. Den Haag: Landelijke Cliëntenraad.
- Tambuyzer, E., Pieters, G., & Van Audenhove, C. (2011). Patient involvement in mental health care: One size does not fit all. *Health Expectations, 17*, 138-150.
- WHO Europe (2005). *Mental Health Declaration for Europe: Facing the challenges, building solutions*. Finland: Helsinki.
- WHO Europe (2013). *The European Mental Health Action Plan*. Turkey: Çeşme Izmir.

7. Annexes

Annexe 1 : Checklist à l'attention des représentants d'usagers



Projet Participation

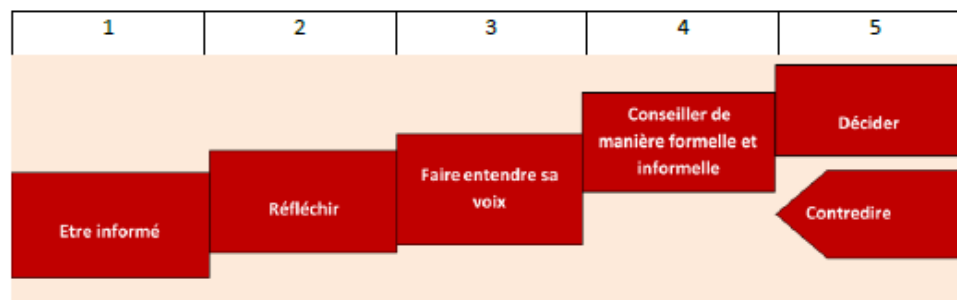
Chers représentants,

En tant que représentant des usagers, vous êtes impliqué à divers niveaux à la Réforme des soins en santé mentale. Un des objectifs du projet Participation est de formuler des recommandations sur le développement et l'évolution de cette Réforme.

Lucas et Aïgs, partenaires scientifiques du projet, ont développé des check-lists permettant de nous aider dans cette mission. Il ne s'agit pas d'un outil d'évaluation, mais bien d'un support méthodologique. Il a été construit sur base des constats que vous avez déjà formulés.

Nous sollicitons votre participation pour compléter, cette checklist le plus objectivement possible.

Pour vous faciliter la tâche vous trouverez, ci-dessous, une échelle qui vous permettra de situer au mieux votre degré de participation dans le cadre des différents items. En effet, si vous avez une hésitation dans votre choix entre une option ou l'autre, référez-vous à cette échelle.



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

Nous vous remercions d'avance pour votre collaboration.

Amicalement,

Les Associations impliquées dans le projet
« Participation des usagers et des proches »

Similes Francophone
Psytoyens
Similes Flandres
UilenSpiegel

Checklist à l'attention des représentants usagers

Quelques instructions :

- Si aucune option ne correspond à votre situation, choisissez l'option qui semble la plus appropriée.
- Dans le cas où l'option 1 serait encore trop positive, entourez de toute façon l'item 1.
- Merci de choisir la description adaptée sur l'échelle générale, à la fin de l'outil.

1) Au sein de quelle fonction êtes-vous actif?

Cochez la mention utile:

Fonction :

- 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?

À laquelle des fonctions ci-dessus vous référez-vous ?

Localisation (ville): _____

3) J'ai complété cet outil ...

- Avec l'aide d'autre(s) représentant(s) usagers/proches
- Seul
- Autre :

1) Participation des représentants des usagers au projet

1	2	3	4	5
Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet.	Je suis impliqué dans la concertation, au sein de certains groupes de travail.	Je suis impliqué dans la concertation au sein de certaines réunions telles que les comités de fonction.	Je suis impliqué (seul ou avec un autre représentant d'utilisateur) dans la concertation, à tous les niveaux institutionnels (comités de réseau et/ou comités de fonction)	Je suis impliqué (seul ou avec un autre représentant d'utilisateur) dans la concertation, à tous les niveaux institutionnels (comité de fonction et de réseau) et au sein desquels l'un de nous, au moins, bénéficie d'un droit de vote.

2) Prise en compte du point de vue des représentants des usagers sur le projet 107 dans sa globalité

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

3) Formations externes (ex : formations organisées par le réseau, SPF, ...)

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

4) Considération des professionnels quant à la participation des représentants des usagers au projet

1	2	3	4	5
Je ne suis pas considéré comme un partenaire à égale position au sein du projet local de la réforme.	Certains professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.	La plupart des professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale et sont convaincus de la plus-value que ma participation apporte au projet.

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

1	2	3	4	5
Je n'ai pas la possibilité de donner un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.	J'ai la possibilité de donner un feedback partiel par rapport à mon investissement dans le projet (ex : boîte à suggestion, ...).	J'ai la possibilité de donner, annuellement (ou à la fin de mon mandat), un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.	J'ai la possibilité de donner, semestriellement (ou à la fin de mon mandat), un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.	Tous les représentants d'utilisateurs partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.

6) Utilisation d'un langage clair et compréhensible

1	2	3	4	5
Les professionnels n'adoptent pas un langage clair et compréhensible.	Les professionnels adoptent un langage clair et compréhensible uniquement à ma demande.	Certains professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.	La plupart des professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.	Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent pas à me fournir des explications si nécessaires.

7) Remboursement des frais et défraiement

1	2	3	4	5
Je ne reçois aucun défraiement.	Je sais que certains frais peuvent être remboursés, mais je ne sais pas très bien comment m'y prendre.	Mes frais de déplacement sont parfois remboursés.	Mes frais de déplacement sont toujours remboursés.	Tous les frais que j'engage me sont facilement remboursés (déplacement, formation, téléphone, ...)

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

1	2	3	4	5
Il n'y a pas de conseil d'usagers dans le projet auquel je participe.	Un conseil d'usagers s'organise, mais sans aucune méthodologie.	Un conseil d'usager s'organise avec une méthodologie propre aux professionnels des projets.	Un conseil d'usagers s'organise en partenariat avec les associations d'usagers.	Un conseil d'usagers fonctionne de manière régulière en partenariat avec les associations d'usagers. Il développe des contacts avec des partenaires du réseau (ex : hôpitaux, services, ...)

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

1	2	3	4	5
Je n'ai pas la possibilité de donner un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.	J'ai la possibilité de donner un feedback partiel par rapport à mon investissement dans le projet (ex : boîte à suggestion, ...).	J'ai la possibilité de donner, annuellement (ou à la fin de mon mandat), un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.	J'ai la possibilité de donner, semestriellement (ou à la fin de mon mandat), un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.	Tous les représentants d'utilisateurs partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.

6) Utilisation d'un langage clair et compréhensible

1	2	3	4	5
Les professionnels n'adoptent pas un langage clair et compréhensible.	Les professionnels adoptent un langage clair et compréhensible uniquement à ma demande.	Certains professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.	La plupart des professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.	Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent pas à me fournir des explications si nécessaires.

9) Implémentation d'experts du vécu au sein des projets du réseau

1	2	3	4	5
Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts du vécu au sein des projets.	Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts du vécu au sein des projets dans un futur proche.	Des experts du vécu sont invités à participer au travail des partenaires du réseau (équipes mobiles, hôpital, hébergement protégé, ...) sur base volontaire sans aucun contrat.	Des experts du vécu participent au travail des partenaires du réseau. Ils bénéficient d'un contrat, mais ils ne sont pas rémunérés. Leur implication est organisée et réfléchie.	Des experts du vécu sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. Ils bénéficient d'un contrat et d'une rémunération. Leur implication est organisée et réfléchie. Elle est considérée par les professionnels comme celle d'un intervenant à position égale.

10) Implémentation des recommandations

1	2	3	4	5
Les recommandations des usagers et des proches ne sont pas prises en compte	Les professionnels ont pris connaissance des recommandations des usagers et des proches	Les professionnels ont pris connaissance des recommandations des usagers et des proches. Elles font l'objet de discussions au sein du réseau.	Les recommandations font l'objet de discussions au sein des réseaux et des rencontres sont organisées avec les représentants en vue de leur implémentation.	Au moins deux recommandations font l'objet d'une implémentation concrète au sein du réseau.

11) Collaboration entre représentants d'usagers et de proches

1	2	3	4	5
<p>Il n'y a aucune collaboration entre représentants d'usagers et de proches</p>	<p>La collaboration entre représentants d'usagers et de proches n'est pas encore effective, mais le réseau envisage de mettre en place des moments de rencontre.</p>	<p>La collaboration entre les représentants d'usagers et de proches est effective, mais uniquement dans le cadre des comités de réseau.</p>	<p>La collaboration entre les représentants d'usagers et de proches est effective dans toutes les réunions du réseau (comités de réseau et fonctions).</p>	<p>La collaboration entre les représentants d'usagers et de proches est effective dans toutes les réunions du réseau. Ceux-ci se rencontrent régulièrement autour de questions concrètes avec le coordinateur de réseau et/ou d'autres professionnels. Ceux-ci considèrent cette pratique comme une plus-value.</p>

12) Appréciation globale du réseau

Entourez la description la plus adaptée

	Etre informé	Réfléchir	Faire entendre sa voix	Conseiller de manière formelle et informelle	
				Décider	
				Contredire	
	1	2	3	4	
	5				
	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme. Cette implication se traduit seulement par le fait que je reçois de l'information (brochures, sites internet, modules d'information, ...)	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par la participation à des moments d'échanges et de réflexion.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par la participation à divers groupes de travail et des réunions. Mon avis est pris en considération.	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 et des projets usagers/proches. Mon avis est pris en considération.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme, non seulement, au travers de représentations qui requièrent 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 et émettent des avis critiques.

Annexe 2 : Checklist à l'attention des représentants de proches



Projet Participation

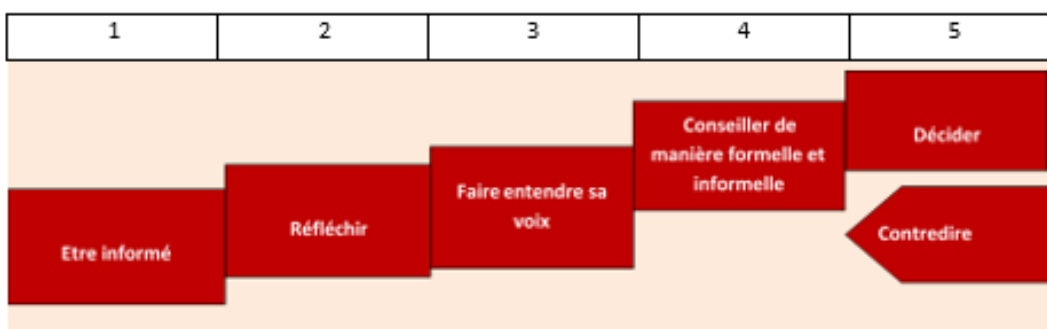
Chers représentants,

En tant que représentant de proches, vous êtes impliqué à divers niveaux à la Réforme des soins en santé mentale. Un des objectifs du projet participation est de formuler des recommandations sur le déroulement et l'évolution de cette Réforme.

Lucas et Aïgs, partenaires scientifiques du projet, ont développé des check-lists permettant de nous aider dans cette mission. Il ne s'agit pas d'un outil d'évaluation, mais bien d'un support méthodologique. Il a été construit sur base des constats que vous avez déjà formulés.

Nous sollicitons votre participation pour compléter, cette checklist le plus objectivement.

Pour vous faciliter la tâche vous trouverez, ci-dessous, une échelle qui vous permettra de situer au mieux votre degré de participation dans le cadre des différents items. En effet, si vous avez une hésitation dans votre choix entre une option ou l'autre, référez-vous à cette échelle.



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

Nous vous remercions d'avance pour votre collaboration.

Amicalement,

Les Associations impliquées dans le projet
« Participation des usagers et des proches »

Similes Francophone
Psytoyens
Similes Flandres
UilenSpiegel



Checklist à l'attention des représentants des proches

Quelques instructions :

- Si aucune option ne correspond à votre situation, choisissez l'option qui semble la plus appropriée.
- Dans le cas où l'option 1 serait encore trop positive, entourez de toute façon l'item 1.
- Merci de choisir la description adaptée sur l'échelle générale, à la fin de l'outil.

1) Au sein de quelle fonction êtes-vous actif?

Cochez la mention utile:

Fonction :

- 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 :

1) Participation des représentants des proches au projet

1	2	3	4	5
Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet.	Je suis impliqué dans la concertation au sein de groupes de travail.	Je suis impliqué dans la concertation au sein de certaines réunions telles que les comités de fonction	Je suis impliqué (seul ou avec un autre représentant de proches) dans la concertation, à tous les niveaux institutionnels (comités de réseau et/ou comités de fonction)	Je suis impliqué (seul ou avec un autre représentant d'utilisateur) dans la concertation, à tous les niveaux institutionnels (comité de fonction et de réseau) et au sein desquels l'un de nous, au moins, bénéficie d'un droit de vote.

2) Prise en compte du point de vue des représentants des proches sur le projet 107 dans sa globalité

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

3) Formations externes (ex : formations organisées par le réseau, SPF, ...)

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

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

1	2	3	4	5
Je ne suis pas considéré comme un partenaire à égale position au sein du projet local de la réforme.	Certains professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.	La plupart des professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale et sont convaincus de la plus-value que ma participation apporte au projet.

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

1	2	3	4	5
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.	J'ai la possibilité de donner un feedback partiel par rapport à mon investissement dans le projet (ex : boîte à suggestion, ...).	J'ai la possibilité de donner, annuellement (ou à la fin de mon mandat), un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.	J'ai la possibilité de donner, semestriellement (ou à la fin de mon mandat), un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.	Tous les représentants des proches partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.

6) Utilisation d'un langage clair et compréhensible

1	2	3	4	5
Les professionnels n'adoptent pas un langage clair et compréhensible.	Les professionnels n'adoptent un langage clair et compréhensible qu'à ma demande.	Certains professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.	La plupart des professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.	Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent pas à me fournir des explications si nécessaire.

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

1	2	3	4	5
Je ne reçois aucun défraiement.	Je sais que certains frais peuvent être remboursés, mais je ne sais pas très bien comment m'y prendre.	Mes frais de déplacement sont parfois remboursés.	Mes frais de déplacement sont toujours remboursés.	Tous les frais que j'engage me sont facilement remboursés (déplacement, formation, téléphone, ...).

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

1	2	3	4	5
Il n'y a pas de conseil de proches dans le projet auquel je participe.	Un conseil des proches s'organise, mais sans aucune méthodologie.	Un conseil des proches s'organise avec une méthodologie propre aux professionnels des projets.	Un conseil des proches s'organise en partenariat avec les associations de proches.	Un conseil des proches fonctionne de manière régulière en partenariat avec les associations de proches. Il développe des contacts avec des partenaires du réseau (ex : hôpitaux, services, ...)

9) Implémentation d'experts du vécu au sein des projets du réseau

1	2	3	4	5
Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts du vécu au sein des projets.	Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts du vécu au sein des projets dans un futur proche.	Des experts du vécu sont invités à participer au travail des partenaires du réseau (équipes mobiles, hôpital, hébergement protégé, ...) sur base volontaire sans aucun contrat.	Des experts du vécu participent au travail des équipes mobiles. Ils bénéficient d'un contrat, mais ils ne sont pas rémunérés. Leur implication est organisée et réfléchie.	Des experts du vécu sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. Ils bénéficient d'un contrat et d'une rémunération. Leur implication est organisée et réfléchie. Elle est considérée par les professionnels comme celle d'un intervenant à position égale.

10) Implémentation des recommandations

1	2	3	4	5
Les recommandations des usagers et des proches ne sont pas prises en compte	Les professionnels ont pris connaissance des recommandations des usagers et des proches	Les professionnels ont pris connaissance des recommandations des usagers et des proches. Elles font l'objet de discussions au sein du réseau.	Les recommandations font l'objet de discussions au sein des réseaux et des rencontres sont organisées avec les représentants en vue de leur implémentation.	Au moins deux recommandations font l'objet d'une implémentation concrète au sein du réseau.

11) Collaboration entre représentants d'utilisateurs et de proches

1	2	3	4	5
Il n'y a aucune collaboration entre représentants d'utilisateurs et de proches	La collaboration entre représentants d'utilisateurs et de proches n'est pas encore effective, mais le réseau envisage de la mettre en place.	La collaboration entre les représentants d'utilisateurs et de proches est effective, mais uniquement dans le cadre des comités de réseaux.	La collaboration entre les représentants d'utilisateurs et de proches est effective dans toutes les réunions du réseau.	La collaboration entre les représentants d'utilisateurs et de proches est effective dans toutes les réunions du réseau. Ceux-ci se rencontrent régulièrement autour de questions concrètes avec le coordinateur de réseau et/ou d'autres professionnels. Ceux-ci considèrent cette pratique comme une plus-value.

12) Appréciation globale du réseau

Entourez la description la plus adaptée

Etre informé	Réfléchir	Faire entendre sa voix	Conseiller de manière formelle et informelle	Décider
1	2	3	4	5
Je suis impliqué dans le projet local de la réforme. Cette implication se traduit seulement par l'apport d'information (brochures, sites internet, de modules d'information, ...).	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme au travers de moments d'échanges et de réflexion.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions. Mon avis est pris en considération.	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 et des projets usagers/proches. Mon avis est pris en considération.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme, non seulement, au travers de représentations qui requièrent 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 et émettent des avis critiques.

Annexe 3 : Enquête auprès des représentants d’usagers concernant leur participation aux projets de la Réforme des soins en santé mentale en 2017

En 2017, ce sont 12 représentants d’usagers néerlandophones qui ont complété les checklists et 3 représentants d’usagers francophones, soit en version papier, soit en utilisant la version électronique. Le tableau 1, ci-dessous montre comment ces 15 représentants d’usagers sont répartis au sein des réseaux de soins en santé mentale en Belgique. Les réseaux qui ne sont pas repris pas dans le tableau sont ceux pour qui les représentants d’usagers n’ont pas complété de checklist, en 2017.

Tableau 1: Répartition au sein des réseaux des représentants d’usagers qui ont complété la checklist, en 2017.

Région – Réseau	Nombre (n = 15)
Bruxelles – non spécifié	1
<u>Flandres</u>	11
Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen	1
Vilvoorde-Halle-Asse	3
Leuven-Tervuren	2
Midden-West-Vlaanderen	2
Limburg – non spécifié	2
Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas	1
<u>Wallonie</u>	3
Fusion Liège	1
Mosaïque	1
Non spécifié	1

Ces 15 représentants d’usagers exercent une activité de représentation au sein des différentes fonctions des réseaux de soins en santé mentale et/ou au sein des réseaux de manière globale.

Le tableau 3 montre combien de représentants d’usagers exercent leur fonction soit au sein des fonctions, soit au sein du réseau de manière globale.

Tableau 2: Nombre de représentants d’usagers qui exercent une activité de représentation par fonction

Fonction¹	Nombre
Activités relatives à la prévention, à la promotion des soins en santé mentale	7
Equipes de traitement ambulatoire intensives	7
Equipes de réhabilitation	5
Unités de traitement résidentiel intensives	6
Formules de logement spécifiques	6
Autre	9

Note. ¹ Au total, il s’agit des résultats qui émanent des 15 représentants d’usagers. Chaque représentant d’usagers exerce une activité de représentation au sein de différentes fonctions.

Il a été demandé aux représentants d’usagers de choisir la fonction pour laquelle ils complètent la checklist. Le tableau 3 montre qu’il n’y a pas de représentant d’usagers qui ont complété la checklist dans le cadre de la fonction 4.

Tableau 3: Fonction pour laquelle les représentants d’usagers ont complété la checklist

Fonction	Nombre
Activités relatives à la prévention, à la promotion des soins en santé mentale	3
Equipes de traitement ambulatoire intensives	3
Equipes de réhabilitation	2
Unités de traitement résidentiel intensives	0
Formules de logement spécifiques	1
Autre	6

Dans un second temps, les représentants d’usagers ont été interrogés sur 11 aspects de leur participation au sein des réseaux de soins en santé mentale. Ensuite ils sont amenés à donner un score global au réseau au sein duquel ils sont actifs. Dans un dernier temps, les répondants ont répondu à la question suivante : « Selon vous, de manière générale, quelles améliorations peuvent encore être apportées aux soins en santé mentale ? »

Le tableau 4 décrit la fréquence des réponses au 12 premiers items. Le tableau 5 décrit les quartiles, les moyennes et les écarts-types des 12 premiers items. Le tableau 6 montre une synthèse des réponses reçues à la question ouverte : Selon vous, de manière générale, quelles améliorations peuvent encore être apportées aux soins en santé mentale ». Le tableau 7 est une comparaison des

résultats recueillis en 2017 avec les résultats de 2016. Pour les 12 premiers items, les médianes sont décrites et les moyennes sont comparées. Pour les items pour lesquels une différence statistique significative apparaît, la fréquence des réponses collectées en 2016 versus 2017 se trouvent, en face à face.

Tableau 4: Aperçu de la fréquence des réponses par item (n = 15)

1. <u>Participation au niveau des projets</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Je suis impliqué (seul ou avec un autre représentant d'utilisateur) dans la concertation, à tous les niveaux institutionnels (comité de fonction et de réseau) et au sein desquels l'un de nous, au moins, bénéficie d'un droit de vote.	Je suis impliqué (seul ou avec un autre représentant d'utilisateur) dans la concertation, à tous les niveaux institutionnels (comités de réseau et/ou comités de fonction)	Je suis impliqué dans la concertation au sein de certaines réunions telles que les comités de fonction.	Je suis impliqué dans la concertation, au sein de certains groupes de travail	Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet.
Nombre	4	6	4	1	0
2. <u>Prise en compte du point de vue des représentants</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Les professionnels sollicitent régulièrement mon avis, encouragent cette façon de faire, ils me considèrent comme un partenaire à position égale. Ils tiennent compte de mon avis.	Les professionnels me donnent régulièrement la possibilité de donner mon avis et parfois, en tiennent compte.	Les professionnels me donnent parfois la possibilité de donner mon avis et, parfois, en tiennent compte.	Les professionnels me donnent rarement la possibilité de donner mon avis. Ils ne considèrent pas que mon avis constitue une plus-value.	Les professionnels refusent que je donne mon avis.
Nombre	5	7	3	0	0

3. Formations externes (ex. : formations organisées par le réseau, services publics, ...)

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	J'ai la possibilité de poursuivre des formations de mon choix, deux fois par an.	J'ai la possibilité de poursuivre une formation de mon choix, une fois par an.	J'ai la possibilité de poursuivre annuellement une formation.	Si j'en fais la demande, je peux éventuellement participer à une formation.	Je n'ai pas la possibilité de poursuivre des formations externes proposées par le réseau.
Nombre	3	3	2	5	2

4. Considération des professionnels quant à la participation des représentants des usagers au projet

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale et sont convaincus de la plus-value que ma participation apporte au projet.	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.	La plupart des professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.	Certains professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.	Je ne suis pas considéré comme un partenaire à égale position au sein du projet local de la réforme.
Nombre	4	1	8	2	0

5. Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Tous les représentants d'usagers partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.	J'ai la possibilité de donner, semestriellement (ou à la fin de mon mandat), un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.	J'ai la possibilité de donner, annuellement (ou à la fin de mon mandat), un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.	J'ai la possibilité de donner un feedback partiel par rapport à mon investissement dans le projet (ex : boîte à suggestion, ...).	Je n'ai pas la possibilité de donner un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
Nombre	6	0	2	3	4

6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent pas à me fournir des explications si nécessaires.	La plupart des professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.	Certains professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.	Les professionnels n'adoptent un langage clair et compréhensible qu'à ma demande.	Les professionnels n'adoptent pas un langage clair et compréhensible.
Nombre	1	5	3	5	1

7. <u>Remboursement, par le réseau, des frais engagés dans le cadre de la participation</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Tous les frais que j'engage me sont facilement remboursés (déplacement, formation, téléphone, ...)	Mes frais de déplacement sont toujours remboursés.	Mes frais de déplacement sont parfois remboursés.	Je sais que certains frais peuvent être remboursés, mais je ne sais pas très bien comment m'y prendre.	Je ne reçois aucun défraiement.
Nombre	1	8	2	0	4

8. <u>Mise en place de conseils/comités d'usagers dans les projets</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Un conseil d'usagers fonctionne de manière régulière en partenariat avec les associations d'usagers. Il développe des contacts avec des partenaires du réseau (ex : hôpitaux, services, ...)	Un conseil d'usagers s'organise en partenariat avec les associations d'usagers.	Un conseil d'usagers s'organise avec une méthodologie propre aux professionnels des projets.	Un conseil des usagers s'organise, mais sans aucune méthodologie.	Il n'y a pas de conseil d'usagers dans le projet auquel je participe.
Nombre	5	4	0	3	3

9. <u>Implémentation d'experts du vécu (ex. Dans les équipes mobiles, les services, ...)</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Des experts du vécu sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. Ils bénéficient d'un contrat et d'une rémunération. Leur implication est organisée et réfléchie. Elle est considérée par les professionnels comme celle d'un intervenant à position égale.	Des experts du vécu participent au travail des partenaires du réseau. Ils bénéficient d'un contrat, mais ils ne sont pas rémunérés. Leur implication est organisée et réfléchie.	Des experts du vécu sont invités à participer au travail des partenaires du réseau (équipes mobiles, hôpital, hébergement protégé, ...) sur base volontaire sans aucun contrat.	Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts de vécu au sein des projets dans un futur proche.	Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts de vécu au sein des projets.
Score	1	3	5	3	3
10. <u>Implémentation des recommandations</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Au moins deux recommandations font l'objet d'une implémentation concrète au sein du réseau.	Les recommandations font l'objet de discussions au sein des réseaux et des rencontres sont organisées avec les représentants en vue de leur implémentation.	Les professionnels ont pris connaissance des recommandations des usagers et des proches. Elles font l'objet de discussions au sein du réseau.	Les professionnels ont pris connaissance des recommandations des usagers et des proches	Les recommandations des usagers et des proches ne sont pas prises en compte
Nombre	3	4	7	1	0

11. Collaboration entre les représentants d'usagers et de proches

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	La collaboration entre les représentants d'usagers et de proches est effective dans toutes les réunions du réseau. Ceux-ci se rencontrent régulièrement autour de questions concrètes avec le coordinateur de réseau et/ou d'autres professionnels. Ceux-ci considèrent cette pratique comme une plus-value.	La collaboration entre les représentants d'usagers et de proches est effective dans toutes les réunions du réseau (comités de réseau et fonctions).	La collaboration entre les représentants d'usagers et de proches est effective, mais uniquement dans le cadre des comités de réseau.	La collaboration entre représentants d'usagers et de proches n'est pas encore effective, mais le réseau envisage de mettre en place des moments de rencontre.	Il n'y a aucune collaboration entre représentants d'usagers et de proches
Nombre	4	4	2	5	0

12. Appréciation globale du réseau

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme, non seulement, au travers de représentations qui requièrent 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 et émettent des avis critique.	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 et des projets usagers/proches. Mon avis est pris en compte.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions. Mon avis est pris en considération	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme au travers de moments d'échanges et de réflexion.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme. Cette implication se traduit seulement par le fait que je reçois de d'information (brochures, sites internet, modules d'information, ...)
Nombre	3	7	5	0	0

Le tableau 5 montre pour les 12 items les scores quartiles (percentile 25, 50 et 75). Pour le premier item - participation au niveau du projet – le percentile 25 est égal au score 3. Cela signifie qu'un quart des représentants d'utilisateurs ont coché la réponse 1,2 ou 3 à cet item. La médiane du percentile 50 est égale au score 4. Cela veut dire que la moitié des représentants d'utilisateurs ont coché les réponses 1,2,3 ou 4 pour cet item, etc.

Tableau 5: Scores quartiles, moyennes et écarts-types pour les 12 items

Item	Percentile 25	Mediane	Percentile 75	Moyenne (<i>sd</i>)
1. Participation au niveau du projet	3	4	5	3.87 (0,92)
2. Prise en compte de mon point de vue	4	4	5	4.13 (.74)
3. Formations externes	2	3	4	3 (1.41)
4. Considération des professionnels quant à la participation des représentants au projet	3	3	5	3.47 (1.06)
5. Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau	1	3	5	3.07 (1.75)
6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible	2	3	4	3.00 (1.13)
7. Remboursement, par le réseau, des frais engagés dans le cadre de la participation	3	4	5	3.13 (1.41)
8. Mise en place de conseils/comités d'utilisateurs dans les projets	2	4	5	3.33 (1.63)
9. Implémentation d'experts de vécu au sein des services	2	3	4	3.60 (0.91)
10. Implémentation des recommandations	3	3	4	3.60 (0.91)
11. Collaboration entre les représentants d'utilisateurs et de proches	1	4	5	3.00 (1.73)
12. Appréciation globale du réseau	3	3	4	3.50 (.82)

Tableau 6: Réponses à la question ouverte: “Selon vous, de manière générale, quelles améliorations peuvent encore être apportées dans le cadre des soins en santé mentale”

Herstelondersteunend werken, veel meer ervaringsdeskundigen, stigma bij hulpverleners tegengaan....
<p>Nog meer inzetten van patiëntenvertegenwoordigers en familievertegenwoordigers. Vooral intensievere samenwerking en echt participeren.</p> <p>Patiënten en hun naasten moeten meer gehoord worden, door o.a. in elk netwerk een patiëntenraad en een WG Ervaringsdeskundigheid (met afvaardiging van elk niveau/functie) te ‘verplichten’.</p> <p>De herstelvisie en het nut van ED is zeker nog niet Vlaams ingeburgerd, laat staan nationaal.</p> <p>Aan continuïteit van de zorg (kwartiermaken) is nog heel veel werk!</p>
<p>Eerlijk gezegd nog heel veel. Ik vind dat er erg fundamentele problemen zijn in de Geestelijke Gezondheidszorg. Ik zie professionele hulpverleners al te vaak vervallen in een soort rigiditeit (zeker bij wat zwaardere problematieken) en ook het systeem (beleid e.d.) is heel rigide. Dat conflicteert met de fundamentele van de herstelvisie. Ik hoor veel zorgverleners ZEGGEN dat ze herstelgericht werken of willen werken, maar de manier waarop ze die herstelvisie dan toepassen is allesbehalve. En er zijn er weinig die dit zelf zien of (h)erkennen... Er is nog een hele lange weg te gaan in de GGZ, maar ook breder maatschappelijk...</p>
De patiëntenvertegenwoordiger/ervaringsdeskundige is niet meer de nobele onbekende van pakweg 5 jaar geleden, maar effectief aan de slag gaan mét zo iemand... daar is nog werk aan de winkel.
Verzekeringscontract voor wegverkeer en verplaatsingskosten
<p>Meer betaalde ervaringsdeskundigen</p> <p>Meer samenwerken met familie</p> <p>Meer vraaggestuurde zorg en zorg op maat</p> <p>Meer mogelijk tot bed op recept</p> <p>Meer respire care</p>
Betere communicatie bij de bepaling van de data van de samenkomsten.

Tableau 7: Comparaison des résultats 2017 (n = 15) avec les résultats obtenus en 2016 (n = 30)

Item	Médiane 2016	Médiane 2017	Moyenne 2016	Moyenne 2017	Test-t
1. Participation au niveau du projet	3	4	3.13	3.87	n.s.
2. Prise en compte de mon point de vue	5	4	4.53	4.13	p < .05
3. Formations externes	2.5	3	2.83	3.00	n.s.
4. Considération des professionnels quant à la participation des représentants au projet	3	3	3.30	3.47	n.s.
5. Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau	3.5	3	3.23	3.07	n.s.
6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible	3	3	2.87	3.00	n.s.
7. Remboursement, par le réseau, des frais engagés dans le cadre de la participation	4	4	3.57	3.13	n.s.
8. Mise en place de conseils/comités d'usagers dans les projets	4	4	3.40	3.33	n.s.
9. Implémentation d'experts du vécu au sein des services	2	3	2.53	2.73	n.s.
10. Appréciation globale du réseau	3	4	3.50	3.27	n.s.

n.s. = non significiant

Les chiffres en rouge soulignent une différence statistique signifiante

Une différence signifiante entre l'enquête 2017 et l'enquête 2016 réside dans la prise en compte du point de vue des représentants dans le cadre des projets. Les fréquences des réponses à cet item pour 2016 et 2017 ont été placées, en face à face.

Tableau 8: Fréquence des réponses pour l’item 2 « Prise en compte du point de vue des représentants des usagers sur le projet 107 dans sa globalité » dans le cadre des enquêtes menées en 2016 et 2017

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Les professionnels sollicitent régulièrement mon avis, encouragent cette façon de faire, ils me considèrent comme un partenaire à position égale. Ils tiennent compte de mon avis.	Les professionnels me donnent régulièrement la possibilité de donner mon avis et parfois, en tiennent compte.	Les professionnels me donnent parfois la possibilité de donner mon avis et, parfois, en tiennent compte.	Les professionnels me donnent rarement la possibilité de donner mon avis. Ils ne considèrent pas que mon avis constitue une plus-value.	Les professionnels refusent de me laisser une chance de donner mon avis.
<u>2016</u> (n = 30)					
Nombre	16	14	0	0	0
Pourcentage	53.3%	46.7%	0%	0%	0%
Pourcentage cumulatif	53.3%	100%	100%	100%	100%
<u>2017</u> (n = 15)					
Nombre	5	7	3	0	0
Pourcentage	33.3%	46.7%	20.0%	0%	0%
Pourcentage cumulatif	33.3%	80.0%	100%	100%	100%

Annexe 4: Résultats de l'enquête 2017 auprès des représentants de proches concernant leur participation aux projets de la réforme des soins en santé mentale.

En 2016, ce sont 16 représentants de proches néerlandophones et 8 représentants de proches francophones qui ont complété la checklist, soit en version papier, soit en version électronique. Le tableau 9 décrit comment ces 24 représentants de proches sont répartis au sein des réseaux de soins en santé mentale en Belgique. Les réseaux qui ne figurent pas dans le tableau sont ceux pour qui aucun représentant n'a complété la checklist, en 2017.

Tableau 9: Répartition, par réseau, des représentants de proches qui ont complété la checklist.

Région – réseau	Nombre (n = 24)
<u>Flandres</u>	16
Noord-West-Vlaanderen	3
Mechelen-Rupelstreek	2
Antwerpen	1
Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen	2
Halle-Vilvoorde	1
Ieper	1
Kempen	1
Leuven-Tervuren	1
Oost-Brabant	1
Relling	1
Waasland	1
Zuid-West-Vlaanderen	1
<u>Wallonie</u>	8
Liège	2
Manage-Charleroi	2
Namur	2
Leuze-Mons	1
Tournai	1

Ces 24 représentants de proches exercent une activité de représentation au sein des différentes fonctions des projets de la réforme des soins en santé mentale ou dans le cadre du réseau de manière

globale. Le tableau 10 décrit le nombre de représentants de proches qui participent aux différentes fonctions, ou au réseau de manière globale. Les représentants de proches ont stipulé pour quelle fonction ils remplissent la checklist. Le tableau 11 montre que la moitié des représentants de proches ont complété la checklist dans le cadre de leur fonction de représentation au sein d'autres types d'organes et au sein du réseau dans son ensemble. Aucun répondant n'a complété la checklist dans le cadre de la fonction 5. »

Tableau 10: Nombre de représentants de proches par fonction

Fonction¹	Nombre
Activités relatives à la prévention, à la promotion des soins en santé mentale	9
Equipes de traitement ambulatoire intensives	8
Equipes de réhabilitation	6
Unités de traitement résidentiel intensives	3
Formules de logement spécifiques	3
Autre	11

Note. ¹ Beaucoup de représentants de proches sont actifs au sein de plusieurs fonctions

Tableau 11: Fonction pour laquelle les représentants de proches ont complété la checklist.

Fonction	Nombre (n = 24)
Activités relatives à la prévention, à la promotion des soins en santé mentale	4
Equipes de traitement ambulatoire intensives	2
Equipes de réhabilitation	3
Unités de traitement résidentiel intensives	3
Formules de logement spécifiques	0
Autre	12

Dans un second temps, les représentants de proches sont interrogés sur 11 aspects de leur participation au sein des réseaux. Ceux-ci sont analysés un par un, ci-dessous. Ensuite, ils sont amenés à donner un score général quant à la participation au sein du réseau dans lequel ils sont actifs. Enfin, une dernière question ouverte leur est posée : « Selon vous, de manière générale, quelles améliorations peuvent encore être apportées aux soins en santé mentale ? »

Le tableau 12 décrit la fréquence des réponses aux 12 premiers items. Les scores quartiles sont décrits dans le tableau 13. Le tableau 14 comprend quant à lui les trois réponses à la question ouverte : « Selon

vous, de manière générale, quelles améliorations peuvent encore être apportées aux soins en santé mentale ?». Le tableau 15 compare les résultats recueillis en 2016 et 2017. Pour les 12 premiers items, les médianes sont définies et les moyennes comparées les unes aux autres. Il en est de même pour le tableau 16 mais une comparaison est également réalisée avec les résultats des représentants d'usagers en 2017.

Tableau 12: Aperçu de la fréquence des réponses par item (n = 24)

1. <u>Participation au niveau du projet</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Je suis impliqué (seul ou avec un autre représentant d'utilisateur) dans la concertation, à tous les niveaux institutionnels (comité de fonction et de réseau) et au sein desquels l'un de nous, au moins, bénéficie d'un droit de vote.	Je suis impliqué (seul ou avec un autre représentant de proches) dans la concertation, à tous les niveaux institutionnels (comités de réseau et/ou comités de fonction)	Je suis impliqué dans la concertation au sein de certaines réunions telles que les comités de fonction	Je suis impliqué dans la concertation au sein de groupes de travail.	Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet.
Nombre	8	9	3	4	0
2. <u>Prise en compte du point de vue des représentants de proches</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Les professionnels sollicitent régulièrement mon avis, encouragent cette façon de faire, ils me considèrent comme un partenaire à position égale. Ils tiennent compte de mon avis.	Les professionnels me donnent régulièrement la possibilité de donner mon avis et parfois, en tiennent compte.	Les professionnels me donnent parfois la possibilité de donner mon avis et, parfois, en tiennent compte.	Les professionnels me donnent rarement la possibilité de donner mon avis. Ils ne considèrent pas que mon avis constitue une plus-value.	Les professionnels refusent que je donne mon avis.
Nombre	8	13	3	0	0

3. <u>Formations externes (ex. : formations des réseaux, des services publics, ...)</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	J'ai la possibilité de poursuivre des formations de mon choix, deux fois par an.	J'ai la possibilité de poursuivre une formation de mon choix, une fois par an.	J'ai la possibilité de poursuivre annuellement une formation.	Si j'en fais la demande, je peux éventuellement participer à une formation.	Je n'ai pas la possibilité de poursuivre des formations externes proposées par le réseau.
Nombre	4	5	2	5	8

4. <u>Considération des professionnels quant à la participation des représentants des proches aux projets</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale et sont convaincus de la plus-value que ma participation apporte au projet.	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale	La plupart des professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale	Certains professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.	Je ne suis pas considéré comme un partenaire à égale position au sein du projet local de la réforme.
Nombre	11	1	5	7	0

5. Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Tous les représentants des proches partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.	J'ai la possibilité de donner, semestriellement (ou à la fin de mon mandat), un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.	J'ai la possibilité de donner, annuellement (ou à la fin de mon mandat), un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.	J'ai la possibilité de donner un feedback partiel par rapport à mon investissement dans le projet (ex : boîte à suggestion, ...).	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.
Nombre ¹	7	3	6	6	2

6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent pas à me fournir des explications si nécessaire.	La plupart des professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.	Certains professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.	Les professionnels n'adoptent un langage clair et compréhensible qu'à ma demande	Les professionnels n'adoptent pas un langage clair et compréhensible
Nombre	5	6	6	5	2

7. Remboursement par le réseau des frais engagés dans le cadre de la participation

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Tous les frais que j'engage me sont facilement remboursés (déplacement, formation, téléphone, ...).	Mes frais de déplacement sont toujours remboursés.	Mes frais de déplacement sont parfois remboursés.	Je sais que certains frais peuvent être remboursés, mais je ne sais pas très bien comment m'y prendre.	Je ne reçois aucun défraiement.
Nombre	3	4	2	1	14

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

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Un conseil des proches fonctionne de manière régulière en partenariat avec les associations de proches. Il développe des contacts avec des partenaires du réseau (ex : hôpitaux, services, ...)	Un conseil de proches s'organise en partenariat avec les associations de proches.	Un conseil de proches s'organise avec une méthodologie propre aux professionnels des projets.	Un conseil de proches s'organise, mais sans aucune méthodologie.	Il n'y a pas de conseil de proches dans le projet auquel je participe.
Nombre	8	3	2	1	10

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

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Des experts du vécu sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. Ils bénéficient d'un contrat et d'une rémunération. Leur implication est organisée et réfléchie. Elle est considérée par les professionnels comme celle d'un intervenant à position égale.	Des experts du vécu participent au travail des équipes mobiles. Ils bénéficient d'un contrat, mais ils ne sont pas rémunérés. Leur implication est organisée et réfléchie.	Des experts du vécu sont invités à participer au travail des partenaires du réseau (équipes mobiles, hôpital, hébergement protégé, ...) sur base volontaire sans aucun contrat.	Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts du vécu au sein des projets dans un futur proche.	Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts du vécu au sein des projets.
Score	0	3	6	4	11

10. Implémentation des recommandations

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Au moins deux recommandations font l'objet d'une implémentation concrète au sein du réseau	Les recommandations font l'objet de discussions au sein des réseaux et des rencontres sont organisées avec les représentants en vue de leur implémentation.	Les professionnels ont pris connaissance des recommandations des usagers et des proches. Elles font l'objet de discussions au sein du réseau.	Les professionnels ont pris connaissance des recommandations des usagers et des proches	Les recommandations des usagers et des proches ne sont pas prises en compte
Nombre	1	5	12	5	1

11. Collaboration entre représentants d'usagers et de proches

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	La collaboration entre les représentants d'usagers et de proches est effective dans toutes les réunions du réseau. Ceux-ci se rencontrent régulièrement autour de questions concrètes avec le coordinateur de réseau et/ou d'autres professionnels. Ceux-ci considèrent cette pratique comme une plus-value.	La collaboration entre les représentants d'usagers et de proches est effective dans toutes les réunions du réseau.	La collaboration entre les représentants d'usagers et de proches est effective, mais uniquement dans le cadre des comités de réseaux.	La collaboration entre représentants d'usagers et de proches n'est pas encore effective, mais le réseau envisage de la mettre en place.	Il n'y a aucune collaboration entre représentants d'usagers et de proches
Nombre	5	1	3	6	9

12. Appréciation globale du réseau

Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme, non seulement, au travers de représentations qui requièrent 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 et émettent des avis critique.	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 et des projets usagers/proches. Mon avis est pris en compte.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions. Mon avis est pris en considération.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme au travers de moments d'échanges et de réflexion.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme. Cette implication se traduit seulement par l'apport d'information (brochures, sites internet, de modules d'information, ...).
Nombre	1	3	12	7	1

Tableau 13: Scores quartiles, moyennes et écarts-types pour les 12 items

Item	Percentile 25	Mediane	Percentile 75	Moyenne (<i>sd</i>)
1. Participation au projet	3	4	5	3.88 (1.08)
2. Prise en compte du point de vue des représentants	4	4	5	4.21 (.66)
3. Formations externes	1	2	4	2.67 (1.55)
4. Considération des professionnels quant à la participation des représentants de proches au projet	2	3.5	5	3.67 (1.34)
5. Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau	2	3	5	3.29 (1.37)
6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible	2	3	4	3.29 (1.27)
7. Remboursement, par le réseau, des frais engagés dans le cadre de la participation	1	1	4	2.21 (1.59)
8. Mise en place de comités/conseils de proches dans les projets	1	3	5	2.92 (1.82)
9. Implémentation d'experts de vécu au sein des projet	2	2	3	2.04 (1.12)
10. Implémentation des recommandations	2.25	3	3.75	3.00 (0.88)
11. Collaboration entre les représentants d'usagers et de proches	1	2	3.75	2.46 (1.56)
12. Appréciation globale du réseau	2	3	3	2.83 (.87)

Tableau 14: Réponses à la question ouverte « Selon vous, de manière générale, quelles améliorations peuvent encore être apportées dans le cadre des soins en santé mentale? »

<p>De GGZ kan nog veel verder gaan in het minder 'in-defect-termen-denken' en meer 'contextueel en preventief'. Nu overheerst toch nog het diagnostisch defect denken vanuit 'wetenschappelijk' onderzoek, terwijl er in de toekomst meer systemisch en preventief en re-integratie gericht zou kunnen gedacht worden. Werkmodellen zoals 'Open dialogue' krijgen aandacht maar zouden nog veel consequenter kunnen doordacht en toegepast worden. Er is in het netwerk een grote verandering in denken en samenwerking gaande, maar echte maatschappijgerichtheid vraagt nog verdere samenwerking in werkvormen waarin alle actoren betrokken worden. Het stigma rond psychische problemen blijft zeer hardnekkig. Er wordt wat 'speelser' mee omgegaan, maar de druk op het individu en het persoon presteren op de meeste levensdomeinen doet de kans op er-niet-bij-horen nog verder toenemen. Dus preventief en naar maatschappelijke en contextuele vorming toe zouden nog grote inspanningen kunnen gebeuren.</p> <p>GGZ moet nog meer actoren uit onderwijs, vorming en coaching/begeleiding en vooral uit de werkcontext betrekken. Er is al bijzondere aandacht voor woon- en buurtomgeving (de eerstelijns aandacht neemt toe en het gericht zijn op de wijk) maar de levens- en prestatie-eisen, vooral naar het individu blijven nog toenemen en de kans op kwetsbaarheid verhoogt daardoor.</p> <p>Het zou toch niet meer mogen kunnen dat er in de CGG's nog steeds lange wachtlijsten bestaan. Werkvormen moeten outreach en naar de context toe kunnen werken en niet voornamelijk op 'individuele afspraken' en 'therapie-sessies' gericht zijn.</p> <p>Er is voorzeker een groeiende bewustwording onder de zorg-werkers, maar het accent blijft te zeer liggen op de individuele therapeutische benadering, die gegroeid is uit de lichamelijke gezondheidszorg. GGZ kan nog meer focussen op relationele verbindende en zingevingsprocessen, die voor, ieder mens levensopdracht zijn, maar in onze flitsende wereld steeds meer onder druk komen. GGZ moet zich daarom meer integreren in alle actieve levensdomeinen: een GGZ van de toekomst...</p>
<p>Vrijwilligers die intensief meewerken binnen een mobiel team moeten de mogelijkheid krijgen als betaalde kracht hun werk te doen .</p>
<p>Het beleid moet richtlijnen maken of een 'kader' zodat het betrekken van cliënten- en familie-ervaringsdeskundigen niet meer vrijblijvend is. Er moet verloning mogelijk zijn, betaling van onkosten is een minimum. Vrijwilligerswerk moet ook kunnen, als dat de keuze van de ED of FED is. Opleiding voor FEDs moet net zo uitgebreid zijn als voor EDs. Sommige modules (opleiding) kunnen samen met cliënten, andere apart.</p>
<p>Voor mij nog niet zo duidelijk want ik moet nog veel bijleren daar ik pas na een onderbreking opnieuw paraat ben.</p>
<p>1) Good practices inzake herstelvisie, familieparticipatie, dringend implementeren over de ganse Vlaamse Regio.</p> <p>2) Hier en daar is er sprake van 'cliëntenbureaus' (via Provinciale Overlegplatformen) welke gericht op cliëntparticipatie/ervaringsdeskundigheid, maar nergens is op structurele basis een echt ondersteuningspunt ten bate van families zelf, die gebukt gaan onder het psychisch lijden van een naaste, en daardoor hun onmacht, verdriet, en pijn nauwelijks ventileren, en dat is hoogstnodig,</p>

<p>temeer daar het taboe/stigma rond GGZ zich vaak al manifesteert binnen de eigen familiekring.</p>
<p>Meer aandacht voor diversiteit. Er is amper cultuursensitieve zorg dit terwijl eind 2016 aangetoond is dat er ook op vlak van welzijn en GGZ er een diversiteitskloof bestaat !!!</p>
<p>Meer middelen van de overheid o.a. voor het inzetten van ED en FED en dit niet ten koste van andere financiële middelen. Enkel dit is het participatieproject ernstig nemen.</p>
<p>Dat de overheid meer financiële middelen geeft om psy 107 uit te bouwen en dit niet ziet als een besparing in de GGZ</p>
<p>dit is een opsomming en geen prioriteitenlijst:</p> <ul style="list-style-type: none"> - inbreng ervaringsdeskundigheid - in elke organisatie aanstellen van een 'familie-referentiepersoon' naar analogie met een 'dementie-referentiepersoon' - opleiding hulpverleners (door onderwijs en interne opleidingen) ivm omgaan met naastbetrokkenen - intensifiëring van de zorg in de thuissituatie : ondersteuning context (ondersteuningsverlof voor context bij afbouw van bedden) en kwartiermaken (inclusief taboe doorbreken) - mogelijkheid (crisis)opname indien context het niet meer aankan - langere opvolging van patiënten (niet te vlug de zorg loslaten) - bemoeizorg indien nodig - minder isolatie en minder gedwongen opname (opleiding interventieteams...) - ondersteuning eerste-lijn (huisartsen, thuisverpleging, ocmw) : GGZ dichterbij OCMW brengen - welzijn en GGZ ontschotten (hier is er veel overlap) <p>.....</p>
<p>Un lien plus étroit entre les organes du réseau et les pratiques effectives sur le terrain: les premiers adoptent des principes généraux ou élaborent des outils concrets, mais ils disposent de trop peu de moyens pour assurer leur diffusion et leur implémentation dans l'ensemble des pratiques.</p>
<p>Par manque de temps d'investissement personnel, je n'ai pas assez de recul pour exprimer des idées d'améliorations</p>
<p>Accueil des familles à de nombreux niveaux.</p>
<p>Ecouter chacune des familles. Elles détiennent l'essentiel des informations. Les familles sont des partenaires essentiels et/ou ont besoin d'une aide et d'un guide. Une sensibilisation des professionnels médicaux et paramédicaux aux difficultés psychosociales.</p>

Tableau 15 : Comparaison des résultats recueillis en 2017 (n = 24) avec les résultats obtenus en 2016 (n = 11)

Item	Médiane 2014	Médiane 2016	Moyenne 2014	Moyenne 2016	Test-t
1. Participation au projet	3	4	3	3.88	<i>n.s.</i>
2. Prise en compte du point de vue des représentants	4	4	4.36	4.21	<i>n.s.</i>
3. Formations externes	2	2	2.55	2.67	<i>n.s.</i>
4. Considération des professionnels quant à la participation des représentants de proches au projet	4	3.5	3.73	3.67	<i>n.s.</i>
5. Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau	3.5	3	3.30	3.29	<i>n.s.</i>
6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible	4	3	3.36	3.29	<i>n.s.</i>
7. Remboursement, par le réseau, des frais engagés dans le cadre de la participation	1	1	1.90	2.21	<i>n.s.</i>
8. Mise en place de comités/conseils de proches	1	3	2.64	2.92	<i>n.s.</i>
9. Implémentation d'experts de vécu au sein des services	2	2	2.18	2.04	<i>n.s.</i>
10. Appréciation globale du réseau	3	3	3.09	2.83	<i>n.s.</i>

Tableau 16: Comparaison, par item, des résultats recueillis en 2017 auprès des représentants d'usagers (n=15) et des représentants de proches (n = 24)

Item	Médiane Usagers	Médiane Proches	Moyenne Usagers	Moyenne Proches	Test-t
1. Participation au projet	4	4	3.87	3.88	<i>n.s.</i>
2. Prise en compte de l'avis des représentants	4	4	4.13	4.21	<i>n.s.</i>
3. Formations externes	3	2	3.00	2.67	<i>n.s.</i>
4. Considération des professionnels quant à la participation des représentants	3	3.5	3.47	3.67	<i>n.s.</i>
5. Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau	3	3	3.07	3.29	<i>n.s.</i>
6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible	3	3	3.00	3.29	<i>n.s.</i>
7. Remboursement, par le réseau, des frais engagés pour la participation	4	1	3.13	2.21	<i>n.s.</i>
8. Mise en place de comités/conseils d'usagers	4	3	3.33	2.92	<i>n.s.</i>
9. Implémentation d'experts de vécu au sein des services	3	2	2.73	2.04	<i>n.s.</i>
10. Uitvoering van de aanbevelingen	3	3	3.60	3.00	p < .05
11. Samenwerking tussen patiënten- en familievertegenwoordigers	4	2	3.00	2.46	<i>n.s.</i>
12. Appréciation globale du réseau	4	3	3.87	2.83	P = .001

n.s. = non significatif

Les chiffres en rouge révèlent une différence statistique significative

Annexe 5: Rapport final du projet relatif à l'internement d'UilenSpiegel

Inhoudstafel

Inleiding	117
1. Studie van Psytoyens.....	118
2. Bespreking van de eigen (7) diepte-interviews.....	124
2.1 Beschrijving van de methodiek	124
2.2 Overeenkomsten	125
2.3 Verschillen	126
2.4 Tekortkomingen van dit veldonderzoek.....	126
3 Vorming voor (ex)-geïnterneerden	126
3.1 Doel van de vorming	127
3.2 Methodiek	127
3.2.1 Rekrutering.....	127
3.2.2 Inhoud van de cursus.....	127
3.3 Observaties.....	128
3.3.1 Juridisch parcours.....	129
3.3.2 Psychiatrisch parcours.....	133
3.3.3 Globaal parcours	136
3.3.4 Algemene moeilijkheden en uitval.....	139
Algemene conclusies en aanbevelingen.....	139

Inleiding

Vooreerst willen we onze organisatie, UilenSpiegel, kort voorstellen. We zijn een vereniging voor en door mensen met een psychische kwetsbaarheid. De missie van de vereniging is *'het samen streven naar een kwaliteitsvolle geestelijke gezondheidszorg in een wereld zonder stigma's'*. We organiseren lotgenotencontact, cursussen ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis, patiëntenvertegenwoordiging (artikel 107 en andere overlegorganen), ...

UilenSpiegel is een bevoorrechte partner van de overheid in de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg. Samen met Psytoyens (de Franstalige patiëntenorganisatie), Similes Vlaanderen en Similes Wallonië, LuCas en AIGS voeren we een nationaal project uit dat rechtstreeks gelinkt is aan de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg (artikel 107). Sinds kort hebben we internering opgenomen als te hervormen onderdeel van de psychiatrie.

Rond internering hebben we samen de volgende specifieke objectieven vastgelegd:

1. Op een algemene manier participeren aan de reorganisatie van de zorg voor geïnterneerden en hiervoor een beroep doen op de expertise van patiënten- en familievertegenwoordigers. Deze waardevolle ervaring werd verworven tijdens de hervorming van de GGZ.
2. Aan de bestaande basisaanbevelingen specifieke aanbevelingen toevoegen over de begeleiding van geïnterneerden.
3. Introduceren in deze sector van het idee van representatie door patiënten- en familieraden; in eerste instantie door op een globaal niveau te sensibiliseren. Een volgende stap kan zijn de ontwikkeling van dergelijke raden te ondersteunen.
4. Sensibiliseren van geïnterneerden en hun familieleden om zelf actor te worden in de begeleiding.
5. Regelmatig overleg plegen tussen werkgroepen van patiënten/familieleden /experten en de **'coördinator extern zorgcircuit internering' (FOD Justitie)/ 'Netwerkcoördinator internering' (FOD Volksgezondheid)** zodat advies kan gegeven worden over de evolutie van het hervormingsproces.

De patiëntenvereniging UilenSpiegel bestaat uit verschillende werkgroepen. De werkgroep rechtsbescherming is actief sinds september 2014 en is begaan met de rechten van (ex-)patiënten en geïnterneerden. De werkgroep telt zeven leden en komt maandelijks samen. Naast het aansturen en evalueren van het project rond internering houdt de werkgroep zich bezig met kleine initiatieven rond de rechten van de patiënt zoals bv. het beleid rond dwangmaatregelen in de psychiatrie. Een andere taak is het opvolgen van de projecten die Psytoyens en Similes uitvoeren rond internering om lessen te trekken uit hun ervaringen en om continuïteit/complementariteit te kunnen nastreven. Daarnaast staan ook andere problemen waar (ex-)patiënten mee te kampen hebben op hun agenda.

Huidig project voor de overheid

Vorig jaar, 2016, hebben we een subsidie gekregen om een project rond internering uit te werken. We besloten om het project niet 'over' maar 'met' geïnterneerden uit te voeren. We hebben geopteerd voor een project voor (ex)- geïnterneerden met twee luiken: enerzijds een interactieve cursus en anderzijds een bevraging naar hun ervaringen.

Het overheidsproject kan opgedeeld worden in een aantal acties:

- Interviews van een aantal geïnterneerden.
- Het geven van een cursus ervaringskennis aan personen met een interneringsstatuut.
- Het opstarten van een juridische dienstverlening in de vorm van een telefonische permanentie.
- Het uitwerken en geven van een vorming aan de balie van advocaten

Het centrale project, de vorming, liep over een tijdsbestek van 6 maanden (van september 2016 tot maart 2017) en in de periode (van 15 september tot 15 maart) hebben we een 2/5 VTE-medewerker aangeworven om de vorming mee te begeleiden in samenwerking met de algemene coördinator van UilenSpiegel.

Van de vier hierboven vermelde acties werden er twee uitgevoerd met name de interviews van de (ex)-geïnterneerden en de vorming.

We hebben tijdelijk een telefonische permanentie gehouden maar hebben die moeten stopzetten omdat we te afhankelijk waren van een vrijwillige jurist met wie de samenwerking niet vlot verliep. Het idee om iets te doen rond vorming voor advocaten hebben we niet uitgewerkt, maar we blijven bekijken of we iets in die richting kunnen doen.

Het is niet gemakkelijk om (ex)-betrokkenen samen te krijgen rond deze zeer moeilijke problematiek. Het aantrekken van mensen die geschikt en gemotiveerd zijn om hierrond te werken was een grote uitdaging. We hopen in 2017 de werkgroep uit te kunnen breiden met daadkrachtige mensen aangezien we momenteel over weinig mankracht beschikken.

In projectverslag zullen we stilstaan bij volgende onderwerpen. We starten met de korte bespreking van de studie van onze zusterorganisatie Psytoyens. Nadien gaan we in op onze eigen afgenomen diepte-interviews en de daarbij horende besluiten. Daarna bespreken we het verloop van onze vorming voor (ex-)geïnterneerden. We sluiten af met een aantal aanbevelingen naar de overheid toe.

1. Studie van Psytoyens

Inleiding

Doelstelling van onze bevraging van de Vlaamse (ex-)geïnterneerden is het vergelijken van de resultaten van het veldonderzoek in Wallonië van Psytoyens met de Vlaamse context.

De titel van Psytoyens studie is « Paroles en défense sociale » Hetgeen Yolande Verbist uitvoerde in haar literatuurstudie over de situatie in Wallonië werd door ons gebruikt als theoretisch kader.

Het doel van deze literatuurstudie door Psytoyens is om niet alleen rechters, advocaten, psychiaters, sociale werkers, familie en GGZ medewerkers aan het woord te laten maar vooral geïnterneerden een stem te geven. De eerste groep (hulpverleners) wordt vaak bevroegd maar de geïnterneerden zelf komen uitvoerig aan het woord.

Internering en de sociale wereld

Interviews van Frederic, Jayson, Ali, Kevin en Josette; de geïnterneerden

De namen die hier gebruikt werden, zijn niet de namen van de geïnterneerden vermits de getuigenissen in anonimiteit werden afgelegd. Er werden interviews afgenomen van geïnterneerden in verschillende stadia van hun parcours: zelfstandig wonend, vrij onder voorwaarden (thuis

verblijvend), verblijvend in gesloten instelling en recidiverend. De auteur verwachtte weinig medewerking van de (ex-)geïnterneerden omdat ze dacht dat ze zo wraak op het systeem zouden willen nemen, maar het tegendeel was echter waar.

Interviews van Danielle, Juliana, Odile, Sebastien en Vincent; de verzorgers

De interviews met de hulpverleners maakten duidelijk dat ze met een bijna permanente onderbemanning te maken hebben. Twee of drie personeelsleden per 40 geïnterneerden is te weinig om iedereen persoonlijke aandacht te geven. Er ligt een zware verantwoordelijkheid bij het verzorgend personeel dat de vrijheden van geïnterneerden aan banden moet leggen en daarover beslissingen dient te nemen. Er hangt constant een negatieve en gespannen sfeer want geïnterneerden hebben weinig goeds te zeggen over hun begeleiders. Toch zijn er geïnterneerden die dankzij een goed persoonlijk contact met een verzorger hun leven op het juiste spoor hebben gekregen.

Statistische gegevens

In 2015 waren er in ons land 3792 personen geïnterneerd. Er werd tussen 2007 en 2012 een sterke stijging opgetekend van misdadigers die werden opgesloten. De stijging betrof 69% onder de geïnterneerden met slechts 30% meer gedetineerden in deze periode. Het profiel van de geïnterneerde kan men als volgt omschrijven: het is een man van gemiddeld 33 jaar, alleenstaand, laaggeschoold en werkloos.

Socio – historische elementen

In de 19^{de} eeuw is internering gestart met als doel de bescherming van de maatschappij tegen gevaarlijke personen. In 1930 werd voor de eerste keer de term 'internering' gebruikt en in 1964 werd de interneringsduur naar 'onbepaald' gewijzigd hetgeen de geïnterneerde in een soms uitzichtloze situatie bracht. In 2007 en 2014 werden wijzigingen aan de wetgeving aangebracht en de wet van 2014 is sinds 1 oktober 2016 van kracht.

Socio-economische elementen

Maatschappelijk gezien zijn de instellingen belangrijke werkgevers. Het zijn ook grote afzetgebieden voor farmaceutische firma's. De geïnterneerden zitten in een sociaal isolement. De armoede waaruit deze mensen meestal al uit komen blijft duren en wanneer ze dan toch iets bezaten, dan werd het hen afgepakt tijdens hun juridische procedures.

Internering: een sociale en evolutieve wereld

Internering is het kruispunt tussen justitie en psychiatrie, gekenmerkt door uitzichtloosheid. Bovendien verloopt de communicatie tussen justitie en psychiatrie zeer stroef. Ze praten naast elkaar in plaats van met elkaar.

✓

De wereld van het lijden

Onuitspreekbaar en onhoorbaar lijden

Wanneer de geïnterneerden spreken over hun misdrijf dan komt het regelmatig voor dat ze deze minimaliseren, of beseffen ze niet ten volle wat ze hebben verkeerd gedaan. Ze worden soms door hun misdrijf aanzien als monsters.

Begeleiders plegen geweld op de bewoners en het zijn niet zozeer de bewoners onder elkaar die gewelddadig zijn. Niemand erkent dit geweld.

De geïnterneerde doorloopt meestal een gecompliceerd traject. Voor sommigen start het met een gewelddadige jeugd door een mishandelende of verwaarlozende ouder. Wanneer ze zelf volwassen zijn, plegen ze een misdrijf en komen in een instelling terecht. De ouder die gewelddadig was, blijft vrij rondlopen. Voor veel geïnterneerden is dit onbegrijpelijk.

Op zoek naar erkenning van hun menselijkheid

Paradoxaal genoeg vragen de geïnterneerden naar respect voor hun menselijkheid terwijl zij zelf in de eerste plaats door hun misdadig gedrag respectloos zijn geweest voor de medemens. Geïnterneerden blijven het steeds herhalen: "we zijn ook maar mensen" en zij willen ook bij hun familie, vrienden en kennissen zijn. De infrastructuur van deze instellingen is erop gericht om deze familieleden op een afstand te houden. Nochtans zijn zij het meest nodig op het moment wanneer de geïnterneerde terug in de maatschappij komt.

Tijdens crisismomenten blijven de vernederingen die ze moeten ondergaan steeds een traumatische ervaring. Naakt in isolement opgesloten worden en dan op deze manier de directie moeten te woord staan om te onderhandelen over vrijlating of het dagenlang vastgebonden liggen als er een moeilijk moment is geweest.

De erkenning en daadwerkelijke toepassing van de mensenrechten zou al een stap in de goede richting zijn.

Lijden dient onderkend te worden

Er zijn geïnterneerden die een grote zelfkennis hebben en daarom bij zichzelf ook toegeven dat een strikt opgelegde structuur voor hen noodzakelijk is en ook het enige middel is dat hen weghoudt van herval. Een 25-jarige vrouw getuigt over haar zeer lange drugsverslaving en zegt daarover dat wanneer ze deze strikt opgelegde structuur niet zou hebben zij onmiddellijk weer aan de drugs zou zijn.

Ik ben niet ziek, ik heb geen beperking!

Over de vraag: 'Wat is ontoerekeningsvatbaarheid?' zou er toch nog eens goed kunnen nagedacht worden. Volgens de geïnterneerden drijft hen dat in totale passiviteit en afhankelijkheid. Ze drukken het als volgt uit: "Leren zwijgen en niets doen is iets dat je leert bij internering."

Ontoerekeningsvatbaarheid als uitgangspunt van de therapie

Wanneer een straf wordt opgelegd of uitgezeten dan heeft de gestrafte altijd een welomschreven duidelijke straf te horen gekregen bij veroordeling. Dit gaat hoofdzakelijk over de duur van voorwaardelijkheid en de duur van de effectieve gevangenisstraf. Internering daarentegen is uitzichtloos wegens onbepaalde duur. Zoals door hen wordt verwoord: "Het wegnemen van hun onafhankelijkheid, kennis over hun eigen zaak en ontnemen van autonomie, is de start van hun ontmenselijking." Een interneringscommissie is niet verplicht mee te delen waarom iemand ontoerekeningsvatbaar of geïnterneerd wordt.

Misverstand in de zorgverlening

In de hulpverlening worden mensen gereduceerd tot hun aandoening, hun feit, hun attitude, hun verleden, ... De zorg die ze nu krijgen focust op hun verleden, wordt dwingend opgelegd waardoor ze

in de passiviteit worden verdrongen. Afhankelijk blijven én van de instelling én van de medicatie is hiervan het gevolg.

Wanneer men internering vanuit een standpunt van 'hulp' benadert dan is het verblijf in de instelling een doel om aandacht te hebben voor hun capaciteiten, hun vaardigheden, zich nuttig kunnen maken, iets betekenen voor de gemeenschap, uitkijken naar een toekomst, ... De hulp die geïnterneerden willen, zijn nieuwe vaardigheden leren, capaciteiten mogen tonen en verder ontwikkelen, begeleiding in het zoeken van een job, ...

Men heeft hulp nodig

Opstarten van een project

Er is nood aan een project i.v.m. relationele en materiële hulp en dat hen informeert over waarom ze daar zijn in deze instelling in tegenstelling tot wat nu gebeurt: de hulp wordt hen opgelegd.

Bij hun intrede in de internering hebben ze al een laag IQ en door het verdringen in de passiviteit zakt dit IQ nog omdat ze hun capaciteiten niet mogen benutten. De IQ-verlaging is vastgesteld en is het gevolg van opname in gevangenis en psychiatrie. Het IQ zakt gemiddeld met 26 punten na opsluiting.

Materiële en relationele hulp en begrip hiervoor

Alvorens ze in aanraking komen met het gerecht leefden de geïnterneerden meestal reeds in armoedige omstandigheden en dat wordt bestendigd, zoniet verergerd na hun opsluiting. Ze hebben houden geen materiële zaken meer over. Ze hebben geen domicilie meer want de meesten krijgen hun post op het gevangenisadres of op het adres van de instelling. Ze beschikken ook niet over een identiteitskaart hetgeen hen in moeilijkheden brengt eens ze op zelfstandige basis willen wonen. Bovendien is de maatschappelijke en juridische administratie zeer complex hetgeen hun integratie in de maatschappij op de helling zet. Wanneer er besloten wordt dat de geïnterneerde terug van zijn vrijheid mag gebruik maken dan hebben de meesten zelfs geen plaats om te verblijven.

De administratieve complexiteit is voor mensen met een gemiddeld lager IQ een groot obstakel: juridische brieven of administratieve brieven zijn niet gemakkelijk te begrijpen. Zo werd bijvoorbeeld iemand die vrij was onder voorwaarden opnieuw opgesloten omdat hij zich niet op vaste tijdstippen aanbood bij het politiebureau doordat hij niet begreep wat er in zijn brief van voorwaardelijke invrijheidstelling stond.

Nood aan een luisterend oor

Opsluiting in een instelling gaat vaak gepaard met grote eenzaamheid. Een deugdzame conversatie met iemand is heel moeilijk. Een oprecht gesprek zonder gevolgen van afnemen van vrijheden bestaat niet. Hier is een grote rol voor de ervaringsdeskundige weggelegd: neutraal zijn, deze persoon is noch collega geïnterneerde noch hulpverlener noch psychiater noch familie noch kennis noch patiënt, ...

Weerstand om in leven te blijven

Medicatie nemen is een verplichting. Bovendien verklaart bijna geen enkele geïnterneerde zich akkoord met zijn diagnose en toch is medicatie een verplicht onderdeel van hun traject. Hun omgeving is gekenmerkt door machtsvertoon, ziektebeelden, afhankelijkheid en dat is niet bevorderlijk voor het herstelproces van een psychisch kwetsbaar persoon. Deze omstandigheden samen met de suïcidale bijwerkingen van sommige medicatie leidt tot suïcidaliteit.

Is een goede verstandhouding tussen verzorgers en geïnterneerden mogelijk?

Het grote verschil in aanpak bij verschillende instellingen werd reeds meerdere malen gerapporteerd door de geïnterneerden. Dit toont aan dat een patiëntvriendelijke(re) aanpak mogelijk is.

Intake

Voor vele geïnterneerden betekent een intake het in hun blootje zetten en dit zowel in de letterlijke als figuurlijke betekenis. De intakefase komt meerdere malen voor; dit is zowel bij de start van hun juridisch traject in de gevangenis als bij de start van hun psychiatrisch traject.

Leefomgeving

De invloed van de leefomgeving levert een niet te onderschatten bijdrage aan het dagelijks gevoel van spanning en negatieve sfeer in de instelling. Leven in een vuile omgeving heeft een andere invloed op een mens dan leven in een prope omgeving.

Algemene onwetendheid genereert angst en verwerping

De afwijzing vanwege sommige hulpverleners die hen vaak herinneren aan hun feiten door de uitspraak “vergeet niet waarom je hier zit” is niet eenvoudig. Deze regelmatige confrontatie hiermee brengt hen tot schaamte.

Re-integratie

Familiale steun

Tijdens en na de internering blijft er maar weinig familie over die nog iets om de persoon geeft. Familiebanden worden niet aangemoedigd door de instelling. Nochtans zijn bezoekenmomenten uitwisselingskansen, er komt nieuws van buitenaf hetgeen het integratieproces ten goede komt. De uitwisselingskansen zijn er niet alleen voor de geïnterneerden zelf maar ook voor hun families die steun vinden bij mekaar zodat ze niet het gevoel hebben alleen te staan.

Religieuze steun

Er zijn geïnterneerden die in de loop van hun parcours religieus zijn geworden omdat ze dan hun toevlucht konden nemen tot een sterke Godsfiguur met zijn vergevingsgezindheid. Ook het gevoel tot een bepaalde groep te behoren is een deugdzaam gevolg van hun geloof.

Leerperioden voor re-integratie

De periode in hun leven tijdens dewelke ze het parcours van internering afleggen kan gebruikt worden om een vak of een taal te leren, boeken te lezen, drugsvrij te blijven, te leren om respectvol om te gaan met de medemens, het leren inzien van het lijden van anderen, te werken aan hun vroegere trauma's, ... Op deze manier kunnen ze experten worden in hun eigen noden.

De kunst als ontsnappingsroute

Sommige geïnterneerden die er het talent en de middelen voor hadden kozen voor de ontsnappingsroute van de schilderkunst, de creativiteit of de ergotherapie. De belangrijkste beperkende factor hierbij is de geringe financiële middelen voor de aanschaf van materiaal.

Medicatie als een sociaal bindmiddel

Het gebruik van medicatie in instellingen is een dubbel gegeven. Aan de ene kant is er de groep patiënten die een merkbare verbetering van hun levenskwaliteit ervaren nadat zij op regime van medicatie gezet worden. Zij hebben het gevoel dat ze terug kunnen functioneren en niet continu

belast worden door hun psychische problemen. Anderzijds is er de groep die vooral heel veel last heeft van de bijwerkingen van medicatie. Zij gaan liever door het leven zonder.

De buitenwereld

Paradijs of hel?

Volgens de geïnterneerde is de buitenwereld een paradijs, de plek waar men alles zelf kan beslissen en doen, ademen, lachen, normaal zijn, gewoon leven. Zodoende is de instelling waar ze momenteel verblijven dan ook de hel: alles wordt er voor hun beslist.

Toch confronteert hun uitgangspersmissie de geïnterneerden als het ware met een leegte, eenzaamheid en nutteloosheid. Het langdurig verblijf in een instelling waar alles voor hen wordt gestructureerd en beslist, zorgt ervoor dat ze dit zelf niet (goed) meer kunnen eenmaal ze (voorwaardelijk) in vrijheid gesteld worden. Ze behouden met moeite een band met hun familie, kennissen en vrienden, hetgeen ze nodig hebben voor een sociale re-integratie.

Conclusies

De afname van een interview is slechts een momentopname. Het eerste deel van de onderzoeksperiode werd gespeneerd aan het beter leren kennen van de 'kandidaten'. Pas in het tweede deel werden de interviews afgenomen. De thema's die hier heel opvallend naar voren kwamen (en waar ook de besluiten van het Waalse onderzoek uit getrokken werden) waren de volgende: eerst en vooral het repressieve karakter van re-integratie. Verder was er ook het feit dat geïnterneerden zich vaak dubbel gestraft voelen. Zij zijn immers en psychisch kwetsbaar en worden sociaal geïsoleerd. Als laatste was er ook het feit dat geweld tussen en tegen geïnterneerden een zeer frequent gegeven is.

De voorwaarden voor materiële zorgen

Aangezien het dagelijks leven in deze instellingen wordt geleid lijkt het maar normaal dat er een minimum aan sanitaire, privé en leef-accommodatie voorhanden zou zijn. Het tegendeel blijkt echt waar. Vaak zijn de faciliteiten zwaar verouderd en slecht onderhouden. Een zeer grote vraag van de geïnterneerden is tevens dat er veel meer individuele begeleiding en dus meer personeel zou moeten zijn.

De voorwaarden voor de organisatie en structuur van zorgen

Er is een duidelijke vraag naar meer transparantie in het traject (begin, doorlopen en einde). Om de zes maanden wordt dit geëvalueerd, maar soms is een internering voor onbepaalde duur wat praktisch geen transparantie geeft. Er wordt weinig tot geen uitleg gegeven na de plaatsing in een instelling. Dit heeft als gevolg dat de geïnterneerde niet echt een doel heeft om naar toe te werken.

Werk rond de sociale link

Het leven in groep is zeer belangrijk bij het doorlopen van het traject. Het leren van nieuwe sociale vaardigheden, een vak, een opleiding, vrijwilligerswerk verhoogt hun zelfvertrouwen en ook de kans op sociale aanvaarding.

De cultuur van zorgverleners

Menselijke benadering is het sleutelwoord hier. Net zoals de 'gewone' mens niet als object wil behandeld worden geldt dit ook voor geïnterneerden. Ze zijn meer dan een gepleegde misdrijf, een

beperking, enz. Ook een focusverschuiving van het negatieve aspect van hun daden naar het positieve zoals hun vooruitgang is een vaak voorkomende vraag.

Openheid creëren

Het luisteren naar hun wensen en ideeën voor verbeteringen binnen de instellingen en in grotere maatschappelijke aanpak van internering zou een positieve invloed kunnen hebben. Zij zijn immers de ervaringsdeskundigen bij uitstek en kunnen dus ook het best aanbevelingen geven. Er moet een nadruk komen op het leven voortzetten i.p.v. het on hold zetten.

2. Bespreking van de eigen (7) diepte-interviews

2.1 Beschrijving van de methodiek

In de loop van 2015-16 werden reeds zeven diepte-interviews afgenomen van (ex-)geïnterneerden door de leden van de werkgroep rechtsbescherming van UilenSpiegel. Deze interviews werden van (ex-)geïnterneerden afgenomen met het oog op het formuleren van een aantal aanbevelingen vanuit het cliëntperspectief en om een (bescheiden) vergelijking te maken met de situatie in Wallonië.

Zeven mensen met een interneringsstatuut werden bevestigd over hun traject en levensverhaal. Dit alles werd (anoniem) verwerkt en uitgetypt. Er zijn veel meer mannen geïnterneerd zijn dan vrouwen. Per toeval waren ook alle geïnterviewden mannelijk. Om vergelijkbaarheid en een vlotte codificering te garanderen hebben we vooraf een vaste structuur vastgelegd.

Binnen dit kader werden dan de interviews afgenomen en de structuur diende als leidraad. Aangezien het om diepte-interviews ging en deze semigestructureerd zijn, was deze structuur slechts een richtlijn en geen verplichting.

Structuur van het interview

Bij de start van het interview werd het kader waarin we werken besproken. Er werd een korte uitleg gegeven van waaruit de patiëntenvereniging ontstaan is. (Deze interviews hebben als doel om mee te helpen aan een structurele verbetering van de situatie voor geïnterneerden binnen België.) Tegelijkertijd werd er ook duidelijk gemaakt dat we geen verwachtingen (zoals persoonlijke bijstand of belangenbehartiging) wilden creëren die we niet kunnen waarmaken. We benadrukten ook dat er niets uit de interviews gepubliceerd zal worden zonder schriftelijke toestemming. We wilden de geïnterviewde de ruimte geven om anoniem zijn persoonlijk verhaal te brengen, waarna we elke geïnterviewde een pseudoniem gaven. De geïnterviewden kregen het transcript van het interview te lezen ter goedkeuring, alvorens dit geanalyseerd werd.

De geïnterviewden hadden vooraf de lijst van onderwerpen die tijdens het interview aan bod konden komen al ontvangen. Op die manier konden ze zich voorbereiden (om hun verhaal al wat te structureren).

De hoofdonderwerpen van de interviews waren het juridisch parcours en het psychiatrisch parcours. Zo vroegen we hoe de zorg en het leven was in de verschillende instellingen waar geïnterneerden terecht komen, zonder de ambulante diensten en de nazorg te vergeten. Ook het juridisch parcours kwam uitgebreid aan bod. We vroegen over de verschillende onderwerpen steeds wat goed was, wat beter kon en of de persoon zelf aanbevelingen in gedachten had.

Binnen het interview was een van de hoofdzaken het bepalen van de inhoud van de zorg. In alle interviews peilden we naar hun mening over het psychiatrische zorgtraject. Wat was er goed gegaan? Wat kon er beter, en hoe dan? Er was ook ruimte voor ideeën van de persoon zelf om het in de toekomst beter te kunnen aanpakken.

2.2 Overeenkomsten

Als we naar de Waalse en de Vlaamse literatuurstudie kijken dan kunnen we toch een aantal overeenkomsten vaststellen.

Eerst en vooral is er het (grote) gebrek aan een stem van de geïnterneerde zelf. Men voelt zich niet gehoord of niet serieus genomen. Dit is ook iets dat niet verandert doorheen hun traject, ook al wordt er ondertussen verbetering waargenomen. Met verbetering wordt concreet bedoeld dat de geïnterneerde psychisch stabiel kan worden of een positief effect kan ervaren van de medicatie die hij neemt en de therapie die hij volgt. Dit is een stuk etiketteren, men wordt gereduceerd tot zijn diagnose. Over hen wordt veel gesproken, maar nooit met hen, de geïnterneerden komen weinig of niet aan het woord. Vele beslissingen zijn gebaseerd op hun dossier en niet op hoe de persoon het doet of geëvolueerd is. Een dossier (op basis waarvan de CBM beslist) blijft langer statisch in vergelijking met een persoon die tijdens zijn internering evolueert. De CBM pleegt overleg met de advocaat, psychiater, directie van de gevangenis en later met de begeleiders van de instelling. De geïnterneerde heeft slechts een paar minuten de kans tijdens het verschijnen voor de CBM om zijn verhaal te doen.

Hierbij aansluitend is ook het grote gebrek aan essentiële informatie die ze zouden moeten krijgen. Dit begint al bij hun arrestatie, vaak is het niet duidelijk waarom men exact wordt opgepakt en daarna aangehouden en opgesloten wordt. Ook de diagnose wordt vaak niet gecommuniceerd of uitgelegd. Zelfs hun advocaten krijgen vaak weinig tot geen info over hoe de interneringsprocedures in elkaar zitten. Dit gebrek aan informatie over hun eigen toestand waarin ze verzeild zijn geraakt maakt dat ze zich niet kunnen verdedigen tegen wat hen overkomt en evenmin op een degelijke manier kunnen bijgestaan worden door hun raadsman omdat deze al evenmin goed ingelicht blijkt te zijn. Dit gebrek aan transparantie zet zich in alle aspecten van de internering verder, vaak in die mate dat de gemiddelde geïnterneerde niet wordt geïnformeerd over wat internering eigenlijk is en wat het inhoudt. Men stelt het vaak voor alsof men niet naar de gevangenis moet maar 'verzorgd' zal worden.

Het is niet correct dat mensen die echt psychische hulp nodig hebben in de gevangenis verblijven of als gevangenen behandeld worden. Verblijven in de gevangenis kunnen soms jaren duren en er is geen enkele gespecialiseerde zorg voorhanden. Het is hier dat ook de sociale isolatie start. Het is zeer complex om bezoek te ontvangen. Bezoekers moeten vaak heel ver reizen en zitten vast aan bepaalde uren. De duur van het bezoek is ook gelimiteerd.

Een bijkomend probleem van het verblijven in de gevangenis is het zeer vaak voorkomen van geweld tussen en naar geïnterneerden toe. Dit geweld kan zowel door cipiers als door medegevangenen gepleegd worden. In theorie verblijven de geïnterneerden gescheiden van de reguliere gevangenen maar dit wordt slechts gedeeltelijk uitgevoerd. De cellen van de geïnterneerden liggen apart van de gedetineerden maar de wandelingen en het werken in de gevangenis gebeuren soms gemeenschappelijk. Daardoor kunnen incidenten ontstaan waarvan geïnterneerden het slachtoffer kunnen zijn.

Enmaal ze opgenomen worden in een zorginstelling is er nog steeds een gebrek aan begeleiding. Er is dan wel medicatie en een algehele structurele omkadering, maar de een-op-een psychologische zorg is vaak gebrekkig of niet voldoende voorhanden. Sommige geïnterneerden achtten hun zorgtraject ongeveer identiek aan de zorg verstrekt in een algemene psychiatrie.

Als laatste aspect is er ook de nazorg of het gebrek hieraan. Wanneer men dan uiteindelijk het volledige traject doorlopen heeft wordt men vaak in de maatschappij 'geworpen' zonder een (tijdelijke) terugvalmogelijkheid wanneer het even moeilijker zou gaan. In extreme gevallen uit dit zich dan in personen die opnieuw feiten plegen, omdat ze dan teruggestuurd worden naar de veilige

structuur van de instelling. Een ander aspect is dat men heel moeilijk van het maatschappelijk stigma af geraakt. Er wordt verwacht dat je voor jezelf zorgt en een job zoekt, maar daar word je vervolgens vreemd bekeken omdat je in de gevangenis/een instelling verbleven bent.

2.3 Verschillen

In het Franstalig landsgedeelte was het onderzoek niet beperkt tot geïnterneerden alleen zoals in het Vlaamstalig landsgedeelte. In het project van Psytoyens kwamen ook verzorgers aan het woord. De deelnemers aan de interviews in Vlaanderen waren uitsluitend mannen, in het Waalse project werden zowel vrouwen als mannen betrokken.

Het grootste verschil tussen de Vlaamse en Waalse getuigenissen zat in de leefomstandigheden. Het lijkt alsof de Vlaamse geïnterneerden hun infrastructuur en comfort in de instellingen positiever evalueren. Twee andere aspecten zijn dat er minder extreme ontevredenheid lijkt naar voren te komen in de Vlaamse interviews en dat het aspect financiën beter geregeld of ondersteund wordt in Vlaanderen. Zo hebben onze geïnterviewden vaak toch wel wat goeds te zeggen over hun begeleiders.

2.4 Tekortkomingen van dit veldonderzoek

Desalniettemin wil dit niet zeggen dat de Vlaamse (ex)- geïnterneerden zo veel beter af zijn, maar er lijkt wel meer begeleiding op dit vlak voorhanden te zijn. Volgens het Waals onderzoek zou een uitgebreid vooronderzoek wenselijk zijn op het vlak van zelfredzaamheid en financiële toestand alvorens de geïnterneerde kan worden vrij gelaten of toch tenminste op eigen benen mag staan met iets meer onafhankelijkheid van de instelling. De geïnterneerde komt meestal uit een armoedig bestaan en is daardoor van het rechte pad afgeweken. Om niet opnieuw in criminaliteit te hervallen zou er volgens de Waalse studie een soortgelijk vooronderzoek op financieel vlak moeten plaatsvinden. In de conclusie van de Waalse literatuurstudie werd dit zeer sterk benadrukt. Dit financieel probleem leek in het Vlaamstalige project minder op de voorgrond te treden.

Als we naar de nadelen van dit vergelijkend onderzoek kijken is er eerst en vooral het lage aantal interviews dat we konden afnemen. Het gaat hierbij ook soms om 'oude' verhalen, de gebeurtenissen zijn vaak meerdere jaren geleden. Hierbij moet dan ook in het achterhoofd worden gehouden dat er vaak een (sterkere) vorm van hindsight bias kan voorkomen en dit zowel in negatieve als in positieve zin. Diepte-interviews hebben niet genoeg vergelijkende waarde om algemene conclusies te kunnen trekken voor de gehele doelgroep. Daarvoor zijn ze te divers van individu tot individu.

In de vorming is een belangrijk aspect van het leven met name de seksualiteit besproken geweest. Dit is aan bod gekomen tijdens de bijeenkomsten en uit de vormingsverslagen blijkt dit een onderwerp te zijn dat hen toch nauw aan het hart ligt. Zowel in het Waalse als het Vlaamse onderzoeksproject kwam dit facet van het leven niet voor.

3 Vorming voor (ex)-geïnterneerden

Het huidige project van UilenSpiegel bestaat uit twee delen. Het eerste deel is uitgebreid beschreven in het bovenstaande tekstdeel. Nu gaan we in op het tweede deel van het project, nl. de vorming aan (ex-)geïnterneerden. Het is tevens ook het belangrijkste deel van het project en omvat het geven van een negendaagse vormingscyclus aan (ex)-geïnterneerden.

✓ 3.1 Doel van de vorming

Sinds drie jaar doceren we de cursus ervaringskennis al aan niet-forensische patiënten uit de ggz. We hebben steeds zeer positieve feedback gekregen van de cursisten en de betrokken instellingen (PZ-Duffel en PZ-Zoersel). We merken dat cursisten meer inzicht krijgen in hun eigen problematiek en een beter inzicht krijgen in hoe de ggz in elkaar zit. Ze leren ook beter afstand te nemen van hun eigen problematiek. Het is ook zeer belangrijk om deze cursus in een positieve en constructieve sfeer te geven met nadruk op wat goed is en wat beter kan. Doorgaans lukt dit zeer goed. Dit idee is verder uitgewerkt met een specifieke variant voor (ex)-geïnterneerden.

De vorming die we georganiseerd hebben voor (ex)-geïnterneerden, heeft meerdere doelen. De vorming zou (ex)-geïnterneerden moeten toelaten om op een empowerende manier in contact te komen met ervaringsdeskundigheid, hun eigen kwetsbaarheden en de ruimere interneringsproblematiek.

3.2 Methodiek

3.2.1 Rekrutering

We wilden een groep samenstellen van een twaalfstal personen, dit omdat het zeer belangrijk is dat er vele standpunten aan bod komen om van elkaar te kunnen leren tijdens de vorming. In april 2016 hebben we eerst en vooral de netwerkcoördinatoren internering op de hoogte gebracht van ons project. Zij hebben vervolgens hun contacten en diensten aangeschreven die op hun beurt (ex)-geïnterneerden probeerden te motiveren om deel te nemen aan de cursus.

Ter ondersteuning van deze uitnodiging hebben we ook een flyer en een PowerPoint ontworpen die we ook in vele instellingen en diensten hebben verspreid. Na deze eerste bekendmaking dienden er zich slechts twee personen aan om deel te nemen aan de cursus. Daarop hebben we besloten om zelf onze cursus te gaan voorstellen in de instellingen zelf. We namen contact op met de betrokken professionelen om zo veel mogelijk potentieel geïnteresseerde (ex)-geïnterneerden te verzamelen. Zo hebben we vier instellingen bezocht.

Na het bezoeken van deze instellingen en het meermaals verspreiden van onze flyer en PowerPoint bereikten we negen deelnemers die bereid waren deel te nemen aan de cursus. We hebben zeer veel energie gespendeerd om deze negen mensen te verzamelen. We hadden liever met twaalf deelnemers gestart, maar hebben het dus moeten stellen met een kleinere groep.

3.2.2 Inhoud van de cursus

We hebben de vorming uitgewerkt met als basis de cursus 'ervaringskennis' die UilenSpiegel reeds sinds 2013 verzorgt voor (ex)-patiënten in de ggz. Toch hebben we een heel aantal dagdelen omgegooid om de cursus zo nauw mogelijk te laten aansluiten bij de leefwereld van de (ex)-geïnterneerde.

De volgende onderwerpen kwamen uitvoerig aan bod: de herstelvisie, levensverhaal, juridisch kader rond internering met aandacht voor de nieuwe wet rond internering, stigma, levensverhaal, medicatie, omgaan met seksualiteit, coping, sociale vaardigheden, ervaringsdeskundigheid en zingeving.

We opteerden voor een zeer interactieve aanpak waarbij de persoonlijke inbreng van de cursisten en uitwisseling zeer op prijs werd gesteld. Na iedere vorming werd een verslag opgemaakt en aan de hand daarvan werden in overleg met de cursisten aanbevelingen naar de overheid toe geformuleerd. De vorming telde negen dagdelen en ging tweewekelijks door te Leuven van oktober 2016 tot februari 2017. Bij het verslag voegen we een bijlage met de meer uitgebreide inhoud van de vorming.

Verloop van de vorming

De vorming zelf verliep zeer vlot. De deelnemers werkten goed mee en er heerste een sfeer van vertrouwen in de groep. Dit is essentieel om een vorming ervaringskennis goed te laten verlopen.

We hoopten ook op persoonlijke groei van de cursisten. Niet alleen het leren over ervaringskennis maar ze ook zelf verwerven stond centraal tijdens de cursus. Zo was er een halve dag vrijgemaakt voor het leren plaatsen van je eigen verhaal en daarin de elementen zoeken die je geholpen hebben. Zo leerden de deelnemers ook van de verhalen van anderen en konden ze deze kennis omzetten in een (relatief) positief zicht op hoe mensen uit de put geraken en kunnen herstellen. We benadrukten dat ondanks het feit dat velen negatieve ervaringen te melden hadden, dat we ze zeker wilden horen om er iets uit leren voor de toekomst.

Toch werden we geconfronteerd met uitval aangezien één persoon werk gevonden heeft, twee anderen de verplaatsing vanuit Rekem naar Leuven niet meer zagen zitten vanaf de vijfde cursusdag en twee andere deelnemers kregen op een gegeven moment geen uitgangspersmissie meer voor de cursus omdat ze hun voorwaarden hadden geschonden. Dit alles maakt dat ondanks de goede sfeer, we naar het einde van de vorming toe toch met een (te) kleine groep waren om de cursus optimaal te laten verlopen. Dit doet ons eens te meer inzien dat het werken met geïnterneerden een zeer moeilijke opdracht is.

Uiteraard kunnen we putten uit de rijke uitwisselingen van deze negendaagse vorming om aanbevelingen uit op te maken. We hebben een heel aantal aanbevelingen kunnen opmaken uit de vorming die gebundeld zijn in dit eindverslag van het project.

We hopen ook een of twee cursisten te laten doorstromen naar vormingen ervaringsdeskundigheid zodat ze binnenkort hopelijk als een van de eerste ex-geïnterneerde ervaringsdeskundigen kunnen fungeren.

3.3 Observaties

Deze observaties en aanbevelingen komen uit de verslagen van de negen vormingsdagen. We willen vooraf stellen dat ze het perspectief van de deelnemers weergeven, dit zijn observaties en zijn niet te verwarren met vaststaande feiten. De (ex)- geïnterneerden konden aan ons hun mening en visie op het huidige interneringssysteem kwijt. We hebben een opdeling gemaakt die voor de deelnemers het meest natuurlijk aanvoelde. We starten met het juridisch parcours, vervolgens het psychiatrisch en dan ook het globaal parcours. Binnen elk onderdeel bespreken we nog een aantal onderwerpen die voorkomen tijdens het interneringstraject.

3.3.1 Juridisch parcours

- **Feiten**

Opvallend is dat er een grote variatie is in de zwaarte van de feiten op basis waarvan een internering uitgesproken wordt. Het gaat van zeer lichte tot zeer ernstige feiten. Een van de deelnemers is bijvoorbeeld geïnterneerd omdat hij softdrugs bezat tijdens een algemene psychiatrische opname. Anderzijds zijn er ook zeer ernstige feiten die aanleiding geven tot een internering zoals bijvoorbeeld het plegen van een moord.

Alle deelnemers geven aan dat het niet duidelijk was waarom hun feiten aanleiding gegeven hadden voor een internering en niet geleid hadden tot een gevangenisstraf. De meesten hadden de uitleg gekregen dat de rechter oordeelt op basis van het verslag van de gerechtspsychiater.

De geïnterneerden geven aan dat ze tijdens hun verblijf in de gevangenis ook andere verhalen van medege-detineerden konden opvangen. Bij een gevangenisstraf voor gelijkaardige feiten komt men doorgaans veel sneller vrij, door bv. het stellen van goed gedrag. Ze vinden het frappant dat een gedetineerde wel beloond wordt voor zijn goed gedrag en dat zij als geïnterneerde veroordeeld waren voor onbepaalde duur. Doorgaans treedt er een verlenging van de internering op en geen verkorting, ook is de aandacht gevestigd op het niet hervallen in afwijkend gedrag i.p.v. het opbouwen en belonen van goed gedrag.

De meeste deelnemers zien een connectie tussen hun eigen verhaal en het feit dat een internering gepaard gaat met het herhaaldelijk stellen van feiten. Ze wisten dat dit meestal een doorslaggevende factor voor internering was. Ze betreuren het gebrek van de betrokken instanties om rekening te houden met hun context bij het herhaaldelijk plegen van feiten. Zo werd er het voorbeeld gegeven dat je blijft stelen als je in extreme armoede leeft of als je geen hulp krijgt om van je drugsverslaving af te raken.

- **Arrestatie**

De arrestatie vindt niet in ieder interneringstraject plaats. Soms is de persoon reeds opgenomen of heeft hij zich vrijwillig aangeboden bij de betrokken instantie. De arrestatie wordt meestal heel weinig gemotiveerd. Verder dan een "Meneer, kan je even meekomen?" ging het niet. Meestal werd er ook geen duidelijke reden of verdere informatie meegedeeld over de arrestatie door de politie aan de persoon.

Algemeen was er een gebrek aan respectvolle behandeling. Zo vertelde een deelnemer over een fysiek zeer hardhandige ondervraging. Iemand anders vertelde dat zijn recht als gearresteerde om wijzigingen in zijn verklaring aan te brengen niet werd gerespecteerd.

- **Aankomst in de gevangenis**

Wanneer een persoon aangehouden wordt, gaat hij doorgaans naar de gevangenis. Dit was ook zo in het geval van onze deelnemers. Ze vertelden dat ze vooral bij aankomst in de gevangenis aan hun lot werden overgelaten. Verder dan de noodzakelijke formaliteiten werd er geen uitleg gegeven.

- **Verblijf in de gevangenis**

De wet schrijft voor dat geïnterneerden niet in contact mogen komen met gedetineerden, dit blijkt niet het geval te zijn in werkelijkheid. Dit resulteert voor sommige geïnterneerden in een gevoel van

constante dreiging en ondergaan velen de 'wet van de sterkste' waardoor er vermeden werd om mee te gaan op wandeling omdat er angst was voor geweld van gedetineerden en mensen dus permanent op cel zitten. Ook het werken gebeurt op sommige plaatsen gemeenschappelijk. Ze vertelden ook over het frequente geweld van de cipiers naar de gevangenen en geïnterneerden toe in sommige instellingen en het nog steeds voorkomen van naakte fouilleringen.

We vernamen tijdens onze vorming dat de voorhechtenis voor sommigen zeer lang duurde (tot meer dan één jaar). Tijdens deze voorhechtenis werd er in de gevangenis geen hulp aangeboden.

Ze vonden dat ze aan hun lot werden overgelaten. Ze hadden geen psychologische begeleiding voor hun psychische kwetsbaarheid, tenzij er expliciet naar gevraagd werd maar dan was er nog een gebrek aan middelen waardoor de allerzwaksten de voorkeur kregen. De begeleiding omtrent verslaving (veel voorkomend bij de groep geïnterneerden) is zeer minimaal. Er werd gesproken over een D-consult dat je zelf kon aanvragen. Dat is een drugstest die je zelf kan aanvragen. Dit toont aan dat men kampt met een personeelstekort. Verder werd er ook verteld dat ze zelf moesten vragen naar bijstand van een advocaat, of sociale begeleiding. Vaak hoorden we de klacht terugkomen dat er geen degelijke onderbouwde, professionele begeleiding was, veelal waren het jonge onervaren hulpverleners, stagiaires of mensen met een vervangingscontract. Ze zijn veelal onwetend over het systeem en hebben weinig beslissingsmacht als professional. Dit alles resulteert in gebrekkige hulp en weinig vooruitgang voor de geïnterneerden.

Ook hier is het gebrek aan voldoende (correcte) informatie aanwezig. Er komt weinig informatie, noch van begeleidend personeel noch van advocaten. Veelal wisselen geïnterneerden informatie aan elkaar uit maar of dit accuraat is valt sterk te betwijfelen.

- **Psychiatrisch verslag en tegenexpertise**

Een gesprek met de psychiater is een vast onderdeel van het begin van het interneringstraject. Op basis van dit contact dient een psychiater een diagnose te stellen over de psychische toestand van de gearresteerde persoon. De deelnemers aan het project rapporteerden dat dit gesprek soms zeer kort was en stelden zich de vraag of men zo snel een juiste diagnose kan stellen.

Er was een deelnemer die getuigde dat hij geen gesprek gehad had met de psychiater en dat de diagnose gesteld werd op basis van een toegestuurde vragenlijst. Deze persoon moest deze vragenlijst invullen en opsturen naar de psychiater die aan de hand daarvan de diagnose stelde.

Wanneer de persoon op gesprek komt bij de psychiater hebben ze niet het gevoel dat ze als individu behandeld worden. Ze denken dat vooral hun dossiergegevens doorslaggevend zijn in de besluitvorming.

De aanpak van psychiaters is zeer verschillend en er bestaat volgens onze deelnemers geen gestandaardiseerde procedure om tot een diagnose te komen. Soms gaat het om zeer basale testen die ze moeten ondergaan zoals het kiezen tussen een rode en een blauwe balpen, het tekenen van een boom en een Rorschach test. Is er dan toch een gesprek tussen psychiater en toekomstige geïnterneerde dan is het mogelijk dat de interviewmethode nogal drastisch is, waarbij er getracht wordt om de persoon tot extreme emoties te brengen zoals doorbomen over een recent overleden vader.

Eenmaal de diagnose door de psychiater is gesteld, is er geen overleg of terugkoppeling met de patiënt/geïnterneerde over hoe zijn besluit tot stand is gekomen. De terminologie die daarin gebruikt wordt, is zowel voor de geïnterneerde als voor de advocaat onbegrijpelijk. Het gevolg daarvan is dat

de persoon waarover de beslissing is gevallen, niet weet wat er mis is, wat hij heeft misdaan en wat de implicaties zijn.

Wanneer de geïnterneerde de beslissing neemt om de diagnose van de gerechtspsychiater te betwisten, dan heeft hij de mogelijkheid om op eigen kosten een psychiater te vragen om eveneens een onderzoek te doen. Het probleem hierbij is dat de rechter die over zo'n expertiseverslag van een door de cliënt betaalde psychiater moet oordelen, vaak in het nadeel zal beslechten van de geïnterneerde omdat er vanuit wordt gegaan dat de betaalde psychiater partijdig is. Bovendien kost een psychiater zeer veel geld waardoor weinig mensen zich een second opinion kunnen veroorloven. Een van de meest schrijnende manifestaties van het gebrek aan informatie is dat de meeste geïnterneerden niet weten wat internering inhoudt totdat ze geïnterneerd zijn. De meeste mensen krijgen van hun advocaat te horen dat ze 'niet gestraft zullen worden en verzorging krijgen' indien ze geïnterneerd worden. Verdere uitleg over de implicaties van het interneringsstatuut krijgen ze niet met alle gevolgen van dien. Het interneren van mensen zonder duidelijke uitleg over het statuut is wat ons betreft totaal onaanvaardbaar en relatief veel voorkomend.

- **Advocaat**

Bij de advocaten wordt er vaak nog opgemerkt dat zij weinig of geen kennis van internering hebben. Dit leidt tot een zeer gebrekkige verdediging in interneringszaken.

Naast kennis van zaken is ook de vergoeding van de (pro-deo) advocaten een probleem. Als de persoon in kwestie een pro-deo advocaat toegewezen krijgt, wordt deze niet genoeg betaald om het dossier serieus te behandelen aangezien het degelijk voorbereiden van een interneringszaak redelijk veel tijd in beslag neemt en de standaardvergoeding voor een interneringszaak zeer laag ligt.

Aan een cliënt die onder bewindvoering staat, wordt de vrije keuze van een advocaat beknot. Bewindvoerders voelen zich vaak niet verbonden met het dossier en gaan dus ook geen moeite doen om een goede/dure advocaat te zoeken, ook als hiernaar gevraagd wordt. Soms is de pro-deo advocaat tegelijk je verdedigende advocaat en je bewindvoerder. De verandering van bewindvoerder is een beslissing van de commissie, waardoor de keuze van een advocaat op die manier ook niet vrij meer is.

- **Verschijnen voor (vroegere) Commissie ter Bescherming van Maatschappij en voorwaarden**

Ten tijde van onze vorming, was de overgang van Commissie ter Bescherming van de Maatschappij naar KBM (onder de SURB) volop aan de gang. Onze deelnemers rapporteren hier dus over hun ervaringen met de vroegere Commissie ter Bescherming van de Maatschappij of kort CBM.

Voorkomen voor de CBM wordt ontmoedigd doordat er vaak lang gewacht moet worden alvorens je (enkele minuten) aan de beurt komt. Wachttijden lopen op tot 4 uur waardoor vele mensen zich niet meer persoonlijk gaan verdedigen wanneer er geen belangrijke beslissingen genomen worden op een zitting.

Ze waren niet altijd tevreden over de bereikbaarheid van deze instantie.

Soms is de eigen advocaat niet ter beschikking en is de geïnterneerde hier niet van op de hoogte, op het laatste moment is het dan een andere advocaat die de taak overneemt. De persoon die pleit is dan niet diegene met wie je het dossier in eerste instantie besproken had.

De CBM staat erom bekend niet snel genoeg te zijn in het nemen van een beslissing, zoals al eerder vermeld in dit verslag. Zo hoorden we dat mensen toestemming voor uitgang kregen voor de feestdagen wanneer de feestdagen al voorbij waren.

De CBM vraagt inlichtingen aan iedereen in de omgeving maar niet aan de geïnterneerde zelf. Het is in eerste instantie gebaseerd op je dossier en de verslagen in de gevangenis zijn gebaseerd op een sporadisch contact om de 6 maand, ook de directie van de gevangenis moet een advies uitbrengen over de geïnterneerde. Zoals we allemaal weten, is de directie van een gevangenis niet bezig met het dagelijks bestuur van diegene die er verblijven, ze zijn enkel op de hoogte van de aankopen die je doet tijdens je verblijf. Later wordt er tijdens je verblijf in een instelling meer uitleg gevraagd aan de verzorgers, psychiater, persoonlijke begeleider, ...

De Commissie staat in voor het uitspreken van de voorwaarden waaraan een geïnterneerde zich moet houden. De meeste van onze deelnemers konden zich vinden in het merendeel van de voorwaarden omdat het volgens hen 'logische' zaken waren zoals geen geweld naar omgeving toe, om maar een voorbeeld te geven. Toch waren er enkele voorwaarden waar ze het moeilijker mee hadden zoals het bepalen met welke familieleden of vrienden je contact mag houden. Volgens onze deelnemers was er ook een absurde voorwaarde, nl. het feit dat je geen contact met andere (ex)-geïnterneerden en gedetineerden mag hebben. Als we dit heel letterlijk nemen dan is een verblijf in de instelling tussen andere geïnterneerden een overtreding op deze regel. Zo was onze cursus dan ook illegaal als we deze voorwaarde zouden letterlijk nemen. Ook de beschutte woonvormen waar veel geïnterneerden in terecht komen zijn in strijd met deze bepaling.

In de meeste gevallen staat er ook vermeld in de voorwaarden dat de geïnterneerde geen drugs of alcohol mag gebruiken. Al onze deelnemers konden zich vinden in deze voorwaarde omdat druggebruik de drempel verlaagt om opnieuw feiten te plegen. Wel moet er een degelijke begeleiding tegen de verslaving voorhanden zijn. Met het alcoholverbod waren ze het niet eens. Ze vonden dat een alcoholverbod enkel op zijn plaats is als je daarvoor te maken had met alcoholmisbruik. Ze vonden het niet op zijn plaats dat er een algeheel alcoholverbod was als je ervoor enkel occasioneel alcohol gebruikte.

Onrechtstreeks verbinden de voorwaarden je als geïnterneerde er ook toe om medicatie te nemen, ook al wil men (in sommige gevallen) liever geen medicatie nemen.

- **Sollicitatieprocedure voor opname in psychiatrie**

Tijdens hun verblijf in de gevangenis of annex wordt er door de aanwezige hulpverleners weinig tot niet gecommuniceerd over de brieven die je kan schrijven om te solliciteren voor een opname in de psychiatrie. Dit komt men via andere geïnterneerden te weten. Verder kan je ook niet veel hulp verwachten van de PSD (psychosociale dienst van de gevangenis) of van je eigen advocaat om deze briefvorm te geven.

De deelnemers gaven aan dat niet iedereen zelfstandig in staat is om dit te doen en dit zowel op mentaal als op financieel vlak. Mentaal omdat sommigen niet over de capaciteiten beschikken om te schrijven wat ze willen overbrengen naar zo een instelling en financieel omdat er maar een beperkt budget is en een postzegel dan in verhouding veel geld kost.

Daarenboven is er een enorm hoog percentage van weigeringen vanuit de psychiatrie en dit vooral op basis van de gepleegde feiten. Sommigen geven hierdoor op en blijven verstoken van psychologische hulp.

Opnieuw worden we hier geconfronteerd met een gebrek aan middelen en een tekort aan beschikbare plaatsen in de zorginstellingen.

3.3.2 Psychiatrisch parcours

- **Eerste intake in psychiatrische instelling en opnamecontract**

Tijdens het intakegesprek in de gevangenis over de opname in een psychiatrische instelling, is men volgens onze deelnemers niet eerlijk over de duur van de opname die zal volgen. Die wordt geminimaliseerd.

Tijdens een intake in een psychiatrische instelling wordt er verwacht dat het afdelingshoofd of de persoonlijke begeleider even de tijd maakt om de nodige praktische uitleg te geven aan de geïnterneerde die net in een nieuwe omgeving terecht gekomen is. Dit lijkt een logische en voor de hand liggende stap maar blijkt in de realiteit niet zo te zijn.

In vele gevallen is er geen duidelijke uitleg over wat van hen verwacht wordt. Er is geen transparantie. De geïnterneerden worden door sancties gewezen op wat fout gedrag is, maar niet wat wenselijk gedrag is. Ze ontvangen in sommige gevallen een huisreglement op papier maar ze ontvangen weinig bijsturing tijdens de beginperiode van hun verblijf.

Ze worden verplicht om bij aankomst in een psychiatrische instelling een opnamecontract te ondertekenen. Een opnamecontract is eigenlijk een contract waarbij je de toestemming geeft aan de instelling om je te houden aan alle afspraken. De meeste gaven aan dat ze dit zonder bezwaar deden omdat ze na jaren wachten eindelijk zo dicht bij hulp stonden. Sommigen verwoordden dit als volgt *“Je bent zo blij uit de gevangenis te zijn, dat je alles zou tekenen.”* In het opnamecontract staat opgenomen dat je je ertoe verbindt om alle behandelingswijzen te ondergaan. Je kiest voor een alles of niets behandelingspakket. Dit impliceert dat ze geen vrije keuze meer hebben in het al dan niet nemen van medicatie of het kiezen van een eigen huisarts. Het is een alles of niets keuze. De inhoud bestaat uit het aanvaarden van alle behandelwijzen, beperkingen van vrijheden en wat er allemaal wel en niet mag uitgevoerd worden.

Vele van onze deelnemers getuigden dat ze iets ondertekenden dat ze op dat moment niet echt begrepen. Ze kenden de gevolgen op korte en lange termijn niet. Velen ondertekenden omdat ze raad vroegen aan hun advocaat en die ook aanraade om te tekenen. Op zich heb je als geïnterneerde niet echt de keuze om niet te tekenen want dan weiger je hulp.

Voorbeelden van zaken die erin vermeld staan zijn dat je toestemming geeft dat de instelling ten alle tijde je internet en facebook berichten mag controleren, dat al je spullen mogen weggegooid worden na 3 maanden wanneer je een retour naar de gevangenis zou gehad hebben en wanneer je in beschut wonen verblijft en je een huisdier hebt, dan moet je ondertekenen dat ze je huisdier mogen euthanaseren wanneer je niet meer in staat bent om ervoor te zorgen om welke reden dan ook.

- **Rol van therapie**

Alle deelnemers stelden vast dat therapie nodig is! Wel hebben ze een aantal ideeën over wat de meest constructieve aanpak is. Ze vonden dat groepstherapie vooral aangewezen is om betere sociale omgang te oefenen. De nadruk moest wel liggen op een individuele therapeutische aanpak waarbij die gebaseerd is op hun diagnose. Therapie is goed als het inhoudelijke therapie is en aangepast is aan wat je nodig hebt. Bijvoorbeeld geen agressietherapie aanbieden aan iemand die nooit agressief geweest is. Over het al dan niet verplichten en opleggen van een therapieprogramma, waren de meningen verdeeld.

Ze vonden het spijtig dat er in bepaalde instellingen wel een theoretisch aanbod voor inhoudelijke (bv. assertiviteitstraining, verslaving, sociale vaardigheden, ...) therapieën was maar dat de uitvoering er maar niet kwam. Er is ook vraag om begeleiding te geven om te leren omgaan met bijwerkingen van medicatie zodat therapietrouw blijven eenvoudiger wordt.

In plaats daarvan was er veel 'bezigheidstherapie' zoals creatief kaartjes maken of meedoen met de Reva. Dit gaf hun niet het gevoel van vooruit te gaan en te werken aan hun problematiek. Ze vonden dat deze 'bezigheidstherapie' tegen verveling helpt maar niet helpt bij het aanpakken van psychische kwetsbaarheid.

In het begin is therapie goed maar op den duur is het altijd maar herhaling, zeker na heropname of lange opnameduur. Dan klagen ze over het ervaren van therapiemoedigheid.

- **Patiëntenrechten**

Geïnterneerden zijn patiënten maar toch hebben ze weinig kans om terug te vallen op de patiëntenrechten. Een voorbeeld van een patiëntenrecht dat veel doorbroken wordt bij deze subgroep is het recht op privacy, ook tijdens de behandeling. Het voorbeeld van een kamerdeur met daar een glazen ruitje in werd gegeven. Het is verboden om dit ruitje ondoorzichtig te maken door middel van een doek, papier of andere middelen omdat de begeleiding te allen tijde moet kunnen binnenkijken. Dit is uiteraard niet bevorderlijk voor het gevoel van privacy.

Een ander menselijk recht en meer bepaald ook een patiëntenrecht is het feit dat je als mens recht hebt om jezelf te kunnen verzorgen. We konden van onze deelnemers vernemen dat er een gebrek aan materiële zorg is. Zo zijn er bijvoorbeeld gemiddeld twee douches, één bad en vier dichte toiletten en twee piscines aanwezig voor een grote leefgroep. Ook komt het regelmatig voor dat de toiletten heel erg vuil zijn en dat er zelfs uitwerpselen aan de muur hangen. In het bad is het niet ongevoel om resten van sperma terug te vinden, zo bleek. Op de visie rond seksualiteit binnen instellingen komen we hierna nog terug.

- **Psycholoog**

Er was een overeenstemming in de nood om psychologische begeleiding individueel te ontvangen. Gemiddeld is er één psycholoog per grote afdeling of per twee kleine afdelingen waardoor er maar maximum één uur per week of per twee weken ruimte is voor een psychologisch consult. Ze gaven aan dat dit te weinig was voor hen. Ook merkten ze op dat er een groot verloop is van het aantal psychologen, de meeste deelnemers hadden al meerdere psychologen gehad en vinden het niet eenvoudig om steeds opnieuw die band op te bouwen, dit zowel bij het vertrek van de psycholoog als de verandering van afdeling.

Om het therapeutische proces te bevorderen vonden ze het noodzakelijk dat er een 'klik' was met de psycholoog.

Ze geven aan dat ze psychologische hulp nodig hebben om een 'beter mens' te worden. Ze willen hulp bij het inschatten van de risicofactoren voor herval en vinden het aanbod nu te beperkt. Ze willen hun feiten gebruiken om te verwerken en niet om er steeds op gewezen te worden zoals "Vergeet niet voor wat je hier zit." en "Je weet toch wat hij gedaan heeft." Ze willen met de hulp van de psycholoog leren hun mening te uiten in overleg met de omgeving en zodoende gebruik te maken van de oefenomgeving. Verder geven ze ook aan dat er weinig tot geen openheid is tijdens een therapeutisch gesprek om te praten over seksualiteit. Dit is echter volgens de meeste hulpverleners slechts bijzaak.

- **Seksualiteit tijdens opname**

De nood aan het praten over seksualiteit wordt vaak genegeerd. In de gevangenissen is er de “intiem bezoek” regeling. Dit is een minimale regeling en moet bovendien aangevraagd worden met een lange wachttijd tot gevolg.

Binnen de zorginstellingen is de attitude ten opzichte van seksualiteit sterk verschillend.

Het zou wenselijk zijn en het is ook de vraag van de geïnterneerden dat er binnen hun instelling minimum één kamer zou voorzien worden voor intiem bezoek. Geïnterneerden worden niet aangemoedigd om partnerrelaties te hebben hetgeen tegenstrijdig is met de bevindingen dat personen met een relatie veel positiever in het leven staan. Bovendien hebben ze iets om naar uit te kijken eens ze op vrije voeten zijn. Een partnerrelatie betekent in sommige gevallen zelfs opvang na internering. Toch blijft het hebben van een partner als geïnterneerde een moeilijke zaak binnen de instellingen.

In het opnamecontract staat dat relaties tussen bewoners niet toegestaan zijn. De meeste van onze deelnemers waren akkoord met deze stelling. Er zijn gemengde signalen over de adviezen rond seksualiteit. De ene psychiater is al meer open minded dan de andere. Zo is een bezoek aan een homosaua verboden maar men mag wel een prostituee bezoeken als het maar financieel verantwoord wordt als zijnde “een trui gaan kopen”.

Het is ook belangrijk om rekening te houden met medicatie en de effecten hiervan op seksualiteit. Vaak zijn deze (zwaar) negatief. De enige persoon binnen de instelling waarbij het mogelijk is om over seksualiteit te praten is de psycholoog, al is dit slechts als bijzaak. Sommige deelnemers gaven ook aan dat ze liever hierover praten met iemand van hetzelfde geslacht.

- **Omgaan met coping en link met retour naar gevangenis**

Het was opvallend dat de meeste van onze deelnemers het concept “coping” kenden. Ze wisten ook dat dit zeker verband hield met het al dan niet hervallen. Ze wisten dat het hebben van een slechte coping stijl een risicofactor voor internering is. Ze vonden dat er weinig of geen begeleiding was inzake het toepassen van nieuwe coping stijlen en dat er geen autonomie was in het nemen van beslissingen om een nieuwe coping stijl aan te leren. De meeste instellingen kozen voor de gemakkelijksoplossing, nl. het geven van medicatie. Het nadeel hiervan is dat medicatie iets passief is en coping is iets actief, je doet dat zelf en je wordt er zelf beter door.

Er werden voorbeelden gegeven van hoe binnen de instellingen toch getracht wordt om nieuwe coping stijlen aan te leren. Zo gaf er een deelnemer het voorbeeld van een thermometer waarbij hij moest aangeven hoe de week geweest was op vlak van gevoelens. Dit was iets wat werkte voor hem en waarbij hij het gevoel had vooruitgang te boeken. Deze thermometer oefening werd niet bestendig want door het personeelstekort waren ze dit na enkele weken alweer vergeten.

Een ander voorbeeld was een deelnemer die leren werken had met rode en groene kaarten, dit had een goede start gekend maar na drie dagen werd er niet meer om gevraagd en verdween ook de motivatie om dit verder te zetten. Opnieuw zien we hier het probleem van onder bemanning. De deelnemers gaven aan dat ze hier begrip voor hadden, ze konden zich inleven in het feit dat als je er met twee voor staat voor een grote groep en dan nog alle vragen en conflicten moet oplossen terwijl je de dossiers up-to-date houdt, dat er dan maar weinig tijd overschiet voor de extra opdrachten.

De vraag van hun was vooral gericht naar het meer toepassen van de risicotaxatie per persoon en op basis daarvan meer kansen creëren en niet zomaar in de passieve rol van geïnterneerde gedrukt

worden. Ze vragen vooral hulp bij het inschatten van herval, het is volgens hen niet voldoende om dit enkel te leren in een beschermde omgeving maar ook oefeningen in de echte wereld zouden ze op prijs stellen.

Retour naar gevangenis:

Zoals hierboven reeds beschreven is, hebben geïnterneerden het moeilijk om met hun vrijheid om te gaan door hun impulsiviteit.

Tussen de muren van de instelling leeft de dagelijkse negatieve sfeer van agressie afgewisseld met apathie. Geweld is er niet alleen onder de geïnterneerden zelf maar laat ons ook niet vergeten dat de begeleiders zelf niet vrijuit gaan op dit vlak.

Wegens constante negatieve commentaren en nooit eens een aanmoediging wanneer het goed gaat hoopt er zich een grote weerstand op hetgeen bijdraagt tot de zwaarmoedige sfeer.

Dagelijks hangt de dreiging boven hun hoofd die de geïnterneerden zelf als volgt omschrijven: “Ze kunnen je voor alles retour geven”, “Ze zullen het wel zo omschrijven dat het klopt in hun dossier.”

Soms is het verplicht nemen van medicatie een voorwaarde om in de instelling te mogen blijven. Deze medicatie weigeren wegens ontelbare en soms ondraaglijke bijwerkingen is dan ook geen optie want een retour is het gevolg als men zijn medicatie niet neemt.

In plaats van een begeleiding om van verslaving af te kicken, coping stijlen aan te leren of recidief preventie toe te passen wordt de weg gekozen van de constante dreiging, het zwaard van Damocles. Het nadeel hierbij is dat wanneer alweer eens een misstap wordt begaan hier nooit lessen kunnen worden uit getrokken en het risico op herval bestendig blijft.

3.3.3 Globaal parcours

- **Herstelvisie**

Met de herstelvisie wordt bedoeld dat de ‘zorg’ vanuit het persoonlijk, individueel perspectief wordt benaderd en niet vanuit de ‘aandoening’.

In plaats van ‘top-down’ zorg opleggen wordt hier via co-creatie/participatie gewerkt waardoor de geïnterneerde in plaats van een passieve rol een actieve rol toebedeeld krijgt.

De hulpverlener heeft hier de rol van begeleider, geeft richting aan en merkt op wanneer het goed en minder goed gaat in tegenstelling tot de rol van indringer die alleen maar oog heeft voor het nastreven van protocollen en alles controleert.

In de begeleidersopdracht zitten empathie, partnerschap, vertrouwen en nabijheid van persoon tot persoon vevat. In die zin is het ook van belang om de partnerrelatie van een geïnterneerde te ondersteunen en accommodatie te voorzien om dit te stimuleren. Het afremmen of bemoeilijken van een relatie is nefast voor de toekomstvisie.

Sommige concepten worden niet goed begrepen zoals “je mag geen joint roken” maar je moet wel “verplicht medicatie nemen”. Daarvoor is informeren van deze personen op hun eigen tempo en op hun eigen niveau belangrijk. De herstelvisie kan niet worden opgelegd.

Via betekenisgeving en aanvaarding van hun ziekte of beperkingen wordt de 'zorg' voor hen meer op maat aangeboden. Genezen is hier niet per se een hoofddoel maar eerder leren omgaan met wat men nu heeft.

Reeds van bij de opname kan er gewerkt worden aan de noden van deze personen. Dat brengt een verschuiving met zich mee van klinisch herstel (symptoom reductie) naar betere levenskwaliteit. Hierin komt dan de discussie naar voor met als onderwerp: is medicatie een rem of een hulp?

De weg naar verbetering zijn sociale contacten, artistiek bezig zijn, gaan werken, sporten, de natuur en een meer persoonlijke benadering van de begeleiding onontbeerlijk. Dit vraagt een intensere en bovendien ook multidisciplinaire aanpak.

Momenteel is er weinig neiging tot herstelvisie in de instellingen die eerder werken in een hiërarchisch denkpatroon. Daar werkt men vooral met het opleggen van therapie, isolement en medicatie.

Het kan niet beter verwoord worden dan door de volgende uitspraak van de geïnterneerde zelf: *"Ik wil een persoon worden die beter functioneert dan vroeger."*

- **Menselijke waardigheid**

De menselijke waardigheid wordt niet altijd gerespecteerd door professionals. *Een geïnterneerde voelt zich geen persoon maar een object, een partij in een dossier, zijn feit/misdrijf, niet gehoord, beroofd van alle rechten, geïsoleerd uit de maatschappij, en weggehouden van alle relevante informatie.*

Het begrip menselijke waardigheid heeft vaak een wrange nasmaak als het over geïnterneerden gaat. Zij voelen zich vaak gereduceerd tot objecten. Zo worden advocaten wel betaald om hen te verdedigen maar de praktijk leert ons dat ze vaak hun dossiers slecht of helemaal niet voorbereiden. Ook worden ze vaak niet persoonlijk gehoord, hoewel het uiteindelijk wel over hun leven gaat.

Privacy, eerlijke juridische bijstand en vrije meningsuiting zijn dingen die ze vaak niet of maar gedeeltelijk krijgen. Uit de interviews komt ook regelmatig naar voren dat het contact met vrienden en familie bemoeilijkt of actief tegengewerkt wordt, zonder dat hier een goede reden voor zou zijn. In de instellingen wordt men een nummer en deze ontmenselijking toont zich in dingen zoals onder andere stigmatisatie door hulpverleners.

- **Medicatie (binnen gevangenis, zorginstelling, beschut wonen, vrijheid)**

Binnen de gevangenissen is er zo goed als nooit direct contact tussen de dokter en de gevangenen maar toch wordt er vaak medicatie voorgeschreven. Het komt voor dat de geneesmiddelen die worden voorgeschreven niet van toepassing zijn op de aandoening van de geïnterneerde. Deze wantoestand wil niet zeggen dat medicatie geen nut kan hebben in gevangenissen maar er moet wel op gewezen worden dat men niet zo lichtzinnig mag omgaan met het geven van medicatie. Farmaceutische producten zijn belangrijk in de strijd tegen actieve verslavingen of psychoses maar een regelmatige opvolging van de persoon aan wie men voorschrijft is hier zeker van toepassing.

Binnen instellingen heeft medicatie vooral de functie om geïnterneerden rustig te houden. Soms worden er specifieke psychofarmaca gegeven aan personen zonder dat ze daarvoor een welbepaalde diagnose hebben, het is bijvoorbeeld enkel om iemand kalm te houden.

De bijwerkingen van die medicatie worden vaak genegeerd of geminimaliseerd. Geïnterneerden die willen stoppen met hun medicatie kunnen of mogen dit dikwijls niet, al is dit wel verschillend van instelling tot instelling. De bewoner van de instelling moet dan zelf het bezoek aan de psychiater aanvragen om deze dan gedurende 5 minuten te kunnen spreken terwijl het eigenlijk iedere week zou moeten zijn dat een opvolging van de ziekte-toestand plaatsvindt. In werkelijkheid gebeurt dit niet. Deze psychiater neemt wel de beslissing over de medicatie, meestal gebaseerd op informatie die het team geschreven heeft in het dossier van de betreffende persoon.

Bij de overgang naar beschut wonen wordt het nemen van medicatie vaak als voorwaarde gesteld om dit te mogen doen. De praktijk leert ons dat na een internering mensen dikwijls zo snel mogelijk stoppen met hun medicatie.

- **Financieel**

Eén van de risicofactoren voordat er feiten gepleegd werden, is armoede of een lage socio-economische situatie. Ook tijdens en na de internering is het financiële aspect een blijvende zorg. Doordat er na het plegen van de feiten weinig financiële middelen zijn, kunnen de meesten geen advocaat raadplegen.

Door de aanwezigheid van een alcohol- of drugsverslaving, een schadeclaim of nog lopende juridische procedures kan zich een schuldenberg opstapelen. Daardoor kan het zijn dat er tijdens hun opname hun zakgeld beperkt wordt. De meeste geïnterneerden zijn niet op de hoogte van hun eigen financiële situatie omdat ze hierover niet geïnformeerd worden.

Tijdens een opname is het verboden om voltijds en betalend te werken. Toch trachten sommigen hiernaar, zeker wanneer ze al gevorderd zijn in hun traject. Tijdens het soms jarenlange verblijf in de gevangenis was het voor sommigen wel mogelijk om iets van werk te verrichten.

Nadat hun internering is afgelopen, is het nog steeds moeilijk om betaald werk te vinden door hun achtergrond van internering. Meestal wordt de terugkeer naar de maatschappij ook bemoeilijkt doordat hun vergaarde bezittingen zoals auto of appartement in beslag genomen werden.

- **Duur interneringstraject**

Hetgeen het meest doorweegt bij de geïnterneerden is de duur van het traject. In tegenstelling tot detentie is de duur van een interneringstraject langer en vooral onbepaald. Doorgaans zijn er verlengingen en geen verkortingen. Slechts om de 6 maand is er de kans om een stapje in de goede richting te zetten door te verschijnen voor de vroegere CBM. Wanneer er dan beslist wordt tot verlenging dan is dit een niet met reden omklede verlenging, dit geeft het gevoel van enorme willekeur. Een geïnterneerde zei zelfs dat hij eens letterlijk gehoord had van een rechter *“We kijken niet op een jaar meer of minder.”*

Volgens onze deelnemers is de kans op het einde van een internering merkkelijk kleiner als je geen familie of netwerk buiten de instelling hebt die je kunnen opvangen.

- **Regionale verschillen (gevangenissen, CBM's en instellingen)**

We hoorden zeer regelmatig de klacht terugkomen dat er grote regionale verschillen zijn tussen zowel gevangenissen, vroegere CBM's en instellingen.

In de ene gevangenis was er soms wel een annex psychiatrie en soms niet waardoor men als geïnterneerde gemengd verbleef met andere gevangenen.

De (vroegere) CBM's waren heel verschillend qua regio. Zo is het volgens onze deelnemers een algemeen geweten feit dat de ene CBM merkkelijk strenger was dan de andere. De ene CBM is bijvoorbeeld veel strenger qua uitgangspersmissies dan andere.

Per regio worden er andere beslissingen genomen maar geen informatie verstrekken over het waarom van internering was op elke CBM van toepassing. Ook is men heel genereus in het geven van één jaar verlenging.

De traagheid in het mededelen van beslissingen staat hiertegenover in schril contrast. Zo een mededeling van een beslissing duurt heel lang (3maand of langer) en soms is ze al achterhaald. Zo werd er het voorbeeld gegeven van een persoon die uitgangspersmissie vroeg om tijdens de feestdagen bij zijn familie te verblijven. Hij kreeg hier antwoord op, maar veel te laat, nadat de feesten al lang voorbij waren. Dit wordt als heel frustrerend ervaren volgens de deelnemers.

Instellingen zijn ook zeer gevoelig aan regionale verschillen. Vele van onze deelnemers konden vergelijken, aangezien ze al in meerdere instellingen verbleven hadden. Sommige instellingen geven uitleg tijdens de intake en andere laten je aan je lot over, sommige geven veel verschillende therapieën en andere vooral bezigheidstherapie. Ook was er veel verschil qua uitgangsvrijheden, zoals het uur van binnenkomen, het gsm-gebruik, ... Opvallend was het feit dat er per instelling een verschil is in afstand tussen de personeelsleden en de geïnterneerden.

- **Opmerkingen nieuwe interneringswet**

Tijdens onze vorming hebben we ook een korte brochure ontwikkeld om de deelnemers vertrouwd te laten worden met de nieuwe wet. We deden dit naar aanleiding van het feit dat er weinig geweten was over de praktische uitvoering van de nieuwe interneringswet. Sommigen waren al herhaaldelijk ten rade gegaan bij de criminologen van de instellingen waar ze verbleven maar die beweerden zelf nog geen uitleg te kunnen geven omdat ze nog niet op de hoogte waren.

Voor ons toont dit opnieuw aan dat er een gebrek aan informatie blijft bestaan.

3.3.4 Algemene moeilijkheden en uitval

We werden tijdens deze vorming geconfronteerd met een moeilijke rekrutering en konden ons vooropgestelde doel van twaalf deelnemers niet waar maken. We startten de vorming met negen personen maar eindigden met de helft. We besluiten hieruit dat het een niet zo stabiele groep is zoals we wel gewoon zijn bij onze andere cursus ervaringskennis voor ggz patiënten. Bij onze andere groepen waarbij we psychische patiënten rekruteren, moeten we zelfs selecteren in de grote hoeveelheid mensen die geïnteresseerd zijn. De groep van geïnterneerden is doorgaans minder gemotiveerd om vol te houden. We hoopten om uit de groep die deze vorming gevolgd heeft een aantal mensen te kunnen ontvangen om onze werkgroep rechtsbescherming te versterken. We zijn hier maar deels in geslaagd aangezien er maar twee personen geïnteresseerd bleken.

✓ Algemene conclusies en aanbevelingen

Geïnterneerden zijn een moeilijk bereikbaar en dikwijls vergeten publiek. Ze zijn niet talrijk, vormen een heel complexe groepen met specifieke moeilijk op te lossen problemen en zijn daarom politiek gezien niet zo interessant. Ze staan letterlijk aan de rand van de maatschappij, sommigen zullen zelfs

zeggen “erbuiten”. In zekere zin en historisch gezien is het doel van de “bescherming van de maatschappij en bescherming tegen henzelf” wel bereikt.

Toch willen wij hun als patiëntenvereniging een stem geven en deze aanbevelingen doen vanuit cliëntperspectief.

Wat wil de geïnterneerde bereiken?

- ✓ Ze willen na hun internering als persoon beter kunnen functioneren dan ervoor.
- ✓ Vraag naar intense begeleiding in begin met een overgangsfase naar een zelf bepaalde dagstructuur.
- ✓ De zorg moet zoveel mogelijk individueel afgestemd zijn = nood aan meer zorgpersoneel
- ✓ Vraag naar een zorgomgeving waar de geïnterneerde zijn mening kan uiten zonder gevolgen.
- ✓ Een zorgomgeving waar je beloond wordt voor eerlijkheid (bv zelf vertellen dat er een misstap was)
- ✓ Een omgeving waar je uit je fouten mag leren
- ✓ Een klimaat waar het mogelijk is om je zelfbeeld te behouden

Wat willen we bereiken tijdens behandeling?

- ✓ Geen willekeur meer binnen de psychiatrische diagnosestelling
- ✓ Geen gewelddadige omgeving meer. Zowel geweld tussen geïnterneerden onderling als tussen geïnterneerden en personeel
- ✓ Een vooraf gekende standaardbehandeling maar met individuele aanvullingen volgens de noden van de patiënt
 - Begeleiding in het leren inschatten van risicofactoren die hen zo ver gebracht hebben en aankomend herval leren herkennen (preventief werken)
 - Meer rekening houden met de persoon die er nu is en niet constant het verleden oprakelen
 - Werken rond het verwerken van feiten “overleg tussen slachtoffer, bemiddelaar en dader”

Informatie ontvangen

- ✓ Meer informatie krijgen over de juridische gevolgen van internering
- ✓ Meer informatie krijgen over het traject van internering
- ✓ Informatie krijgen over medicatie en bijwerkingen
- ✓ Informatie krijgen over reglementen in de instelling
- ✓ Informatie-uitwisseling met lotgenoten

Er moet veel meer klaarheid en duidelijkheid gecreëerd worden naar deze mensen toe, ze weten niet in welke malle molens ze terecht komen.

Wat willen we in het algemeen bereiken?

- ✓ Ervaringsdeskundigen inschakelen
- ✓ Zelf iets kunnen doen aan stigma in de maatschappij door zichzelf nuttig te maken, een job te hebben en zelf iets te betekenen
- ✓ Transparantie van het parcours
- ✓ Einddatum niet meer onbepaald



Internering: een waaier van gradaties

De kans is groot dat er bij het woord 'internering' beelden voorbij uw netvlies schuiven zoals dat van de recent veroordeelde seriemoordenaar Renaud Hardy, waar de verdediging voor internering pleitte. Of u denkt aan plegers van zware seksuele misdrijven. Maar het gaat zeker niet altijd om zware feiten. In totaal zijn er momenteel rond de 4.000 geïnterneerden in België. Daar zitten natuurlijk heel wat personen bij die maar heel lichte 'feiten' hebben gepleegd. Op de website van Similies staat bijvoorbeeld het relaas van Sammy: zijn broer werd geïnterneerd omdat hij de gedragsregels van het psychiatrische ziekenhuis overtrad⁷. Internering kent een brede waaier van gradaties.

Familieleden hebben het er, begrijpelijk, moeilijk mee als hun psychisch kwetsbaar gezinslid omwille van een klein delict de stempel van 'geïnterneerde' opgelegd krijgt. Voor Similies is ook de zorg voor familieleden van personen die geïnterneerd zijn een kerntaak. En niet een van de gemakkelijkste want zij zijn kwetsbaar en hebben het vaak heel moeilijk om voor de situatie uit te komen. Vaak kunnen ze ook op weinig begrip rekenen vanuit hun omgeving. Precies omwille van het zware etiket dat op internering rust.

Samen met enkele gedreven familiebetrokkenen startte Similies in 2009 een specifieke werking voor deze familieleden. De bedoeling? Hen ondersteuning en nabijheid bieden en een stem geven naar de buitenwereld en de overheid. Te veel psychisch kwetsbare personen verblijven nog in de gevangenis, een ongepaste setting voor deze mensen die aangepaste zorg nodig hebben.

Aan de basis van internering ligt een psychische kwetsbaarheid of verstandelijke handicap. Maar er zit een rechtbankdossier bovenop, want de betrokkene pleegde wat in juridische termen een 'misdrijf' heet. En de rechter is van oordeel dat er een risico op hervallen bestaat en het dus noodzakelijk is om 'de maatschappij te beschermen'. Dan zit je ook meteen bij het grote verschil tussen gevangenisstraf en internering: op het eerste staat een einddatum, op het tweede niet. Vandaar de uitspraak van senator Bert Anciaux: "De rechtszekerheid eindigt waar de internering begint."

Taboe

"Op internering rust een dubbel taboe", vertelt Martine De Moor, coördinator van de werking voor families van geïnterneerden in Oost-Vlaanderen. "Er is het taboe van de psychische problematiek en daarbovenop komt nog eens dat van de internering. Dat heeft als gevolg dat er voor families een grote drempel is om hulp en ondersteuning te zoeken. Wij ervaren dat duidelijk. Familieleden van personen die geïnterneerd zijn, komen wel naar informatieve bijeenkomsten die we organiseren voor familie én hulpverleners. Op het laatste infomoment waren een dertigtal mensen aanwezig waaronder twintig familiebetrokkenen. We planden een paar keer een puur ontmoetingsmoment alleen voor familieleden. Daarvoor kregen we weinig inschrijvingen. De vermoedelijke reden? De schroom is te groot. En familieleden hebben toch vooral nood aan gerichte informatie."

De voorbije jaren is internering meermaals in de media gekomen. België is immers verschillende keren door het Europees Hof voor de Rechten van de Mens veroordeeld omdat ons land geen aangepaste verzorging en omkadering bood voor geïnterneerden. Ze werden heel vaak opgesloten in gevangenissen waar ze verstoken bleven van psychiatrische begeleiding en een zorgtraject naar re-integratie. De eerste

⁷ U vindt dit verhaal onder het tabblad 'Jij bent een kei! – getuigenissen': een waardevol netwerk (similes.be/getuigenissen/een-waardevol-netwerk).

veroordeling dateert al van 1998. De laatste van 2016 – met voor de overheid een deadline van twee jaar om orde op zaken te stellen tegen december 2018. De reactie van de Belgische regering kwam pas laat. In 2007 en 2009 werden de eerste beleidsmeerjarenplannen goedgekeurd. In 2016 pas volgde het masterplan internering met een aanpassing van de wet op de internering in hetzelfde jaar.

Een paar jaar geleden verbleven meer dan 1200 van de circa 4000 geïnterneerden in gevangenissen zonder adequate begeleiding. Begin telt overheid er nog 543. Het Europees Hof wil dat ook daar op korte termijn een einde aan komt. Op dit ogenblik liggen er plannen klaar voor twee forensische psychiatrische centra (FPC) in Wallonië, elk voor 250 geïnterneerden. Vlaanderen heeft er al twee: Gent (264 mannen) en Antwerpen (182 mannen en vrouwen). Een derde is gepland in Aalst met 120 plaatsen. De overheid plant ook nog 240 plaatsen in bestaande forensische of reguliere zorginstellingen in Vlaanderen en Brussel.

Informatie en ontmoeting

Martine De Moor: “Voor ons aanbod naar familieleden van geïnterneerden werken we in Oost-Vlaanderen samen met andere organisaties zoals Justitueel Welzijnswerk Gent, OBRA|BAKEN vzw, het Forensisch Psychiatrisch Centrum Gent, Het Schakelteam Oost- en West-Vlaanderen, de vakgroep orthopedagogiek van UGent en het Zorgteam van de gevangenis van Gent. Deze organisaties zijn belangrijke partners vermits zij allen expertise hebben op vlak van internering en vertrouwd zijn met deze problematiek. **Ook in Vlaams-Brabant en Limburg organiseert Similes een actieve werking voor families van mensen die zijn geïnterneerd.**

Samen organiseren wij activiteiten met focus op informatie en ontmoeting. We bieden een gevarieerd programma aan van informatie vanuit verschillende invalshoeken, zoals uitleg over de werking van het FPC en het Schakelteam, de wetgeving rond de bescherming van de goederen en de persoon of de wijzigingen in de wet op de internering (2016). Op onze laatste activiteit kwamen Katelijne Seynnaeve, netwerkcoördinator internering bij justitie, en Joris Dheedene, netwerkcoördinator internering bij Volksgezondheid, de nieuwe wet toelichten.”

“De activiteiten splitsen we op in twee delen: een uurtje informatie en een uurtje informele ontmoeting met lotgenoten en hulpverleners uit de opvangfaciliteiten. De deelnemers ervaren zo’n ongedwongen en informele babbel als heel waardevol. Maar familieleden komen ook los van activiteiten met vragen naar ons. Bijvoorbeeld als ze een ambtelijke brief van de rechtbank in de brievenbus krijgen die moeilijk te begrijpen is omwille van te technische formuleringen of als ze niet goed weten wat ze ermee aan moeten. Of er zitten psychiatrische en gerechtsverslagen bij met een inhoud die ze soms als neerbuigend en kwetsend ervaren. Dat vraagt om duiding. Rechters stellen voor geïnterneerden ook vaak automatisch een bewindvoerder aan. Op vraag assisteren we de familie ook daarbij vanuit ons kenniscentrum persoonsgerichte bewindvoering dat we sinds 1997 hebben uitgebouwd.”

Bescherming

De Kamer voor Bescherming van de Maatschappij (KBM – zie kaderstuk) speelt een belangrijke rol in het leven van de geïnterneerde. Die beslist over elk stukje vrijheid dat hij krijgt, van een simpele uitgangsvergunning van enkele uren tot definitieve invrijheidsstelling. Ze moet er ook over waken dat er geen gevaar is voor de maatschappij door een hervat van de betrokkene. De KBM luistert op een zitting naar de geïnterneerde zelf. Ook zijn advocaat, het openbaar ministerie en de directeur of

verantwoordelijke van de instelling waar hij werd geplaatst, mogen hun visie geven. Soms nodigt de KBM ook slachtoffers of andere derden uit, zoals de justitie-assistent die het dossier opvolgt.

Na de veroordelingen door het Europees Hof voor de Rechten van de Mens spelen ook de federale en regionale instanties voor volksgezondheid een rol, naast het ministerie van Justitie. Er zijn netwerkcoördinatoren die vraag en aanbod rond de zorgbehoeften van geïnterneerden op elkaar afstemmen. Daarbij zoeken ze het goede evenwicht tussen de individuele zorgnoden van de betrokkene en de beveiliging van de samenleving. Die activiteiten passen binnen artikel 107 van de Ziekenhuiswet van 2008, ook gekend als 'psy107'.

Daarnaast staan de netwerkcoördinatoren ook in voor de oprichting van schakelteams in elke regio van het land. Die bieden ondersteuning aan de psychosociale diensten van de gevangenen, justitiehuisen en alle andere zorgpartners bij het uittekenen van zorgtrajecten. De bedoeling is duidelijk: de doorstroming van geïnterneerden naar maatschappelijke integratie stimuleren, vergemakkelijken en optimaliseren. Zij zijn ook een aanspreekpunt voor geïnterneerden en familieleden met vragen op het vlak van informatie, advies en coaching. Door hun regionale verankering hebben ze ook een goed zicht op de voorzieningen die er in de buurt aanwezig zijn.

Martine De Moor: "Similes kan door zijn betrokkenheid bij de familieleden én zijn goede contacten met een waaier van zorgverlenende instanties een belangrijke rol spelen. Een voorbeeld? Een moeder nam contact met ons toen haar zoon vanuit een psychiatrisch ziekenhuis werd geïnterneerd in de gevangenis van Gent. Zij zat in zak en as omdat haar zoon na de gebeurtenissen heel boos was op iedereen, ook op zijn mama. Jarenlang was er geen enkel contact met haar. Twee jaar geleden kreeg de zoon een overplaatsing naar het forensisch psychiatrisch centrum in Gent. We zijn op zoek gegaan naar mogelijkheden om tot een herstel te komen van de verbroken band tussen moeder en zoon. Mee dankzij de hulp van een aantal hulpverleners kwam de mama in contact met de psychiater die haar zoon in het FPC behandelt. Na heel wat gesprekken is het gelukt om moeder en zoon weer samen te brengen voor eerste contacten. En dat groeit Op zo'n momenten ervaar ik het echt als een voorrecht dat ik voor Similes mag werken."

Meer weten?

Op de website van het Schakelteam vindt u heel wat informatie over internering. Een aanrader voor wie een volledig overzicht wil is de 'Informatiebrochure internering', met onder meer een wegwijzer voor de wirwar aan afkortingen in de sector. U vindt er ook links naar de wetteksten, de sociale kaart en verduidelijkende overzichten.

Het adres: schakelteam.be/info.html.

«La plus-value de la participation et du triologue usagers, proches, professionnels dans l'organisation des soins »

Cadre:

Les visions politiques internationales et scientifiques soulignent l'importance du rôle et de la participation des usagers et de leurs proches dans le cadre de l'organisation des soins en santé mentale (Carman et al, 2013. OMS Europe, 2005, 2013). Les usagers et leurs proches sont des ressources importantes dans la recherche d'une meilleure approche et dans la prévention des problèmes de santé mentale. Avec les associations dont ils dépendent, ils sont des partenaires innovants dans l'organisation des soins en santé mentale, et ce à trois niveaux : au niveau des soins directs (niveau micro), au niveau des services de soins de santé (méso) et au niveau politique (niveau macro Tambuyzer et al, 2011). C'est, dans ce cadre que les acteurs du « Projet Participation » proposent une formation sur la participation des usagers et des proches.

Public cible:

Tout intervenant amené à travailler avec des usagers et/ou des proches dans le secteur des soins en santé mentale dans le cadre de l'implémentation des réseaux.

Objectifs de l'apprentissage

1. Les participants à la formation pourront acquérir une meilleure connaissance et compréhension des divers aspects de la participation des usagers et des proches :
 - La participation au niveau micro- (soins individuels), meso- (services, réseaux) et au niveau macro (politique)
 - Les degrés de la participation (voir échelle de participation)
 - La vision du rétablissement, l'empowerment
 - Le concept du triologue
 - L'expertise du vécu, la pair-aidance (usagers et proches)
 - La participation à la formation

2. Les participants pourront acquérir ou renforcer leurs compétences en matière de participation :
 - Au niveau micro :⁸
 - Ecoute active, entretien motivationnel
 - Comment entrer en contact avec les proches, promotion du triologue ?
 - Travailler sur base des forces
 - Prise de décisions en concertation
 - Concertation avec les équipes de soins
 - Collaboration avec les experts du vécu

⁸ Référence aux guides « Les familles comme partenaires de soins en santé mentale : guide pratique à l'usage des soignants » et « Les usagers comme partenaires de soins en santé mentale : guide à destination des professionnels de la santé mentale »

- Au niveau méso :
 - Conseils en matière de participation au niveau des services et des réseaux (comités d'usagers, conseils d'usagers et de proches – coaching)
 - Expertises du vécu au niveau des services et des réseaux

Méthodologie

Inductive : par la prise en compte de l'expérience, du positionnement et du mode de représentation de chaque participant.

Interactive : par l'utilisation de situations fictives, vignettes cliniques, propices aux échanges interdisciplinaires et à l'élaboration d'une culture commune

Pragmatique : grâce à l'illustration des expériences de terrain soutenue par des outils et références théoriques

Les participants recevront des outils et documents utiles tels que : livres, revues, sites web, PowerPoint de présentation de la formation.

Durée

- 3 journées (9h à 12h et 13h à 16h)
- De préférence 10-12 personnes (2 par institution et région)

Contenu des sessions

Séance 1

- La participation et tous ses aspects, comment elle s'organise en Belgique
- Approche théorique générale de la participation au niveau micro
- Méthodologie
 - ✓ Exposés théoriques
 - ✓ Témoignages d'usagers et de proches
 - ✓ Travail en sous-groupes
 - ✓ Partage d'expérience des participants, bonnes pratiques
 - ✓ Travail sur des situations concrètes et coaching des participants

Séance 2

- Approche théorique générale de la participation au niveau méso
- Méthodologie
 - ✓ Exposés théoriques
 - ✓ Témoignages de représentants de conseils d'usagers et de proches et de professionnels impliqués.
 - ✓ Travail en sous-groupes
 - ✓ Partage d'expérience des participants, bonnes pratiques
 - ✓ Travail sur des situations concrètes et coaching des participants

Séance 3

- Approche théorique de la participation au niveau macro
- Méthodologie
 - ✓ Exposés théoriques des partenaires scientifiques
 - ✓ Témoignages de représentants d'usagers et de proches actifs au sein des réseaux et de professionnels impliqués
 - ✓ Travail en sous-groupes
 - ✓ Partage d'expérience des participants, bonnes pratiques
 - ✓ Travail sur des situations concrètes et coaching des participants

Evaluation des sessions

- Un bref moment d'évaluation oral aura lieu à la fin des deux premières sessions afin d'adapter les séances suivantes aux attentes des participants.
- Une évaluation globale écrite sera réalisée au terme de la formation.
- Un échange sur base de celle-ci aura lieu avec le responsable du programme global de formation du SPF.

Formateurs

- Experts du vécu et représentants des associations présentant des compétences en matière de participation.
- Professionnels des associations
- Partenaires scientifiques pour la séance 3

Coût de la formation

- Développement, mise en place d'un module de formation comprenant 3 sessions de 6 heures chacune.

Postes	Coût/3J
Frais d'animation – 4 animateurs (2 professionnels et 2 représentants des associations)	3900 euros
Présentation des partenaires scientifiques	400 euros
Supports didactiques	300 euros
Frais de déplacement	400 euros
TOTAL	5000 euros