



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

RAPPORT D'ACTIVITÉS

2016

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 2016 et plus spécifiquement:

Monsieur Bernard Jacob, Coordinateur de la Réforme des soins en santé mentale et ses adjoints Madame Magda Coture et Monsieur Donatien Macquet, Monsieur 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
Marie-Céline Lemestré
Julie Delbascourt

UilenSpiegel vzw:

Jan Delvaux
Wouter De Witte

Fédération des associations de Similes Francophone :

Claire Van Craesbeeck
Fabienne Collard
Caroll Blairon
Pauline Lelotte

Fédération des associations de Similes Flamandes:

Mieke Craeymeersch
Hilde Vanderlinden

A.I.G.S. asbl:

Stéphanie Natalis

LUCAS – Université Catholique de Louvain:

dr. Kathleen De Cuyper
Lut Van Hoof
dr. Joke Vanderhaegen
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	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.....	16
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.	17
3.1.2	Résultats des checklists à l'attention des représentants d'usagers	18
3.1.3	Résultats des checklists à l'attention des représentants de proches.....	21
3.2	Recommandations.....	23
3.2.1	De manière globale	23
3.2.2	Les idées fortes.....	24
3.3	Le projet internés	25
3.3.1	Les objectifs.....	25
3.3.2	Les actions	25
3.4	Les annexes au guide de la Réforme	26
3.5	Organisation d'une journée nationale à l'attention des représentants (18/01/2016)	27
3.6	Rapports d'activités des partenaires de terrain	27
3.6.1	Psytoyens.....	31
3.6.2	Similes Wallonie	37
3.6.3	Le projet internés de Similes Wallonie.....	41
3.6.4	UilenSpiegel vzw.....	45
3.6.5	Le projet internés d'UilenSpiegel	48
3.6.6	Similes Vlaanderen	49

4.	Can ban des objectifs.....	58
5.	Plan d’actions général du projet.....	61
6.	Conclusions et perspectives	69
7.	Références	73
8.	Annexes	74
	Annexe 1 : Checklist à l’attention des usagers qui présentent un trouble cognitif	74
	Annexe 2 : Checklist à l’attention des usagers	84
	Annexe 3 : Enquête auprès des représentants d’usagers concernant leur participation aux projets de la Réforme des soins en santé mentale en 2016	94
	Annexe 4: Résultats de l’enquête 2016 auprès des représentants de proches concernant leur participation aux projets de la réforme des soins en santé mentale.	107
	Annexe 5: Carnet des recommandations 2016.	117
	Annexe 6: Rapport de la journée nationale des représentants.	137
	Annexe 7: Présentation de Psytoyens et Similes Wallonie à la réunion des coordinateurs du 30/11/2016.....	152
	Annexe 8: Présentation d’UilenSpiegel à la réunion des coordinateurs du 30/11/2016.	157
	Annexe 9: Woonzorg-perspectieven voor psychisch kwetsbare personen: resultaten van een vragenlijst	166
	Annexe 10: Similes: Herstel in context.....	176

Liste des tableaux

	Tableau 1 : Nombre de représentants par réseau	28
	Tableau 2: Répartition, au sein des réseaux, des représentants d’usagers qui ont complété la checklist en 2016.....	94
	Tableau 3: Nombre de représentants d’usagers qui exercent une activité de représentation par fonction	95
	Tableau 4: Fonction pour laquelle les représentants d’usagers ont complété la checklist	95
	Tableau 5: Aperçu de la fréquence des réponses par item (n = 30)	97
	Tableau 6: Scores quartiles, moyennes et écarts-types pour les 10 items	102
	Tableau 7: Synthèse des 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?” ..	103
	Tableau 8: Comparaison des résultats recueillis en 2016 (n = 30) avec les résultats 2014 (n = 23)	105
	Tableau 9: Fréquence des réponses pour l’item 7 “Remboursement des frais et défraiement par le réseau” dans le cadre des enquêtes menées en 2014 et 2016.....	106

Tableau 10: Répartition, par réseau, des représentants de proches qui ont complété la checklist.....	107
Tableau 11: Nombre de représentants de proches par fonction.....	108
Tableau 12: Fonction pour laquelle les représentants de proches ont complété la checklist	108
Tableau 13: Aperçu de la fréquence des réponses par item (n = 11)	109
Tableau 14: Scores quartiles, moyennes et écarts-types pour les 10 items	114
Tableau 15: Réponses à la question ouverte “Selon vous, de manière générale, quelles améliorations peuvent encore être apportées dans le cadre des soins en santé mentale?	114
Tableau 16: Comparaison des résultats recueillis en 2016 (n = 11) avec les résultats 2014 (n = 26)	115
Tableau 17: Comparaison par item des résultats recueillis en 2016 auprès des représentants d’usagers (n = 30) et des représentants de proches (n = 11).....	116

Liste des figures

Figure 1: Participation des usagers et des proches aux niveaux micro, méso et macro et au niveau méta (provenance : Tambuyzer et al., 2011, p. 144)	7
Figure 2: Echelle de participation dans le contexte des soins en santé mentale (provenant de Landelijke Cliëntenraad, 2003).....	8
Figure 3: Cartographie des groupements d’usagers et de proches en Belgique	29

1. Introduction

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

Les visions politiques internationales et les points de vue scientifiques soulignent l'importance du rôle et de la participation des usagers et des proches dans les soins en santé mentale (Carman et al., 2013; WHO Europe, 2005, 2013). Les usagers et leur entourage sont des ressources importantes dans la recherche d'une meilleure approche et dans la prévention des problématiques de santé mentale. Avec leurs associations, ils sont des partenaires innovants dans les soins en santé mentale et ce, à trois niveaux (Figure 1): au niveau des soins (niveau micro), au niveau des services (niveau méso) et au niveau politique (niveau macro; Tambuyzer et al., 2011). Pour consolider la participation à ces trois niveaux, il est important que les usagers et leurs proches participent également au niveau méta, c'est-à-dire à l'éducation et à la recherche dans le cadre des soins en santé mentale.

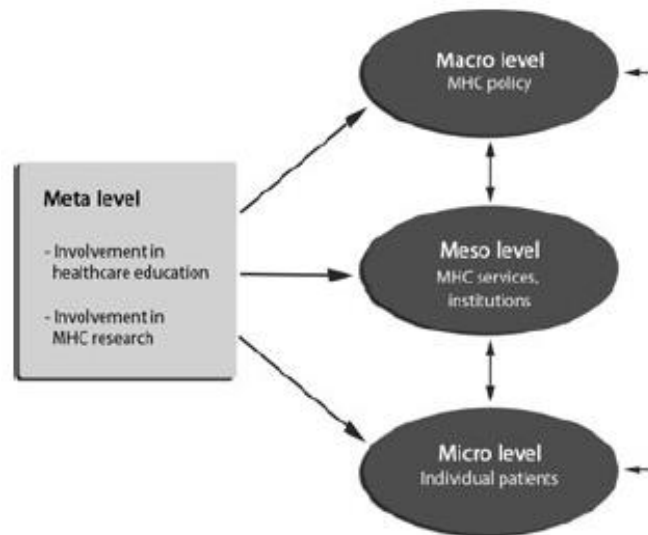


Figure 1. Participation des usagers et des proches aux niveaux micro, méso et macro et au niveau méta (provenance : Tambuyzer et al., 2011, p. 144)

La participation est un concept multidimensionnel. L'intensité de la participation varie en fonction du degré de pouvoir partagé et de la responsabilisation entre les professionnels, les usagers et les proches. De plus, le terme se réfère à un certain nombre de valeurs telles que l'autonomie, l'autodétermination, la responsabilisation, l'égalité, le respect de l'individualité et la croyance dans les forces de chacun. La figure 2 illustre l'échelle de la participation qui représente un aspect de la participation et, en particulier le degré de prise de décisions (Tambuyzer, Pieters, & Van Audenhove, 2011). L'objectif général du projet Participation est 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.

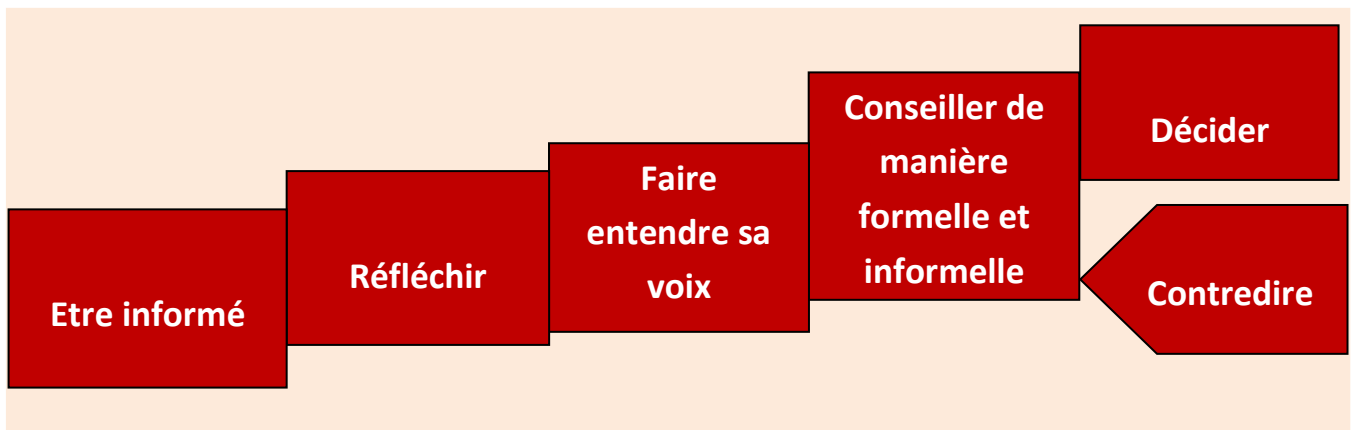


Figure 2. Echelle de participation dans le contexte des soins en santé mentale (provenant de Landelijke Cliëntenraad, 2003)

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

Depuis 2007, les partenaires du projet participation collaborent à la réorganisation des systèmes de soins, on constate que cette collaboration porte ses fruits et que les changements sont conséquents. Cela se traduit par :

- Un changement de culture et de vision de l'offre de l'aide qui est maintenant basée sur les besoins des usagers et non plus sur des besoins institutionnels : bien-sûr, c'est un processus en cours qui n'est pas encore intégré par l'ensemble des professionnels/institutions, mais on constate, très clairement, une évolution qui va dans ce sens (voir résultats des checklists au point 3.1.). L'utilisateur est au centre du dispositif, il participe à son programme, il en devient l'acteur. Les proches deviennent quant à eux des partenaires indispensables ;
- La participation de plus en plus concrète au niveau des différents comités de réseau et de fonction, ce qui modifie le contenu des débats au sein des réseaux ;
- La présence des usagers et des proches au niveau de l'organe de concertation ;
- Une thématique prioritaire dans le cadre du manuel des pratiques innovantes qui nous permet de remarquer la richesse et la créativité des initiatives d'utilisateurs et de proches ;
- Une augmentation continue du nombre de groupements d'utilisateurs et de proches en Belgique ;
- Des nouveaux concepts, un nouveau vocabulaire, qui font, maintenant, de plus en plus, partie des différents réseaux : concertation, participation, empowerment, dialogue, voire même, maintenant, des expériences de pairs aidants ;
- Un transfert de ces pratiques et une demande d'expertise des usagers et des proches vers d'autres publics cibles : internés ; enfants, ados, ...

Le tout construit sur un slogan bien connu « Nothing about us without us »

1.2 Bref historique du projet

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

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

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

Les objectifs étant alors 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 leur point de vue, leurs idées, leurs recommandations.

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.

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

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

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

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 leur malade
- **Accueille et est à l'écoute** par téléphone ou sur rendez-vous

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

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

Similes Wallonie ASBL

Mail : wallonie@similes.org

Rue Lairesse, 15

4020 Liège

Tél: 04/344.45.45

Site : www.similes.org



Similes est une association bénévole pluraliste de familles en Flandres, fondée en 1972. Similes s'adressent 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, dans le Limbourg. Cette maison est disponible à la location toute l'année à un coût abordable.
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 avec les professionnels et les représentants d'utilisateurs, 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 notre 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 15 février, le 3 mai et le 17 novembre au SPF Santé publique.

2.2 Les « Stuurgroep et Werkgroep »

Il réside, actuellement peu de différences entre le stuurgroep et le werkgroep. Lors du stuurgroep, les responsables des associations sont présents, c'est à cette occasion que les actions et projets sont validés.

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

Dates	Stuurgroep/Werkgroep	Ordres du jour
08.01.2016	Stuurgroep	Projet internés Rapport d'activités 2015 Convention 2016 Organisation de la journée des représentants du 18/01
15.02.2016	Werkgroep	Rencontre avec les représentants
14.04.2016	Werkgroep	Carnet de recommandations et pratiques innovantes Rapport de la journée des représentants Conseil de proches
18.05.2016	Werkgroep	Préparation de la rencontre avec le conseiller de la Ministre
18.05.2016	Werkgroep usagers	Adaptation des checklists
29.06.2016	Werkgroep	Annexes au guide Dropbox Can ban des objectifs Checklists
28.07.2016	Werkgroep usagers	Adaptation des checklists
07.09.2016	Werkgroep	Implication dans le programme global de formation Journée de capitalisation des pratiques innovantes Rencontre avec les coordinateurs de réseau Dropbox Checklists
19.10.2016	Stuurgroep	Préparation comité d'accompagnement 17/11 Participation aux réunions des coordinateurs de réseau Rapport de la journée des représentants Implication dans le programme global de formation Adaptation des checklists
23.11.2016	Werkgroep	Implication dans le programme global de formation Journée de capitalisation des pratiques innovantes Participation aux réunions des coordinateurs de réseaux Dropbox Checklists

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, 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 2016, les représentants d'usagers et de proches ont, à nouveau, complété les checklists. Ce rapport présente les résultats issus de 30 checklists complétées par les représentants d'usagers et de 11 checklists complétées par les représentants de proches, une comparaison est réalisée avec les résultats 2014 (voir 3.1.2. et 3.1.3.). Nous avons également développé une checklist à l'attention des usagers qui présentent un trouble cognitif.

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

L'objectif 4 de la convention consiste à développer un questionnaire spécifique à l'attention des usagers qui présentent un trouble cognitif. La création de nouvelles checklists² y apporte une réponse. Nous avons, également, profité de l'occasion pour adapter la checklist à l'attention des usagers³ sur le même modèle que celui utilisé pour réaliser celle à l'attention des usagers présentant un trouble cognitif. Ce travail est issu d'une étroite collaboration avec les associations d'usagers UilenSpiegel et Psytoyens. Ces deux checklists - celle à l'attention des usagers et celle à l'attention des usagers présentant un trouble cognitif – sont substantiellement similaires. Concrètement, cela signifie qu'elles reprennent les mêmes items pour lesquels des termes simples ont été utilisés. Elles peuvent être différenciées de deux manières.

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

² Les nouvelles checklists à l'attention des usagers présentant un trouble cognitif se trouvent en annexe 1.

³ Les checklists adaptées à l'attention des usagers se trouvent en annexe 2.

(1) Les usagers présentant un trouble cognitif sont interrogés sur leur *satisfaction* concernant les différents items (« dans quelle mesure es-tu satisfait ou insatisfait de ... »), tandis que les usagers sont interrogés sur leur perception des différents items (« dans quelle mesure est-il vrai que ? »). Nous avons choisi d'interroger les usagers sur leur perception de la participation dans la mesure où les précédentes recherches montrent que les personnes sont généralement très satisfaites de leur participation à leur suivi (Helmer, Vermeulen, Vanderhaegen, Coppens, & Van Audenhove, 2016). La question est de savoir si les usagers, dans l'enquête de satisfaction, considèrent toujours la mesure dans laquelle leur intervenant les encourage à participer à leur suivi. C'est pourquoi, dans les nouvelles checklists à l'attention des usagers, nous souhaitons poser explicitement la question de savoir si les intervenants encouragent les usagers à participer à leur traitement, leur suivi. Cependant, nous avons estimé que la question de la perception de la participation allait être trop compliquée pour les usagers présentant un trouble cognitif. Dès lors, nous les interrogeons sur leur satisfaction quant au niveau de participation dans le cadre de leur suivi. (2) La seconde différence entre les deux questionnaires réside dans les différentes catégories de réponses. Pour les usagers présentant un trouble cognitif, nous utilisons des *smileys* pour symboliser le degré de satisfaction. Pour les usagers, nous utilisons des catégories de réponses classiques.

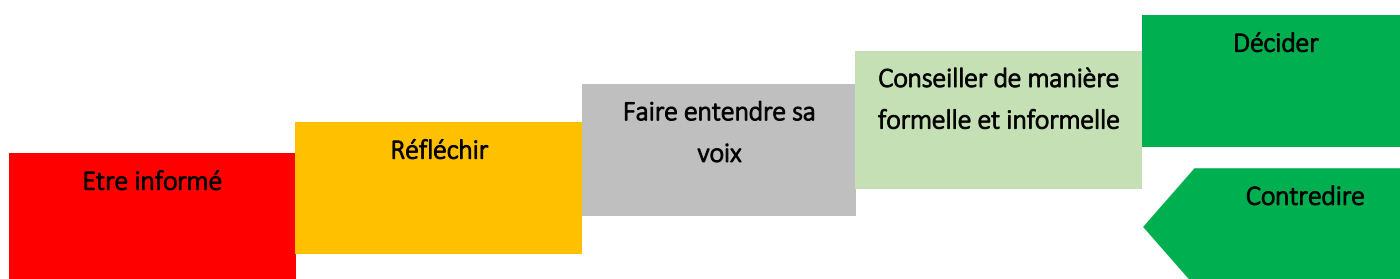
En ce qui concerne les checklists à l'attention des usagers présentant un trouble cognitif, nous prévoyons une petite étude pilote afin d'analyser la pertinence de la checklist pour ce groupe cible (auprès de 10 usagers néerlandophones et 10 usagers francophones). En 2017, les checklists à l'attention des proches seront adaptées sur le même modèle que celui utilisé pour les usagers. Ensuite, dans le courant du deuxième ou du troisième trimestre 2017, sur base de l'adaptation de ces checklists, une nouvelle méthode de collecte de données sera développée. Tant les usagers, les proches que les représentants d'usagers, de proches seront sollicités pour compléter, à nouveau, les nouvelles checklists. Pour atteindre un groupe plus large d'usagers et de proches, nous demanderons aux différents services de soins en santé mentale (résidentiels et ambulatoires) de diffuser les checklists. A l'occasion de la journée nationale des représentants 2017, nous prévoyons, également, de demander aux représentants d'usagers et de proches de compléter les checklists. Nous écrirons personnellement aux représentants (qui ne seront pas présents à l'occasion de cette journée) pour les solliciter à compléter la checklist.

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

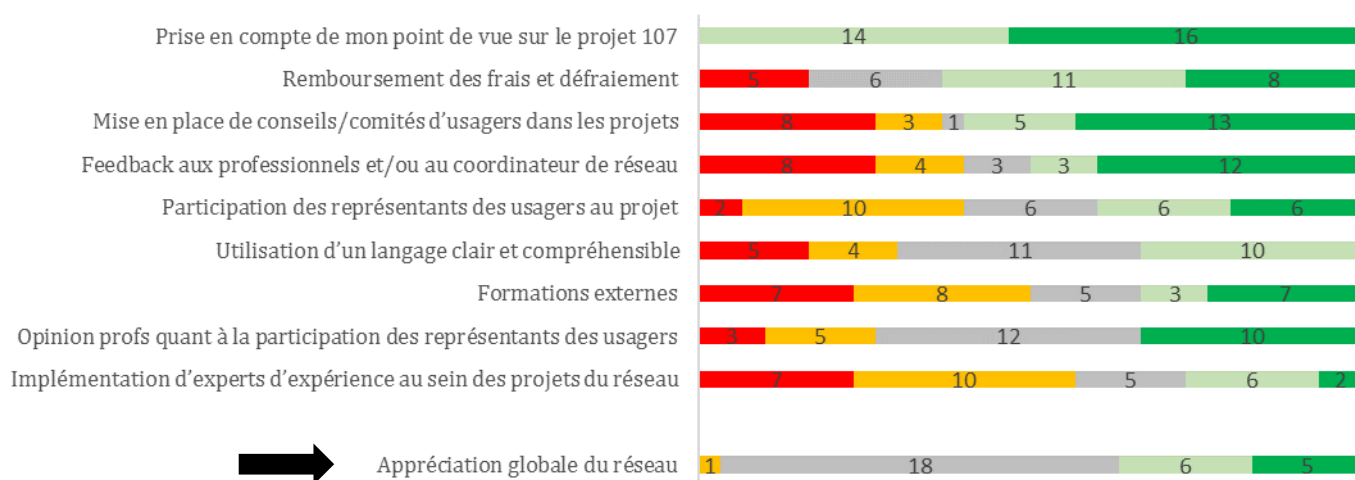
Ce sont les associations d'usagers UilenSpiegel en Psytoyens qui ont recueilli les données. En 2016, l'enquête comprend les réponses de 2 représentants d'usagers actifs dans les réseaux Bruxellois, de 22 représentants d'usagers actifs en Flandres et de 6 représentants d'usagers qui prennent part aux réseaux des soins en santé mentale en wallonie. Cela signifie que presque 90% des représentants néerlandophones et 70% des représentants francophones ont complété la checklist. Dès lors, nous pouvons dire que l'enquête fournit une image représentative du niveau de participation des représentants d'usagers aux projets de la Réforme des soins en santé mentale. La plupart d'entre eux représentent, globalement, les réseaux au sein desquels ils sont actifs. Seulement 11 personnes sur les 30 répondants exercent des activités de représentation au sein de rencontres plus spécifiques (organes de concertation) qui ne font pas partie du cadre des cinq fonctions de la Réforme ou du réseau proprement dit (Coordination ou participation à des groupes de travail ayant pour thématique la représentation, ...). Tous les résultats issus de l'enquête 2016 se trouvent en annexe. L'infographie, ci-dessous, présente, néanmoins les principaux résultats. Elle est suivie d'une discussion plus détaillée. Lorsqu'un changement statistique apparaît par rapport aux résultats 2014, il en est fait mention.

Participation des représentants d'usagers aux projets de la Réforme des soins en santé mentale en 2016

En 2016, ce sont **30 représentants d'usagers** belges (issus des associations UilenSpiegel et Psytoyens) qui ont apprécié leur **participation aux projets de la réforme des soins en santé mentale**. Il s'agit de presque 90% des représentants d'usagers belges. Les checklists ont, notamment, permis d'évaluer le **pouvoir de décision** des représentants d'usagers au sein des réseaux de soins en santé mentale. **L'échelle de participation**, ci-dessous, présente les cinq étapes de ce pouvoir de décision.



Les représentants ont évalué leur pouvoir de décision dans le cadre des 10 thématiques reprises ci-dessous.



Légende de couleurs selon l'échelle de participation

- Les professionnels prennent en compte **l'avis des représentants d'usagers**
- Une amélioration est à noter quant au **remboursement des frais** par rapport à 2014
- **Des conseils d'usagers** sont actifs selon la méthodologie des associations d'usagers
- Une minorité des représentants bénéficie d'un **droit de vote** dans le cadre de groupes de travail où des décisions sont prises
- Deux tiers des représentants n'ont pas l'impression que les professionnels croient en la **plus-value de la participation des représentants d'usagers**.
- Une minorité des services fait le choix d'impliquer des **experts de vécu** aux soins. Il n'y a, à ce niveau, aucune différence par rapport à 2014.

En 2016, les résultats montrent que tous les représentants d'usagers ont la possibilité de donner **leurs avis sur les réseaux** au sein desquels ils sont actifs. Plus de la moitié signalent que leur avis est pris en compte (plus que parfois). De plus, 22 des 30 représentants d'usagers pensent que les professionnels les considèrent comme **des partenaires à position égale**. A première vue, il s'agit de chiffres assez positifs.

Les résultats montrent également **qu'un tiers** des représentants d'usagers ont tendance à dire que les professionnels considèrent que la participation des représentants est une plus-value pour le réseau. Il apparaît, ci-dessus que 6 des 30 représentants bénéficient d'un droit de vote à l'occasion de **réunions lors desquelles des décisions sont prises**. Douze des trente représentants d'usagers interrogés signalent ne pas participer aux réunions lors desquelles se prennent les décisions. Enfin, 18 des 30 représentants d'usagers ont l'opportunité, au moins une fois par an, de **donner un feedback aux professionnels ou au coordinateur de réseau concernant leur participation**. Pour 12 de ces 18 représentants, ce feedback s'organise de la même manière que pour les professionnels. Naturellement, ces chiffres signifient que pour 12 des 30 représentants d'usagers les feedback s'organisent soit de manière fragmentée, soit ne sont pas organisés du tout.

En ce qui concerne le respect des **conditions requises permettant d'assurer une participation optimale** des représentants d'usagers au sein des réseaux de soins en santé mentale, l'enquête aboutit aux résultats suivants. Dix-neuf des trente représentants rapportent que le réseau leur rembourse *toujours* leur **frais de déplacement**. Cinq représentants ne reçoivent *aucune* indemnisation. Il s'agit d'une amélioration en comparaison avec les résultats de 2014. La différence réside, principalement, dans le fait qu'en 2014 presque la moitié des 23 représentants rapportaient qu'ils ne bénéficiaient d'aucune indemnisation. En ce qui concerne, **l'usage d'un langage adapté**, 21 des 30 représentants d'usagers décrivent l'expérience que *certains* (n=11) ou *la plupart* des professionnels (n=10) font des efforts pour rendre leur langage compréhensible. Pour quelques représentants, *tous* les professionnels y accordent de l'attention. Au niveau de l'implication des représentants dans les formations externes, seulement un tiers rapportent qu'ils peuvent, *au moins une fois par an*, choisir **une formation externe** à laquelle ils peuvent participer. Sept représentants n'ont pas l'opportunité de le faire ou seulement quand ils le demandent.

Vingt-deux des 30 représentants d'usagers rapportent qu'il existe **un conseil d'usagers dans le réseau** au sein duquel ils sont actifs. La plupart de ces conseils d'usagers sont organisés selon la méthodologie des associations d'usagers. La situation est un peu moins favorable en ce qui concerne **l'implication d'experts de vécu au sein des services de soins en santé mentale**. Mais huit des trente représentants d'usagers signalent que dans leur réseau un choix délibéré est fait pour l'implémentation d'un expert de vécu, au sein d'une équipe mobile ou d'un autre service. Dix représentants rapportent que l'idée germe au sein des réseaux ; sept représentants rapportent que ce n'est pas du tout le cas au sein de leur réseau.

Les réponses à la question ouverte "Selon vous quelles améliorations pourraient encore être apportées dans le cadre des soins en santé mentale?" sont conformes à ces résultats. Les réponses montrent qu'une des principale préoccupation des représentants est celle de l'implémentation d'experts de vécu rémunérés avec une implication à tous les niveaux de décisions.

A la fin des checklists, il est demandé aux représentants d'usagers de donner **un score global au réseau** au sein duquel ils sont actifs. Les représentants rapportent qu'ils sont impliqués, dans le cadre des projets locaux de la Réforme des soins en santé mentale par la participation à des groupes de travail et à diverses réunions. Onze des 30 représentants signalent qu'ils peuvent dispenser des conseils et que leur avis est pris en compte. Cinq de ces onze représentants bénéficient d'un droit de vote, de ce fait, ils considèrent qu'ils sont les porte-paroles d'autres groupements d'usagers avec qui ils se réunissent régulièrement.

Grâce cette enquête, **nous pouvons conclure** que les représentants d'usagers bénéficient d'une place à part entière dans le cadre de la plupart des réseaux de soins en santé mentale en 2016. Ils sont régulièrement consultés et sont impliqués de manière active au sein des projets locaux. Concernant l'indemnisation des frais, on peut constater une amélioration par rapport aux résultats 2014. Il existe, dans beaucoup de réseaux des conseils d'usagers qui fonctionnent selon la méthodologie des associations d'usagers. Cependant, au vu des résultats, nous constatons qu'il reste, néanmoins, un long chemin à parcourir pour que les représentants d'usagers soient considérés comme de *vrais* partenaires, avec une position identique à celle des professionnels. En 2016, seule une minorité des représentants bénéficie d'un droit de vote au sein des groupes de travail où les décisions sont prises. Deux tiers des représentants n'ont pas l'impression que les professionnels pensent que leur participation constitue une plus-value. Ce sont des chiffres interpellants. Au niveau des services de soins en santé mentale, les représentants d'usagers rapportent qu'une minorité des institutions font le choix d'impliquer des experts de vécu dans le cadre des soins dispensés aux usagers. Sur ce plan, il n'y a pas de changement par rapport aux résultats de 2014.

Pour améliorer la participation des représentants, une évolution est encore nécessaire. D'une part, les associations d'usagers doivent veiller à ce que les représentants d'usagers deviennent des portes parole des usagers des réseaux. Il est important de poursuivre le travail de développement de conseils d'usagers et de leur intégration dans l'organigramme des réseaux. D'autre part, les professionnels ne semblent avoir que partiellement compris à quel point la participation des usagers à tous les niveaux des soins en santé mentale est nécessaire pour aboutir à des soins orientés sur les besoins des usagers et ceux de leur entourage. Les experts de vécu doivent être plus intégrés dans les formations à destination des professionnels, ce qui constitue, également, une étape importante. De plus, les autorités pourraient donner un coup de pouce très concret en définissant un statut plus clair pour les experts de vécu et en demandant aux institutions de soins en santé mentale de démontrer systématiquement quelles sont les actions entreprises pour favoriser la participation des usagers au sein des services.

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

Ces sont les associations de proches Similes Vlaanderen et Similes Wallonie qui ont collecté les données. En 2016, l'enquête comprend les réponses de 5 représentants de proches actifs en Flandres et de 6 représentants de proches actifs en Wallonie. Cela représente moins de 1/7 des représentants de proches flamands et presque la moitié des représentants de proches wallons. Cette enquête ne représente, dès lors pas une illustration globale de l'avis des représentants de proches concernant le niveau de participation, les résultats ne sont donc pas représentatifs de l'ensemble du groupe des représentants de proches belges.

La plupart des répondants exercent une activité de représentation au niveau du réseau de manière globale ainsi qu'au sein de différentes fonctions. Ci-dessous, nous décrivons un résumé des résultats. Il n'y a pas de différences statistiques significatives par rapport aux résultats de 2014. Nous avons également comparé les résultats à ceux des représentants d'usagers en 2016. Lorsqu'il est question d'une différence statistique significative, elle apparaît dans ce résumé. L'entièreté des résultats se trouve en annexe.

Dans un premier temps, il apparaît, de ces résultats -avec une seule exception- que les représentants de proches ont régulièrement l'opportunité de donner leur avis sur les réseaux au sein desquels ils sont actifs. La moitié d'entre eux rapportent que leur avis est *plus que parfois* pris en compte. Sur les onze représentants de proches, neuf signalent que *la plupart* des professionnels les considèrent comme des **partenaires à position égale au sein des projets locaux de la Réforme des soins en santé mentale**. A première vue, il s'agit de résultats positifs. L'enquête montre, également, que seulement quatre de ces neuf représentants pensent que les professionnels estiment que la participation des représentants constitue une plus-value. Il apparaît également que seulement deux des onze représentants bénéficient d'un droit de vote **lors de réunions des réseaux où les décisions sont prises**. Cinq des onze représentants interrogés rapportent qu'ils ne prennent pas part à ce type de rencontre. Enfin, sept des 11 représentants ont l'opportunité de faire un feedback de **leur participation avec les professionnels et/ou les coordinateurs de réseaux, au moins une fois par an**. Seulement deux de ces sept représentants rapportent que ce feedback s'organise de la même manière que pour les professionnels du réseau. Trois des 11 représentants de proches signalent que le feedback s'organise de manière partielle, voire même pas du tout.

En ce qui concerne le respect **des conditions requises permettant d'assurer une participation optimale des représentants de proches** au sein des réseaux de soins en santé mentale, l'enquête aboutit aux résultats suivants. Les remboursements des **frais** ne se réalisent pas comme souhaité. Sept des 11 représentants de proches ne perçoivent aucune indemnité. Trois des 11 représentants perçoivent *toujours* des indemnités pour les frais de déplacement. Ces résultats contrastent avec ceux des représentants d'utilisateurs, qui, en 2016 sont meilleurs qu'en 2014. Au niveau des opportunités de suivre **des formations externes**, les proches ne sont pas satisfaits -dans ce cas comme les représentants d'utilisateurs-. Quatre des 11 représentants de proches ont la possibilité d'assister une fois par an à une formation de leur choix. La majorité signale pouvoir suivre une formation, uniquement quand ils le demandent (n=5), ou pas du tout (n=2). En ce qui concerne, **l'usage d'un langage adapté**, 6 des 11 représentants de proches rapportent que *tous* (n=2) ou *la plupart* (n=4) des professionnels font des efforts pour rendre leur langage compréhensible. Quatre des 11 représentants signalent que les professionnels y accordent de l'attention uniquement quand ils se rendent compte que leur discours est trop difficile à comprendre.

Cinq des 11 représentants rapportent qu'un **conseil de proches s'organise au sein du réseau**, qui, de plus collabore avec les associations de proches. Six des 11 représentants signalent qu'il n'y a pas de conseil de proches dans le cadre du réseau où ils sont actifs. Il est à noter, qu'en 2016, seulement un petit quart des *représentants d'utilisateurs* rapportent qu'il n'y a pas de conseil d'utilisateurs au sein de leur réseau. Cela signifie qu'en 2016, il y a plus de conseils d'utilisateurs que de conseils de proches mis en place au sein des réseaux.

Au niveau de **l'implémentation d'experts de vécu** au sein des services de soins en santé mentale, l'enquête montre que de nombreuses améliorations restent possibles. Seulement 1 des 11 représentants de proches rapporte qu'un choix délibéré est fait pour l'implication d'experts de vécu dans une équipe mobile ou dans un autre service de soins. Selon 6 représentants, le réseau planifie d'organiser ce type d'expérience.

A la fin des checklists, il est demandé aux représentants de proches de donner **un score global au réseau** au sein duquel ils sont actifs. *Tous* les représentants, sauf un, rapportent qu'ils sont impliqués, dans le cadre des projets locaux de la Réforme des soins en santé mentale par la participation à des groupes de travail et à diverses réunions. Seulement deux de ces 10 représentants signalent qu'ils participent à des groupes de travail stratégiques où ils peuvent *toujours* donner leur *avis* peuvent dispenser des conseils et

que leur avis est pris en compte. Aucun des 11 représentants de proches ne signalent bénéficier d'un droit de vote dans le cadre de la prise de décisions importantes.

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 2016.⁴


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. Ces checklists peuvent être consultées dans les rapports d'activités 2013 et 2014 du projet Participation (www.psy107.be)

3.2.1 De manière globale

Nous insistons sur le fait que, chaque recommandation s'adresse également au public internés⁵, ceci sans discrimination. Toutefois, certaines recommandations s'adressent plus spécifiquement à ce public-cible. Celles-ci sont identifiées dans la marge au moyen d'un  symbolisant le public internés.

Concernant la participation des proches à la prise en charge, nous spécifions qu'il est important que l'utilisateur donne préalablement son accord. Afin de faciliter la lecture des recommandations, nous ne le mentionnerons pas systématiquement à chaque recommandation. Nous soulignons également que les souhaits et besoins des deux parties (proches et usagers) peuvent différer ; ceci doit être pris en considération avec une attention particulière.

Nous poursuivons, en continu, la diffusion de ce carnet au sein des réseaux.

⁴ Voir carnet des recommandations 2016 en annexe 5

⁵ Par « internés », la loi désigne toute personne ayant commis un crime ou délit, déclarée irresponsable de ses actes et qui fait l'objet d'une mesure d'internement par la Commission de Défense Sociale.

Intitulé : « loi relative à l'internement des personnes », publiée au Moniteur belge le 9 juillet 2014. Son entrée en vigueur est prévue au plus tard le 16 janvier 2016.

3.2.2 Les idées fortes

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

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

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



En ce sens, le milieu pénitentiaire ne constitue certainement pas un cadre adapté pour envisager des soins de qualité. Il est donc nécessaire et prioritaire de prévoir un accompagnement spécifique, tel qu'exigé dans les différents arrêtés condamnant l'Etat belge, ainsi que par « l'Observatoire International des Prisons » (OIP). Cela concerne tant les détenus de droit commun que les personnes sous statut interné.

Dans le cadre des projets de réinsertion, tout doit être mis en œuvre pour aider la personne à récupérer une autonomie, des responsabilités, des rôles sociaux valorisants. Chaque personne doit avoir accès à l'ensemble des ressources des réseaux en santé mentale et ceci en fonction de son projet individuel.

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



- 3 La Réforme des soins en santé mentale ne concerne pas seulement les adultes. Des soins qualitativement élevés pour les enfants se basent sur une offre large de services ambulatoires, une assistance rapide et le soutien des familles.

3.3 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 de la convention 2015 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 familles 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.
- 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/familles/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 actions⁶

1. Recommandations

Le carnet des recommandations a été étoffé et adapté en 2016. Les recommandations à l'attention du public « internés » sont signalées par le symbole  .⁷

2. Rencontre avec les professionnels du terrain

Des stratégies de communication avec les professionnels de terrain ont été développées tant par les associations d'usagers et de proches. Les associations sont allées à la rencontre d'acteurs pertinents : coordinateurs TSI, CSEI, les professionnels des équipes mobiles « Trajet de soins internés », des professionnels émanant de la défense sociale, ...

⁶ 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.

⁷ Voir carnet des recommandations en annexe 5.

3. Développement de comités d'usagers et de proches

Un des objectifs du projet consiste à soutenir la mise en place de comités d'usagers et de proches par cour d'appel. De nombreux contacts ont été pris et diverses actions ont été menées dans ce sens tant par les associations d'usagers que de proches.

Similes Wallonie a mis beaucoup d'énergie pour aller à la rencontre des proches dans le but de remplir cet objectif bien ambitieux avec pour constat qu'il s'agissait d'une mission bien compliquée. Des avancées sont à noter, néanmoins pour poursuivre le travail de manière constructive, il s'avère nécessaire de revoir la méthodologie utilisée.

Notons, également que Psytoyens publiera, en 2017, un guide pratique intitulé « Comment développer un comité d'usagers en défense sociale ? » L'objectif étant de fournir un outil aux professionnels et aux usagers du secteur qui souhaitent mettre en place un comité d'usagers au sein de leur institution.

4. Recherches-action

Pour rappel, l'Asbl Psytoyens a mené, en 2015 une recherche autour de la question : « ce qui a pu faire soin en défense sociale. Cette recherche est à l'origine d'une journée organisée, le 26 janvier 2016 à Namur. Cet évènement a réuni de nombreux acteurs du secteur, des internés, des proches. Dans ce cadre, un support vidéo a été réalisé.

Fin 2016, c'est UilenSpiegel qui lance son enquête, notamment, dans le but de pouvoir comparer la situation en Flandres avec celle de la Wallonie. Des interviews ont été menées par les membres du groupe de travail « justice ». Les résultats de cette enquête seront présentés en 2017.

5. Formation

UilenSpiegel a mis en place une formation qui est actuellement toujours en cours. Cette formation a pour objectif de permettre aux ex-usagers internés d'entrer en contact avec les experts de vécu.

6. Un nouveau projet

L'association Psytoyens a pour objectif de réaliser une brochure traitant du parcours de soins des internés. Cette brochure sera complémentaire à celle réalisée par le SPF Justice. Elle abordera, de manière très simplifiée, la nouvelle loi sur l'internement d'octobre 2016.

3.4 Les annexes au guide de la Réforme

En 2012, les associations de proches ont édité un guide « Les familles comme partenaires de soins » issu de nombreux échanges avec des usagers, des proches et des professionnels.

En 2014, ces sont les associations d'usagers qui publient, à leur tour leur guide « L'utilisateur comme partenaire de soins ». Son objectif principal étant de sensibiliser les professionnels de la santé mentale au travail en partenariat avec les usagers.

Ces guides ont été et sont utilisés régulièrement à des fins formatives.

Ils sont téléchargeables sur internet en versions francophones et néerlandophones : www.psy107.be

3.5 Organisation d'une journée nationale à l'attention des représentants⁸ (18/01/2016)

A diverses reprises, les représentants d'usagers ont sollicité davantage de rencontres et de concertation entre représentants d'usagers et de proches, tant néerlandophones que francophones (le voyage au Pays-Bas en septembre 2015 a été un bon exemple de la pertinence de ce type de rassemblement).

C'est, dans ce cadre, que nous avons convié tous les représentants le lundi 18 janvier, ceci dans le but d'optimiser les échanges des expériences pour parvenir à des recommandations efficaces et reconnues dans la politique des soins en santé mentale. Il est important de mieux faire connaître nos recommandations et de travailler à leur diffusion au sein des réseaux. Les représentants ont donc été invités à réfléchir au sein d'ateliers de travail, à l'actualisation des recommandations sur les thématiques suivantes : l'accueil, la continuité des soins, les situations de crise et la participation.

De plus, durant le petit déjeuner interactif, un badge a été distribué et chaque représentant a tiré au sort le nom d'une personne. Pendant le repas, ils ont eu l'occasion de faire plus ample connaissance avec la personne choisie et de présenter ensuite, cette personne au reste du groupe.

Les traductions nécessaires ont été organisées de manière très spontanée.

A l'occasion des ateliers de travail, le point de départ étaient les recommandations existantes avec une ouverture à toutes autres nouvelles pistes (brainstorming).

Ces différentes questions ont été abordées :

- Comment, concrètement, implémenter les recommandations ?
- Comment mieux diffuser ces idées ?
- Qu'est ce qui fonctionne bien, que faut-il garder ?
- Que faut-il changer, comment améliorer la situation actuelle ?

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 2016, d'organiser diverses activités. Voici une brève présentation de celles-ci, ainsi qu'un aperçu du nombre de représentants usagers / proches par réseau.

⁸ Voir rapport de la journée en annexe 6

Tableau 1. Nombre de représentants⁹ par réseau

Network / Réseau	Patiëntenvertegenwoordiger Représentants Usagers	Familievertegenwoordiger Représentants Proches
Flandres^f	24	32
Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen (PAKT)	3 ^b	3
Noord West-Vlaanderen	2	5
Midden West-Vlaanderen (Prit)	1	1
Zuid West-Vlaanderen	1	1
Ieper-Diksmuide (Accolade)	1	2
Vilvoorde-Halle-Asse (SaVHA)	7	3 ^a
Leuven Tervuren	2 ^b	5
Antwerpen (SaRA)	2	4
Network GGZ Kempen	1	2
Zuid-West Limburg & West Limburg (Reling)	1	2
Oost-Limburg (Noolim)	3	2
Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas (ADS)	1	2
Lier-Mechelen (Emergo)		1
Wallonie^f	10	11
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)		1
Hainaut (Mons-Leuze-Wez-Velvain)	1	2
Réseau de la Région du Centre-Manager (Mosaïque)	2 ^c	3
Fusion Liège	2 ^c	1 ^e
Santé Namur	5 ^d	2
Santé Mentale arrondissement de Verviers (RÉSME)	1	1
Projet du Luxembourg	1 ^d	1 ^e
Bruxelles^f	4	5
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc – Bruxelles-Est	3 Fr ^c	2 Fr
Hermes plus	1 NI	2 NI ^a + 1 Fr
TOTAL^f	37	47

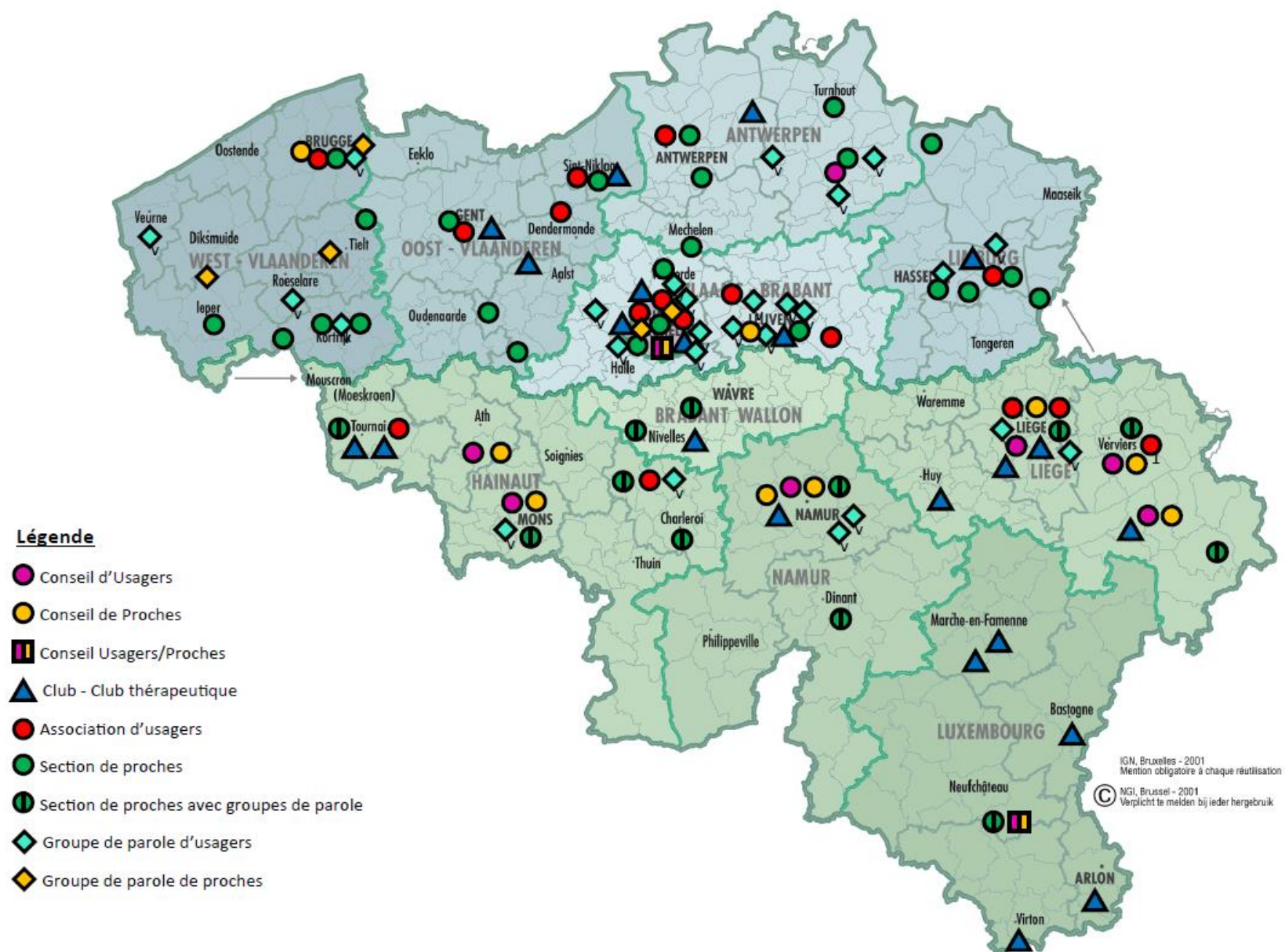
^{a,e} Un représentant de proche combine des activités de représentation au sein de deux réseaux.

^{b,c,d} Un représentant d'usagers combine des activités de représentation au sein de 2 voire 3 réseaux.

^f Ces chiffres présentent le nombre de *personnes* qui exercent un travail de représentation au sein des différentes régions en Belgique. Les personnes qui sont actives dans deux ou trois réseaux ne sont pas comptabilisées plusieurs fois.

⁹ 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 3 : 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 - Netwert 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'eau 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
- Menen - 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
- 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



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 sons « micro ».

En 2016, Psytoyens et Similes Wallonie ont plus particulièrement rencontré 3 réseaux qui souhaitent mettre en avant la participation des usagers et des proches sur leur territoire : le projet de Mons-Leuze-en-Hainaut (participation à la Journée sur l’entente de voix le 10/09/16), le projet du Hainaut occidental (co-réalisation d’une journée de sensibilisation à la participation le 4/10/16, coaching des usagers co-organisateurs de la journée) et celui de la région luxembourgeoise « ProxiRélux » (participation à la journée de sensibilisation du 1/12/16).

Il est à souligner qu’en 2016, Psytoyens a intégré le réseau luxembourgeois particulièrement au niveau du « groupe de travail usagers-proches » et sera présent en 2017 comme soutien au niveau de l’animation de ce groupe de travail composé d’usagers du territoire 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*. Cette demande a commencé à émerger dans les groupes de réflexion des réseaux en cette fin d’année 2016. 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 2016, 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 en cette fin d'année 2016. 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 travaille depuis de longs mois à la mise sur pied d'un bar thérapeutique co-géré par les usagers de la région. Leur travail de réflexion et de recherche a porté ses fruits puisque, tout doucement, cet espace de participation prend place concrètement ! À suivre !
- 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 2016 puisque ses premiers tests « sur le terrain » sont très porteurs ! Un bel outil de prévention en perspective.
- e) Le projet de Bruxelles-Est, et plus particulièrement le « groupe de travail usagers-proches (GTUP) » a organisé en 2015-2016 des journées de formation sur le rétablissement et la déstigmatisation, à destination des professionnels, usagers et proches de Bruxelles. Ces journées ont été dispensées par les associations d'usagers et de proches elles-mêmes, avec le soutien du SPF Santé Publique.

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.

En 2016, des « Journées d'immersion » ont à nouveau été proposées aux participants en fin de parcours de formation. Celles-ci avaient pour objectif la découverte, *in situ*, d'initiatives/espaces de participation en santé mentale. Une liste d'associations/services partenaires a ainsi été proposée aux participants, qui ont ensuite pris contact avec les responsables pour définir ensemble les modalités d'immersion. Sorte de « stage pratique », les « Journées d'immersion » sont pensées dans la lignée des rencontres formatives

effectuées, en mettant l'accent sur les compétences sociales et pratiques développées par les participants dans l'action !

Les rencontres formatives ont été réalisées en collaboration avec :

- Marion Commerce, Médiatrice Droits du patient de la plate-forme namuroise de concertation en santé mentale.
- Christian Marchal, animateur à l'Autre « Lieu » ASBL.
- Agnès Simon, présidente du Funambule ASBL, association d'usagers en santé mentale destinée aux personnes vivant avec un trouble bipolaire et leur entourage.
- Mélodie Valemberg, comédienne.
- Daniel Mulier, représentant des usagers investi dans le projet local de réforme des soins en santé mentale du Centre du Hainaut.
- Olivier Croufer et Marie Absil, philosophes au Mouvement pour une psychiatrie démocratique dans le milieu de vie (Centre Franco Basaglia).

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

Programme des "Voix(es) de la participation" 2016 :

Programme 2016	
Janvier	
Lundi 11 janvier	Moi, les autres et le groupe : du Je au Nous (1)
Lundi 18 janvier	Moi, les autres et le groupe : du Je au Nous (2)
Lundi 25 janvier	Le système des soins de santé en Belgique
Février	
Lundi 8 février	L'expression de soi, de son histoire, par différentes voix(es) (1)
Lundi 22 février	L'expression de soi, de son histoire, par différentes voix(es) (2)
Mars	
Lundi 7 mars	Les droits du patient (1)
Lundi 21 mars	Les droits du patient (2)
Avril	
Lundi 11 avril	Les associations d'usagers et les comités d'usagers
Lundi 25 avril	Du Nous au Politique
Mai	
Lundi 9 mai	La prise de parole en public, tout un art ?
Lundi 23 mai	Être représentant des usagers, mode d'emploi ?
Juin	
Lundi 6 juin	Découvrir des approches de justice sociale (1)
Lundi 20 juin	Découvrir des approches de justice sociale (2)
Lundi 27 juin	Bilan de la formation et perspectives /préparation des « Journées d'immersion »
JUILLET/AOÛT	
Sélection des lieux d'immersion et signature des conventions d'immersion	
Septembre/Octobre	
Journées d'immersion	
Novembre	
Lundi 14 novembre	Débriefing des « Journées d'immersion »

Bilan 2016 et perspectives 2017 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” 2017 aura lieu à Namur, à partir du programme 2016 mais avec des réajustements en fonction des besoins du nouveau groupe formé.

3. Les interventions 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.

Une interventions commune a été réalisée avec les représentants de proches (Similes Wallonie) le 24 octobre. L’objectif était de réunir les représentants d’usagers et de proches de chaque réseau afin de travailler à la mise en place de recommandations concrètes dans leur réseau, en cohérence.

Perspectives 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 seront diffusés à l’ensemble des réseaux en 2017.
Une journée d’échanges autour des résultats de l’étude est 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’intervention 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 seront 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-Manage (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’usager comme partenaire de soins ».

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

Plus de 2000 exemplaires ont déjà été écoulés. Une réimpression sera donc nécessaire en 2017 !

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

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

5. Le projet « internés » en 2016 : publication d’une recherche-action et réalisation d’un guide pratique.

- Publication de la recherche-action « Paroles en défense sociale. Paroles de défense sociale : le soin du point de vue des internés ».

Pour rappel, de janvier à octobre 2015, l'ASBL Psytoyens a réalisé une recherche-action auprès de personnes sous statut interné. Celles-ci ont été rencontrées autour d'une question centrale : ce qui a pu faire soin dans leur parcours en défense sociale.

Psytoyens a organisé, le 26 janvier 2016 à Namur, une journée d'échanges autour des résultats de la recherche-action. Cette journée a permis de réunir au sein d'un même espace de dialogue des personnes sous statut interné, des professionnels amenés à travailler avec celles-ci (santé mentale, justice, action sociale...), et les proches.

Les internés, les coordinateurs Trajets de Soins Internés, les coordinateurs Trajets de Soins Externes pour Internés, les professionnels du soin et de la justice (avocats, magistrats) ont répondu massivement à l'appel. Plus d'une centaine de personnes a participé au colloque, qui n'a pu accueillir toutes les demandes d'inscription ! Psytoyens a ainsi prolongé le mouvement initié dans le cadre de la recherche (via l'atelier de recherche en groupe et les récits de vie réalisés) : faire entendre la parole des internés et espérer ainsi contribuer à l'amélioration des pratiques de soins de santé mentale. Le dialogue entre les internés et les intervenants « justice » et « santé » a également été un enjeu important de la

recherche et du colloque. Un support-vidéo a également été réalisé afin de diffuser les résultats de la recherche auprès des internés et des professionnels, de façon plus interactive et ludique.

Le rapport de la recherche-action et son support-vidéo sont disponibles sur demande en contactant l'ASBL Psytoyens.

À partir de cette réflexion initiée par la recherche-action, nous espérons continuer à impulser le dialogue entre usagers internés et professionnels, tout au long de 2017 et dans les années qui suivent. Certes, les défis restent importants mais des obstacles ont été franchis.

La recherche a été diffusée au sein de la commission « Justice » de la Ligue des Droits de l'Homme.

Cette recherche a servi de base à la réflexion sur la mise en place de comités d'usagers en défense sociale, objet de la recherche-action menée en 2016 : quels espaces développer au sein des institutions pour permettre aux internés de participer à l'organisation des services et des soins ? L'hypothèse est le développement des comités d'usagers au sein des institutions de soin.

- 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.

Publié prochainement, en 2017, ce guide pratique 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.



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 :

- **Projet de Bruxelles St Luc/Titéca :**
 - Comité de réseau : 7
 - Réunion transversale : 3
 - Groupes de Travail Usagers/Proches : 8
 - Rencontre avec la Plateforme de Concertation en Santé Mentale : 1
- **Projet Hermes+ :**
 - Comité stratégique : 9 réunions
- **Réseau Santé Mentale Hainaut Occidental –CRP les Marronniers :**
 - Comités de travail : 5
 - Fonction 1 : 2
 - Groupe de travail usagers/proches : 3
 - Rencontre du coordinateur : 2
 - Réunion de préparation colloque du 4 octobre sur la participation : 2
 - Colloque du 4 octobre 2016
- **Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain) :**
 - Comité de réseau : 5
 - Fonction 1 : 3
 - Fonction 2 : 6
 - Fonction 3 : 1
 - Assemblée générale : 1
 - Midi/soirée du réseau : 2
 - Réunion transversale de formation (Marc Leys) : 2
 - Groupe usagers/proches : 3
 - Conseil de proches : 9 + 1 réunion de promotion et 1 présentation au réseau de Tournai
 - Rencontre avec la coordinatrice : 1
- **Réseau Mosaïque :**
 - Comités de réseau : 8
 - Fonction 2 : 7
 - Fonction 4 : 6
 - Midi du réseau : 2
 - Nouveau groupe de parole : 10
 - Groupe de travail Usagers/proches : 2
 - Réunion générale festive pour les 5 ans du réseau : 1
 - Concertation adulte SPF : 5
- **Réseau Santé Namur :**
 - Comités de pilotage : 10
 - Fonction 2 : 7
 - Fonction 3 : 5
 - Fonction 4 : 6
 - Fonction 5 : 5
 - Conseil des proches : 9

- Réunion transversale : 6
- Réunion transversale – gestion de la crise : 3
- Assemblée plénière : 1
- Groupe de travail usagers/proches : 2
- Réunion double diagnostic : 2
- Séminaire sur le secret professionnel : 1
- Expert du vécu à la Luss : 1
- Rétablissement : 4
- Groupe de travail recensement des psy. : 2
- **Projet Fusion Liège :**
 - Comité de réseau : 2
 - Fonction 4 : 1
 - Réunions de préparation pour le conseil de proches : 3
 - Conseils de proches : 9
 - Rencontre du coordinateur : 1
 - Rencontre au Cabinet de Mme la Ministre De Block : 1
- **Réseau Santé Mentale Arrondissement de Verviers - RésME :**
 - Comité de réseau : 6
 - Fonction 1 : 4
 - Fonction 2 : 5
 - Fonction 3 : 2
 - Réunion transversale « Rencontre de l'impossible » : 4
 - Réunion transversale « F2-F3 » : 1
 - Réunion transversale « F2-F2 » : 1
 - Réunions de préparation pour le conseil de proches : 3
 - Conseil de proches : 3
 - Rencontre de la coordinatrice: 2
- **Réseau Luxembourg**
 - Rencontre avec la coordinatrice : 1
 - Une après-midi de sensibilisation sur la participation des usagers et des proches au sein des réseaux

2. Coaching et « groupe 107 »

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

Actuellement, le « groupe 107 » se compose de 14 personnes actives au sein des projets. Il est animé par une professionnelle de Similes.

Au cours de l'année, deux bénévoles sont venus rejoindre le groupe pour le projet de la région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain) et le projet Fusion Liège.⁷

Représentants par projet « 107 » :

Projet « 107 »	Nombre de volontaires ou professionnels
Réseau santé mentale Hainaut Occidental	1
Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain)	2
Réseau Mosaique	3
Réseau Santé Namur	2
Projet Fusion Liège	3

Réseau santé mentale Arrondissement de Verviers – RÉSME	1
Réseau Luxembourg	1
Projet de Bruxelles St Luc/Titeca	2
Hermes + (Bruxelles)	1

Ce groupe s'est réuni 9 fois en 2016 :

- Le 22 janvier 2016
- Le 19 février 2016
- Le 18 mars 2016
- Le 22 avril 2016
- Le 20 mai 2016
- Le 17 juin 2016
- Le 30 septembre 2016
- Le 28 octobre 2016
- Le 25 novembre 2016

+ 1 rencontre commune avec Psytoyens le 24 octobre 2016

+ 1 rencontre commune avec les partenaires flamands le 18 janvier 2016

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 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 y a été consacrée pour les faire connaître à chacun et ceux-ci sont partagés par l'intermédiaire d'une Dropbox « Intervisions Projets 107 » quand ils sont disponibles sous format numérique.

d) Défraiement des représentants des usagers et des proches

Réalisation d'un document commun avec Psytoyens (envoyé en juin 2016) afin d'interpeller chaque réseau pour que ceux-ci appliquent effectivement le défraiement des représentants des usagers et des proches.

e) Accompagnement de la mise en place des conseils de proches :

Similes a été sollicité par certains réseaux (Fusion Liège et RÉSME) pour accompagner la mise en place d'un conseil de proches.

Le représentant des proches de ce réseau et une professionnelle de Similes ont aidé à la mise en place de ces rencontres. Ensuite, le représentant de proches poursuit un travail actif lors de ces rencontres. La professionnelle n'intervient que de manière ponctuelle à la demande du binôme coordinateur-représentant de proches du réseau, porteur de ce projet.

f) Réflexion sur l'utilisation du carnet de recommandations

Pour rappel, en décembre 2015, le groupe a sélectionné cinq recommandations: l'accueil, la continuité de soins, la crise, les activités sociales et culturelles et le remboursement des frais de déplacements. La dernière était laissée de côté car déjà travaillée par ailleurs. Ensuite trois recommandations prioritaires ont été déterminées : l'accueil, la continuité des soins et la crise.

Les représentants d'usagers et les représentants de proches se sont rencontrés le 24 octobre 2016 afin de déterminer en binôme « représentant des usagers et représentant des proches du même réseau » cette fois, un thème de recommandation commun.

Réseau Santé Namur : « accueil à l'hôpital » avec un référent par établissement

Projet du centre – Manage : « 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

Bruxelles Est : « accueil et continuité des soins » avec l'instauration d'outil et de collaborations avec des personnes de contact de chaque établissement

g) Autres points abordés :

- Les missions 2016-2017 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 »
- Enquête organisée par l'AVIQ
- Carnet d'accompagnement d'un proche - initiative du conseil de proches de Mons/Leuz

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

Pour réaliser des recommandations communes aux six partenaires, nous continuons à utiliser l'outil des « checklists de participation ».

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

4. Organisation d'une journée à l'intention des représentants de proches et des représentants d'utilisateurs

Suite au succès de la rencontre organisée le 18 janvier 2016, les 6 partenaires ont le projet d'organiser une nouvelle journée de rencontre dans le courant du premier semestre 2017.

5. 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 2017 :

- Recruter et former des volontaires pour renforcer la participation au sein des projets et soulager les représentants actuels. Pour ce faire, réaliser des capsules vidéo et des outils de communication.
- Organiser une journée nationale de rencontre avec les représentants des utilisateurs et des proches.
- Poursuivre toutes les missions qui nous incombent.
- Communication et visibilité du projet : colloque francophone, site, page Facebook... et réaliser des « écrits sur le projet ».
- Diffuser les recommandations 2016.
- Continuer à porter les recommandations sélectionnées par réseau et travaillées spécifiquement par territoire.

3.6.3 Le projet internés de Similes Wallonie

1. Participation des utilisateurs et de leurs familles relative aux personnes sous statut « Interné »

Pour rappel, en 2016, le projet de Similes Wallonie était de constituer un conseil de proches pour le public internés par cour d'appel (Liège/Namur/Luxembourg, Hainaut, Bruxelles/Brabant Wallon).

Les objectifs de la création de ces conseils de proches étant pour les familles de :

- Participer, avec les acteurs de terrain, à la réflexion sur l'organisation des soins en santé mentale pour les personnes sous statut de défense sociale.
- Participer à un des trois groupes de travail/conseils de proches à l'intention des proches de personnes sous statut de défense sociale, organisés par Cours d'appel (Liège, Mons et Bruxelles/Brabant Wallon).

- Recueillir les témoignages, les récits, les points de vue et les expériences concernant la thématique dans le but de rédiger des recommandations. Identifier des bonnes pratiques à partir des expériences relatées et enfin, de relayer ces recommandations aux autorités politiques, aux institutions et aux professionnels de terrain.
- Rencontrer des professionnels du milieu concerné.

A. Constitution d'un conseil de proches :

Au départ, 7 personnes se sont montrées intéressées. Pour garantir des échanges riches, nous avons décidé d'organiser un seul conseil de proches à Namur.

Ce groupe a été animé tout au long de l'année par 2 travailleuses de Similes.

Au total, 8 rencontres en grand-groupe ont eu lieu de janvier à décembre 2016 :

- Le 29/01/2016
- Le 18/02/2016
- Le 25/03/2016
- Le 20/05/2016
- Le 17/06/2016
- Le 30/09/2016
- 2 rencontres en sous-groupe ont eu lieu durant le mois de novembre 2016

B. Méthodologie pour accompagner ce conseil de proches jusqu'à l'élaboration de recommandations

Il était prévu d'organiser 4 à 5 rencontres en 2016. Dans un objectif de favoriser un processus participatif, les professionnelles souhaitent partir des expériences personnelles de chacun, pour en fin d'année aboutir à des recommandations collectives.

Il semblait essentiel de commencer par accorder une place importante au récit personnel de chacun. Ceci pour plusieurs raisons : sortir de l'isolement, s'identifier à l'autre, tisser des liens, et créer une appartenance de groupe. Partir du vécu individuel pour petit à petit arriver à un point de vue collectif.

C'est pourquoi les rencontres ont été conçues comme suit :

La première rencontre fut consacrée à la présentation des participants, du projet internes, et de Similes. Il y a eu aussi un temps spécifique sur leurs attentes et la présentation de la loi de défense sociale.

Lors des trois rencontres suivantes, chaque participant a été amené à réaliser un récit de vie, selon les consignes suivantes : « Relevez dans votre histoire et dans le parcours de votre proche, les événements, les faits, les réponses apportées, en lien avec le statut de défense sociale de celui-ci. Essayez d'identifier les difficultés rencontrées par rapport à sa prise en charge et ce qui vous a aidé ». Durant le témoignage oral, il était demandé aux autres participants de relever les ressources et les

freins dans le parcours de la personne. Une mise en commun de ces différents éléments a servi de base à l'élaboration des recommandations.

L'idée à la base était de s'appuyer sur le contenu de ce qui avait été relevé dans chaque récit de vie par le groupe pour alimenter les recommandations.

A la fin de l'année, il était prévu d'arriver à la rédaction de quelques recommandations et voir ensuite avec les participants les perspectives pour 2017, à savoir notamment des rencontres avec les professionnels afin de présenter et défendre ces recommandations.

Au cours de ces rencontres, nous avons été confrontés à un certain nombre de difficultés tant au niveau du groupe que de l'animation.

Les difficultés rencontrées :

Pour les participants :

- Arriver à partager et comprendre les objectifs des animatrices de Similes
- Sortir de son point de vue personnel
- Devoir collaborer en confiance avec des professionnels
- Sentiment que « ça ne sert à rien »
- Perdre son temps, ne pas aller assez vite
- Ne pas se sentir compris et aidés dans leurs difficultés personnelles
- Ne pas connaître suffisamment la nouvelle loi.

Pour les accompagnatrices :

- La remise en question constante par le groupe du cadre méthodologique
- Un climat de tension permanent dû au manque de confiance des participants envers les animatrices de Similes
- Un sentiment d'épuisement dû au manque de confiance du groupe et sa remise en question permanente
- L'impatience du groupe concernant le fait d'avoir de la matière et des résultats tangibles vis-à-vis du projet mais également vis-à-vis de leur situation personnelle
- Avoir deux casquettes ; celle de professionnelle bienveillante et écoutante et celle de garantes du cadre participatif

Suite à ces difficultés, les animatrices de Similes ont demandé à rencontrer une superviseuse pour rediscuter de la méthodologie. Elles décident de travailler autrement en réponse aux difficultés rencontrées : en sous-groupe pour éviter l'effet d'opposition du groupe et tisser un lien de confiance plus solide, pour laisser place à plus d'individualité, à plus d'échanges, et enfin, pour travailler de manière plus optimale et plus personnelle sur les recommandations.

Dans les faits, ces changements retardent le processus de rédaction des recommandations.

En effet, le groupe a toujours du mal à faire confiance au cadre du projet mis en place par les animatrices de Similes et à l'impact que ces recommandations pourraient avoir pour le futur de la défense sociale.

Particularité :

A leur demande, les deux coordinateurs TSI de la Cours d'Appel de Liège/Namur/Luxembourg, et celui du Hainaut, ont intégré le conseil de proches pour être au plus près du vécu de ces familles.

La présence de professionnels concernés par le domaine au sein de ce conseil de proches a été d'un grand apport. En effet, la transmission d'informations pertinentes pouvait avoir lieu en direct, un travail sur les représentations des uns sur les autres était d'emblée en jeu, et des répercussions concrètes pouvaient déjà se percevoir à l'extérieur sur le terrain.

Leur présence au sein du groupe a amené l'expression de beaucoup de méfiance, d'attentes, de craintes et de colère vis-à-vis des professionnels en général.

Avec le recul, les animatrices de Similes pensent que le fait d'avoir reçu au sein du groupe des professionnels extérieurs, a desservi leur position. Le groupe a assimilé les coordinateurs TSI et les animatrices de Similes. Ces dernières n'ont pas été vécues comme des alliées.

C. Perspectives pour 2017 :

Redéfinition d'une méthodologie de travail en fonction du positionnement du groupe et des objectifs à atteindre dans le cadre du projet.

D. Constats du point de vue des professionnelles :

- Ces familles sont terriblement « abimées » par le parcours en défense sociale de leur proche et parfois, par des années de galère avant l'obtention de ce statut, vécu de manière très différente en fonction des situations de chacun.
- Elles ont vraiment besoin de soutien et d'aide.
- Le fait même de regrouper et de donner la parole à des familles de personnes internées était une première pour Similes (à l'exception de l'expérience de groupes de parole à l'annexe psychiatrique de Namur). Nous nous sommes très vite rendues compte qu'elles n'avaient jamais pu jusqu'à lors, faire part de leur désarroi, de leur colère, de leur incompréhension, de leur immense sentiment d'impuissance et d'injustice par rapport à la situation de leur enfant. Elles venaient d'abord pour déposer le poids de leur vécu au sein du groupe et se reconnaître dans les témoignages d'autres personnes.
- Elles ont beaucoup de mal à faire confiance aux professionnels, y compris, ceux de Similes.

E. Dates des activités en lien avec le projet :

- Participation à des colloques :

- Du 26/01 : Colloque de Psytoyens sur la Défense sociale : « Paroles en défense sociale, paroles de défense sociale »
- Du 28/09 : Matinée de présentation de la nouvelle loi de défense sociale au SPF santé publique

- Rencontre avec des professionnels du terrain

- 19/01/16 : Rencontre du service Phileas de l'hôpital Saint Martin de Dave et participation à un groupe multifocal constitué d'usagers, de proches et de professionnels
- 18/02/16 : Rencontre du service social de l'annexe psychiatrique de Paifve
- 21/03/16 : Rencontre du réseau Ressort de Bruxelles
- 2/12/13/6 : Rencontre avec la partenaire scientifique du projet participation pour le projet défense sociale de Similes.

3.6.4 UilenSpiegel vzw



1. Représentation

Fin 2016, ce sont 19 représentants d'usagers qui participent, à leur propre rythme, aux projets de la Réforme des soins en santé mentale. Nous comptons, donc, 3 représentants de plus que l'année dernière. Environ 6 représentants siègent de manière intensive aux différentes réunions. Là aussi c'est deux de plus que l'année dernière, il est également important de souligner l'engagement de 3 experts de vécu rémunérés (à Anvers) dont l'objectif est principalement de travailler à la représentation. De manière générale, les représentants participent à une ou deux réunions de comité de fonction. La représentation au sein des provinces du Brabant flamand, d'Anvers et de la Flandre orientale constitue notre axe de travail le plus important. Par contre, il est particulièrement difficile pour UilenSpiegel de soutenir les représentants du Limbourg et surtout de la Flandre occidentale. Nous souhaitons corriger cette anomalie en alternant les lieux d'interventions entre Louvain et Gand. De cette façon, avec nos réunions d'intervention nationales, nous souhaitons, à terme, atteindre plus de personnes. De plus, nous allons organiser des cycles de formation complémentaires à Brugge (voir ci-dessous) qui, nous l'espérons pourront inverser la tendance. En outre, nous remarquons que quelques représentants sont soutenus de manière locale sans participation aux réunions nationales d'intervention d'UilenSpiegel. Pour nous, motiver ces personnes à venir à ces rencontres constitue un défi majeur, mais beaucoup de représentants choisissent de ne pas franchir cette étape.

Aperçu du nombre de représentants d’usagers d’UilenSpiegel qui ont été actifs, en 2016, au sein des réseaux de la Réforme des soins en santé mentale

Sara	2
Leuven-Tervuren	2
Kempen	1
Noord-West-Vlaanderen	2
Midden-West-Vlaanderen	1
Zuid-West-Vlaanderen	1
Ieper-diksmuide (Accolade)	1
Halle-Vilvoorde	7
Pakt	3
Hermes	1
Noolim	3
Reling	1
Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas	1

2. Formations internes

Durant l’année académique 2015-2016, nous avons organisé 3 parcours de formation. Deux de ces parcours étaient similaires à celles des précédentes années, elles comprenaient une introduction générale au concept d’experts de vécu et au paysage de la santé mentale. Ces formations constituent une base suffisante pour devenir expert de vécu. Pour les personnes qui débutent dans leur rôle d’expert de vécu, nous prévoyons une formation complémentaire, bien que quoi que le coordinateur d’UilenSpiegel dispose de trop peu de temps à consacrer à une formation supplémentaire des représentants. De plus, une session de formation cours a été organisée à Gand sur le thème des experts de vécu. 14 personnes ont participé à cette session dont 4 ont débuté dans la fonction d’expert de vécu. Compte tenu de la difficulté de « trouver » des experts de vécu de manière générale et de la difficulté supplémentaire de soutenir les représentants dans la province de Flandre occidentale, nous considérons cela comme un très bon résultat conséquence de ce cours qui a été dispensé durant l’année académique 2015-2016.

En 2016-2017, UilenSpiegel organisera, à nouveau, trois cycles de formation. Deux sessions sur le concept d’experts de vécu et un cours sur la « connaissance expérientielle ». Les sessions sur le thème des experts de vécu seront organisées à Louvain et à Brugge et le cours sur la « connaissance expérientielle » aura à nouveau lieu à Louvain. Nous avons opté, cette année, pour l’organisation d’un cours supplémentaire à Brugge sur la thématique des experts de vécu. En effet, comme nous l’avons signalé plus haut, nous comptons combler les lacunes importantes dans le soutien aux initiatives visant la participation d’experts de vécu. Ces trois sessions nous permettent de concerner 70 personnes dont certains entament un travail d’experts de vécu en tant que représentant. Durant l’année scolaire, 2017-2018, nous organiserons, certainement en plus de celles qui ont lieu à Louvain, une session supplémentaire sur la représentation des usagers.

3. 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 interventions et lors des groupes de travail au sein des projets.

4. La formation des professionnels

Le 30 novembre 2016, une réunion à l'attention des coordinateurs de réseau flamands a été organisée à laquelle nous avons participé (présentation en annexe 8). Le 12 décembre 2016, nous avons réalisé une présentation à l'attention des coordinateurs de réseau francophones qui avait pour objectif d'aborder la notion d'experts de vécu en Flandre. Nous avons expliqué, en détail en quoi consiste l'implication des experts de vécu, au niveau micro (le travail d'expert) et au niveau méso (le travail de représentation), cette présentation a abouti sur de nombreux échanges intéressants. Nous avons également abordé les différentes offres de formations, l'état des lieux concernant le travail rémunéré des experts de vécu en Flandre et les points d'attention dont il faut tenir compte lors de l'engagement d'experts de vécu rémunérés. En ce qui concerne la représentation, nous avons mis l'accent sur les difficultés, comment mieux aborder les représentants, les soutenir et comment mieux développer la collaboration entre UilenSpiegel et les réseaux. Nous avons reçu de nombreuses réactions positives suite à notre présentation et durant la pause, nous avons établi des actions concrètes de partenariats avec certains coordinateurs de réseau. Similes Flandre et les associations wallonnes étaient également présentes à l'occasion de ces journées. Il a été convenu d'organiser ce type de rencontres chaque année.

5. Intervention

Dans le courant de l'année 2015, nous avons changé la formule de nos réunions d'intervention. Actuellement, 6 réunions ont lieu à Louvain et 6 réunions ont lieu à Gand. En 2016, nous notons un taux de participation sensiblement plus élevé. Ce sont, généralement 7 personnes qui assistent aux réunions à Louvain. A Gand, l'augmentation est un peu plus faible, nous comptons 5 personnes. En 2017, nous espérons conserver la même formule et impliquer plus des personnes aux rencontres d'échange nationales. Depuis que nous utilisons cette formule, nous intégrons des éléments formatifs, évaluatifs ou encore la préparation d'une journée d'étude. Dans le programme de ces rencontres, il y a toujours des points spécifiques et plus attrayants qu'un simple échange autour des expériences au sein des réseaux. Dans la pratique, nous rencontrons certains représentants plus souvent qu'aux réunions d'intervention. En effet, les représentants expérimentés participent à des réunions supplémentaires qui ont pour but de les préparer à une intervenir dans une formation ou une conférence ou encore de déterminer des positions communes.

6. Soutien

Nous remarquons également que beaucoup de représentants sont soutenus à proximité de leur domicile par des groupements d'usagers locaux telles que DENK, OPWEGG, WED, ... UilenSpiegel est favorable à ce type de soutien local, mais estime qu'il serait préférable d'une organisation/un service indépendant prévoit ce type de soutien. UilenSpiegel ne bénéficie actuellement pas de moyens suffisants pour offrir, localement, du soutien aux usagers.

7. Participation à des conférences et aux réunions des réseaux

Nos représentants le plus actifs sont régulièrement invités à prendre la parole dans le cadre de conférences. 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.

8. Conclusion

Elargir notre travail de représentation et bien soutenir les représentants restent des missions difficiles à remplir. Alors que nos autres actions sont en constante augmentation, il est ardu d'obtenir les mêmes résultats sur le plan de la représentation. Les raisons sont que le travail de représentation nécessite des compétences très spécifiques et que le travail de représentation offre peu de perspective de rémunération. Nous comptons un groupe de plus ou moins 19 représentants. Nous espérons que ce groupe s'élargira dans le courant de l'année prochaine et nous continuerons à travailler à encore améliorer l'expertise des représentants déjà actifs.

3.6.5 Le projet internés d'UilenSpiegel

Cette année, nous avons bénéficié d'une subvention pour développer un projet « internés ». Nous avons décidé de réaliser un projet 'avec' les internés et non 'sur' les internés. On a opté pour deux volets : d'une part une formation interactive pour des (ex-)internés, d'autre part une enquête auprès des (ex-)internés flamands.

Le projet central s'étale sur 6 mois (de septembre 2016 à mars 2017), durant cette période nous avons engagé un personnel à 2/5 ETP (du 15 septembre au 15 février). Il est important de noter ici, qu'à l'heure actuelle, le projet est toujours en cours et que le rapport définitif et les résultats seront disponibles, à la demande, dès avril 2017, au siège social de l'Asbl. Un rapport plus élaboré sera intégré dans le rapport d'activités d'UilenSpiegel.

1. Les objectifs de la formation

La formation devrait permettre aux (ex-)internés de rentrer en contact de façon 'empowered' avec les experts de 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.

2. Mise en œuvre provisoire de la formation à l'attention des (ex-)internés :

Une des parties la plus importante du projet consiste à dispenser neuf jours de formation à l'attention des ex-internés. Le contenu de la formation est basé sur le cours « ervaringskennis » (connaissance de l'expertise) d'UilenSpiegel qui est adapté aux situations spécifiques des internés en Flandres. La formation a lieu d'octobre 2016 à février 2017. Les sujets suivants sont largement abordés : la vision du rétablissement, les récits de vie, le cadre juridique de l'internement avec une attention particulière pour la nouvelle loi sur l'internement, la médication, la gestion de la sexualité, les capacités d'adaptation, les habiletés sociales, l'expertise d'expérience et l'interprétation. Nous avons opté pour une approche très interactive, la contribution des participants et les échanges sont particulièrement appréciés. Après chaque

session, un rapport est réalisé et, en concertation avec les participants des recommandations seront formulées aux autorités.

Nous planifions encore deux journées de formation et nous avons convié Magda Coture dans le but de partager, avec elle, nos constatations.

3. Objectifs de l'enquête auprès des internés flamands :

En comparaison avec les résultats de l'enquête de terrain réalisée en Wallonie par Psytoyens et le contexte flamand. Compte tenu du fait que l'enquête de terrain de Psytoyens dépeint une image peu brillante des problématiques d'internement et des soins dispensés aux détenus en Wallonie, il nous paraissait intéressant d'organiser quelques interviews approfondies (7) pour pouvoir comparer la situation en Flandres avec les résultats du rapport wallon. Ces interviews sont, également, utilisées comme base à la formulation de recommandations.

4. Mise en œuvre provisoire des interviews

Dans le courant de 2015 et de 2016, 7 interviews ont été menées par les membres du groupe de travail « justice » d'UilenSpiegel. Notre agent de projet a analysé les documents de Psytoyens dans lesquels l'anthropologue Yolande Verbist décrit la situation des détenus en Wallonie sur base d'entretiens avec les détenus et les professionnels. Nous avons utilisé cette étude et son cadre théorique comme point de départ pour le traitement et l'analyse de nos interviews. Nous bénéficions de sept interviews d'ex-internés qui permettront de formuler un certain nombre de recommandations issues de la perspective des usagers et de faire une comparaison avec la situation en Wallonie. Nous décrivons nos constatations dans le rapport final.

5. Résultats et rapport final

Nous avons déjà des recommandations provisoires que nous avons collectées pendant le cycle de formation en concertation avec les ex-internés que nous présenterons volontiers, à l'occasion d'une rencontre, aux personnes concernées de l'administration. A la fin du projet, tous les résultats seront compilés et nous écrirons un rapport complet sur l'ensemble du projet. Le plus tôt possible, nous soumettrons les résultats aux autorités. Les résultats et les recommandations pourront être intégrés dans le cadre des travaux du projet participation et le carnet de recommandations pourra être complété.

3.6.6 Similes Vlaanderen



1. Participation aux projets 107

En 2016, 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 ne mettons pas tant l'accent sur le nombre de représentants de proches, mais bien sur la quantité et la qualité de leur investissement et de la prise en compte de la perspective des proches: nous visons un élargissement et un approfondissement.

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

Ils participent, également, à des groupes de travail et à des groupes de réflexion concernant le développement de bonnes pratiques telles que les soins orientés sur le rétablissement, l'implémentation d'un groupe de travail sur la participation, les projets de logements protégés, les projets en matière d'insertion à l'emploi, le développement d'une politique à l'attention des proches au niveau du réseau, un groupe de travail sur le dialogue au sein de la plateforme de concertation du Brabant flamand.

De plus en plus, ils sont impliqués dans l'ordre du jour des réunions.

Ils recherchent les bonnes pratiques et contribuent à leur développement.

En 2016, nous avons, également été impliqués activement à des rencontres de concertation régulières avec les coordinateurs de réseau dans le cadre d'évaluations et de la définition de priorités.

Cette année, 5 nouveaux représentants de proches ont débuté. Ils ont pu bénéficier d'une formation de base, sur mesure, de manière à pouvoir s'inscrire, rapidement dans leur fonction.

En janvier, deux nouveaux pairs aidants proches ont pris place au sein de l'équipe mobile Sud du réseau PAKT.

Nous restons activement déterminés à recruter de nouveaux représentants de proches. Le flyer de recrutement est orienté vers les activités des réseaux. Un appel est lancé dans la revue de Similes. Mais, il y a trop souvent des freins au recrutement de candidats valides et motivés, ceci est dû au fait que les rencontres de concertation ont lieu durant les heures de bureau. Les proches sont souvent des personnes qui exercent une activité professionnelle.

En 2017, nous souhaitons nous pencher sur des pistes de réflexion pour surmonter cet obstacle.

Nous constatons une évolution positive relative à la demande croissante de représentants de proches, tant de la part des réseaux que de diverses organisations de soins, de centres de formation ou encore d'organes politiques. Nous ne pouvons que souligner ce constat, mais il faut aussi noter que nos représentants de proches les plus expérimentés et motivés sont surchargés. En effet, cela constitue un défi de taille pour les prochaines années.

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.

2. 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, Ouafia

- Participation au groupe de pilotage du réseau, fonction 3, fonction 5, fonction 2a, sous-réseau Oostende-Westkust, Nord-Ouest-Vlaanderen, équipes de base usagers (cliëntenkernteam) Nord-Ouest-Vlaanderen
- Le suivi et l'évaluation est organisée par « l'équipe de base proches » (kernteam familie) qui est composée de représentants de proches, du coordinateur de réseau et de deux intervenants issus du réseau.
- Deux à trois fois par an, l'équipe de base proches organise un forum des proches, il s'agit d'une rencontre où les proches et les intervenants 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.

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 depuis l'année dernière.
- Aide au recrutement de nouveaux représentants de proches : conseils et soutien.

ACCOLADE

2 représentants de proches : Maria en Leen

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

HET PAKT

3 représentants de proches et deux experts de vécu : Rik, Jef, Susanne, Greet, Olivia

- Participation aux : 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

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

LEUVEN-TERVUREN

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

- Participation aux : comité de réseau, groupe politique, groupe projets, concertation opérationnelle des coordinateurs, fonction 2, fonction 5
- Démarrage d'un groupe de travail sur la participation
- + 2 pairs aidants proches qui prennent 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
- Organisation d'un « cours d'adaptation » à l'attention des proches en collaboration avec l'équipe mobile De Hulster

SARA

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

- Participation aux : comité de réseau, fonction 1, fonction 3, fonction 5.
- Groupe de travail sur les soins orientés vers le rétablissement

KEMPEN

2 représentants de proches : Mieke B., Leen V.

- Participation au: stuurgroep

RELING

2 représentants de proches : Leen J. en Rudy

- Participation au : comité de réseau, fonction 3 + table de concertation régionale du Ouest-Limbourg
- Participation à un groupe de travail : développement des missions et de la vision de la participation au sein du réseau.

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

ALOST-DENDERMONDE-SAINT-NICOLAS (ADS)

2 représentants de proches : Joris en Mieke D.

Participation au : comité de réseau

EMERGO

1 représentant de proches : Ludo

Participation au : stuurgroep, comité de réseau. En janvier 2017, la participation des proches figurait à l'ordre du jour. Nous y avons fait une présentation.

3. 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 BENEFICIONS DU FEEDBACK DE TROIS EXPERTS DE VECU ET DE 6 PAIRS AIDANTS PROCHES DANS LES ÉQUIPES MOBILES 2B

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 visite à domicile
- 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

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

2 pairs aidants proches au sein de l'équipe mobile De Hulster à Louvain (depuis 2015)

- Interventions avec l'équipe, discussions de cas sur les proches = conseil et fonction de consultance
- Pas encore d'accompagnement

En 2016, Similes a engagé un expert pour organiser 4 interventions spécifiques à l'attention des pairs aidants proches. De cette manière, nous souhaitons comprendre les éléments suivants :

- Besoins spécifiques en matière de formation et de soutien
- Quelles sont les bonnes pratiques ?
- Points d'attention
- Comment évaluer les impacts?
- Limites?

En 2017, nous souhaitons analyser ceci plus en profondeur.

LA PLUS-VALUE DE L'IMPLEMENTATION D'UN PAIR AIDANT PROCHE

- Limites de la connaissance pour les proches et élargissement pour les managers
- Approcher les proches en tant que pair = plus accessibles
- Trouver rapidement le ton juste
- Rechercher avec les proches des formules de soins plus accessibles (non thérapeutiques)
- Partager des expertises spécifiques permet d'autonomiser les proches

- Ecouter leur histoire : reconnaissance, valeur, confiance, ...
- Favoriser la collaboration, rend le dialogue possible
- Soutenir l'accompagnement par les professionnels, découvrir de nouvelles approches.

POINT D'ATTENTION LORS DE L'IMPLEMENTATION D'UN PAIR AIDANT PROCHE

- Très intensif, tant sur le plan mental que physique
- Demande une expertise spécifique : communication, réflexion, flexibilité, capacité, connaître ses limites ...
- Avoir confiance et bien collaborer avec l'équipe sont des éléments essentiels
- Prendre le temps de se connaître, être à la fois solidaire et constructif
- Trop peu de candidat – beaucoup d'experts de vécu travaillent encore ou sont pensionnés ...
- Formation et coaching : nécessité de formations spécifiques (2017)
- Evaluation par les proches (2017)
- Défis pour le futur:
 - o Statut : rémunéré ou non ? Quel type d'indemnisation ? Préservation de l'identité et de l'indépendance ?

UN EXEMPLE ISSU DE LA PRATIQUE

Rik est PAIR AIDANT PROCHE au sein de l'équipe mobile 2B du réseau PAKT, il partage un aperçu de ses activités en 2016.

- Chaque semaine, présence à la réunion d'équipe de l'équipe mobile Nord de 13h à 17h
- Dans le cadre de cette réunion d'équipe, une supervision est organisée, trois fois par an avec un professeur en communication de la haute école de Gand.
- Réflexions sur les forces et les faiblesses - teambuilding
- Rencontres mensuelles avec l'équipe mobile d'Eeklo, discussions sur les usagers et les familles que j'accompagne
- Rencontres régulières avec le coordinateur de l'équipe Ouest et coaching des proches que j'accompagne sur cette région.
- Suivi des formations développées à l'attention des membres de l'équipe qui sont complétées par des formations externes, par exemple aux Pays-Bas.

Visites des proches

Famille J Gand: 04 /01/ -12/01-13/01 accueil de crise - 10/02- 29/08-08/10-26/10

La mère gère mieux les problèmes de son fils et de son gendre. Meilleure auto-gestion des soins

Famille L;P Sleidinge 12 /01 - 24/02 - 18/03 - 17/05 - 14/06 - 14/07 - 12/08

Le fils a plus de libertés. Les parents sont partis en voyage, cela faisait très longtemps que ce n'était pas arrivé. Le père est suivi par un psychologue.

Famille S Waarschoot 27/02 - 27/04 1 - 9/05 - 20/06 - 18/07 - 04/08

Les parents communiquent mieux entre eux ; ils adoptent une position plus commune envers leur fils

Famille T. Gand-/ Wetteren - 29/02 - 18/03 - 15/04

La mère a reçu des conseils pour mieux faire face aux difficultés de sa fille. Orientation vers les structures de soins locales.

Famille G. Gand - 08/03 - 28/03 - 17/05 - 03/10 - 26/10

La famille laisse plus de libertés et de responsabilités à leur fils

Pour certaines familles une écoute attentive régulière est nécessaire et se réalise sous forme de conversations téléphoniques.

4. Autres activités de participation des proches en lien avec la Réforme des soins en santé mentale

- Représentation au sein de l'organe de concertation fédéral et à l'organe de concertation équipes mobiles
- Groupes de travail au sein de la VVGG :
 - o Académie du rétablissement (Herstelacademie)
 - o Les soins en lien avec la culture de l'utilisateur
- Sorties
- Participation au projet "Concertation des acteurs à l'hôpital psychiatrique de Rekem (Stakeholdersoverleg project)
- Nouvelles académies du rétablissement locales : Anvers, Brabant-Flamand
 - o Accessibles aux proches
 - o 2 représentants de proches travaillent activement sur des modules spécifiques concernant la perspective des proches et sur les stratégies d'adaptation.
- Participation au congrès semestriel des soins en santé mentale : ateliers de travail sur le secret professionnel et sur le rétablissement.
- Témoignages, interventions et sessions de formation lors de journées d'étude, dans les équipes de soins en santé mentale, dans les Hautes écoles sur la vision des proches des soins en santé mentale et sur le rétablissement selon la perspective des proches.
- Initier et soutenir le développement de projets de logements protégés
 - o "Brugwonen" à Brugge est une initiative de deux représentants de proches qui a été reconnue par les autorités flamandes.
 - o "Gestippeld wonen" à Louvain est une initiative de représentantes de proches dans le Brabant flamand. Elles ont réalisé une enquête auprès des proches sur les besoins en matière de logements protégés (voir annexe)
- Le 30 novembre, nous avons dispensé une information aux coordinateurs de réseau néerlandophones (voir annexe).
 - o Notre vision, de la participation des proches et la plus-value du rétablissement.
 - o Implémentation de pairs aidants proches au sein des équipes mobiles
 - o Des experts de vécu rémunérés ou volontaires?
 - o Présentation du concept de conseils de proches par nos collègues francophones
- Le 12 décembre nous avons présenté le concept de proches "employés experts" au sein des équipes mobiles aux coordinateurs de réseau francophones.

5. Formation et coaching des représentants et des pairs aidants proches

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

Le coaching de chaque représentant et "employés experts" 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 qui doivent être abordées ou intégrées (en plus).
- Communication et suivi (mise en œuvre) des objectifs définis par le comité d'accompagnement du projet participation.
- Concertation et communication via mail
- Contacts téléphoniques
- Journées d'intervision organisée 5 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 de chaque pair aidant 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.

Journées d'intervision en 2016

18/01/2016 : Participation à la rencontre nationale des représentants

- Travail sur les recommandations

18/02/2016

- Information concernant les missions 2016 du projet participation
- Formation aux soins centrés sur le rétablissement et sur le rétablissement selon la perspective des proches: dispensée par une représentante de proches – Marleen Vanstaey
- Groupes de travail: travail sur le texte concernant la perspective des proches sur le rétablissement.
- Groupes de travail restreints centrés sur la poursuite du développement de ce texte
- Echanges d'expérience par fonction en petits groupes

02/05/2016

- Formulation de recommandations complémentaires sur la contrainte.
- Comment stimuler les réseaux à développer des conseils d'usagers, de proches + comment les soutenir dans cette démarche ?
- Comment recueillir les bonnes pratiques ? Qu'avons-nous déjà recensé ?
- Echanges d'expériences en petits groupes
- Préparation des questions à l'attention de la coordinatrice fédérale adjointe de la réforme des soins en santé mentale M. Coture, invitée à la prochaine intervention

30/06/2016

- Présentation de Magda Coture, coordinatrice adjointe de la Réforme des soins en santé mentale
- Questions à Magda Coture
- Présentation et discussion : engagement des proches et des proches experts de vécu
 - o Nos ambitions et points d'attention dans le cadre de la deuxième phase de la réforme des soins en santé mentale
 - o Thématiques : élargissement, approfondissement, renforcement, interconnexion, allègement (voir présentation PPT en annexe 11)

29/09/2016

- Retour sur le congrès des soins en santé mentale : échange d'expériences
- Discussion sur le statut rémunéré ou non des experts de vécu – positionnement
- Information sur les objectifs et l'utilisation des checklists.
- Perspectives 2017: priorités, approche?

19/11/2016: journée à Gand pour tous les volontaires. Grâce à la méthodologie de "l'open space" de nombreuses expériences et idées ont été échangées.

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

En 2016, 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 plus de proches de personnes internées et, dans un second temps d'envisager la possibilité de recruter des représentants de proches au sein des projets internés.

Jusqu'à présent, nous n'avons pas encore atteint cet objectif.

- Poursuite du werkgroep internement à Louvain : mise en place d'activités, rassemblement.
- 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 service de santé mentale : 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 de vécu et de conseils de proches.
- Sur le plan de la **recherche**, nous avons collaboré avec une étudiante doctorante Sara Rowaert du groupe de recherche 'Internering+' à UGent. Elle nous tiendra informés des résultats de cette recherche.
- De plus, via des journées d'étude et autres rencontres nous avons pu collecter des informations concernant la nouvelle loi et sur le sujet des proches de personnes internées.

4. Can ban des objectifs

En 2016, nous avons développé un nouvel outil (voir ci-dessous) qui nous permet de visualiser très concrètement les objectifs et les missions à réaliser, ainsi que leur progression.

TO DO

Développer une approche qui permette d'informer, de sensibiliser, les médecins traitants à l'évolution de la relation professionnels/usagers/proches.

UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr.

Préparer, en 2016, une journée de capitalisation des pratiques innovantes qui aura lieu le second semestre 2017.

UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr. – Lucas
- AIGS

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,...

Lucas - AIGS
UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr.

ONGOING

Favoriser la participation des associations d'usagers et de proches.

UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr.

Poursuivre la diffusion des checklists « représentants » U/P, la collecte de données, l'analyse des résultats.

UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr. – Lucas
- AIGS

Adapter une checklist à l'attention des usagers qui présentent des troubles cognitifs, des problématiques de double diagnostic.

REUNION 28/07/2016
REUNION 07/09/2016
REUNION 17/11/2016

UilenSpiegel – Psytoyens – Lucas

Soutenir et coacher des « volontaires ».

UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr.

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.

UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr.

S'inscrire, en fonction des demandes, dans le plan de formation global initié par le Service public fédéral.

RV BART SEPT.
RV COORDINATEURS FL.
30 /11
RV COORDINATEURS FR
12/12

UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr.

DONE

Prendre connaissance et s'inspirer de pratiques internationales en matière de participation des usagers et des proches (équipes scientifiques).

REALISATION DROPBOX

ACTUALISATION EN CONTINU

Lucas - AIGS

Promouvoir, présenter, expérimenter les guides (usagers, proches) dans la pratique et l'adapter sur base du feed-back émanant du terrain.

UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr.

Adapter, actualiser le carnet de recommandations « Interné » + Pratiques innovantes + méthodologie de présentation.

UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr. – Lucas
- AIGS

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.

Psytoyens - Similes Fr. –
Similes VL. - UilenSpiegel

Formuler des recommandations concernant le public interné.

UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr.

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.

UilenSpiegel - Similes VL.
Psvtovens - Similes Fr.

Introduire la notion de représentation des conseils d'usagers et de proches dans ce secteur.

Psytoyens - Similes Fr. –
UilenSpiegel – Similes VL.

Sensibiliser les acteurs à la position des personnes sous statut « interné » et de leurs proches, en tant qu'« acteurs » de leur trajectoire.

UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr.

Développer des espaces de consultation réguliers avec les coordinateurs TSI/CSEI afin de donner leurs avis sur l'évolution du processus.

UilenSpiegel - Similes VL.
Psytoyens - Similes Fr.

5. 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 de deux bénévoles de l'association par projet	Implication des représentants au sein des comités de réseau/ou pilotage de chaque projet	bénévoles de Similes	2017	Ok	
		Implication des représentants au sein des réunions par fonction	bénévoles de Similes	2017	Ok	
		Groupe d'intervision pour tous les bénévoles des différents projets	bénévoles 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	bénévoles 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
Objectifs	Moyens	Programme d'actions	Acteurs	Échéances	Eval
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 la réforme.	Prise de contact avec Bart Schepers	Toutes les associations	1/06/2013 20/06	Ok
		Rencontre avec Bart Schepers (annulée par B Schepers)			
		Rencontre avec Bart Schepers			
	Réalisation d'une journée de formation à l'attention des psychiatres.	Proposition d'un programme	Toutes les associations	22/08/2014 22/08/2014	Ok Ok
		Rencontre des associations de psychiatres en Wallonie et en Flandres			
		Préparation par chaque association			
	Mise en place et démarrage de rencontres formatives à l'attention des comités de réseau et/ou des comités de fonction	Colloque	Toutes les associations	avr-15	Ok
		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	27/01/2014 13/06/2014 9/09/2014 18/09/2014 22/10/2014	Ok Ok Ok Ok Ok
		Rencontre réseau Bruxelles Est			
Comité de réseau centre Hainaut					
Comité de réseau Fusion Liège					
Comité de réseau Mons					
Comité de réseau Brugge					

		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	
		Rencontre avec Bart Schepers A REPROGRAMMER EN 2017	Toutes les associations	Sept 2016	
	Organisation d'une journée de capitalisation des pratiques innovantes fin 2017	Organisation de la journée en werkgroep	Toutes les associations	Toute l'année	
		Rencontre avec Bart Schepers A REPROGRAMMER	Toutes les associations	Sept 2016	Ok
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
	Brainstorm sur les recommandations. Tri des recommandations	Constitution d'un groupe de représentants (volontaires)	10 représentants et 1 professionnel d'UilenSpiegel	Toute l'année	Ok
	Rédaction de recommandations par les représentants	Multiplés journées de travail avec tous les représentants	Tous les représentants et deux professionnels	Toute l'année	Ok

	Organisation d'une journée nationale des représentants	Réaliser les rapports des discussions et formuler des recommandations	Tous les partenaires	Janvier 2016	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	Multiplés 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			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 2016	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	
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	Janvier 2016	Ok

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	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	Mars 2016 à Janvier 2017	Ok	
	Analyse des résultats		LUCAS	Décembre 2016	Ok	
	Interprétation des données		LUCAS	Décembre 2016	Ok	
	Premier rapport		AIGS - LUCAS	Janvier 2017	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	
	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, conventions 2016, 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	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, ...

6. Conclusions et perspectives

Ce rapport d'activités a pour but de donner un aperçu des initiatives entreprises, en 2016, par les associations d'usagers et de proches pour renforcer la participation des usagers et des proches et de leurs représentants aux soins en santé mentale. Les partenaires scientifiques Lucas KU Leuven et Aigs leur ont apporté un soutien dans le cadre de toutes les actions développées. L'infographie, ci-dessous présente un aperçu de la diversité des initiatives – pas de leur fréquence – que les associations ont développé en 2016. Certaines de ces actions ont été entreprise 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). Elles 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.

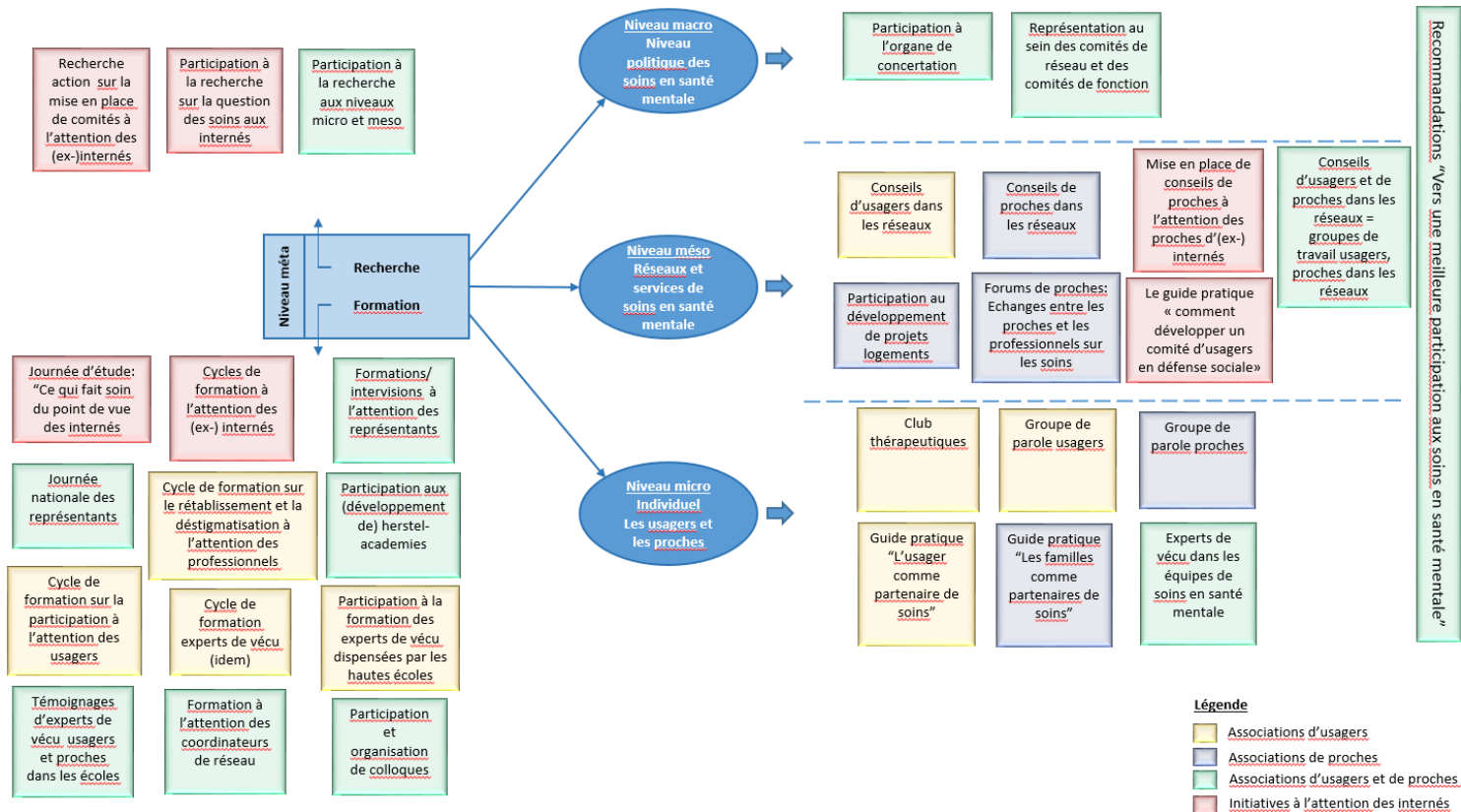
Nous sommes convaincus que les associations d'usagers et de proches peuvent jouer un rôle central à ces différents niveaux – et qu'elles peuvent encore aller plus loin- dans la mesure où ces initiatives sont menées par des associations d'usagers et de proches indépendantes. Ces associations se réunissent quotidiennement avec les usagers et leurs proches, ils débattent sur leurs préoccupations, les soins, les besoins. Par conséquent, les professionnels de ces associations sont le plus à même à orienter les ex-usagers et leurs proches vers des activités de représentation et d'experts de vécu et qui peuvent combiner leur connaissance des soins en santé mentale avec leurs propres expériences. Cette combinaison garantit un contexte large et riche au départ de laquelle ces personnes peuvent fournir le feedback nécessaire sur les soins aux personnes qui présentent une vulnérabilité psychique et le soutien aux proches, aux services, aux réseaux de soins en santé mentale ainsi qu'aux décideurs politiques. La recherche menée par le projet participation sur le travail des représentants d'usagers au sein des projets locaux montre que les représentants d'usagers ont bien plus leur place dans les réseaux de soins en santé mentale en 2016 et qu'ils sont de plus en plus impliqués. Cependant, l'enquête montre également qu'il reste encore un long chemin à parcourir pour que les représentants d'usagers soient considérés comme de *vrais* partenaires à part entière des professionnels au sein des réseaux. Tant pour les services et les professionnels que pour les associations d'usagers et de proches, il est nécessaire de poursuivre la collaboration sur une base structurelle et méthodologique.

Grâce à leur fondement et à un dialogue permanent avec les usagers des services, leurs proches et les professionnels impliqués, les associations possèdent beaucoup d'atouts pour aborder avec les professionnels les questions telles que la participation, le rétablissement et la déstigmatisation. Elles constituent également des partenaires incontournables dans le cadre de la recherche scientifique sur ces thématiques.

Pour les années à venir, les associations indépendantes d'usagers et de proches souhaitent poursuivre ce travail. Ces dernières années, les associations ont, moyennant leurs possibilités financières, développé des formations, des conseils, des collaborations, des guides pratiques et des recommandations nécessaires pour renforcer la participation des usagers, des proches et de leurs représentants à l'organisation des soins en santé mentale et ce de manière structurelle. Les outils utilisés pour évaluer la participation ont été étoffés et adaptés en 2016, on peut donc espérer une évolution des résultats.

Aperçu des initiatives menées par les associations d'usagers et de proches, en 2016, pour renforcer la participation dans le cadre de l'organisation des soins en santé mentale

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



Les associations espèrent, également, pouvoir compter sur un soutien financier suffisant et continu pour pouvoir cueillir les fruits du travail réalisé ces dernières années. Nous sommes convaincus que tant pour le terrain que pour la politique des soins en santé mentale, la collaboration avec ces associations d'usagers et de proches est primordiale pour continuer à améliorer et à innover les soins à l'attention des personnes qui présentent une vulnérabilité psychique, ainsi que pour leurs proches.

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

7. 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.

8. Annexes

Annexe 1 : Checklist à l'attention des usagers qui présentent un trouble cognitif



Projet Participation Checklist à l'attention des usagers

Cher usager,

A l'initiative de nos autorités, les professionnels du secteur de la santé mentale travaillent activement, depuis quelques années, à une nouvelle offre de soins.

Leur objectif est d'améliorer les soins qui te sont proposés et d'accorder une plus grande attention à tes proches.

D'une part, en améliorant la collaboration entre les services qui t'entourent, par exemple entre les hôpitaux psychiatriques, les hébergements protégés, les services de santé mentale, ...

D'autre part, en se centrant sur ton environnement et tes activités quotidiennes: ton travail, tes loisirs, ton logement, ...

Il va de soi que le suivi dont tu bénéficies corresponde à tes souhaits et à tes besoins.

Il est donc nécessaire que tu puisses y participer et donner ton avis tout au long de ton parcours de soins.

C'est la raison pour laquelle les associations d'usagers et de proches souhaitent te demander de compléter le questionnaire ci-joint. Tu peux, évidemment, te faire aider par un professionnel, un proche ou encore un autre usager, ...

Toutes les données récoltées resteront, bien-sûr, anonymes et confidentielles.

Ton avis est important: merci pour ta collaboration!

Cordialement,

Les associations impliquées dans le projet « Participation des usagers et des proches à la Réforme des soins en santé mentale »

Similes Francophone
Psytoyens
Similes Vlaanderen
UilenSpiegel

Par quel(s) service(s) es-tu actuellement suivi?

Tu peux cocher plusieurs réponses:

- Une équipe mobile qui se déplace chez toi
- Un hôpital psychiatrique
- Un service psychiatrique d'un hôpital général
- Un hébergement protégé
- Un service de santé mentale (SSM)
- Un service de consultation externe (privé ou non)
- Un service où tu te rend en journée. Tu peux cocher le type de service :
 - Un hôpital de jour dans un hôpital psychiatrique
 - Un centre de jour en dehors de l'hôpital psychiatrique
 - Un centre de réhabilitation psycho-sociale. Tu peux cocher le type de centre:
 - Un centre de désintoxication
 - Un centre de réadaptation
 - Un centre thérapeutique
- Je ne sais pas
- Un autre service que nous n'avons pas cité? Si oui, quel service et où se situe-t-il?

Quel est le service le plus important dans ton parcours de soins actuellement?

Coche une seule réponse:

- L'équipe mobile
- L'hôpital psychiatrique
- Le service psychiatrique d'un hôpital général
- L'hébergement protégé
- Le service de santé mentale
- Le service de consultation externe (privé ou non)
- L'hôpital de jour
- Le centre de jour en dehors d'un hôpital psychiatrique
- Le centre de réhabilitation psycho-sociale
- Autre

Dans quelle ville/village se situe ce service/ce centre?

QUESTIONNAIRE

Pour chaque question, entoure le dessin qui correspond le mieux à ton ressenti actuel dans les différentes situations.

Exemple :

Dans quelle mesure es-tu satisfait ou insatisfait des locaux du service ?



Je suis très insatisfait



Je suis insatisfait



Je suis ni insatisfait, ni satisfait



Je suis satisfait



Je suis très satisfait

Je ne sais pas

Les questions suivantes concernent le service que tu as choisi ci-dessus comme étant le plus important dans ton parcours de soins actuellement.

1. **Dans quelle mesure es-tu satisfait ou insatisfait des informations, explications que tu reçois de la part des professionnels:**

a. Concernant les différentes options de suivi, de traitement proposé?



Je ne sais pas

b. Concernant la façon dont ton suivi, ton traitement s'organise?



Je ne sais pas

c. Concernant le fonctionnement du service: horaires, rencontres thérapeutiques, règlement d'ordre intérieur?



Je ne sais pas

d. Concernant le fonctionnement pratique du service: personnes de contact, le coût du suivi, les options de paiement?



Je ne sais pas

- e. Concernant l'organisation de rencontres entre toi, tes proches ou ta personne de confiance et l'équipe de professionnels? Ta personne de confiance est une personne que tu as choisie et qui t'accompagne dans ton parcours.



Je ne sais pas

- f. Concernant les droits du patient (loi de 2002)? Par exemple : le droit de choisir ton thérapeute, de consulter ton dossier, le droit à des soins de qualité, le droit de porter plainte, etc.



Je ne sais pas

- g. Concernant les associations d'utilisateurs et de proches?



Je ne sais pas

2. Dans quelle mesure es-tu satisfait ou insatisfait concernant la façon dans laquelle les professionnels sollicitent ton avis:

- a. Concernant la façon dont ton suivi, ton traitement s'organise?



Je ne sais pas

- b. Concernant le fonctionnement du service : horaires, rencontres thérapeutiques, règlement d'ordre intérieur?



Je ne sais pas

- c. Concernant le fonctionnement pratique du service: personnes de contact, le coût du suivi, les options de paiement?



Je ne sais pas

- d. Concernant l'organisation de rencontres entre toi, tes proches ou ta personne de confiance et l'équipe de professionnels?



Je ne sais pas

3. **Dans quelle mesure es-tu satisfait ou insatisfait de la façon dont tu es amené à prendre des décisions:**

a. Concernant la façon dont ton suivi, ton traitement s'organise?



Je ne sais pas

b. Concernant le fonctionnement du service: horaires, rencontres thérapeutiques, règlement d'ordre intérieur?



Je ne sais pas

c. Concernant le fonctionnement pratique du service: personnes de contact, le coût du suivi, les options de paiement?



Je ne sais pas

d. Concernant l'organisation de rencontres entre toi, tes proches ou ta personne de confiance et l'équipe de professionnels?



Je ne sais pas

4. **Qui prend les décisions qui concernent ton suivi, ton traitement, ta médication?**

Tu peux cocher plusieurs réponses:

- Toi
- Les professionnels
- Tes proches
- Ta personne de confiance. Ta personne de confiance est une personne que tu as choisie et qui t'accompagne dans ton parcours de soins.
- D'autre(s) personne(s). Qui?
- Je ne sais pas
- Sans objet

➤ Dans quelle mesure es-tu satisfait ou insatisfait de la façon dont ces décisions sont prises?



Je ne sais pas

5. **Qui prend les décisions qui concernent ton parcours: emploi, formation, loisirs, etc.?**

Tu peux cocher plusieurs réponses:

- Toi
- Les professionnels
- Tes proches
- Ta personne de confiance. Ta personne de confiance est une personne que tu as choisie et qui t'accompagne dans ton parcours de soins.
- D'autre(s) personne(s). Qui?
- Je ne sais pas
- Sans objet

➤ Dans quelle mesure es-tu satisfait ou insatisfait de la façon dont ces décisions sont prises?



Je ne sais pas

6. **A quelle fréquence le service dans lequel tu es suivi organise des rencontres pour les usagers? Rencontres où tu peux donner ton avis, des conseils sur le fonctionnement du service.**

(Exemple: concernant les horaires, les rencontres thérapeutiques, le règlement d'ordre intérieur, les coûts, les options de paiement, ...)

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours Je ne sais pas



Si de telles rencontres sont organisées, y-as-tu déjà participé?

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours Je ne sais pas



7. **A quelle fréquence le service dans lequel tu es suivi organise des rencontres pour les proches ou les personnes de confiance ? Rencontres où ils peuvent donner leur avis, des conseils sur le fonctionnement du service?**

(Exemple: concernant les horaires, les rencontres thérapeutiques, le règlement d'ordre intérieur, les coûts, les options de paiement, ...)

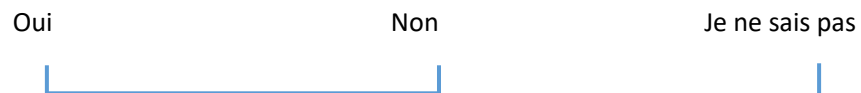


Si de telles rencontres sont organisées, tes proches ou ta personne de confiance y-ont-ils déjà participé?



Ci-dessous, tu trouveras des questions d'ordre plus général qui ne concernent pas un service spécifique.

8. **Es-tu suivi par plusieurs services?**



Si NON, passe à la question 9.

Si OUI : dans quelle mesure es-tu satisfait ou insatisfait de la manière dont les professionnels échangent des informations à propos de ton parcours?



9. **Es-tu informé de l'existence des représentants d'utilisateurs et que tu peux les contacter?**




Coche une seule réponse:

- Je n'en connais pas
- J'en ai entendu parler, mais je ne sais pas précisément ce qu'ils font
- Je sais ce qu'ils font mais je n'ai jamais eu de contact avec eux
- J'ai déjà parlé à un représentant d'utilisateur d'une association
- Je suis un représentant d'utilisateur
- Autre commentaire:.....

10. Dans quelle mesure es-tu satisfait ou insatisfait du suivi/traitement dont tu bénéficies actuellement?



Je ne sais pas

Si tu as coché  ou  ou  : quel(s) conseil(s) donnerais-tu à ce sujet aux professionnels?

Depuis 5 ans, les professionnels des soins en santé mentale travaillent à l'amélioration des soins. As-tu remarqué **une évolution, un changement** dans la qualité du suivi dont tu bénéficies depuis 5 ans?



11. Si tu pouvais donner un conseil au directeur du service dans lequel tu es suivi, quel serait-il?

12. Si tu pouvais donner un conseil à la Ministre de la santé sur la façon dont les soins sont organisés, de manière plus générale, quel serait-il?

QUELQUES INFORMATIONS A TON SUJET

En quelle année es-tu né(e)?.....

Es-tu un homme ou une femme? HOMME FEMME

Quelle est ta nationalité?

Quel est ton pays d'origine?

Quel est ton diplôme le plus élevé?

- Enseignement primaire
- Enseignement secondaire inférieur (3ième année) : général technique professionnel
- Enseignement secondaire supérieur (6ième année) : général technique professionnel
- Spécialisation de l'enseignement secondaire professionnel (7ième année)
- Baccalauréat professionnel
- Baccalauréat universitaire
- Master
- Docteur
- Autre:

Annexe 2 : Checklist à l'attention des usagers



Projet Participation Checklist à l'attention des usagers

Chère Madame,
Cher Monsieur,

A l'initiative de nos autorités, les professionnels du secteur de la santé mentale travaillent activement, depuis quelques années, à une nouvelle offre de soins.

Leur objectif est d'améliorer les soins qui vous sont proposés et d'accorder une plus grande attention à vos proches.

D'une part, en améliorant la collaboration entre les services qui vous entourent, par exemple entre les hôpitaux psychiatriques, les hébergements protégés, les services de santé mentale, ...

D'autre part, en se centrant sur votre environnement et vos activités quotidiennes: votre travail, vos loisirs, votre logement, ...

Il va de soi que le suivi dont vous bénéficiez corresponde à vos souhaits et à vos besoins.

Il est donc nécessaire que vous puissiez y participer et donner votre avis tout au long de votre parcours des soins.

C'est la raison pour laquelle, les associations d'usagers et de proches souhaitent vous demander de compléter le questionnaire ci-joint. Dans ce questionnaire, ils sollicitent votre avis concernant votre participation aux choix importants que vous êtes amenés à faire dans le cadre de votre parcours de soins.

Vous pouvez, évidemment vous faire aider par un de vos proches ou encore par un autre usager, ...

Toutes les données récoltées resteront bien-sûr anonymes et confidentielles.

Votre avis est important: merci pour votre collaboration!

Cordialement,

Les associations impliquées dans le projet « Participation des usagers et des proches à la Réforme des soins en santé mentale »

Similes Francophone

Psytoyens

Similes Vlaanderen

UilenSpiegel

Par quel(s) service(s) êtes-vous actuellement suivi?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses:

- Une équipe mobile qui se déplace chez vous
- Un hôpital psychiatrique
- Un service psychiatrique d'un hôpital général
- Un hébergement protégé
- Un service de santé mentale (SSM)
- Un service de consultation externe (privé ou non)
- Un service où vous vous rendez en journée. Vous pouvez cocher le type de service :
 - Un hôpital de jour dans un hôpital psychiatrique
 - Un centre de jour en dehors de l'hôpital psychiatrique
 - Un centre de réhabilitation psycho-sociale. Vous pouvez cocher le type de centre:
 - Un centre de désintoxication
 - Un centre de réadaptation
 - Un centre thérapeutique
- Je ne sais pas
- Un autre service que nous n'avons pas cité? Si oui, quel service et où se situe-t-il?

Quel est le service le plus important dans votre parcours de soins actuellement?

Cochez une seule réponse:

- L'équipe mobile
- L'hôpital psychiatrique
- Le service psychiatrique d'un hôpital général
- L'hébergement protégé
- Le service de santé mentale
- Le service de consultation externe (privé ou non)
- L'hôpital de jour
- Le centre de jour en dehors de l'hôpital psychiatrique
- Le centre de réhabilitation psycho-sociale
- Autre:

Dans quelle ville/village se situe ce service / ce centre?

9. QUESTIONNAIRE

Entourez la réponse qui correspond le mieux à votre ressenti actuel dans les différentes situations.

Nous vous demandons de ne pas entourer ou faire de croix entre les différentes options de réponses.

Exemple :

En Belgique, il fait beau.

Dans quelle mesure **considérez-vous que cette affirmation est vraie ?**

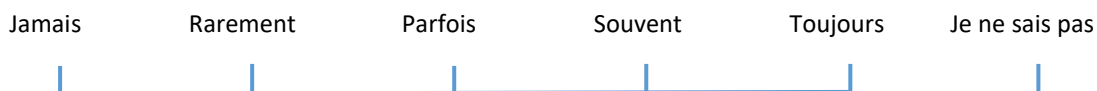


Les questions suivantes concernent le service que vous avez choisi ci-dessus comme étant le plus important dans votre parcours de soins actuellement.

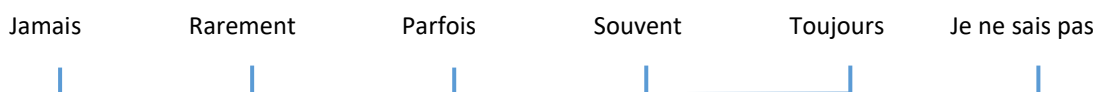
1. Je reçois de la part des professionnels des informations suffisantes et adaptées

a. Concernant les différentes options de suivi, de traitement proposé.

Dans quelle mesure considérez-vous que cette affirmation est vraie?



b. Concernant la façon dont mon suivi, mon traitement s'organise.



c. Concernant le fonctionnement du service: horaires, rencontres thérapeutiques, règlement d'ordre intérieur.



d. Concernant le fonctionnement pratique du service: personnes de contact, le coût du suivi, les options de paiement.



- e. Concernant l'organisation de rencontres entre moi, mes proches ou ma personne de confiance et l'équipe de professionnels. (Votre personne de confiance est une personne que vous avez choisie et qui vous accompagne dans votre parcours.)



- f. Concernant les droits du patient (loi de 2002). Par exemple: le droit de choisir mon thérapeute, de consulter mon dossier, le droit à des soins de qualité, le droit de porter plainte, etc.



- g. Concernant les associations d'utilisateurs et de proches.



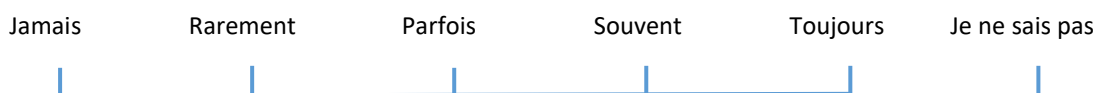
2. Les professionnels sollicitent mon avis

- a. Concernant la façon dont mon suivi, mon traitement s'organise.

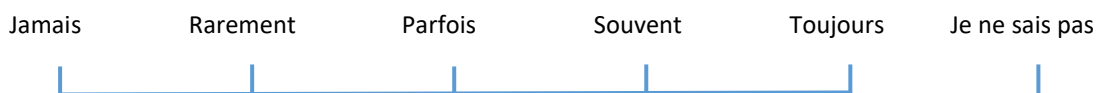
Dans quelle mesure considérez-vous que cette affirmation est vraie?



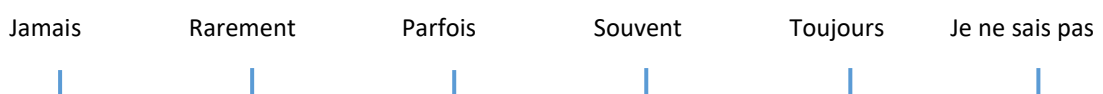
- b. Concernant le fonctionnement du service: horaires, rencontres thérapeutiques, règlement d'ordre intérieur?



- c. Concernant le fonctionnement pratique du service : personnes de contact, le coût du suivi, les options de paiement?



- d. Concernant l'organisation de rencontres entre moi, mes proches ou ma personne de confiance et l'équipe de professionnels.



3. Je suis impliqué dans les décisions

- a. Concernant la façon dont mon suivi, mon traitement s'organise.

Dans quelle mesure considérez-vous que cette affirmation est vraie?



b. Concernant le fonctionnement du service: horaires, rencontres thérapeutiques, règlement d'ordre intérieur?



c. Concernant le fonctionnement pratique du service: personnes de contact, le coût du suivi, les options de paiement?



d. Concernant l'organisation de rencontres entre moi, mes proches ou ma personne de confiance et l'équipe de professionnels.

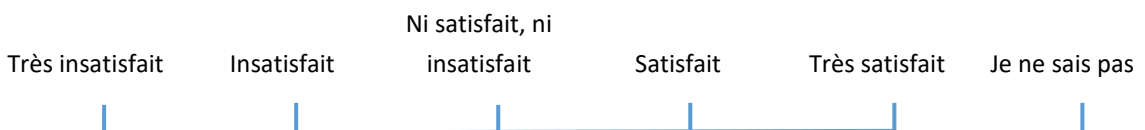


4. Qui prend les décisions qui concernent votre suivi, votre traitement, votre médication?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses:

- Vous
- Les professionnels
- Vos proches
- Votre personne de confiance. Votre personne de confiance est une personne que vous avez choisie et qui vous accompagne dans votre parcours.
- D'autre(s) personne(s):
- Je ne sais pas
- Sans objet

➤ Dans quelle mesure êtes-vous satisfait ou insatisfait de la manière dont ces décisions sont prises?

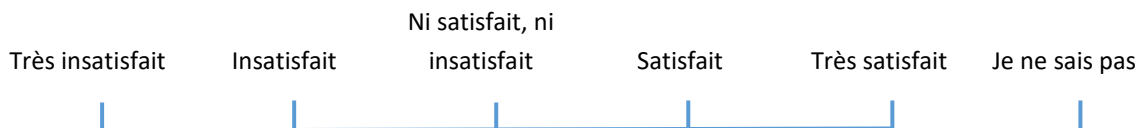


5. Qui prend les décisions qui concernent votre parcours : emploi, formation, loisirs, etc.?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses:

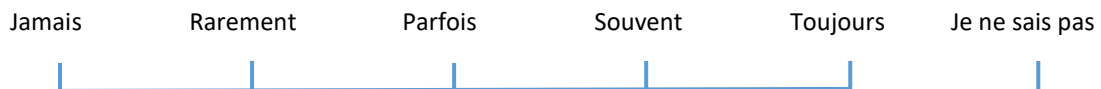
- Vous
- Les professionnels
- Vos proches
- Votre personne de confiance. Votre personne de confiance est une personne que vous avez choisie et qui vous accompagne dans votre parcours.
- D'autre(s) personne(s):
- Je ne sais pas
- Sans objet

➤ Dans quelle mesure êtes-vous satisfait ou insatisfait de la manière dont ces décisions sont prises?



6. A quelle fréquence le service dans lequel vous êtes suivi organise des rencontres pour les usagers? Rencontres où vous pouvez donner votre avis, des conseils sur le fonctionnement du service

(Exemple: concernant les horaires, les rencontres thérapeutiques, le règlement d'ordre intérieur, les coûts, les options de paiement, ...)



Si de telles rencontres sont organisées, y avez-vous déjà participé?

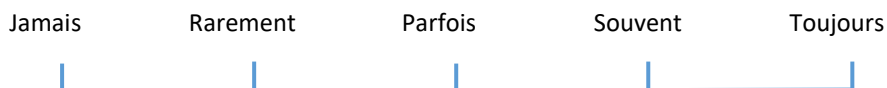


7. A quelle fréquence le service, dans lequel vous êtes suivi, organise des rencontres pour les proches ou les personnes de confiance? Rencontres où ils peuvent donner leur avis, des conseils sur le fonctionnement du service?

(Exemple: concernant les horaires, les rencontres thérapeutiques, le règlement d'ordre intérieur, les coûts, les options de paiement, ...)



Si de telles rencontres sont organisées, vos proches ou votre personne de confiance y-ont-ils déjà participé?



Ci-dessous, vous trouverez des questions d'ordre plus général qui ne concernent pas qu'un seul service.

8. Etes-vous suivi par plusieurs services?

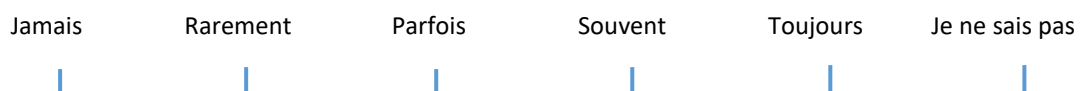


Si NON, passez à la question 9.

Si OUI, pouvez-vous répondre à la sous-question suivante:

Les différents services qui sont impliqués dans mon suivi collaborent de manière efficace.

Dans quelle mesure considérez-vous que cette affirmation est vraie?

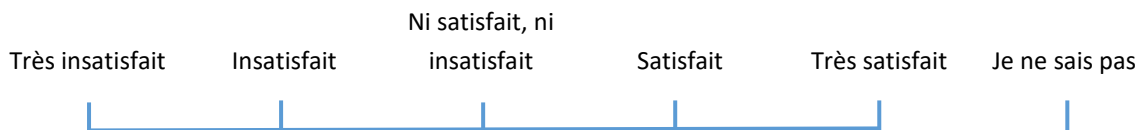


9. Êtes-vous informé de l'existence des représentants d'usagers et que vous pouvez les contacter?

Cochez une seule réponse:

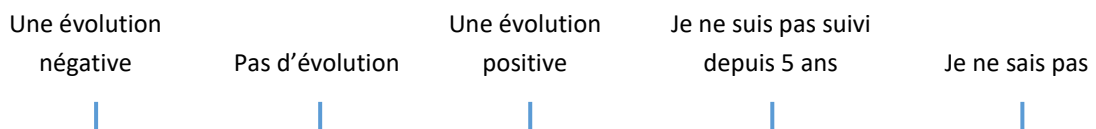
- Je n'en connais pas
- J'en ai entendu parler, mais je ne sais pas précisément ce qu'ils font
- Je sais ce qu'ils font mais je n'ai jamais eu de contact avec eux
- J'ai déjà parlé à un représentant d'utilisateur d'une association
- Je suis un représentant d'utilisateur
- Autre commentaire:

10. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait ou insatisfait du suivi/traitement dont vous bénéficiez actuellement?



Si vous n'êtes pas satisfait, quel(s) conseil(s) donneriez-vous à ce sujet aux professionnels?

Depuis 5 ans, les professionnels des soins en santé mentale travaillent à l'amélioration des soins. Avez-vous remarqué une évolution, un changement dans la qualité du traitement dont vous bénéficiez depuis 5 ans?



11. Si vous pouviez donner un conseil au directeur du service dans lequel vous êtes suivi, quel serait-il?

12. Si vous pouviez donner un conseil à la Ministre de la santé sur la façon dont les soins sont organisés, de manière plus générale, quel serait-il?

10. QUELQUES INFORMATIONS A TON SUJET

En quelle année êtes-vous né(e)?

Etes-vous un homme ou une femme? HOMME FEMME

Quelle est votre nationalité?

Quel est votre pays d'origine?

Quel est le niveau de votre diplôme le plus élevé ?

- Enseignement primaire
- Enseignement secondaire inférieur (3ième année) : général technique professionnel
- Enseignement secondaire supérieur (6ième année) : général technique professionnel
- Spécialisation de l'enseignement secondaire professionnel (7ième année)
- Baccalauréat professionnel
- Baccalauréat universitaire
- Master
- Docteur
- Autre:

Avez-vous eu besoin de l'aide d'une personne pour compléter ce questionnaire? OUI NON

Si OUI: de qui?

- Un professionnel
- Un autre usager
- Un représentant d'utilisateur
- Un représentant de proche
- Un membre de votre famille, un proche, un ami
- Votre personne de confiance
- Autre:

En quelle année avez-vous bénéficié de votre premier suivi en santé mentale?

Avez-vous d'autres remarques à adresser aux associations d'utilisateurs? Vous pouvez les noter ici de manière confidentielle.

Annexe 3 : Enquête auprès des représentants d’usagers concernant leur participation aux projets de la Réforme des soins en santé mentale en 2016

En 2016, ce sont 23 représentants d’usagers néerlandophones qui ont complété les checklists et 7 représentants d’usagers francophones, soit en version papier, soit en utilisant la version électronique. Le tableau 2, ci-dessous montre comment ces 30 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 2016.

Tableau 2: Répartition au sein des réseaux des représentants d’usagers qui ont complété la checklist, en 2016.

Région – Réseau	Nombre (n = 30)
Bruxelles – non spécifié	2
<u>Flandres</u>	22
Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen	4
Vilvoorde-Halle-Asse	3
Leuven-Tervuren	3
Kempen	2
Antwerpen	2
Noord-West-Vlaanderen	2
West-Vlaanderen – non spécifié	2
Reling	1
Noolim	1
Limburg – non spécifié	1
Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas	1
<u>Wallonie</u>	6
Fusion Liège	2
Namur	2
Hainaut	1
Région du Centre	1

Ces 30 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. Vingt-trois des représentants d’usagers exercent

une activité au sein du réseau de manière globale. Onze des trente représentants d'utilisateurs participent à divers autres organes, tels que des groupes de travail sur l'expertise d'expérience (DENK), des conseils d'utilisateurs, ...

Tableau 3: Nombre de représentants d'utilisateurs qui exercent une activité de représentation par fonction

Fonction¹	Nombre
Fonction 1	10
Fonction 2	7
Fonction 3	8
Fonction 4	6
Fonction 5	4
Le réseau de manière globale	23
Autre	11

Note. ¹ Au total, il s'agit des résultats qui émanent des 30 représentants d'utilisateurs. Chaque représentant d'utilisateurs exerce une activité de représentation au sein de différentes fonctions.

Il a été demandé aux représentants d'utilisateurs de choisir la fonction pour laquelle ils complètent la checklist. Le tableau 4 montre que 12 des 30 représentants d'utilisateurs complètent les checklists dans le cadre du réseau de manière globale. Seulement quelques représentants signalent remplir la checklist dans le cadre d'une fonction.

Tableau 4: Fonction pour laquelle les représentants d'utilisateurs ont complété la checklist

Fonction	Nombre (n = 30)
Fonction 1	5
Fonction 2	2
Fonction 3	3
Fonction 4	2
Fonction 5	0
Le réseau de manière globale	12
Autre	6

Dans un second temps, les représentants d'utilisateurs ont été interrogés sur 9 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 5 décrit la fréquence des réponses au 10 premiers items. Le tableau 6 décrit les quartiles, les moyennes et les écarts-types des 10 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 ». Dix-sept réponses figurent également dans le tableau. Le tableau 7 est une comparaison des résultats recueillis en 2016 avec les résultats de 2014. Pour les 10 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 2014 versus 2016 se trouvent, en face à face, dans le tableau 9.

Tableau 5: Aperçu de la fréquence des réponses par item (n = 30)

1. <u>Participation au niveau des projets</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Je suis impliqué avec un autre représentant usager à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions et au sein desquels l'un de nous au moins a le droit de vote.	Je suis impliqué avec un autre représentant usager à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions	Je suis impliqué à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions	Je suis impliqué à la concertation, au sein de certaines réunions, mais pas dans des organes de décisions	Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet.
Nombre	6	6	6	10	2
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 ne me donnent pas 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	16	14	0	0	0

3. <u>Formations externes (ex. : formations organisées par le réseau, 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	7	3	5	8	7

4. <u>Considération des professionnels quant à la participation des représentants des usagers au projet</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	10	0	12	5	3

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	12	3	3	4	8

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	0	10	11	4	5

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	8	11	6	0	5
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.	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	13	5	1	3	8
9. <u>Implémentation d'experts de vécu (ex. Dans les équipes mobiles, les services, ...)</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Des experts de vécu sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. De plus, leur implication est organisée et réfléchie. Les professionnels considèrent leur implication comme celle d'un professionnel à position égale.	Des experts de vécu sont engagés au sein des équipes mobiles. De plus, leur implication est organisée et réfléchie.	Des experts de vécu sont engagés au sein des équipes mobiles.	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	2	6	5	10	7

10. 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.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme au travers de l'organisation de groupes de travail qui aboutissent toujours à des recommandations à l'attention des politiques. Mon avis est pris en compte.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme au travers de moments d'échanges. Mon avis est pris en compte.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par l'apport d'informations adaptées (brochures, sites internet, de modules d'information, ...)
Nombre	5	6	18	1	0

Le tableau 6 montre pour les 10 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 2. Cela signifie qu'un quart des représentants d'utilisateurs ont coché la réponse 1 ou 2 à cet item. La médiane du percentile 50 est égale au score 3. Cela veut dire que la moitié des représentants d'utilisateurs ont coché les réponses 1,2,3 pour cet item, etc.

Tableau 6: Scores quartiles, moyennes et écarts-types pour les 10 items

Item	Percentile 25	Mediane	Percentile 75	Moyenne (<i>sd</i>)
1. Participation au niveau du projet	2	3	4	3.13 (1.28)
2. Prise en compte de mon point de vue	4	5	5	4.53 (.51)
3. Formations externes	1.75	2.5	4.25	2.83 (1.51)
4. Considération des professionnels quant à la participation des représentants au projet	2	3	5	3.30 (1.37)
5. Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau	1	3.5	5	3.23 (1.72)
6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible	2	3	4	2.87 (1.07)
7. Remboursement, par le réseau, des frais engagés dans le cadre de la participation	3	4	5	3.57 (1.36)
8. Mise en place de conseils/comités d'utilisateurs dans les projets	1	4	5	3.40 (1.73)
9. Implémentation d'experts de vécu	1.75	2	4	2.53 (1.25)
10. Appréciation globale du réseau	3	3	4	3.50 (.82)

Tableau 7: Synthèse des 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”

Sujets abordés dans les réponses	Nombre de fois
Plus d’experts de vécu dans les équipes	7
Plus d’implication des experts de vécu et des représentants d’usagers au niveau politique (dans les organes politiques, dans les services de soins en santé mentale)	5
Une meilleure rémunération des experts de vécu	3
Plus de moyens financiers structurels pour la participation des usagers au sein des soins en santé mentale et pour les soins en santé mentale de manière générale.	3
Moins de listes d’attente dans les services de soins en santé mentale	2
Mieux faire connaître les pratiques innovantes et les recommandations en matière de participation	2
Plus de formation pour les intervenants des services de crise	1
Meilleure promotion des soins en santé mentale	1
Un travail plus orienté sur le rétablissement au sein des services de soins en santé mentale (besoins primaires, rétablissement social, l’usager au centre)	1
Meilleure information sur les possibilités de prise en charge thérapeutiques, meilleure accessibilité	1
Plus d’alternative dans le cadre des mesures de contrainte	1
Plus d’équipes mobiles	1
Plus d’offres de soins entre les admissions	1
Meilleur développement de la fonction 3, principalement en dehors des villes	1
Plus de conseils d’usagers et de proches dans les services	1

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

Antwoorden op de open vraag "Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen?"

-De evolutie van ED gaat heel traag, en als men dan enkele ervaringsdeskundigen een kans geeft in een project, zijn de eisen plots torenhoog, niet onderhandelbaar (er is niet genoeg transparantie of ruimte voor échte betrokkenheid) en onmogelijk haalbaar.

Een groot probleem is de toename van dwangmaatregelen, zoals gedwongen opname. Dit is niet herstelbevorderend en gaat in tegen de bedoeling van 107. Alternatieven voor dwang bestuderen en toepassen is volgens mij een prioriteit. En het vormen van de diensten die mensen in crisis als eerste bejegenen, zodat dwang en isolatie minder snel worden gebruikt (politie, urgentiediensten van ziekenhuizen, huisartsen, ...)

Gewoon veel meer structurele inbreng van ervaringsdeskundigen op alle niveaus.

Als penningmeester van UilenSpiegel dien ik te zeggen dat we op een enorm groeiend en boeiend pad zitten, maar dat de financiële middelen die hier tegenover staan niet mee groeien. Wat betreft het netwerk SaHVA eenzelfde opmerking: Halle Vilvoorde is de armste regio en verdient veel beter gezien hun creativiteit en hoge graad van cliëntparticipatie (cfr. DENK).

Amai. In de eerste plaats moet de politiek overtuigd worden van het belang van een performante GGZ en de moed hebben om middelen toe te wijzen en eventueel uit andere gezondheidsbudgetten over te hevelen.

Wachlijsten oplossen, meer mobiele teams, meer ambulante, revalidatie, dagbesteding, sport enz... voorzieningen in kleinstedelijke en buitenstedelijke regio's (nu alleen in Leuven stad groot aanbod, daarbuiten veel minder).

Meer openheid en ruimte voor ervaringsdeskundigen in psychiatrische ziekenhuizen en in ziekenhuizen. Meer samenwerking tussen psychiaters en ervaringsdeskundigen zodat er meer duidelijkheid komt rond de meerwaarde van samenwerking. Openheid rond de herstelvisie nog verbeteren en versterken.

het belang van ervaringswerkers verder benadrukken en hun inzet/deelname stelselmatig verhogen.

Bereikbaarheid en laagdrempeligheid. Het zou ook fijn zijn als men in de samenleving op de hoogte zou zijn van wat er allemaal 'op de markt is' qua zorgverlening. Op die manier kan de zoektocht naar de juiste hulp, op 't moment dat die nodig is, aanzienlijk ingekort worden en/of kan er tijd gewonnen worden doordat men de juiste keuze maakt en dus geen tijd verliest.

Nog meer betaalde jobs voor ervaringswerkers.

De meerwaarde van het inzetten van ervaringswerkers echt onder ogen willen zien, of het nu in een vrijwilligers- of betaalde functie is!

Meer middelen voor de inschakeling van ervaringswerkers in verschillende functies

Ik ben grote voorstander wat betreft de vernieuwingen binnen de ggz . Ik vrees alleen een beetje voor NOG langere wachlijsten zowel voor ambulante als rediëntiele zorg.Ook bij het doorverwijzen van het ene ziekenhuis naar een ander ziekenhuis (bv omwille van de noodzaak van een ander aangepaster therapieaanbod) gebeurt het nog dat cliënten terug op een wachtlijst terecht komen en die periode niet de nodige ondersteuning krijgen, maar dit probleem zal (volgens ik vernomen heb) binnen de veranderingen volgens netwerk 107 van de baan zijn !? Dus ik blijf positief !!!

Mens gerichte behandeling door de zorgverstreker. Positief, maar realistisch, beeld over 'de psychiatrie'. Promotie van Geestelijke Gezondheidszorg. Introduceren 'best practices', ergens anders gebruikt.

le fait de tenir compte des recommandations des usagers pour que les choses changent au sein des hopitaux, ils ne le font pas.

Mettre sur pied des comités d'usagers au sein d'institutions;aller plus à la recherche de l'avis des familles d'usagers.

Plus de financement pour la participation des U/P

Tableau 8: Comparaison des résultats recueillis en 2016 (n=30) avec les résultats 2014 (n = 23)

Item	Mediane 2014	Mediane 2016	Moyenne 2014	Moyenne 2016	Test-t
1. Participation au niveau du projet	3	3	3.22	3.13	<i>n.s.</i>
2. Prise en compte de mon point de vue	5	5	4.30	4.53	<i>n.s.</i>
3. Formations externes	2	2.5	2.65	2.83	<i>n.s.</i>
4. Considération des professionnels quant à la participation des représentants d'utilisateurs	3	3	3.30	3.30	<i>n.s.</i>
5. Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau	3	3.5	2.61	3.23	<i>n.s.</i>
6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible	3	3	2.91	2.87	<i>n.s.</i>
7. Remboursement des frais et défraiement	2	4	2.52	3.57	$p < .05$
8. Mise en place de conseils/comités d'utilisateurs dans les projets	4	4	3.22	3.40	<i>n.s.</i>
9. Implémentation d'experts de vécu	2	2	2.09	2.53	<i>n.s.</i>
10. Score général du réseau	3	3	3.13	3.50	<i>n.s.</i>

Une différence significative entre l'enquête 2014 et l'enquête 2016 réside dans le remboursement des frais engagés pour la participation, le défraiement des représentants d'utilisateurs. Les fréquences des réponses à cet item pour 2014 et 2016 ont été placées, en face à face, dans le tableau 9.

Tableau 9: Fréquence des réponses pour l’item 7 “Remboursement des frais, défraiement par le réseau” dans le cadre des enquêtes menées en 2014 et 2016.

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.
<u>2014</u> (n = 23)					
Nombre	2	8	1	1	11
Pourcentage	8.7%	34.8%	4.3%	4.3%	47.8%
Poucentage cumulatif	8.7%	43.5%	47.8%	52.1%	100%
<u>2016</u> (n = 30)					
Nombre	8	11	6	0	5
Pourcentage	26.7%	36.7%	20.6%	0%	16.7%
Pourcentage cumulatif	26.7%	63.4%	84%	84%	100%

Annexe 4: Résultats de l'enquête 2016 auprès des représentants de proches concernant leur participation aux projets de la réforme des soins en santé mentale.

En 2016, ce sont cinq représentants de proches néerlandophones et 6 représentants de proches francophones qui ont complété la checklist, soit en version papier, soit en version électronique. Le tableau 9 décrit comment les 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 2016.

Tableau 10: Répartition, par réseau, des représentants de proches qui ont complété la checklist.

Région – Réseau	Nombre (n = 11)
<u>Flandres</u>	5
Noord-West-Vlaanderen	1
Antwerpen	2
Kempen	1
Reling	1
<u>Wallonie</u>	6
Hainaut	1
Hainaut Occidental	1
Région du Centre	2
Namur	1
Verviers	1

Ces 11 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 11 décrit le nombre de représentants de proches qui participent aux différentes fonctions, au réseau de manière globale. Tous les représentants de proches exercent une activité de représentation dans le cadre du réseau de manière globale. Quatre des onze représentants participent à d'autres types d'organes, tels que des conseils de proches, ou des groupes parole.

Les représentants de proches ont stipulé pour quelle fonction ils remplissent la checklist. Le tableau 12 montre que presque tous les représentants de proches complètent la checklist dans le cadre de leur fonction pour le réseau de manière globale.

Tableau 11: Nombre de représentants de proches par fonction

Fonctions ¹	Nombre
Fonction 1	2
Fonction 2	3
Fonction 3	3
Fonction 4	1
Fonction 5	2
Le réseau de manière globale	10
Autre	4

Note. ¹Chaque représentant de proches exerce des activités de représentation au sein de différentes fonctions.

Tableau 12: Fonction pour laquelle les représentants de proches ont complété la checklist.

Fonction ¹	Nombre (n = 11)
Fonction 1	0
Fonction 2	0
Fonction 3	0
Fonction 4	1
Fonction 5	0
Le réseau de manière globale	9
Non complété	1

Dans un second temps, les représentants de proches sont interrogés sur 9 aspects de leur participation au sein des réseaux. Ceux-ci sont cités, 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 13 décrit la fréquence des réponses aux dix premiers items. Les scores quartiles sont décrits dans le tableau 14. Le tableau 15 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 16 compare les résultats recueillis en 2014 et 2016. Pour les 10 premiers items, les médianes sont définies et les moyennes comparées les unes aux autres. Il en est de même pour le tableau 17 mais une comparaison est également réalisée avec les résultats des représentants d'usagers en 2016.

Tableau 13: Aperçu de la fréquence des réponses par item (n = 11)

1. <u>Participation au niveau du projet</u>					
Score	5	4	3	2	1
Signification du score	Je suis impliqué avec un autre représentant des proches à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions et au sein desquels l'un de nous au moins a le droit de vote.	Je suis impliqué avec un autre représentant des proches à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions	Je suis impliqué à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions	Je suis impliqué à la concertation, au sein de certaines réunions, mais pas dans des organes de décisions (groupes de gestion stratégiques).	Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet.
Nombre	2	2	2	4	1
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 ne me donnent pas 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	5	1	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	0	4	0	5	2

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	4	2	3	2	0

5. <u>Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau</u>					
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	2	3	2	2	1

6. <u>Utilisation d'un langage clair et compréhensible</u>					
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	2	4	1	4	0

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 ¹	0	3	0	0	7

8. Mise en place de somités/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.	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	3	2	0	0	6

9. Implémentation d'experts de 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 de vécu sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. De plus, leur implication est organisée et réfléchie. Les professionnels considèrent leur implication comme celle d'un professionnel à position égale.	Des experts de vécu sont engagés au sein des équipes mobiles. De plus, leur implication est organisée et réfléchie.	Des experts de vécu sont engagés au sein des équipes mobiles.	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	0	1	2	6	2

10. 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.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme au travers de l'organisation de groupes de travail qui aboutissent toujours à des recommandations à l'attention des politiques. Mon avis est pris en compte.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme au travers de moments d'échanges. Mon avis est pris en compte.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par l'apport d'informations adaptées (brochures, sites internet, de modules d'information, ...).
Nombre	0	2	8	1	0

¹ Il est à noter qu'une réponse d'un représentant de proches est manquante

Tableau 14: Scores quartiles, moyennes et écarts-types pour les 10 items

Item	Percentile 25	Mediane	Percentile 75	Moyenne (<i>sd</i>)
1. Participation au projet	2	3	4	3 (1.34)
2. Prise en compte du point de vue des représentants	4	4	5	4.36 (.67)
3. Formations externes	2	2	4	2.55 (1.21)
4. Considération des professionnels quant à la participation des représentants de proches au projet	3	4	5	3.73 (1.19)
5. Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau	2	3.5	4.25	3.3 (1.34)
6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible	2	4	4	3.36 (1.21)
7. Remboursement, par le réseau, des frais engagés dans le cadre de la participation	1	1	4	1.90 (1.45)
8. Mise en place de comités/conseils de proches dans les projets	1	1	5	2.64 (1.91)
9. Implémentation d'experts de vécu au sein des projet	2	2	3	2.18 (.87)
10. Appréciation globale du réseau	3	3	3	3.09 (.54)

Tableau 15: Réponses à la question ouverte « Selon vous, de manière générale, quelles améliorations peuvent encore être apportées dans le cadre des soins en santé mentale? »

Étude approfondie des recommandations de Similes et Psytoyens et concrétisation de celles-ci
 Particulièrement au sein des hôpitaux psychiatriques: une culture du partenariat avec les proches.
 la continuité des soins.pas de trous...

Tableau 16 : Comparaison des résultats recueillis en 2016 (n = 11) avec les résultats 2014 (n = 26)

Item	Mediane 2014	Mediane 2016	Moyenne 2014	Moyenne 2016	Test-t
1. Participation au projet	2.5	3	3.04	3	<i>n.s.</i>
2. Prise en compte du point de vue des représentants	4.5	4	4.27	4.36	<i>n.s.</i>
3. Formations externes	2	2	2.42	2.55	<i>n.s.</i>
4. Considération des professionnels quant à la participation des représentants de proches au projet	3	4	3.38	3.73	<i>n.s.</i>
5. Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau	3	3.5	3.35	3.3	<i>n.s.</i>
6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible	3	4	3.38	3.36	<i>n.s.</i>
7. Remboursement, par le réseau, des frais engagés dans le cadre de la participation	1.5	1	2.38	1.90	<i>n.s.</i>
8. Mise en place de comités/conseils de proches	1	1	2.08	2.64	<i>n.s.</i>
9. Implémentation d'experts de vécu	1	2	1.92	2.18	<i>n.s.</i>
10. Appréciation globale du réseau	2	3	2.96	3.09	<i>n.s.</i>

Tableau 17: Comparaison, par item, des résultats recueillis en 2016 auprès des représentants d'usagers (n=30) et des représentants de proches (n = 11)

Item	Mediane RUsagers	Mediane RProches	Moyenne RUsagers	Moyenne RProches	Test-t
1. Participation au projet	3	3	3.13	3	<i>n.s.</i>
2. Prise en compte de l'avis des représentants	5	4	4.53	4.36	<i>n.s.</i>
3. Formations externes	2.5	2	2.83	2.55	<i>n.s.</i>
4. Considération des professionnels quant à la participation des représentants	3	4	3.30	3.73	<i>n.s.</i>
5. Feedback aux professionnels et/ou au coordianteur de réseau	3.5	3.5	3.23	3.3	<i>n.s.</i>
6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible	3	4	2.87	3.36	<i>n.s.</i>
7. Remboursement, par le réseau, des frais engagés pour la participation	4	1	3.57	1.90	<i>p < .01</i>
8. Mise en place de comités/conseils d'usagers	4	1	3.40	2.64	<i>n.s.</i>
9. Implémentation d'experts de vécu	2	2	2.53	2.18	<i>n.s.</i>
10. Appéciation globale du réseau	3	3	3.50	3.09	<i>n.s.</i>

n.s. = non signifiant

Les chiffres en rouge révèlent une différence statistique signifiante



VERS UNE MEILLEURE PARTICIPATION RECOMMANDATIONS 2016

Similes
sterk in verbondenheid



PSYTOYENS



UilenSpiegel

SIMILES

avec le soutien de



Table des matières

1. Préambule	3
2. Vers une meilleure participation.....	4
3. Vers une meilleure participation des usagers et des proches	5
3.1 Prévention	5
3.2 Accueil	5
3.3 Participation	7
3.4 Personnes de confiance	9
3.5 Activités sociales et culturelles	9
3.6 Fonctionnement des services	10
3.7 Evaluation du suivi	11
3.8 En situation de crise	11
3.9 Continuité des soins	13
4. Vers une meilleure participation des représentants d'usagers et de proches	15
4.1 Participation des représentants au projet	15
4.2 Sollicitation et prise en compte de l'avis des représentants	15
4.3 Formations externes	16
4.4 Considération des professionnels quant à la participation des représentants	16
4.5 Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau	16
4.6 Utilisation d'un langage clair et compréhensible	16
4.7 Remboursement par le réseau des frais engagés	17
4.8 Mise en place de conseils/comités d'usagers ou de proches	17
4.9 Implémentation d'experts de vécu	17
5. Remarque générale	19
6. Remerciements	20

1. PRÉAMBULE


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).
- grâce à des checklists complétées par des usagers et des proches. Ces checklists peuvent être consultées dans les rapports d'activités 2013 et 2014 du projet Participation.

Leurs derniers résultats figurent, quant à eux, dans le rapport d'activités 2015¹⁰.

Nous insistons sur le fait que de manière globale, chaque recommandation s'adresse également au public internés¹¹, ceci sans discrimination. Toutefois, certaines recommandations s'adressent plus spécifiquement à ce public-cible. Celles-ci seront identifiées dans la marge au moyen d'un  symbolisant le public internés.

Concernant la participation des proches à la prise en charge, nous spécifions qu'il est important que l'utilisateur donne préalablement son accord. Afin de faciliter la lecture des recommandations, nous ne le mentionnerons pas systématiquement à chaque recommandation. Nous soulignons également que les souhaits et besoins des deux parties (proches et usagers) peuvent différer ; ceci doit être pris en considération avec une attention particulière.

Nous encourageons les professionnels à consulter les deux annexes au guide de la Réforme : « Les familles comme partenaires de soins » et « L'utilisateur comme partenaire de soins »¹². Il s'agit d'outils qui ont pour objectif de sensibiliser au travail en partenariat avec les usagers et les proches.

¹⁰ www.psy107.be

¹¹ Par « internés », la loi désigne toute personne ayant commis un crime ou délit, déclarée irresponsable de ses actes et qui fait l'objet d'une mesure d'internement par la Commission de Défense Sociale.

Intitulé : « loi relative à l'internement des personnes », publiée au Moniteur belge le 9 juillet 2014. Son entrée en vigueur est prévue au plus tard le 16 janvier 2016.

¹² www.psy107.be

2. VERS UNE MEILLEURE PARTICIPATION

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

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

Toute personne doit avoir accès à des soins de qualité, que ce soit en institution ou dans son milieu de vie. Cet accès à des soins de qualité en ambulatoire ne doit pas être lié à l'évolution du nombre de lits « gelés » dans le cadre de la Réforme des soins en santé mentale. Nous plaidons pour un équilibre entre les régions, une solidarité sur l'ensemble du territoire.

① En ce sens, le milieu pénitentiaire ne constitue certainement pas un cadre adapté pour envisager des soins de qualité. Il est donc nécessaire et prioritaire de prévoir un accompagnement spécifique, tel qu'exigé dans les différents arrêtés condamnant l'Etat belge, ainsi que par « l'Observatoire International des Prisons » (OIP). Cela concerne tant les détenus de droit commun que les personnes sous statut interné.

Dans le cadre des projets de réinsertion, tout doit être mis en œuvre pour aider la personne à récupérer une autonomie, des responsabilités, des rôles sociaux valorisants. Chaque personne doit avoir accès à l'ensemble des ressources des réseaux en santé mentale et ceci en fonction de son projet individuel.

① Un important travail de déstigmatisation des personnes vivant avec un trouble psychique doit être effectué. Plus encore, la déstigmatisation du public internés doit également se poursuivre et même s'intensifier auprès de l'ensemble des partenaires soins et hors soins impliqués dans la Réforme des soins en santé mentale.

La Réforme des soins en santé mentale ne concerne pas seulement les adultes. Des soins qualitativement élevés pour les enfants se basent sur une offre large de services ambulatoires, une assistance rapide et le soutien des familles.

3. VERS UNE MEILLEURE PARTICIPATION DES USAGERS ET DES PROCHES

3.1 PRÉVENTION

Constat et recommandation:

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

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

Propositions de mise en pratique :

- Améliorer et multiplier les divers canaux de diffusion de l'offre de services (brochures, sites web, numéro d'appel, application smartphone, ...)
- Utiliser, adapter ou créer des répertoires adaptés au réseau local, reprenant l'offre de services
- Diversifier les lieux de diffusion tant internes qu'externes au secteur de la santé mentale (médecins traitants, maisons médicales, pharmacies, services publics, maison du réseau, tissu associatif local, ...)

3.2 ACCUEIL

Constat et recommandation

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

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

Propositions de mise en pratique :

- Tout professionnel amené à rencontrer des usagers doit adopter une attitude positive, non discriminante. Nous recommandons que les professionnels puissent bénéficier de formations adéquates et/ou que des moments de supervision soient organisés dans les institutions. Les thématiques abordées dans le cadre de ces formations pourraient être : la connaissance des différents statuts, la communication, prévention et gestion des comportements violents...
- L'accueil d'un nouvel usager au sein d'un service peut être réalisé par un représentant d'un comité d'usager du service ou encore par un expert de vécu. Les notions de comités d'usagers et d'experts de vécu sont définies dans les recommandations ci-dessous.
- La terminologie utilisée au sein du guide « Vers de meilleurs soins en santé mentale » devrait être uniformisée et utilisée au sein de tous les réseaux.
- Les brochures et informations distribuées sont rédigées de façon compréhensible pour tous les usagers et les proches. Les brochures sont relues par les représentants des usagers et des proches (du réseau de soins) avant leur diffusion.
- Le langage utilisé est clair, sans jargon professionnel. Toutefois, si nécessaire, il peut être opportun de créer un lexique d'explication des termes.
- Chaque réseau doit s'engager à créer un répertoire des services et associations du territoire concerné, reprenant les objectifs et méthodes de chacun d'entre eux. Il doit être réalisé, non seulement pour l'offre de soins du réseau, mais aussi pour le paysage associatif de la région. Ceci permettrait une meilleure utilisation du réseau par les usagers, mais aussi une orientation plus appropriée. Cela permettrait également aux usagers, aux proches ainsi qu'aux professionnels, d'accéder à une offre de soins claire et lisible sur tous les territoires.
- Dès l'accueil et le début de la prise en charge au sein d'un service, une brochure explicative est remise à l'utilisateur et à ses proches (brochures d'accueil avec description de l'institution/service, règlement d'ordre intérieur, droits du patient, ...). Nous préconisons qu'ils bénéficient d'informations compréhensibles et adaptées sur :
 - l'organisation du service
 - les possibilités, options de prise en charge
 - le traitement, la prise en charge
 - les possibilités de prendre une part active à la prise en charge
 - l'offre de services du réseau local
 - l'implication d'une personne de confiance et/ou de proches
 - les droits du patient
 - les services de médiation
 - les associations d'usagers et de proches

- Un numéro national, type 0800 pourrait être mis en service. L'objectif serait de permettre une réponse rapide à diverses questions et une meilleure orientation.
- ① - Un point de contact doit être organisé au sein des institutions, visant l'information et le soutien des proches. Pour les situations concernant le public internés, quelques fois particulièrement complexes, il est important d'avoir au moins un professionnel spécialisé dans cette matière. Il doit pouvoir donner des informations spécifiques et apporter un soutien adapté à l'utilisateur comme à ses proches.
- ① - Dans le cadre du public internés :
 - les représentants de la justice doivent prendre contact, dans le cadre chaque dossier, avec les proches.
 - comme c'est le cas pour tout usager, les visites des usagers internés avec leurs proches doivent être organisées dans un lieu adapté qui leur procure une atmosphère conviviale et détendue.
- ① - Dès l'entrée dans le dispositif de la défense sociale, il s'agit de préserver l'identité sociale de la personne, notamment via des protocoles à l'entrée qui comprennent la remise en ordre de la situation, via un soutien administratif (renouvellement de la carte d'identité quand celle-ci est manquante, accès à la sécurité sociale lorsque ce n'est plus le cas, attention accordée au logement existant).
- ① - Dès l'entrée dans le dispositif de la défense sociale, il s'agit de penser la sortie, notamment via des protocoles de collaborations institutionnelles pour préparer la sortie afin de régulariser les droits à la sécurité sociale, de fournir des paquets alimentaires à la sortie lorsque celle-ci est prévue en autonomie ; aide effective et efficace de recherche d'un logement, prise en compte des frais liés à la médication et aux soins contraints imposés à la sortie (consultations chez le psychiatre/psychologue, par exemple).

3.3 PARTICIPATION

Constat et recommandation

Les usagers et les proches ne sont pas suffisamment sollicités et impliqués en tant qu'acteurs dans le parcours de soins.

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

Propositions de mise en pratique

- L'utilisateur est informé, dès le début de sa prise en charge et tout au long de celle-ci, qu'il a la possibilité de participer aux décisions inhérentes à son suivi. Ceci est également valable pour la participation des proches à la prise en charge de l'utilisateur.
- Si l'utilisateur a désigné une personne de confiance¹³, celle-ci doit être activement impliquée dans sa prise en charge.
- Il est nécessaire de solliciter l'avis et de prendre en compte les besoins des usagers et des proches :
 - o Au niveau de l'organisation des soins, ceci peut être réalisé sur base d'analyses de satisfaction régulières ou encore grâce à des enquêtes sur des thématiques particulières. Il peut être également judicieux de désigner, parmi les professionnels, une personne de référence avec qui l'utilisateur ou les proches peuvent communiquer facilement.
 - o Au niveau de la relation de soins, ceci peut être réalisé en adoptant une attitude portée sur la prise en compte des besoins de chacun. En effet, durant le suivi et en cas de crise, les usagers et les proches éprouvent parfois des difficultés à exprimer et à faire entendre leurs besoins. A la fin de chaque rencontre de concertation avec les usagers et les proches, il est recommandé de s'assurer si tous les sujets ont été abordés, si chacun a pu être entendu et si toutes les parties sont d'accord avec les décisions prises.
- Mise en place de réunions de concertation en tenant compte des réalités de tous les partenaires (usagers, proches, professionnels) : disponibilité horaire, accessibilité des lieux, ...
- Utilisation d'un outil commun, conçu comme un support à l'organisation de la prise en charge à court, moyen et long terme (par exemple, le plan de soins individualisé). Cet outil doit être régulièrement actualisé et une copie doit être transmise à l'utilisateur et à ses proches.
- Chaque usager est averti du droit de consultation de son dossier patient (art. 9 droits du patient). Cette consultation est réalisée au moins une fois pendant la prise en charge, conjointement avec le personnel de soins qui peut fournir les explications nécessaires.
- ① - L'utilisateur interné devrait être systématiquement être invité aux concertations (qui concernent sa santé), et devrait également pouvoir être présent lors des séances de la Commission de Défense Sociale (CDS). L'utilisateur interné est encore trop souvent écarté des lieux décisionnels qui concernent son parcours de soins et de vie.

¹³ La notion de personne de confiance est explicitée ci-dessous.

3.4 PERSONNES DE CONFIANCE

Constat et recommandations

Nous constatons que dans certaines situations, les usagers souhaitent être accompagnés lors d'une entrée à l'hôpital, d'un rendez-vous chez l'administrateur de biens ou lorsqu'il doit s'entretenir avec son médecin. Pour ce faire, l'utilisateur peut désigner une personne de confiance. De manière générale, celle-ci veille à ce que règne une bonne communication entre la personne et l'intervenant. Plus particulièrement, la personne de confiance veille également au respect des droits élémentaires de la personne (droits du patient¹⁴, statut global de protection des personnes majeures incapables¹⁵...).

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

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

Propositions de mise en pratique

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

3.5 ACTIVITES SOCIALES, CULTURELLES...

Constat et recommandation

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

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

¹⁴ La loi sur les droits du patient (2002) est disponible sous la forme d'une brochure, via le site du SPF Santé Publique, à l'adresse suivante : <http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/Patientrights/BillRightsPatient/index.htm#.VN3lGy5rtU8>

¹⁵ Un résumé du statut global de protection des personnes majeures incapables (2014) est disponible à l'adresse suivante : <http://www.psytoyens.be/publications/loi-administration-des-biens-et-de-la-personne/>

Propositions de mise en pratique

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

3.6 FONCTIONNEMENT DES SERVICES

Constat et recommandations

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

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

Propositions de mise en pratique :

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

- Encourager la mise en place de moments de rencontre de type « assemblée générale », qui réunit dans un même temps usagers, proches et professionnels et favorisent un échange constructif.
- ① - Lors de rénovations, les lieux doivent être pensés aussi pour permettre une dimension collective à la vie et au soin. Il s'agit de ne pas opposer la dimension individuelle à la dimension collective mais d'utiliser les richesses du collectif pour permettre un croisement de questionnements et d'apports.
- ① - Il est important de rendre une place et une valeur à la parole des personnes internées. Des espaces de participation, tels que les comités d'usagers, ont déjà pu être initiés dans certains Etablissements de Défense Sociale (EDS). Ceux-ci sont à envisager concrètement, en se donnant les moyens méthodologiques et humains.

3.7 EVALUATION DU SUIVI

Constat et recommandation :

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

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

Propositions de mise en pratique

- Au cours du suivi de l'utilisateur, il est important de consacrer un ou plusieurs moments d'évaluation de la prise en charge avec l'utilisateur lui-même et ses proches ; au moins une fois pendant et toujours à la fin de la prise en charge.
- Un feedback peut être proposé grâce à l'utilisation d'outils tels que: Routine Outcome Measurement (ROM). Quelques exemples : Sessiebeoordelingslijst, Tool voor uitkomstenmeting (TUM), QIT online, de Outcome Rating Scale (ORS), de Session Rating Scale (SRS).
- Les experts de vécu peuvent être des ressources importantes pour aider les usagers et les proches à donner un feedback aux professionnels, aux équipes ou encore aux organisations.

3.8 EN SITUATION DE CRISE

Constat et recommandation (1)

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

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

Propositions de mise en pratique

- Les contacts directs avec les équipes de crise ne doivent pas être accessibles uniquement pour les seuls professionnels du soin. Les usagers et les proches doivent pouvoir entrer aisément en contact avec ces équipes.
- Disponibilité téléphonique, 7j/7j, 24h/24h.
- Réponse des « équipes de crise » concernées dans des délais raisonnables :
 - Pendant les heures de bureau, une personne est disponible 2 heures par jour pour un contact individuel.
 - En dehors des heures de bureau, une permanence est organisée, à raison d'une demi-journée. Le personnel de soins reste disponible pour un contact téléphonique.
- Une « carte de crise » doit être élaborée en triologie : par les usagers, avec les proches et les professionnels. Cet outil permet d'anticiper les questions qui se posent en situation de crise. Les usagers et les proches doivent, chacun, connaître l'existence de cette carte et bénéficier d'un exemplaire. Les professionnels encouragent son utilisation. Cet outil personnel est disponible pour les professionnels concernés par la situation, ainsi que pour les professionnels de garde.
-

Constat et recommandation (2)

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



- **Les réseaux devraient mettre en réflexion et réfléchir, avec la commission de défense sociale compétente, à ce qu'il y a lieu de faire lors du non-respect de certaines conditions de libération. Non-respect souvent lié à une situation de décompensation psychique.**

Proposition de mise en pratique

- Il est important de réfléchir à ce que le secteur de la santé mentale peut proposer comme offre de soins et à comment rendre cette offre plus visible. La loi de protection de la personne (art. 22 de la loi de 1990)¹⁶ - mesure judiciaire civile - nous semble plus appropriée pour répondre aux situations de délits mineurs, que la réintégration systématique en prison ou annexe psychiatrique.

3.9 CONTINUITÉ DES SOINS

Constat et recommandation

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

- **Chaque personne doit bénéficier d'un plan de soins individualisé réalisé en triologie (usagers, proches, professionnels). Ceci est évidemment valable pour les usagers internés qui sortent d'une institution telle que l'annexe psychiatrique ou l'établissement de défense sociale.**

Proposition de mise en pratique

- Un travail de concertation doit être réalisé, en vue de mettre en place un réseau d'aide et de soutien. Ce réseau ne doit pas seulement être constitué d'un encadrement professionnel (psychiatres, médecins généralistes, équipes mobiles ...), mais aussi de proches, d'amis, d'éventuels employeurs, d'acteurs socioculturels...
- Le plan met l'accent sur les points suivants : l'éventualité d'une décompensation psychique (que fait-on dans ce cas et qui ?), les activités de réinsertion sociale et/ou professionnelle, le logement, la récupération de certains droits sociaux, etc.
- L'utilisateur doit pouvoir être soutenu dans le cadre de sa situation sociale. Les problèmes financiers ou de logement doivent être résolus, au préalable, et ne doivent pas constituer un frein à la réinsertion.
- Les usagers peuvent collaborer de façon plus ou moins intensive à leur projet de réinsertion. Nous constatons que les personnes peu motivées sortent du système d'aide et de soins trop

¹⁶ La loi de protection de la personne des malades mentaux (1990) permet effectivement l'hospitalisation contrainte d'une personne internée au sein d'une unité de mise en observation d'un hôpital psychiatrique (art.22 de la loi de 1990).

rapidement. Chaque réseau est à la recherche de solutions pour accompagner les personnes qui refusent un traitement ou de prendre part à un réseau d'aide. La mise en place de groupes de travail interdisciplinaires sur des situations particulières peut être envisagée comme un outil de travail pertinent. La co-construction du traitement thérapeutique et/ou médicamenteux, entre l'utilisateur et le personnel soignant, ainsi que la recherche du sens à entrer dans une relation de soin, sont des enjeux fondamentaux.

- Dans et hors institution, l'utilisateur doit bénéficier d'un accompagnement par un professionnel de référence, avec qui il peut nouer une relation de confiance. Actuellement, l'assistant de justice, chargé de contrôler le respect des conditions de la libération à l'essai, n'a pas toujours la possibilité de remplir ce rôle de soutien puisqu'il se situe, notamment, dans une logique de contrôle. En Fédération Wallonie-Bruxelles, les assistants sociaux des Services d'Aide aux Détenus nous semblent jouer un rôle pertinent et actif, vecteur de soutien pour les internés. Toutefois, certains travailleurs sociaux disent manquer de ressources au sein du secteur de la santé mentale. Afin de renforcer le soutien des internés dans leur projet de réinsertion, il nous semble crucial de renforcer l'interconnaissance et la collaboration entre les associations au service des détenus et internés, et les associations du secteur de la santé mentale.
- ① - Grâce à la réalisation d'un bon plan d'intégration et au soutien des divers professionnels, les conditions de libération fixées par les Commissions de Défense Sociale (CDS) pourraient être allégées afin de ne plus constituer un obstacle à la réinsertion de l'utilisateur.
- ① - Un manque de places adaptées est récurrent à tous les niveaux du dispositif de la défense sociale. Les montants demandés par des institutions telles que IHP, MSP sont souvent impayables par les personnes internées. Cela a pour conséquence que des personnes qui pourraient bénéficier de ce type de prise en charge restent dans les EDS ou les annexes, faute de place à l'extérieur. Il semble urgent d'adapter ces montants de manière à ce que ces places soient accessibles et de penser des places accessibles pour ces personnes dans le réseau résidentiel et dans l'accompagnement en autonomie. On ne peut priver des gens de liberté parce qu'il n'y a pas de place pour eux dans le « social ordinaire ».
- ① - Les personnes internées parlent de cette difficulté de devoir toujours tout raconter aux nombreux intervenants qu'ils rencontrent dans leur parcours, de devoir tout reprendre à zéro. Réfléchir à la délicatesse des transmissions des informations et du lien semble donc essentiel d'autant que le personnel bouge beaucoup et que les personnes passent d'équipes en équipes. Lorsque ces passages sont accompagnés, les effets en sont bénéfiques. Peut-être y a-t-il à soigner ces moments de passage et à inclure les personnes elles-mêmes dans les transmissions d'informations ? Il s'agit de les faire « participer » véritablement.

4. VERS UNE MEILLEURE PARTICIPATION DES REPRÉSENTANTS

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

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

4.1 PARTICIPATION DES REPRÉSENTANTS AU PROJET

- Au moins un, voire deux représentants, participent aux réunions des groupes de travail par fonction.
- Ils prennent part aux rencontres, à tous les niveaux institutionnels, y compris les réunions où les décisions sont prises (comités de réseau, groupes stratégiques, ...)
- Au minimum, un représentant bénéficie du droit de vote.
- Les représentants font partie des mailing-lists et reçoivent tous les documents utiles.
- Le coordinateur de réseau dispose d'un aperçu global de la participation des représentants.
- Quand il s'agit de décisions complexes ou très importantes, le représentant doit bénéficier du temps nécessaire afin d'en débattre au sein de son association.
- La participation peut-elle être un indicateur de la qualité des soins à différents niveaux? Cette question doit faire l'objet d'une réflexion. Dans ce contexte, le Recovery Oriented Practices Index (ROPI)¹⁷ peut constituer un outil important.

4.2 SOLLICITATION ET PRISE EN COMPTE DE L'AVIS DES REPRÉSENTANTS DANS LE PROJET DE LA RÉFORME

- Les professionnels permettent régulièrement aux représentants de donner leur avis et encouragent cette pratique.
- Ils considèrent les représentants comme des partenaires à part entière.
- Ils tiennent compte de l'avis des représentants qui est consigné dans les rapports écrits.
-

¹⁷ Le ROPI est un outil de mesure permettant d'évaluer l'attention accordée au rétablissement au sein d'une équipe.

4.3 FORMATIONS EXTERNES

- Les responsables tiennent compte des directives, des conseils des coordinateurs et mettent en place un cadre ouvert et accueillant.
- Les représentants ont la possibilité de participer à des formations, au moins deux fois par an.
- Ils peuvent eux-mêmes choisir les formations.
- Ils bénéficient d'un accès facile aux formations dédiées aux professionnels.

4.4 CONSIDÉRATION DES PROFESSIONNELS QUANT À LA PARTICIPATION DES REPRÉSENTANTS

- Tous les professionnels considèrent les représentants comme des partenaires à part entière dans tous les projets de la Réforme.
- Ils sont convaincus de la plus-value de la participation des représentants.

4.5 FEEDBACK AUX PROFESSIONNELS ET/OU AU COORDINATEUR DE RÉSEAU

- En dehors des formations, le coordinateur de réseau veille à prévoir des moments de débat et de partage d'expériences quant à leur participation.
- Il est important de donner la possibilité aux représentants de donner un feedback quant à leur participation (de manière anonyme ou non).
- Un débat récurrent sur la participation doit s'organiser au sein des réseaux.
- Un feedback continu pourrait également être envisagé (via une boîte à suggestions, mails, réunions, ...)
- Une réunion est planifiée une fois par an avec les coordinateurs de réseau et les représentants, durant laquelle un débat ouvert et constructif est engagé au sujet de leur participation.

4.6 UTILISATION D'UN LANGAGE CLAIR ET COMPRÉHENSIBLE

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

4.7 REMBOURSEMENT PAR LE RÉSEAU DES FRAIS ENGAGÉS DANS LE CADRE DE LA PARTICIPATION

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

4.8 MISE EN PLACE DE CONSEILS/COMITÉS D'USAGERS OU DE PROCHES DANS LES PROJETS

- Des rencontres entre usagers/ proches sont organisées, de manière régulière. Les associations d'usagers et/ou de proches restent à la disposition des professionnels pour apporter un soutien à l'implémentation de ces types de rencontre.

4.9 IMPLÉMENTATION D'EXPERTS DE VÉCU AU SEIN DES PROJETS DU RÉSEAU

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

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

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

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

Proposition de mise en pratique

Les experts de vécus peuvent jouer plusieurs rôles :

- au sein des équipes mobiles ;
- en tant que partenaires à part entière de programmes thérapeutiques au sein d'institutions ;
- en tant que partenaires dans le cadre de groupes de parole ou de projets d'insertion à la sortie de l'institution ;

- par l'accueil des usagers au sein des services (point de contacts et d'informations, conseils quant à l'organisation du service, informations sur les droits du patient, informations aux proches, ...).

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

Conditions nécessaires

- Il est indispensable que les projets locaux de la Réforme allouent un budget spécifique pour soutenir ces initiatives afin d'assurer les frais de fonctionnement courants liés aux activités et d'attribuer un salaire aux experts de vécu, tout comme les autres professionnels du réseau qui sont prestataires de services.
- Le soutien des professionnels du réseau envers les experts de vécu est également indispensable, tout en veillant à ce que les experts de vécu conservent la liberté de développer les activités de leur choix, en fonction de leurs besoins.
- Les experts de vécu doivent également bénéficier de formations adéquates, conçues sur mesure en fonction des besoins du terrain et doivent, bien sûr, avoir accès aux mêmes formations que l'ensemble des professionnels des réseaux.

5. REMARQUE GÉNÉRALE

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

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

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

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

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

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

6. MERCI À

Adjudicateur

SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement

Organisations mandatées

Psytoyens asbl:

Pascal Colson

Marie-Céline Lemestré

Julie Delbascourt

UilenSpiegel vzw:

Jan Delvaux

Wouter De Witte

Fédération des associations de Similes

Francophone :

Claire Van Craesbeeck

Fabienne Collard

Caroll Blairon

Pauline Lelotte

Fédération des associations de Similes

Flamandes:

Mieke Craeymeersch

Hilde Vanderlinden

A.I.G.S. asbl:

Stéphanie Natalis

LUCAS – Université Catholique de Louvain:

dr. Kathleen De Cuyper

dr. Joke Vanderhaegen

Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Nous remercions, également, tous les représentants, usagers, proches, pour leur créativité et leur collaboration.

Annexe 6 : Rapport de la journée nationale des représentants



RENCONTRE NATIONALE DES REPRÉSENTANTS D'USAGERS ET DE PROCHES

LUNDI 18 JANVIER 2016, SPF SANTÉ PUBLIQUE

PROGRAMME

9h30-10h00 : Accueil et petit-déjeuner	13h30-14h00 : Faisons plus ample connaissance
10h00-10h30 : Introduction et planning	14h00-14h50 : Ateliers de travail
10h30-11h20/11h40-12h30 : Ateliers de travail	15h00-15h30 : Conclusions et verre de l'amitié
12h30-13h30 : Repas et échanges	

INTRODUCTION-PRESENTATION DE LA JOURNÉE

A diverses reprises, les représentants d'usagers ont sollicité davantage de rencontres et de concertation entre représentants d'usagers et de proches, tant néerlandophones que francophones (le voyage au Pays-Bas en septembre 2015 a été un bon exemple de la pertinence de ce type de rassemblement).

C'est, dans ce cadre, que nous avons convié tous les représentants le lundi 18 janvier, ceci dans le but d'optimiser les échanges des expériences pour parvenir à des recommandations efficaces et reconnues dans la politique des soins en santé mentale. Il est important de mieux faire connaître nos recommandations et de travailler à leur diffusion au sein des réseaux. Les représentants ont donc été invités à réfléchir au sein d'ateliers de travail, à l'actualisation des recommandations sur les thématiques suivantes : l'accueil, la continuité des soins, les situations de crise et la participation.

De plus, durant le petit déjeuner interactif, un badge a été distribué et chaque représentant a tiré au sort le nom d'une personne. Pendant le repas, ils ont eu l'occasion de faire plus ample connaissance avec la personne choisie et de présenter ensuite, cette personne au reste du groupe.

Les traductions nécessaires ont été organisées de manière très spontanée.

A l'occasion des ateliers de travail, le point de départ étaient les recommandations existantes avec une ouverture à toutes autres nouvelles pistes (brainstorm).

Comment, concrètement, mettre en place les recommandations, comment mieux diffuser ces idées.

- Qu'est ce qui fonctionne bien, que faut-il garder ?
- Que faut-il changer, comment améliorer la situation actuelle ?

Suggestions d'ordre général des participants concernant les recommandations

Afin d'améliorer l'implémentation des recommandations auprès des intervenants et vers les citoyens, il faut plus, que simplement les distribuer. Réaliser une capsule vidéo qui serait intégrée sur les sites internet pourrait être une bonne idée. Il devrait également y avoir plus de débats autour des recommandations. La radio peut également constituer un bon outil de communication.

Ateliers de travail : adaptation et développement des recommandations concernant

- (1) L'accueil et la continuité des soins
- (2) Les situations de crise
- (3) La participation

WORKSHOP « L'ACCUEIL ET LA CONTINUITÉ DES SOINS »

Synthèse issue des recommandations abordées dans les quatre groupes

1. ACCUEIL

L'accueil des usagers ainsi que l'accueil des proches (= la famille, les amis, les personnes de confiance) est très important.

RECOMMANDATIONS A L'ATTENTION DES PROFESSIONNELS

- Les proches doivent être impliqués dans l'**accueil** de l'utilisateur si celui-ci le souhaite, et certainement s'il s'agit de la personne de confiance de l'utilisateur. Le rôle des proches est celui de soutenir, ils sont « les alliés » des usagers.
- Si l'utilisateur ne souhaite pas que ses proches soient impliqués dans l'**accueil**, il est important de pouvoir proposer un accueil distinct pour les proches et de leur fournir des informations qui ne sont pas couvertes par le secret professionnel.
- Des **brochures d'accueil** existent aujourd'hui souvent pour les usagers. C'est positif. Il est important que, outre la distribution d'une brochure d'accueil, les intervenants soient à l'écoute de l'histoire de l'utilisateur et de ses proches, même si l'utilisateur est dans un état confus.
 - Si l'utilisateur est confus au moment de la prise en charge, il est important que le professionnel prenne le temps (peut-être plus tard) pour lire la brochure d'accueil avec l'utilisateur et pour la compléter ensemble (par exemple pour le choix d'une chambre simple ou double).
 - Il est important que le professionnel vérifie bien dans une telle situation, si l'utilisateur a bien compris toutes les informations contenues dans la brochure. Si la personne de confiance a été impliquée dans l'accueil, il/elle peut également vérifier plus tard si l'utilisateur a bien compris toutes les informations.
- Il est, également important qu'une **brochure d'accueil** distincte soit distribuée **aux proches** par les professionnels. L'accueil se fait souvent dans une situation tendue pour l'utilisateur et ses proches, il est donc nécessaire que les proches bénéficient leur propre brochure d'accueil.
- En plus des brochures d'accueil remises par les services, certains hôpitaux transmettent un **carnet d'accueil à l'attention des proches**. Il comprend :
 - Nom du service ou l'utilisateur est pris en charge.
 - La date de l'admission.

- Quelles sont les personnes de contact, pour quelles questions.
- Informations sur ce que les proches peuvent attendre des services.
- Des pages blanches pour ajouter des informations pertinentes utiles dans le cadre de la continuité des soins. Ce carnet comprend le parcours de soins.
- Le plan d'accompagnement individualisé.
- Le carnet est géré par les proches eux-mêmes.
- Des **experts de vécus usagers** (exemple d'un CFR à Liège où les nouveaux usagers sont accueillis par un « stewart ») et **des proches** (par exemple des volontaires de Similes) peuvent être impliqués dans l'accueil.
 - Ils peuvent mettre en place des groupes de parole à l'attention des usagers et des proches dans la période de l'admission.
 - Des temps d'échange avec les usagers et les proches peuvent être organisés (plus particulièrement dans les grands services).
- **L'attribution des chambres** au moment de l'admission : pour les personnes désorientées au moment de l'admission (comme celles qui présentent une psychose), une chambre à part est indiquée sur ordre médical (donc sans remboursement). Dans une telle situation, l'utilisateur est très vulnérable. L'utilisateur peut, par exemple, entraver la tranquillité de son voisin de chambre, ce qu'il peut compliquer l'intégration des usagers dans le service.
- Pour les usagers particulièrement troublés, **les proches devraient être plus impliqués dans le suivi de l'utilisateur**. Par exemple, il devrait être possible pour le proche de dormir dans la chambre de l'utilisateur (comme une maman le fait pour ses enfants dans le cadre d'une hospitalisation). De cette manière, l'orientation vers une cellule d'isolement pourrait être évitée.
- Concernant **le transfert d'un service à l'autre** :
 - L'intervenant du service précédant peut accompagner l'utilisateur vers le service suivant. C'est important pour le transfert professionnel.
 - L'intervenant du service suivant peut accompagner l'utilisateur durant le transfert vers le service précédant (par exemple dans l'ambulance en cas d'admission contrainte). Ce qui peut favoriser le développement d'une certaine confiance envers les intervenants du service.
 - Un proche peut également accompagner lors du transfert.
- Les personnes ont, en général, besoin de plus **d'informations** concernant **les services de soins en santé mentale offerts** sur leur territoire.
 - A Namur, il existe un répertoire qui reprend la majorité des services disponibles
<http://www.reseausantenumur.be/outils/guide-pratique>
 - A Mons et Leuze, il existe un point info téléphonique, avec une permanence d'une à deux heures par jour, géré par les SPAD (Service Psychiatriques A Domicile).
<http://www.rh107.be/contactsspadsleuze.html>
<http://www.rh107.be/contactsspadsmons.html>

RECOMMANDATIONS A L'ATTENTION DES DIRECTEURS D'HÔPITAUX

- Dans les hôpitaux et les unités de soins, une **procédure** spécifique devrait être rédigée pour **l'accueil des proches**, comme c'est le cas pour **l'accueil des usagers**. De cette manière, les intervenants savent mieux comment établir les contacts avec les proches.

2. CONTINUITE DES SOINS

- **La participation de l'utilisateur et des proches** au sein du service où l'utilisateur va être admis est très importante.
- Le **plan d'accompagnement individualisé** est un outil de concertation important qui se met difficilement en place :

- Certains professionnels ne souhaitent pas y consacrer du temps, dans la mesure où ils ne sont pas « payés » pour le faire. Il faudrait prévoir une indemnisation ?
 - Où trouver son parcours des soins ?
 - Entre intervenants, comment se transmettre de manière efficace et sûre les informations inhérentes à l'utilisateur ? Et comment les transmettre à l'utilisateur et aux proches en toute sécurité ?
 - L'utilisateur doit être présent à la concertation, mais son absence ne doit pas être un frein à la concertation et à la continuité des soins.
 - Il faut améliorer la présence des proches lors de ces concertations. La présence des représentants dans le réseau peut constituer un soutien. Désigner une personne de confiance doit devenir systématique.
 - Il est également important que l'utilisateur et les proches/la personne de confiance soient présents aux rencontres de concertation dans les services, ce qui peut contribuer à éviter une certaine méfiance par rapport à l'aide médicale (démarche du « dialogue ouvert » - *open dialogue*- en Finlande ; unité des troubles alimentaires à Gasthuisberg - Louvain)
 - Il faut clarifier les concepts de personnes de confiance et de personne de référence.
- **Le garant de réseau**
 - Comment garantir la continuité de l'information ? Les mutuelles pourraient s'en charger. La mutuelle bénéficie de toutes les informations ?
 - Lorsque des informations sont transmises entre organisations, l'utilisateur doit être, régulièrement mis au courant ! Ainsi, l'utilisateur peut vérifier que les informations transmises sont correctes. Ces informations doivent être parcourues avec l'utilisateur à l'admission.
 - Il faut travailler à une plateforme informatique d'informations de manière à ce que les données des usagers soient partagées de manière sûre. Investir dans E-health est important !
 - Le secret professionnel met beaucoup de freins aux avancées en la matière. En plus, il y a des positionnements différents en fonction des secteurs et des personnes.
 - **Il est important d'augmenter les contacts entre psychiatres et médecins généralistes** pour une meilleure cohérence et compréhension de la situation. Mais il est difficile de les faire se rencontrer.
 - **Autres outils concrets** qui permettent de visualiser l'évolution de l'utilisateur :

⇒ <http://www.reseausantenamur.be/outils>

La carte réseau, le Mémo ICE (carte d'urgence plutôt destinée au public SDF) sont des outils souvent proposés par le professionnel mais qui pourraient l'être aussi par l'utilisateur.

- **La continuité des soins en cas d'internement :**
 - A la fin de l'internement, tous les soins s'arrêtent. Il n'y a pas encore de connexion avec une équipe mobile ordinaire. Exemple d'une exception : Fenix - équipe outreach judiciaire, vzw Walden: UPC Sint Kamillus Bierbeek
 - La solution doit-elle venir des équipes mobiles dites de liaison (« schakelteams ») ? Ces équipes de liaison sont financées par la justice, ce qui constitue un obstacle aux soins de santé.
- Un bon suivi des soins comprend également :
 - **Economie sociale**, travail à la ferme, socialisation des soins (ex. projet « Kwartiermaken »). Bonnes pratiques qui doivent bénéficier de financement et de soutien suffisants.
 - **Rencontres et détente** : améliorer et faciliter l'accès via des mesures telles que prises dans le secteur de l'aide aux personnes handicapées (cartes d'accompagnant, carte culture, projets d'insertion - cf. équipe de foot, etc.)

Synthèse issue des recommandations abordées dans les quatre groupes. En plus de ces recommandations, des pistes de travail concernant les situations de crise et la contrainte se trouvent, en annexe. Elles ont été réalisées par les représentants de Similes Vlaanderen.

La contrainte et la participation volontaire devraient constituer un chapitre bien distinct dans les recommandations. Il serait peut-être opportun de développer un groupe de discussion pour formuler des recommandations ? Chaque chapitre des recommandations devrait être considérée séparément Par rapport à l'admission forcée (AF).

- **Prévention**

- En cas de situation de crise, il peut être utile d'organiser un **pré-accueil** pour les proches, de manière à ce qu'ils soient informés de ce qu'il y a lieu de faire et comment la crise va être gérée.
- A Gand, ils ont établi un **accord de coopération** entre le PAKT (réseau santé mentale de Gent-Eeklo – Ardennes flamandes), le procureur, la police et la maison de justice pour le traitement des crises pour les personnes des problèmes psychiques. Le but est d'éviter des mesures de contrainte, où au moins d'éviter des situations de grande souffrance.

<http://www.hetpakt.be/sites/default/files/sites/default/files/ppt%20samenwerkingsakkoord%20Gent.pdf>

- En cas de crise, une bonne **relation de confiance** entre l'utilisateur et son médecin (grâce à l'accompagnement de longue durée) peut parfois éviter une admission forcée.

- **Accueil**

- Une admission forcée découle souvent d'une procédure d'urgence. Les intervenants n'ont donc pas le temps de parler des brochures d'information et de prendre en compte les souhaits de l'utilisateur. Ce qui constitue un problème.

- **Participation**

- La participation dans le cadre d'une admission forcée est très importante ! L'idée qui domine, dans ce cadre, est et reste que l'utilisateur « ne peut plus rien faire » et les intervenants prennent le relais. Mais souvent, la question n'est pas si évidente.
- En cas d'admission forcée, les proches n'ont plus rien à dire après avoir donné leur accord. Ce n'est pas juste !
- La famille devrait pouvoir rendre visite à l'utilisateur en isolement si ce dernier le souhaite.
- Dans ce cadre, le **dialogue usager - professionnel - proches** est très important. L'implémentation des experts de vécus dans le cadre des soins en santé mentale peut apporter une contribution positive. Quand on écoute bien l'utilisateur (désorienté ou psychotique) et les proches, il est clair que certains problèmes pratiques doivent être résolus à court terme (par exemple dans le choix du domicile).
- Souvent, les enfants mineurs d'âge ne sont pas impliqués dans le rétablissement de leur proche. Il serait nécessaire d'adapter une pratique qui consiste en un modèle de prévention et de détection précoce pour enfants de parents atteints de troubles psychiatriques (« KOPP-entretien de prévention »), cette pratique permet la discussion entre parents et enfants.
- Il est problématique que **le service de médiation** ne soit pas accessible aux proches !

- **En cas de crise :**
 - En cas de crise, il est important que les intervenants et les proches aient accès à des **informations suffisantes concernant les services de soins en santé mentale** qui existent. A ce niveau, les bonnes pratiques utiles identifiées sont :
 - A Namur :
 1. Mémo ICE-carte d'identité de santé (<http://www.reseausantenamur.be/outils/memo-ice>),
 2. Application Psymobile pour les médecins généralistes (<http://www.reseausantenamur.be/outils/application-psy-mobile-namur>),
 3. En projet : maison des Usagers et Proches
 - A Bruxelles : les garants de réseau sont des facilitateurs dans le cadre de situations chroniques et complexes. A Bruxelles, les lieux d'accueil en cas de crise doivent être cartographiés.
 - Il est important de clarifier et nuancer la distinction entre **urgence** et **crise**. En cas de crise, il n'est pas toujours nécessaire de faire appel aux urgences. En cas d'urgence, c'est toujours nécessaire. Les équipes mobiles de crises peuvent jouer un rôle à ce niveau. Il faut renforcer la réactivité des équipes en cas de crise ou d'urgence. Mais est-ce possible ?
Les équipes peuvent-elles être élargies ?
 - **Les services de crise** ne sont pas accessibles par les usagers, il faut automatiquement passer par les médecins, les professionnels ! Si les services sont difficiles à atteindre, cela pose un problème. Il serait opportun que les centres d'intervention de crise se fassent mieux connaître du grand public.
 - **Les policiers** devraient être formés, sensibilisés à comment réagir dans le cadre d'une crise ou d'urgence. Dans un premier temps une sensibilisation très générale devrait être réalisée, puis, dans un second temps un apprentissage sur « comment calmer une personne en crise ». Accroître leur compréhension par rapport à la crise est important. Les policiers sont demandeurs. Il est également primordial de travailler la déstigmatisation auprès de ce public.

La formation devrait pouvoir être dispensée par les associations d'usagers en collaboration avec les intervenants. Le problème réside dans le fait qu'il n'y a pas de budget. Des subsides devraient être sollicités.

Il est important de pouvoir distinguer les différents niveaux de crise. Il est opportun que les experts de vécu puissent donner leur feedback à ce niveau.
- L'utilisation **d'outils concrets** pour accompagner « la crise » sont nécessaires et doivent être mieux connus. Par exemple :
 - La caisse à outils et les clés d'accès pour en bénéficier
 - Le soutien familial, la mise en place de familles d'accueil pour les enfants lorsque leurs parents sont en situation de crise.
 - Le rôle de « parrainage » dans un groupe de parole ?
- **Les admissions forcées**
 - Les **médecins généralistes** doivent être plus souvent associés en cas d'admission forcée. Ils n'aiment pas être à l'origine d'une admission forcée. Les médecins généralistes invoquent qu'ils ne souhaitent pas perdre le lien de confiance. Mais la famille aussi rompt ce lien de confiance lorsqu'elle est à l'origine de l'admission forcée.
 - Une admission forcée doit être une **admission sur mesure**. Il est effectivement bizarre que les mesures de sortie soient identique pour un usager pour qui il y a eu contrainte que pour les usagers pour qui il n'y a pas eu de contrainte.
 - **L'isolement** peut être très traumatique pour l'usager. Il n'est vraiment plus possible de placer des personnes en isolement simplement dans un but d'observation ! L'isolement peut être évité

quand un proche ou une personne de confiance peut rester près de l'utilisateur (également pendant la nuit).

- **La continuité des soins**

- Il doit y avoir **un droit fondamental à l'admission**. Les usagers « difficiles » seraient placés sur une liste noire. Tout le monde a droit à un nouveau départ. Tout refus doit être motivé !
- Dès que la mesure d'admission forcée se termine, il est important que l'utilisateur ne soit plus contraint à rester dans une unité fermée.
- Dans les situations de crise, il est également important d'envisager un changement d'habitation. Quelques bonnes pratiques existent déjà : (1) des « woonbuddies » qui accompagnent les personnes dans la recherche d'une place en habitation protégée (PC Sleidingen, vzw Domos) ; (2) des équipes qui aident les personnes à trouver une habitation sur le marché privé/un logement social, et les aident, ensuite, à gérer les activités de la vie quotidienne.

WORKSHOP « PARTICIPATION AUX SOINS EN SANTÉ MENTALE »

Synthèse issue des recommandations abordées dans les quatre groupes

AU NIVEAU INDIVIDUEL

- Il faut inciter **les professionnels** à la mise en place de **partenariats** avec **l'utilisateur** et **les proches**. Les informer et leur donner des explications détaillées est important, particulièrement en cas de d'admission forcée. Transmettre une brochure aux usagers sur les droits du patient est aussi essentiel.
- **La concertation** entre les différents partenaires de soins – et les proches – en présence de l'utilisateur est capital.
- **Le soutien et la formation (psychoéducation) pour les aidants-proches** reste à la traîne. A ce niveau, le médecin généraliste pourrait jouer un rôle important en transmettant certaines informations sans trop approfondir.
- Le concept « **santé** » doit être défini différemment. En fin de compte, toute personne peut être, à un moment donné, vulnérable.

AU NIVEAU DES RESEAUX DE SOINS EN SANTE MENTALE ET DES SERVICES

- Actuellement, les représentants des usagers et des proches ne sont **pas encore des partenaires équivalents** aux intervenants. Parfois, on identifie chez les intervenants beaucoup de bonne volonté, parfois ils peuvent être très irrespectueux et parfois, on peut distinguer des signes de méfiance et des préjugés. C'est un processus lent. Les intervenants doivent progressivement prendre conscience du fait qu'une collaboration équivalente est aussi dans leur intérêt.
- Plus de représentants, d'usagers, de proches doivent être présents dans les réunions de fonction pour une **meilleure représentation et participation au sein des réseaux**.
- C'est important qu'il y ait **un expert de vécu dans les services** avec un statut rémunéré, un bureau propre et des horaires de consultation. Ils peuvent entre autres informer les usagers et les proches par rapport aux différents parcours de soin.
- Quelques **conseils d'usagers** (Namur, Hainaut, Liège), de **conseils de proches** (Namur, Hainaut, Liège) ou de **groupes de travail usagers/proches** (Bruxelles Est) sont déjà mis en place. Il est important que ces conseils puissent avoir une représentation au niveau politique. Concrètement, ce n'est pas encore clair.

- Il faut multiplier les espaces de débats, rencontres entre usagers, proches et professionnels. Il est important que les intervenants soient présents à ces débats. Par exemple :
 - Rencontre autour du guide « usagers » avec différents professionnels.
 - Organisation à Leuze (Hainaut), du « cycle des associations », présentation d'une association une fois par mois dans un hôpital. L'objectif étant d'exposer ce qui existe. Ces rencontres sont ouvertes à tous.
 - Organisation de « Séminaires d'échange de pratiques », des initiatives de rencontre à partir des hôpitaux.

AU NIVEAU POLITIQUE

- Reconnaître le **statut de volontaire**, bénévole est important ! A ce moment, il n'y a pas de valorisation de ces volontaires et des temps partiels, tant dans le cadre de la Réforme que de manière générale.
- Les futurs intervenants doivent être **formés** sur les sujets suivants :
 - Le triologue usager – intervenant – proche
 - Les principes du rétablissement
 - L'empowerment
 - L'empathie

Il est évident que les experts de vécu doivent être impliqués dans cette formation. On ne peut travailler à un changement de culture qu'en intégrant les acteurs concernés dans la formation continue des (futurs) intervenants.

- La participation est un droit pour tous, mais on n'atteint que les personnes de race blanche, issues de la classe moyenne, et on ne retrouve nulle part les plus démunis, les personnes peu qualifiées, les migrants. Cela s'explique par la culture et la langue. Il faut accorder **plus d'attention aux groupes vulnérables**. C'est aussi important pour les associations de proches. Néanmoins, tout cela n'est pas si simple, parce que il est déjà difficile de trouver des représentants non immigrants. Nous devons mettre en place des systèmes pour impliquer ces groupes.

Quelques exemples :

- « Samenlevingsopbouw Vlaanderen » - <http://www.samenlevingsopbouw.be/>
Cette association vise l'intégration des groupes vulnérables dans notre société. Elles donnent des cours de langues, organisent des bibliothèques dans les cités sociales, ...
- Des imams vont être agréés et les soins en santé mentale pourraient faire partie du module de base pour obtenir cet agrément. Similes et UilenSpiegel pourraient inviter des imams et des prêtres lors de l'organisation d'une journée d'étude.
- Impliquer une personne de confiance dans la phase d'accueil, peut aider les personnes qui ne peuvent pas s'occuper d'elles-mêmes ou qui ont des difficultés intellectuelles.
- Les intervenants ont une double tâche : ils doivent travailler dans le respect des cultures de chacun, mais ils doivent également aller au-devant de ce public cible et leur donner des informations accessibles sur des thèmes tel que le burnout, le bien-être mental, ...
- **La législation en matière de secret professionnel, les droits du patient et le droit à la vie privée** doivent être réétudiés et adaptés en prenant en compte la participation des usagers et des proches dans le cadre des soins en santé mentale. Actuellement, la législation est un frein à ce que les expertises des usagers, des proches et des intervenants soient considérées comme équivalentes et qu'elles soient identifiées dans les mêmes dossiers médicaux. Par exemple :
 - Actuellement, les usagers ne peuvent pas – après consultation de leurs dossiers médicaux – y apporter des modifications.
 - Après un entretien/contact, les intervenants font des notes personnelles qui sont analysées en équipe. Mais l'utilisateur ne bénéficie pas d'accès à ces notes. Ces informations devraient

pouvoir faire l'objet d'une concertation. La solution serait de pouvoir avoir un dialogue ouvert. Pourquoi ne pas inviter des usagers aux réunions d'équipe ?

- Si l'utilisateur ne veut pas que les proches soient impliqués dans son suivi, les intervenants ne contactent pas les proches pour des raisons de protection de la vie privée ou de secret professionnel. C'est problématique pour les proches. Il est essentiel de pouvoir les rassurer. Il est possible de le faire sans aborder les informations médicales. Le dialogue peut aider à éviter la méfiance. Il faudrait faire une distinction entre données médicales et données générales. D'autre part, les proches ne doivent pas venir parler de l'utilisateur aux intervenants, mais plutôt chercher du soutien pour eux-mêmes. Les proches ne doivent pas se mêler de tout ce qui concerne l'utilisateur.
- Un autre exemple qui montre que le dialogue – sans se cacher derrière le secret professionnel - peut aider l'utilisateur et les proches, est le suivant :
- Quand une personne présente des signes de psychose, elle a ensuite des flash-backs en rapport avec sa maladie. Une reconstitution peut avoir un effet curatif. En éclaircissant les zones d'ombre, l'utilisateur peut situer son histoire et tempérer les doutes qu'il peut avoir sur lui-même. Bon nombre d'acteurs devraient être impliqués dans ce processus. Tant les intervenants que les amis et les proches. Cette démarche peut aussi conduire au pardon/à la compréhension chez les proches.
- Les associations des usagers et de proches devraient accorder plus d'attention à la participation au niveau politique. Cela devrait aller de pair avec la mise en place de formations locales. Des moyens doivent être mis à disposition à cette fin.
- Il serait également opportun d'organiser une formation à la communication pour les représentants. La formation de la KHLeuven à l'attention des experts de vécu pourrait, par exemple, concerner également les représentants de proches.

WORKSHOP « ACTIVITES SOCIALES ET CULTURELLES (FONCTION 3) »

Synthèse issue des recommandations abordées dans les quatre groupes

- **La participation à des activités socio-culturelles** doit autant que possible avoir lieu dans un **circuit normalisé**, mais avec des possibilités d'accompagnement et d'interventions financières.
 - Les employeurs devraient être mieux soutenus pour l'embauchage de personnes présentant une vulnérabilité psychique, p. ex. par l'obtention d'avantages fiscaux.
 - En cas de maladie d'un travailleur présentant une vulnérabilité psychique, l'entreprise ne devrait plus avoir de charges financières.
La fonction 3 est nécessaire pour que les usagers puissent « quitter » la fonction 2 !
- L'objectif général de la fonction 3 ne doit pas nécessairement être que l'utilisateur trouve un **travail rémunéré**.
 - Certains usagers sont prêts à rechercher travail rémunéré, d'autres pas encore. Mettre de la pression à ces personnes peut être contre-productif (risque de crise). Par contre, certaines personnes ont besoin d'un travail rémunéré pour maintenir leur stabilité psychique.
 - La reprise progressive du travail peut être une solution. Mais travailler à temps partiel sur le marché du travail rémunéré reste difficile.
 - Les services d'accompagnement pour les personnes handicapées vers l'emploi (GTB, ...) sont utiles.
 - L'administration exige que l'on parle de sa maladie, or cela complique les choses. C'est stigmatisant, et la plupart des médecins déconseillent de se faire passer comme tel auprès de son employeur.

- Le système d’allocations est compliqué, la recherche d’emploi est difficile, et le volontariat est sanctionné. Il faudrait créer un statut plus flexible.
- La fonction 3 ne reçoit pas **suffisamment d’argent** pour organiser des **initiatives de loisirs et des activités culturelles**. Certains projets tentent de soutenir la F3 via des appels à projets pour des projets innovants. Mais si le projet n’est plus innovant, le financement prend fin. Il faudrait prévoir un soutien financier structurel !
- La fonction 3 doit être présente **pour tout le monde** (certaines régions ne sont pas couvertes par les projets de la Réforme). Des initiatives doivent être développées pour intégrer **davantage d’organisations** dans la **fonction 3** :
 - Employer des personnes dans des réseaux de proximité afin d’aider les personnes vulnérables sur le plan psychique.
 - Le système des « buddies » doit pouvoir faire partie de la F3.
 - L’académie du rétablissement (« Herstelacademie ») doit pouvoir faire partie de la F3. Un subside spécifique devrait être prévu. Actuellement cette académie est financée par des moyens de réseau.
 - Réaliser une cartographie qui reprend les activités culturelles de proximité aurait beaucoup de sens.
- Des exemples de bonnes pratiques :
 - À Bruxelles, il y a une offre importante en matière d’activités culturelles.
 - À Anvers, un accompagnement vers les loisirs est actuellement proposé dans le cadre de la fréquentation de clubs « normalisés ».
 -

REMERCIEMENTS ET MOT DE CLOTURE

Nous tenons très sincèrement à remercier tous les participants pour leur collaboration active à cette journée. La bonne humeur était au rendez-vous et nous a tous permis de passer un moment convivial.

Julie Delbascourt pour Psytoyens

Caroll Blairon et Fabienne Collard pour Similes Wallonie

Mieke Craeymeersch et Hilde Vanderlinden pour Similes Vlaanderen

Wouter de Witte pour UilenSpiegel

Stéphanie Natalis pour l’AIGS

Joke Vanderhaegen et Kathleen De Cuyper pour LUCAS

COORDONNÉES

Similes Wallonie		
Noms et Prénoms	Noms des projets	Adresses mail
Beckers Jean-Marie	RéSME – Réseau de Santé Mentale de l’Est	jm50.beckers@gmail.com
Brébart Miette	Projet du Hainaut (Leuze-en-Hainaut et Mons)	miette.debrouwer@yahoo.fr
De Craeye Yves	Projet du centre (Manage)	yvesdecgli@gmail.com
Delpire Laurette	Projet du centre (Manage)	hugues.delpire@skynet.be

Fontaine de Ghélin Patricia	Réseau Santé Namur	fontainedeghelin.robert@live.be
Guislain Colette	Projet du Hainaut (Leuze-en-Hainaut et Mons)	coletteguislain@msn.com

Psytoyens		
Noms et Prénoms	Noms des projets	Adresses mail
Longrée Bruno	Projet Fusion Liège	longreebrunotogether@hotmail.be
Sneessens Véronique	Réseau Santé Namur	veronique.sneessens@gmail.com
Mulier Daniel	Projet du centre (Manage)	osons@psytoyens.be
Paul Laurent	Réseau Santé Namur	papou.laurent@compaqnet.be
De Gand Olivier	Projet de Bruxelles-Est (coordinateur du groupe usagers et proches)	gtup@p107bxl-est.be
Kellens Marie-Ange	Projet de Bruxelles-Est	maksiflo@gmail.com

Similes Vlaanderen		
Mieke Bauwens		mieke.bauwens@gmail.com
René Bouwen		rene.bouwen@psy.kuleuven.ac.be
Pascal Claerhout		pascal-claerhout@telenet.be
Joris De Keukelaere		joris.dekeukelaere@skynet.be
Jos Debois		jos.debois@telenet.be
Olivia François		oli.f1@telenet.be
Ludo Geerts		ludo.geerts@gmail.com
Leen Jacobs		leen.jacobs@scarlet.be
Mich Jonckheere		mich_jonckheere@hotmail.com
Greet Laureys		greet.laureys@gmail.com
Myriam Lauwers		myriamlauwers@skynet.be
Lieve Redant		lieve.redant@telenet.be
Lut Rubbens		lut.rubbens@skynet.be
Maureen Seynaeve		maureenseynaeve@telenet.be

Alexis	Sweetlove-Pyra	a_sweetl@yahoo.fr
Susanne	Theyskens	susanne.theyskens@live.nl
Nora	Van den Branden	noravdbranden@hotmail.com
Rik	Van Laeken	rik.vanlaeken@pakt.be
Marleen	Van Rooy	leen.van.rooy@telenet.be
Marleen	Van Staey	marleen.vanstaey@thomasmore.be
Els	Vankan	els.vankan@hotmail.com
Arlette	Vanthuyne	vossentuin@skynet.be
Ann	Verspreet	ann-verspreet@hotmail.com

UilenSpiegel	
Mieke Nijs	maria.nijs@live.be
Ingrid Nelis	ingrid.nelis@live.be
Clara Ramaeckers	clara.ramaeckers@gmail.com
Geert Van Isterdael	geert.van.isterdael@skynet.be
Nadia Mahjoub	tchupke@gmail.com
Miguel Van den Bedem	miguelvandenbedem@hotmail.com
Caroline Van Holme	caroline.van.holme@telenet.be
Nathanielle Stegeman	nathaniellestegeman@hotmail.com
Tony Rosseel	rosseel.tony@gmail.com
Leen Baum	

SITES INTERNET DES PROJETS DES RESEAUX DE SOINS EN SANTE MENTALE

En Wallonie

- Projet réseau santé mentale du Hainaut occidental (Tournai)
<http://reseauho.be>
- Projet région du Hainaut (Mons et Leuze-en-Hainaut)
<http://www.rh107.be>
- Projet région du Centre (Manage)
Pas de site web actuellement
- Projet Réseau Santé Namur
<http://www.reseausantenamur.be>
- Projet Fusion Liège
<http://www.psy107liege.be>
- Projet RÉSME (Réseau de Santé Mentale de l'Est) Verviers
Pas de site web actuellement
- Projet du Luxembourg
Pas de site web actuellement

A Bruxelles

- Projet Bruxelles Est
<http://www.p107bxl-est.be/>
- Projet Bruxelles HERMESplus
<http://hermesplus.be>

En Flandre

- Netwerk Oost-Limburg : Noolim
www.noolim.net
- Netwerk West-Limburg : Reling
www.reling.be
- Netwerk Vilvoorde-Halle-Asse : SaVHA
www.vlabo.be/?action=onderdeel&onderdeel=455&titel=Project+107+arrondissement+Halle-Vilvoorde
- Netwerk Leuven-Tervuren
www.vlabo.be/?action=onderdeel&onderdeel=454&titel=GGZ-netwerk+volwassenen+arr.+Leuven-Tervuren
- Netwerk ggz regio Noord-West-Vlaanderen
www.netwerkggzregionw-vl.be
- Netwerk Midden-West-Vlaanderen : Prit
www.prit.be
- Netwerk Zuid-West-Vlaanderen
www.psyzuid.be
- Netwerk Ieper-Diksmuide : Accolade
www.netwerkacolade.be
- Netwerk Antwerpen : SaRA
sara.oggpa.be
- Netwerk Kempen
www.ggzkempen.be
- Netwerk Lier-Mechelen : Emergo
www.oggpa.be/?action=onderdeel&onderdeel=649&titel=CLUB107
- Netwerk Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas
<http://www.selwaasland.be/netwerk-gg-ads-artikel-107>
- Netwerk Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen
www.het-pakt.be

De manière générale

Dans le cadre d'une mesure de protection les proches ne doivent pas être mis de côté. Il s'agit d'un acte appliqué uniquement si l'utilisateur présente un danger pour lui-même ou pour son environnement.

- Un état de crise ne doit pas forcément être considéré négativement, mais comme une invitation au changement.
- Néanmoins, la contrainte peut être traumatisante par les usagers et leurs proches.
- La contrainte représente plus une rupture, qu'un traitement.
- Les usagers ne devraient pas être traumatisés par leur traitement. La contrainte doit toujours être justifiée sur le plan thérapeutique. Ce n'est pas nécessairement l'admission forcée qui est traumatisante, mais bien la façon dont les choses se passent.
- Il faut toujours considérer les choses de manière individuelle : certains usagers demandent à être isolés, d'autres trouvent cela traumatisant.
- Les proches doivent être impliqués dès le début. L'admission forcée constitue une partie importante du processus de rétablissement de l'utilisateur et la présence des proches est un élément essentiel.

Quelle prévention?

- Développer une bonne communication (+ concertation en situation de crise)
- Utiliser la méthode de l'*open dialogue*
- Conclure des accords clairs
- Réaliser, **au préalable**, des plans de crise
- Développer les « **soins par paliers** » au sein de toutes les ressources
- Intensifier, localement, les "soins par paliers" ce qui permettrait d'éviter des admissions forcées trop rapides.
- Accorder de l'importance aux "**maisons répit**"
- Les médecins traitants ont-ils connaissance de l'offre de "soins par paliers" au sein du réseau?
- La situation de crise est une représentation instantanée et l'utilisateur peut très vite prendre le médecin qui rédige le certificat médical à contrepied. Le **médecin traitant** et/ou le spécialiste doivent dans ce cadre prendre plus de responsabilités : ce sont eux qui connaissent le mieux l'utilisateur et son entourage. Les médecins traitants sont d'ailleurs trop peu impliqués dans le cadre des admissions forcées.
- En ce qui concerne **la cellule sociale de la police**, il est important que les professionnels bénéficient de bonnes connaissances des problématiques, ainsi par une approche adaptée, ils contribuent à prévenir les mesures de contrainte.
- En ce qui concerne l'accessibilité dans les situations de crise : il faut certainement opter pour les permanences 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Les proches des personnes concernées devraient pouvoir prendre contact directement avec l'équipe mobile, l'équipe d'intervention de crise. Pour éviter les contacts téléphoniques inutiles, la proposition serait de mettre en place un numéro central, avec des permanences téléphoniques en dehors des heures de bureau et pendant les week-ends, par exemple : organiser une permanence sur une région plus large, au sein de laquelle le numéro central est diffusé

et avec une seule personne de contact pour les réseaux (ex. pour tout le Brabant flamand). La communication téléphonique pourrait permettre de décider si une équipe de crise doit intervenir ou encore d'envisager d'autres options. A ce niveau, Similes pourrait avoir un rôle à jouer, par exemple : au sein de l'équipe de permanence.

Les mesures de contrainte sont inévitables. Que faire? Comment?

- Il est très important de mettre en place un cadre organisationnel adapté, à savoir : **suffisamment de personnel** pour accueillir ces situations aiguës. Actuellement, par manque de temps, les intervenants ne sont souvent pas physiquement présents pour écouter, être proche, pour reconnaître les craintes ... Cette lacune amène parfois à l'application de mesure de fixation. L'admission et le premier accueil sont déterminant dans le cadre de la poursuite des soins, pour le développement des **interactions entre les usagers, les proches et les intervenants !!!** C'est vraiment très important dans le cadre des démarches qui suivront l'admission forcée. L'admission forcée ne doit pas être considérée comme une punition, mais bien comme l'opportunité de bénéficier de soins adaptés et de mesures de protection et durant laquelle les craintes et les angoisses des usagers sont entendues et comprises.
- Il devrait y avoir une **continuité** au niveau **de la communication**. Un interlocuteur fixe, un intervenant qui est présent lors de l'admission et pendant toute la durée du suivi. Il ou elle devrait également pouvoir communiquer avec les proches.
- Les **juges de paix** et la **police** devraient impliquer et être à l'écoute des proches ; si ce n'est pas possible: au moins les tenir au courant.
- Lors des situations de crise, on peut considérer que **les proches** sont, parfois, eux-mêmes en crise et qu'ils ont besoin d'une **approche spécifique**. Cette approche dépend évidemment de l'état dans lequel l'utilisateur se trouve.
 - Sont-ils dépassés par la situation dans son ensemble ?
 - Essayent-ils de comprendre ce qui se passe – ont-ils besoin d'informations?
 - Demandent-ils des informations pratiques sur la manière de gérer la situation?
 - Ont-ils déjà vécu l'expérience, vont-ils pouvoir poursuivre leur vie ...

Cette approche est également différente en fonction du lien de parenté avec l'utilisateur (parents, enfants, conjoint, ...)

- Dans le cadre de situations de crise, **passer la nuit avec l'utilisateur** n'est pas toujours une bonne idée ! En effet, au moment de la crise, il est important que l'intervenant envisage l'utilisateur sous un autre angle que celui de la relation familiale, il peut, dès lors construire une relation de confiance avec l'utilisateur. Dans ces situations, il est important de laisser les professionnels gérer la crise. La relation de confiance doit s'installer tant avec l'utilisateur qu'avec ses proches !!!

Avec ou sans danger, il faut laisser faire leur travail aux professionnels. Les proches doivent rester des proches, pas des intervenants professionnels, mais ils doivent avoir leur place!

- Il serait nécessaire d'informer les usagers fumeurs des moments et de la fréquence des pauses "cigarettes". Passer d'un paquet par jour à rien pourrait aussi perturber les personnes en bonne santé!

Annexe 7 : Présentation de Psytoyens et de Similes Wallonie à la réunion des coordinateurs du 30/11/2016

Mise en place d'un conseil d'usagers et d'un conseil de proches

FABIENNE COLLARD, SIMILES WALLONIE

&

JULIE DELBASCOURT, PSYTOYENS

SPF Santé Publique
Journée des coordinateurs néerlandophones
30 novembre 2016



Qu'est-ce qu'un conseil d'usagers ou de proches?

♦ Objectif:

- L'amélioration du fonctionnement du réseau et des pratiques de soins sur l'ensemble du territoire couvert > en permettant aux participants (usagers/proches) d'exprimer leur avis sur le sujet

♦ Composition:

- Le coordinateur de réseau
- Un représentant de Psytoyens ou de Similes
- Les usagers/les proches qui le souhaitent



EXEMPLE : Réseau Santé Namur

Qu'est-ce qu'un conseil d'usagers ou de proches ?

• Fonctionnement :

- Institués par le comité de réseau, les conseil d'usagers et de proches sont des organes de celui-ci (au même titre que les comités de fonction)
- Le coordinateur et le représentant de Psytoyens ou de Similes sont chargés de faire le relais du travail effectué au comité de réseau
- Chaque participant est libre de s'investir de manière régulière ou ponctuelle
- Les « conseils » se chargent de recueillir des témoignages suffisants pour que leurs avis soit représentatifs

Qu'est-ce qu'un conseil d'usagers ou de proches?



- **To do :**
 - Affiches de recrutement à diffuser par les partenaires du réseau POUR les usagers ou les proches
 - Flyer de promotion
 - Promotion auprès des partenaires : séances d'information dans les services
 - Mise en place d'une charte pour fixer le cadre (flexible par la suite)

<p>Vous pouvez y venir comme simple observateur, vous y investir de façon ponctuelle. La participation est libre et gratuite.</p> <p>Bienvenue !</p>	<p>Où ?</p> <p>Les rencontres ont lieu À la « Maison 107 » (paille - Cité Jardin -) Avenue Cardinal Mercier, 69 5000 Namur</p>  <p>Quand ?</p> <p>Tous les 3èmes jeudis du mois, de 15h à 17h.</p> <p>Contact ?</p> <p><u>GSM:</u> 0495/18.88.42</p> <p><u>Adresse e-mail:</u> conseil.usagers@reseausantenamur.be</p> <p><u>Adresse postale:</u> Conseil d'usagers Avenue Cardinal Mercier, 69 - 5000 NAMUR</p> <p><u>Lien internet:</u> www.reseausantenamur.be</p>	<p>VOUS VOULEZ PARTAGER VOTRE EXPÉRIENCE EN SANTÉ MENTALE ?</p>  <p>Alors... Rejoignez-nous au</p> <p>CONSEIL D'USAGERS</p> <p>de NAMUR !</p>  
---	--	--

Exemple : Réseau Santé Namur **Contactez-nous !**

Qu'est-ce qu'un conseil d'usagers ou de proches?

Réalisations :

- Création d'un carnet d'accompagnement des familles
- Mise en place de « référents familles » dans 2 hôpitaux > travail sur la question de l'accueil
- Recommandations régulières adressées aux comités de réseau et aux comités de fonction
- Témoignages qui alimentent les groupes de travail par fonction
- Sensibilisation des professionnels à la privation de liberté et la déstigmatisation des troubles psychiques (cartes-postales) > journées d'échanges
- Impulse la création d'un « bar thérapeutique »
- Participation à des journées d'étude (témoignages)

Qu'est-ce qu'un conseil d'usagers ou de proches?

• Points d'attention :

- Rôles et places du coordinateur de réseau et des représentants de Psytoyens et Similes
- Recrutement des participants
- Disponibilité des participants et force de travail
- Représentativité (de 5-10-15 participants à....0)
- Mise en place d'une réelle méthodologie participative
- Les conseils d'usagers et de proches ne sont pas des groupes de parole – ne sont pas des lieux de médiation
 - >>> comment donner une place à l'expérience pour nourrir des groupes de travail ?

Plus d'infos ?



Similes Wallonie :

04 344 45 45

caroll.blairon@similes.org



www.psytoyens.be

Psytoyens ASBL :

0498/18.88.42

j.delbascourt@psytoyens.be

**Annexe 8: Présentation d'UilenSpiegel à la réunion des coordinateurs du
30/11/2016**



Pair Aidance en Flandre

1. Formations
2. Les Statuts officiels
3. Intégration dans les équipes/services

UilenSpiegel: Ervaringskennis - Ervaringsdeskundheid

- o Depuis 2011
- o Gratuit
- o Très interactif
- o 9 jours/12jours
- o A Leuven
- o Accessible
- o Groupe de 14/25personnes
- o Un certificat de présence régulière
- o Pas d'examen
- o Bénévolat!

Formations

- o Plusieurs organisations, écoles:
 1. UilenSpiegel asbl:
ervaringsdeskundigheid/ervaringskennis
 2. Haute-écoles de Gand et Courtrai
 3. Haute-école Thomas More
 4. Haute-école Sociale de Heverlee

Gand-Courtrai (Haute école avec école d'enseignement de Promotion sociale)

- o 1 jour par semaine
- o 1 année
- o 1 classe de 25
- o 8 modules
- o Pas d'examens mais portfolio
- o Petit stage de terrain
- o Coûts: 154-440€

Gand-Courtrai (Haute école avec école d'enseignement de Promotion sociale)

- o 1 jour par semaine
- o 1 année
- o 1 classe de 25
- o 8 modules
- o Pas d'examens mais portfolio
- o Petit stage de terrain
- o Coûts: 154-440€

Haute-école Thomas More

- o 30 jours
- o 1 année
- o Des accompagnateurs de processus
- o Pas d'examen, mais un portfolio
- o Une attestation (pas de diplôme reconnu)
- o Ils vont approfondir le trajet avec d'autres modules

Haute-école Heverlee (Sociale school Heverlee)

- o Critères d'insertion
- o Modules de 5-8 jours + examen
- o 2 stages de 150h et 200h
- o Attestation par module
- o Procédure d'accréditation pour un diplôme HBO5 (si tous les modules)

Insertion sur le terrain – quid du statut de bénévole?

- Etendre le statut de bénévole
- Mieux valoriser le travail à temps partiel
- Limites?
 - La demande de la personne
 - Bénévolat structurel
 - Responsabilités:
 - Pas pousser les bénévoles
 - Coaching!

Différentes fonctions

- Dans une équipe de soignants
- Dans une équipe mobile
- Comme accompagnateur de groupe (de parole/bénévoles)
- Comme professeur
- Dans une section d'un hôpital psychiatrique
- Dans un réseau
- Comme représentant (meso/macro)
- Equipe de pair-aidants dans un hôpital

Formations et statut

- Pas de condition/pas obligatoire
- Expérience est plus important que formation
- Disposé à suivre une formation
- Possibilité de formations supplémentaires
- Coûts remboursés

Candidatures/postes

- Exigences réalistes!
 - Bien cibler le rôle souhaité
- Rôle: en parler/déterminer avec le pair aidant selon ses forces/ambitions
- Demandes doivent être claires
- Bonne pratique: des PA qui visitent des services pour expliquer comment intégrer des PA

Intégration

- Mi-temps, temps-plein?
- Temps-plein pas le norme!
- Fonctionnement de l'équipe joue un rôle
- Rapport avec l'équipe?
 - Parfois seul
 - PA doit faire ses preuves
 - Déjà bien qu'ils soient intégrés

Intégration

- Kwartiermaken dans l'équipe: fourrier (armée)
- Un rôle à part entière
- On n'attend pas de bénévolat supplémentaire
- En binôme!
- Intersision et supervision

Huidige betaalde ervaringsdeskundigen

- o Marc Claes en Patrick Vandenplas werken respectievelijk in het mobiel team van het netwerk Leuven en Aarschot
- o Elke Van Gompel en Annick Beyers werken via vzw De Link en vzw de Vliering voor het netwerk SaRA
- o Nathalie Albert werkt voor Alexianen Zorggroep Tienen. Ze gaat daar een groep cliënten trekken. Ze willen ED binnenbrengen in de instelling.
- o Greet Claes – Kortenberg + lopende vacature
- o Ingrid Nelis: Perron 70 – revalidatiecentrum RIZIV-conventie
- o Eef Verschaeve werkt voor het cliëntenbureau te Gent
- o Sylvie Boisieux werkt bij RC de Walden (vervangt Filip Abts)
- o Ann Dierick: BW De Hulster – Leuven
- o Tim Peeters werkt in het PVT te Zoersel

Huidige betaalde ervaringsdeskundigen

- o Patrick Colemont bemant OPGanG
- o David Benoit werkt in het psychosociaal revalidatiecentrum 'De MaRe' te Kortrijk
- o HOP-Zoersel: vier betaalde ervaringsdeskundigen die een werking van ervaringsdeskundigen in PC-Bethanië te Zoersel coördineren
- o Bart Buyens, Kathy Van Lindt en Els Draeck: patiëntenvertegenwoordigers A'pen via OGPPA
- o Jessie Van der Biest: HerstelAcademie Antwerpen via De Link-Mortsel (Multiversum)
- o Fenix (IBW – internering): Johan Fondue
- o Tom Hellemans: BW De Este
- o Tom Van den Abeele: Sint-Kamillus (Bierbeek)

ED-groepen begeleid door een professional/ED

- WEP Sint-Niklaas: groep ED's die samenwerken rond levensverhaal, vertegenwoordiging olv Marjolein Deceulaer
- DENK-Leuven en DENK-Halle-Vilvoorde
- LEF: Groep in Limburg
- OP WEGG: Groep in Antwerpen
- OLV ziekenhuis te Brugge
- WED: groep ervaringsdeskundigen te Gent
- Werkgroep Cliëntenparticipatie: Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas
- RAP: groep in oprichting deelregio Tienen
- Essentieel om deze groepen of UilenSpiegel structureel te ondersteunen.
- Good practice: Adviesgroep te Geel: getrokken door ED en professionelen!

Annexe 9: Woonzorg-perspectieven voor psychisch kwetsbare personen: resultaten van een vragenlijst

Lut Rubbens & Luc Delbeke

Inleiding

Ouders of familie van iemand met een psychische kwetsbaarheid dragen de zorg mee over de korte en de verdere toekomst van deze mensen. Zij willen wij hun steentje bijdragen in het mee helpen ontwikkelen en uitwerken van woon-zorgvormen, zodat ook psychisch kwetsbare mensen een evenwichtig kwalitatief goed leven kunnen hebben.

Naar aanleiding van een informatiedag ingericht door Similes, in samenwerking met Cera en KBC, rond het thema “Wat na ons” op 18 oktober 2014, hebben beide auteurs van dit verslag elkaar ontmoet binnen een beperkte werk- en denkgroep die na afloop van deze informatiedag besloot de krachten te bundelen om op een toekomstgerichte manier een optimale woonzorgformule uit te werken. Een van de resultaten van dit denkwerk was het project “Gestippeld Wonen”.

In een eerste aanzet dit project een meer concrete vorm te geven hadden er reeds contacten plaats met diverse instanties uit de geestelijke gezondheidszorg. Naar aanleiding hiervan kwam de noodzaak naar voor een beter inzicht te krijgen in de noden en behoeften met betrekking tot de woonzorg voor psychisch kwetsbare personen zoals die ervaren worden door de ouders, familie en mantelzorgers. In samenspraak met Similes werd daarom besloten een bevraging te organiseren. Wij zijn Similes dan ook erg dankbaar dat wij de vragenlijst via de het email-adresbestand van de vereniging hebben mogen verspreiden. Meteen willen wij ook onze gemeente dank betuigen aan de talrijke ouders en familieleden die op de uitnodiging tot het beantwoorden van de vragenlijst zijn ingegaan.

In de inleiding van de vragenlijst werd er op gewezen, en dit doen we ook graag nog eens expliciet bij het rapporteren van de resultaten, dat dit initiatief werd genomen vanuit het besef dat wij als familie slechts één van de actoren zijn en dat de kans tot slagen in de uitbouw van een kwalitatief woon- en zorgbeleid gebaseerd is op goede samenwerking tussen de verschillende actoren, waarbij de inbreng van de professionele zorg en begeleiding niet genoeg kan worden beklemtoond.

Resultaten

Er bevonden zich 1995 adressen in het bestand dat ter beschikking werd gesteld door Similes. Een eerste mailing gebeurde op 29 januari 2016. Een herinneringsmail volgde op 12 februari, en de bevraging werd definitief afgesloten op 22 februari. Van de opgestuurde mails werden er 749 geopend, hetgeen resulteerde in 206 ingevulde vragenlijsten.

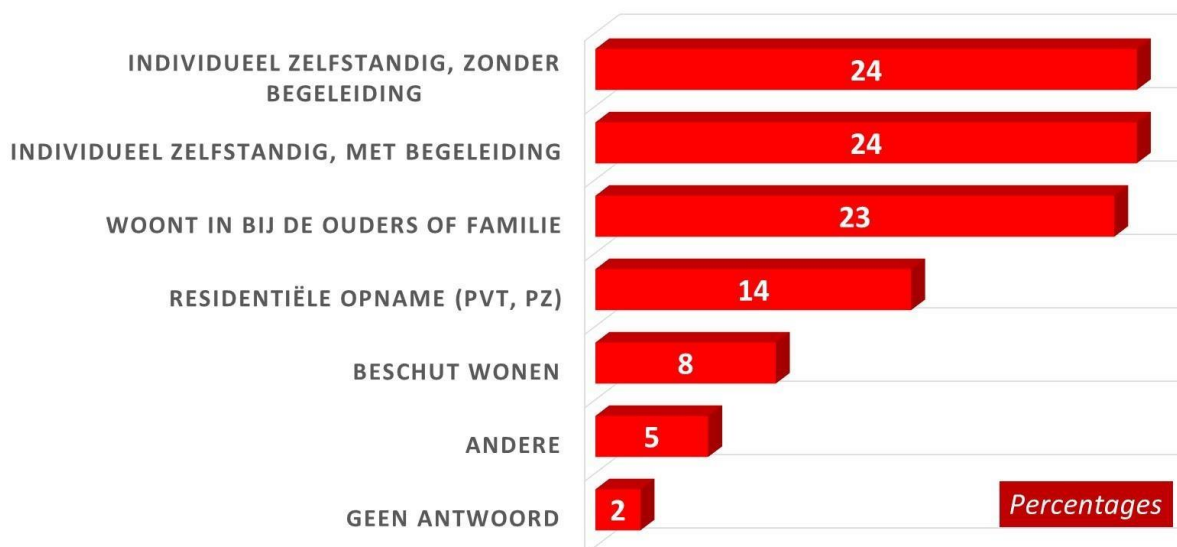
Wanneer het aantal geopende mails als basis wordt genomen werd een antwoordpercentage van 28% bereikt. Dit is een bevredigend resultaat, zeker als men weet dat een ernstige inspanning was vereist om de enquête in te vullen. Het zou anderzijds overmoedig zijn een perfecte representativiteit te claimen voor de totale ouder- en familiepopulatie van psychisch

kwetsbare personen. Alleen al het feit dat de vragenlijst uitsluitend via het internet werd ingevuld laat een dergelijke claim niet toe. Toch menen wij dat we met deze resultaten zeer waardevolle informatie hebben kunnen verzamelen.

In wat volgt geven we de resultaten vraag per vraag. We geven de antwoordpercentages voor de verschillende alternatieven bij elke vraag. Bij sommige alternatieven werden eveneens bijvragen gesteld omtrent de verschillende woonvormen (kamer/studio/appartement/huis) en verschillende vormen van begeleiding (mobiel team/dagcentrum/...), maar deze bijvragen werden slechts zeer gedeeltelijk beantwoord. Vandaar dat we de resultaten van deze bijvragen niet in dit korte verslag opnemen. Evenmin kunnen we binnen de beschikbare ruimte gedetailleerde melding geven van de talrijke commentaren en toelichtingen die werden verstrekt. Wij zullen die echter wel betrekken in de besluiten die we menen te mogen vastkoppelen aan de resultaten van de vragenlijst.

Bij de eerste twee vragen werd de toelichting gegeven dat de term “individueel zelfstandig” betrekking heeft op het wonen in een locatie die gehuurd wordt door of eigendom is van de psychisch kwetsbare persoon zelf of zijn ouders (familie).

VRAAG 1 WAAR WOONT JE KIND (FAMILIELID) MOMENTEEL?



Als “andere” woonvormen werden aangegeven (tussen haakjes wordt het aantal respondenten vermeld indien dit groter is dan één): forensisch psychiatrisch centrum (5), internering, rusthuis, tehuis voor autisten, bij “ex-vriend”, “samen, zelfstandig”.

Als men de huidige situatie bekijkt valt het op dat ongeveer de helft zelfstandig woont (gelijkmatig verdeeld over met en zonder begeleiding), maar dat ook ongeveer de helft bijna uitsluitend onder de supervisie van de ouders of familie valt als het op wonen aankomt, hetzij direct (23%) of indirect (24%). Dit wijst er op dat de ouders (familie) zeer intens betrokken zijn bij de woonproblematiek van hun familielid.

Bij de tweede vraag werden volgende toelichtingen gegeven:

- “lange termijn” heeft ook betrekking op de periode na het wegvallen van de ouders (familie),
- “gestippeld wonen” werd omschreven als: “Ouders (familie) verhuren een woning (een studio, appartement, of huis) aan bv Beschut Wonen, in een welomschreven regio. Beschut Wonen neemt de begeleiding en de zorg op zich en coördineert de woonzorgbehoeften. Voor meer uitleg zie bijlage bij deze vragenlijst.”
- “gebouw met verschillende wooneenheden”: “Bijv. 6 tot 12 wooneenheden, waarbij elke betrokkene zijn eigen woning heeft (appartement, studio.....) en waaraan begeleiding gekoppeld is. Zo heeft “vzw Bewust” in St- Truiden een dergelijk initiatief uitgebouwd. Hier was een samenwerkingsverband van ouders en de zorgactoren ter realisatie van groepswohnungen uitgewerkt. Bij dat beperkt aantal individuele verblijven voor psychisch kwetsbare personen werd de woonzekerheid aan de zorgzekerheid gekoppeld.”
- “individueel wonen binnen een cluster van sociale woningen met permanente begeleiding”: “Bijv: “Brugwonen” in Brugge. Dit project zal volgend jaar opstarten en moet als een soort tussenstap gezien worden tussen “beschut wonen” en de PVT residentie.”
- “residentieel verblijf in PVT” : “Bijv. Sint André in Lubbeek, waar een aantal personen met psychische kwetsbaarheid permanent verblijven.”

VRAAG 2 WELKE WOONZORG-VORM IS VOOR UW KIND (FAMILIELID) HAALBAAR OP LANGE TERMIJN?

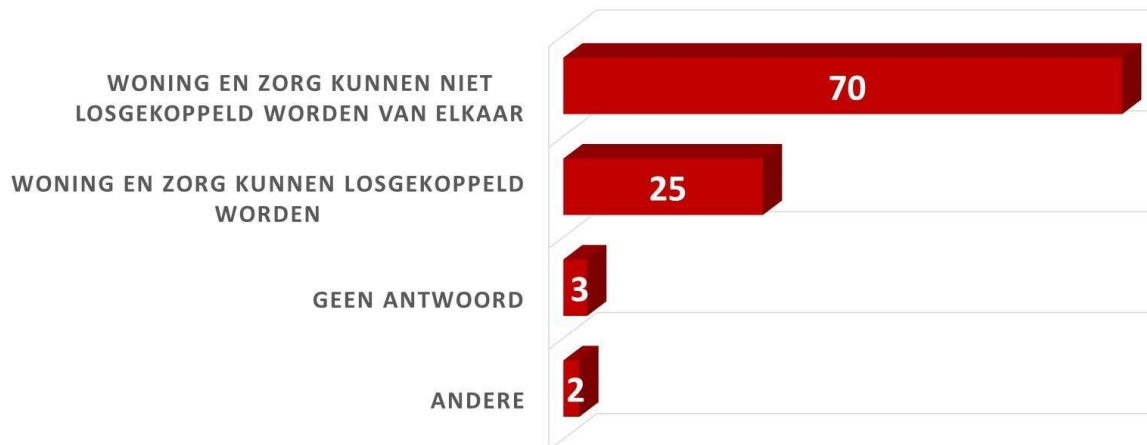


Meerdere respondenten, nl. 8 , vonden dit een moeilijke vraag om te beantwoorden, en dit vooral door de onzekerheid over de toekomst van hun familielid. Dit was overigens ook de voornaamste reden die werd aangevoerd voor het niet beantwoorden van deze vraag.

Het globale beeld dat uit de antwoorden op deze vraag naar voren komt is dat zeker 80% het haalbaar vindt hun familielid in de toekomst niet meer binnen de eigen familiekring verblijft. Dit betekent dat er zeker de nodige aandacht zal moeten besteed worden aan het vinden van

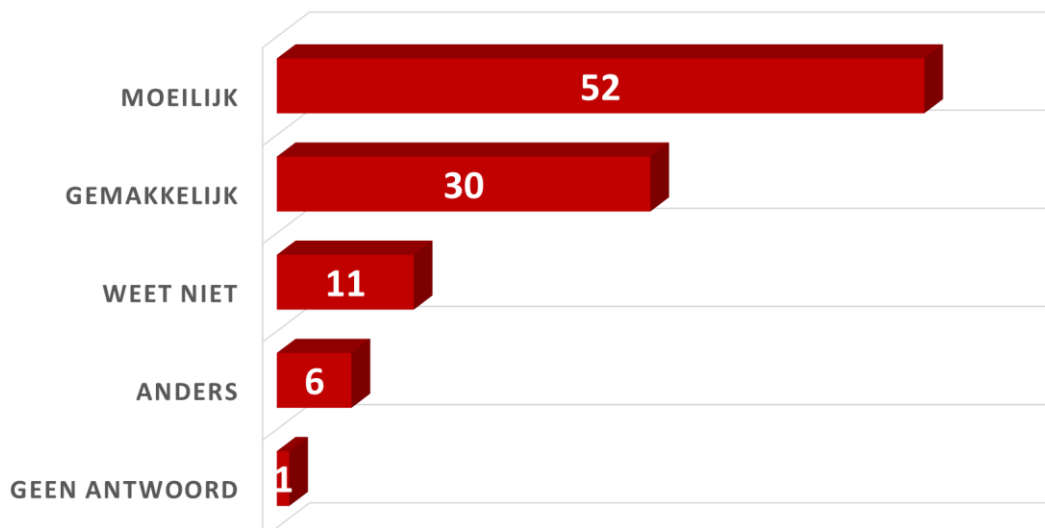
geschikte woonvormen en de daarbij aansluitende begeleiding, want het is slechts een minderheid (12%) die expliciet aangeeft dat dit ook zonder begeleiding haalbaar is. Dit impliceert dat minstens voor 2/3 van de psychisch kwetsbare personen er een oplossing moet worden gevonden om een geschikte woonzorg gekoppeld aan een bijhorende zorgvoorziening beschikbaar te hebben.

VRAAG 3 HOE ERVAART U ALS OUDER (FAMILIE) DE VERHOUDING VAN WOONZEKERHEID EN ZORG?



Het hoge percentage dat antwoordt dat de zorg NIET kan losgekoppeld worden van de zorg bevestigt de conclusie zoals geformuleerd bij de vorige vraag.

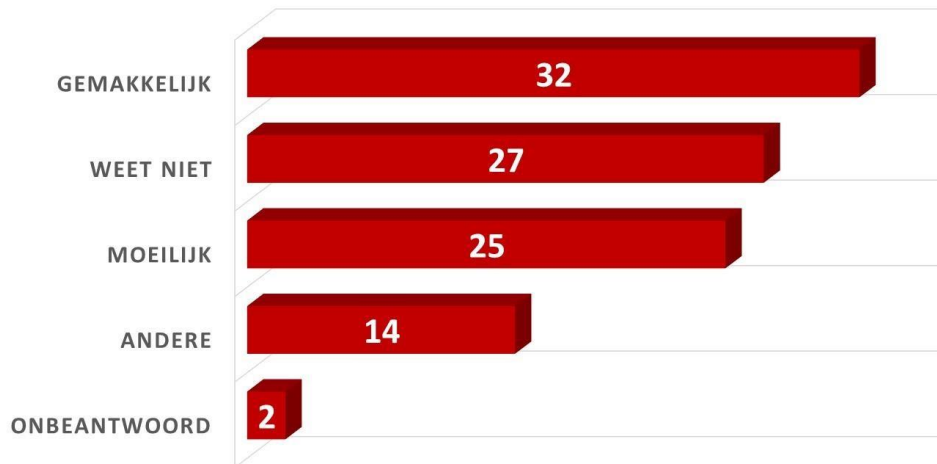
VRAAG 4 IN WELKE MATE IS DE WOONZORG BESPREEKBAAR MET DE BETROKKENE?



Voor meer dan de helft van de respondenten is de woonzorg een probleem dat moeilijk met de betrokkene te bespreken valt. Bij ongeveer 15% ("anders" en "weet niet") blijkt uit de gegeven commentaren dat het bespreken van de woonzorg een element van onzekerheid is. Uit deze

combinatie van cijfers mag besloten worden dat de woonzorg-problemen een extra druk leggen op de overgrote meerderheid van de familieleden die meestal reeds veel druk te verwerken krijgen wegens de problematiek eigen aan de aanwezigheid van een psychisch kwetsbare persoon in hun gezin.

VRAAG 5 IN WELKE MATE IS DE WOONZORG BESPREEKBAAR MET DE ZORGVERLENER(S)?



Het is opvallend dat het overgrote deel van de “andere”-antwoorden eveneens betrekking hebben op diverse moeilijkheden die men ondervindt om de woonzorgproblematiek met de zorgverleners te bespreken. Veel van die moeilijkheden hebben betrekking op het feit dat zorgverleners te veel denken van uit het eigen aanbod en de eigen denkkaders zonder aandacht te hebben voor de specifieke problematiek waarmee de ouders of familie geconfronteerd wordt. Iemand formuleert het als volgt: er is wel mogelijkheid tot samenspraak, maar niet tot inspraak. Bij het samenvoegen van de percentages van de “andere”-antwoorden (14%) bij de “moeilijk”-antwoorden (25%) komt men tot een percentage (39%) dat het percentage voor de “gemakkelijk”-antwoorden (32%) overstijgt. De communicatie tussen familie en hulpverleners is dus duidelijk voor verbetering vatbaar.

VRAAG 6

Percentages van eerste keuze

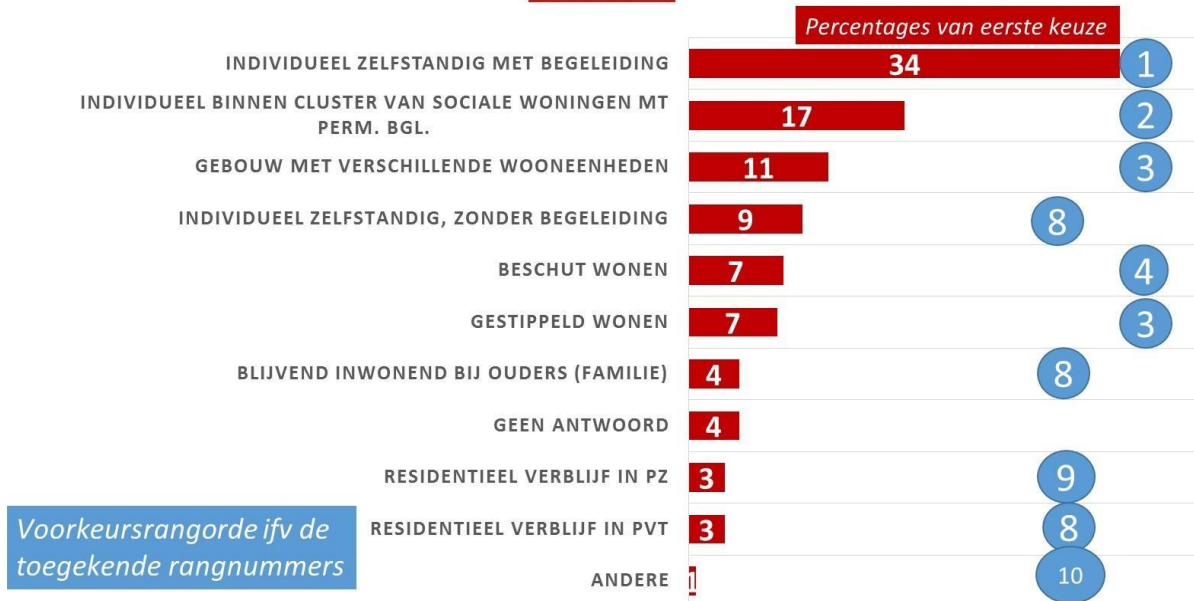
WELKE ZIJN DE GROOTSTE **OBSTAKELS** OM EEN WONING - EN ZORGBELEID VAST TE LEGGEN BIJ UW KIND (FAMILIELID)?



Bij deze vraag werd aan de respondenten gevraagd een rangorde te geven van de 8 aangeboden antwoordalternatieven. De in het balkdiagram aangegeven percentages hebben betrekking op het aantal keren dat een alternatief als eerst gerangschikt werd aangegeven, terwijl de cijfers in de blauwe cirkels betrekking hebben op de gemiddelde rangnummers van elk alternatief (herschaald op een bereik van 1 voor het gemiddeld hoogst gerangschikt alternatief tot 8 voor het gemiddeld laagst gerangschikt alternatief).

Het is duidelijk dat de obstakels die ouders en familieleden ondervinden vooral te maken hebben met de inherente problematiek van de psychische kwetsbaarheid: onzekerheid omtrent de evolutie van de toestand van de betrokkene, gekoppeld aan de dikwijls aanwezige moeilijkheid om de problemen rondom de woonzorg openlijk en op een redelijke manier te bespreken. Alhoewel het gebrek aan informatie slechts door 8% als voornaamste obstakel werd aangegeven is het opvallend dat dit op basis van de toegekende rangnummers opschuift naar het niveau van rangnummer 3. Gezien de verschillende formules van woonvormen die reeds bestaan, maar die bovendien ook in ontwikkeling zijn, is het van het grootste belang dat er een goede informatieverstrekking aan de ouders en familieleden beschikbaar wordt gesteld. Dezelfde noodzaak blijkt ook uit het gebrek aan een kader waarin ouders zelf hun weg kunnen vinden om een eigen inbreng te doen in woonvoorzieningen. Het gebrek aan een omvattend kader verschuift als obstakel eveneens beduidend naar voor wanneer de gegeven rangnummers in rekening worden gebracht. Uit de door de respondenten toegeleverde commentaren blijkt trouwens ook dat er dikwijls een tekort aan beschikbare aangepaste woonvoorzieningen wordt ervaren. Ook dit houdt verband met de noodzaak aan een betere informatieverstrekking.

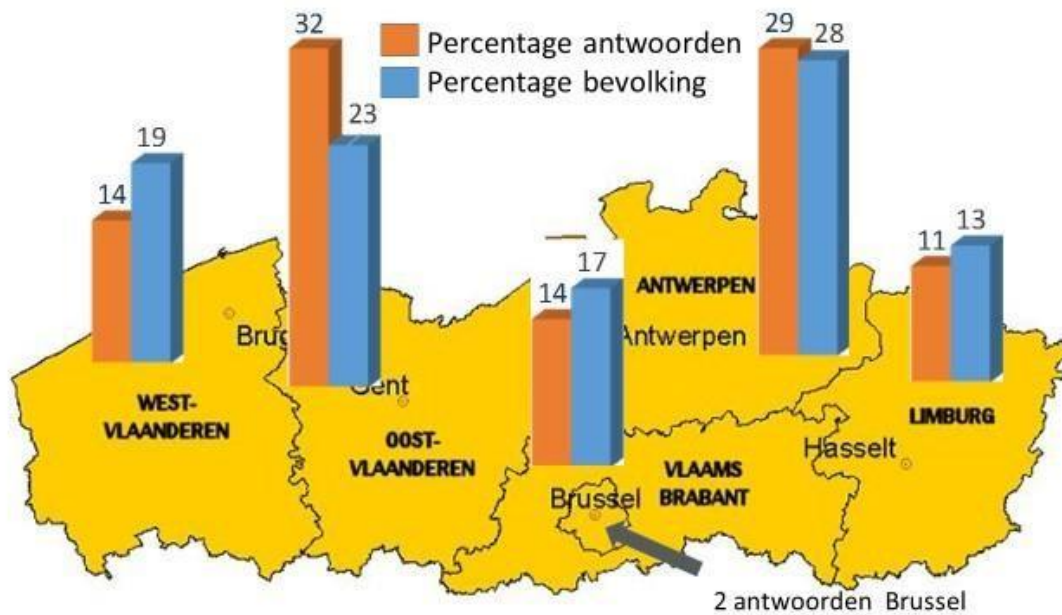
VRAAG 7
WELKE WOONZORGVORM ZOU IDEALITER UW VOORKEUR KRIJGEN?



Ook bij deze vraag werd verzocht de 10 antwoordalternatieven van een rangnummer te voorzien.

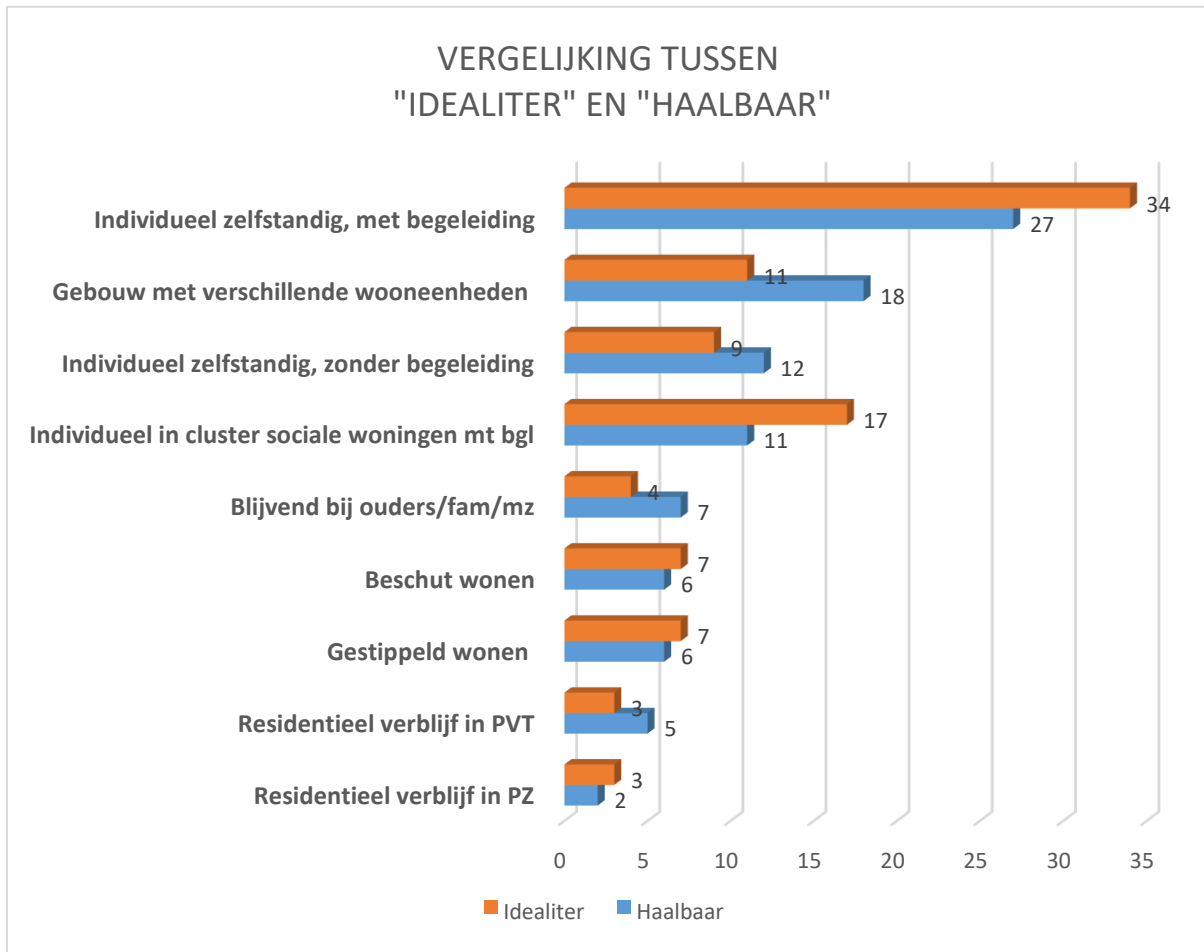
Zeker drie vierden van de respondenten hoopt op een woonvorm die gekoppeld kan worden aan begeleiding. Bijna de helft daarvan (34% van de totale groep respondenten) hoopt op individueel zelfstandig wonen, terwijl de andere helft hoopt een woonvorm te vinden via een of andere formule van georganiseerde samenwerking. Individueel zelfstandig wonen zonder begeleiding wordt door slechts 9% als ideaal gezien. Op basis van de gemiddelde rangnummers zakt dit alternatief zelfs tot het rangnummer acht op een schaal van 1 tot 10, terwijl de alternatieven “gestippeld wonen” en “beschut wonen” stijgen tot respectievelijk 3 en 4.

Aan het slot van de vragenlijst werd gevraagd de postcode in te vullen en aan te geven of men al dan niet op de hoogste wenste gebracht te worden van de resultaten. 67% hebben hun adresgegevens (meestal email) ingevuld. 98% van de respondenten hebben hun postcode opgegeven. Aan de hand daarvan kon de verdeling over de verschillende provincies worden nagegaan en kon dit vergeleken worden met de bevolkingsverdeling.



Uit het hoge percentage (67%) dat vraagt geïnformeerd te worden blijkt de grote interesse die bij de families bestaat om geïnformeerd te worden over de woonzorgproblematiek. De aandelen van de verschillende provincies in de respondentengroep lopen ongeveer gelijk met de bevolkingsaantallen (beide verschillen statistisch niet significant van elkaar). Er mag dus worden van uitgegaan dat de antwoorden niet regionaal gebonden zijn en representatief zijn voor de hele Vlaamse regio (uitgezonderd Brussel, waar de deelname zeer beperkt was).

Slotconclusie



Bij de vergelijking van de antwoordpercentages voor de vragen 2 en 7, nl. welke woonvormen zijn **haalbaar** op termijn en welke dragen **idealiter** uw voorkeur weg, zijn er geen enorm grote verschuivingen. Wel is het opvallend dat de percentages afnemen bij de ideale keuzes voor het samen wonen in een gebouw met verschillende wooneenheden, het individueel zelfstandig wonen zonder begeleiding, het blijvend inwonen bij ouders of familie, en het verblijf in PVT. Daarentegen stijgen de percentages voor de ideale keuzes wanneer het gaat om geïndividualiseerde woonvormen die gekoppeld zijn aan begeleiding (met uitzondering van een verschil van één procent bij PZ).

Dit ondersteunt eens te meer dat er moet ingezet worden op het creëren van meer mogelijkheden om geïndividualiseerde woonvormen gekoppeld aan zorg te realiseren. Dit past overigens perfect binnen de doelstellingen van de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg. Het moge duidelijk zijn dat de ouders en familieleden hierbij niet alleen vragende partij zijn naar de overheid en de professionele zorgsector toe, maar dat er bereidheid bestaat om daar waar het kan, zelf een eigen inbreng te doen. Zij hopen dat de beide genoemde instanties bereid zullen zijn om met de ouders en familieleden in gesprek te gaan teneinde een duidelijk kader te scheppen waarbij zowel problemen met betrekking tot verzekerde zorgverlening gekoppeld aan geïndividualiseerd wonen én met betrekking tot juridische

waarborgen voor de eventuele eigen inbreng van goederen kunnen worden opgelost. In dit verband is het verheugend dat er onder meer binnen het wetgevend kader een initiatief werd opgestart om de wetgeving met betrekking tot de privatieve stichting aan te passen zodat er ook op lange termijn, meer in het bijzonder ook na het wegvallen van de ouders, woonzekerheid voor psychisch kwetsbare personen kan worden verzekerd. Hopelijk kan een kader worden gecreëerd waarbinnen die woonzekerheid ook kan worden gekoppeld aan een zorgzekerheid. Hier is zeker een taak van overleg weggelegd voor de overheid en de zorgsector in samenspraak met de familievereniging(en)

Naast de nood aan het scheppen van een kader en de creatie van woonvormen binnen dit kader is uit deze bevraging ook duidelijk gebleken dat de zorg rond wonen een extra last betekent voor de families die reeds geconfronteerd zijn met de opgave een voor alle betrokkenen kwaliteitsvolle levenssfeer te creëren binnen het eigen gezin. Dit gaat dikwijls gepaard met onzekerheid over de wijze waarop men dit moet aanpakken. Een goede verstandhouding en communicatie met de professionele zorgsector is dan ook van het grootste belang. Meer specifiek met betrekking tot de woonzorg is er ook een grote nood aan duidelijke informatie. Wij hopen dat met deze vragenlijst en met dit verslag toch al een kleine initiële stap in deze richting is gezet op het pad waarvan wij hopen dat het verder op een gecoördineerde wijze zal kunnen bewandeld worden samen met de verschillende overheidsinstanties en sectoren uit de geestelijke gezondheidszorg die met deze problematiek begaan zijn.

Herstel in context

Similes heeft een visie over 'herstel vanuit familieperspectief'

Binnen de geestelijke gezondheidszorg begint een nieuwe herstelbeweging zich volop te ontwikkelen. Similes, als familieorganisatie, heeft daar onmiskenbaar een rol. Belangrijk is hierbij dat Similes dit ook verwoordt. Onze familievertegenwoordigers werken momenteel aan een visietekst omtrent 'Herstel'.

In de hiernavolgende tekst van de hand van familievertegenwoordiger René Bouwen brengen wij hier al een korte bijdrage. De aanzet gebeurt vanuit wetenschappelijke bronnen. Vanuit deze hoek is het de bedoeling achtergrond en inzicht te brengen wat betreft deze relationele en contextuele benadering. We willen deze aanzet alvast niet onthouden aan onze lezers.

Er is een breed verspreide en groeiende aandacht voor een nieuwe geestelijke gezondheidszorg die uitgaat van een relationeel mensbeeld en een contextuele visie op zorg. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2013 een omvattend actieplan voor geestelijke gezondheid 2013-2020 aangenomen, dat deze contextuele visie als uitgangspunt neemt: alle stakeholders actief betrekken, gemeenschapscentra uitbouwen voor herstelgericht werken, uitdrukkelijk inzetten op preventie en gezondheidspromotie en bestuur en overheidsbeleid daar uitdrukkelijk op afstemmen. De hervorming van de GGZ (geestelijke gezondheidszorg) in België neemt deze principes expliciet als uitgangspunten.

Samenwerking van alle partners in zorg is essentieel voor een relationele context-benadering

Recente publicaties (Delespaul, e.a., 2016) en denkgroepen (zorgethiek.nu) hebben deze contextvisie en dit relationele mensbeeld verder uitgewerkt en in concrete interventies vertaald. Zorgvrager en zorgverlener situeren zich binnen een breed netwerk van medewerkende partners: familie,

- Philippe Delespaul, Michael Milo, Frank Schalken, Wilma Boevink & Jim Van Os, (2016) *GOEDE GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie*. Diagnosis, Leusden. 302pp.
- Kenneth Gergen (2009) *Relational Being. Beyond Self and Community*. Oxford University Press, 418pp.
- Andries Baart & Frans Vosman (2015) *De patient terug van weggeweest. Werken aan een menslevende zorg*. Amsterdam, Uitgeverij SWP.
- Jaako Seikkula. *Open Dialogue*. www.opendialogueapproach.co.uk
- Universiteit Humanistiek Utrecht, zorg-ethiek vakgroep.

vrienden, collega's, buurtgemeenschap, instellingscontext en de publieke ruimte van sociale steun en opinievorming. Van bij het begin van een interventie worden deze contextpartners aangesproken en actief betrokken, ondersteund door professionele werkers. In de 'Open Dialogue' benadering (Seikkula, 2016) is dit het kernproces van werken aan herstel en sociale inclusie. In de recent innovatieve richting van de contextuele psychiatrie wordt deze aanpak uitdrukkelijk bestudeerd en verder ontwikkeld.

Het abc van herstel

- Herstel is niet hetzelfde als genezing: 'Ik ben niet genezen van mijn psychische kwetsbaarheden. Ik heb er mee leren omgaan.'
- Een herstelverhaal maken betekent dat je probeert om je psychisch lijden onder woorden te brengen. Overweldigende ervaringen leren benoemen, bijvoorbeeld die in een psychose, vergroot de kans dat je ze het hoofd kunt bieden.
- Op krachten komen: omdat je na een psychose gewoon uitgeput bent.
- Je bent meer dan je stoornis.
- Ieder herstelproces is uniek.
- Herstellen doe je zelf, weliswaar gesteund door anderen.
- Het HEE-programma, ontwikkeld door het Trimbosinstituut, staat voor herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid.
- Herwinnen van het geloof in jezelf: 'zonder onze dromen, zonder onze hoop voor de toekomst, zonder ons streven om verder te komen, worden we écht hopeloze gevallen'.
- Je eigen doelen bereiken werkt herstelbevorderend.



Het fundament van deze benadering wordt gevormd door een relationeel mensbeeld. Recente mensopvattingen zien de persoon uitdrukkelijk als een relationeel wezen: "Ik ben de relaties die ik met significante anderen voortdurend opbouw in mijn naaste dagdagelijkse omgeving" (Gergen, 2009). In de presentiebenadering (A.J. Baart, 2010) wordt de nabijheid met anderen en de kwaliteit van de interactie met deze naaste personen als basis gezien voor het zelf ervaren en emotioneel wel bevinden van de mens. De visie op zorgethiek in Nederland bouwt hierop verder en spreekt van een netwerk van verantwoordelijkheden. Het gaat om het morele appèl dat naar alle actoren uitgaat om een context van zorg op te bouwen. Persoonlijk leren en samen leren, versterken elkaar. Attitudeontwikkeling is minstens zo belangrijk als kennisontwikkeling en vindt plaats in een waarderende en ondersteunende omgeving met gedeelde betekenisgeving aan visie en levenswaarden. (Universiteit Humanistiek; zorgethiek.nu).

Legitimatie voor familieparticipatie situeert zich in deze relationele contextbenadering

In deze nieuwe visie op zorg komen familie en naasten uiteraard als cruciale partners in de zorgcontext naar voor. De hulpvraag van de cliënt en de regie vanuit de cliënt vormen het kernproces van deze contextbenadering, maar familie en mantelzorgers zijn van nature uit zeer nabije zorgpartners. Deze evolutie mag echter niet zover doorschieten dat de zorg zou afgewenteld worden op de naastbetrokkenen. De draagkracht van de directe omgeving en van de naastbetrokkenen zou dan overbelast kunnen worden. Hulpverleners en professionelen spelen uiteraard een ondersteunende maar vooral ook een verbindende rol. De vermaatschappelijking van de zorg moet ook samengaan met een doorgedreven sensibilisering van alle actoren in de samenleving. Zorgactiviteiten maken ook deel uit van alle

maatschappelijke sferen van vorming, werk, sociaal leven en ontspanning.

Vanuit deze visie wil Similes voluit meewerken aan de verdere uitbouw van de 'herstelbeweging'.

Herstelacademie

Wat is een Herstelacademie?

Een Herstelacademie voorziet een vormingsaanbod rond diverse thema's die te maken hebben met psychisch herstel. Wil je een stap verder zetten in je herstelproces? Wil je opnieuw de regie nemen over je eigen leven? Dan is een herstelacademie iets voor jou.

Een herstelacademie biedt geen stap-voor-stap gids of aanbod waar je van 'A' naar 'B' gaat. Het is eerder een map/aanbod waarin men zelf op zoek gaat. Ieder stuurt op zijn eigen weg, ieder stopt waar hij wil, ieder kiest zelf zijn afslag, neen zeggen is een kracht.

De academie vindt het belangrijk dat studenten zich goed voelen tijdens de cursus. Er wordt belang gehecht aan een veilige omgeving en respectvol omgaan met elkaar. Ze hanteren in elke les de WAAW-code. Als student kan je kiezen welke ondersteuning je nodig hebt, zo is het mogelijk om samen met een vertrouwenspersoon naar de cursus te gaan, ze noemen dit dan een *studybuddy*.

WAAW-code:

- We luisteren naar elkaar en praten niet door elkaar
- Alle mensen zijn gelijkwaardig, wij roddelen niet over anderen
- Alles wat in vertrouwen verteld wordt, blijft binnen de groep
- We steunen elkaar door dik en dun, niets kan dat veranderen



Wat verstaan we onder psychisch herstel?

Onder psychisch herstel verstaan we: 'Terug goesting krijgen in het leven. Niet langer vastlopen op symptomen en beperkingen eigen aan een diagnose, maar inzetten op de krachten om er op een kwaliteitsvolle manier mee om te gaan in het leven.'

Samen werken aan herstel

Aan een herstelacademie worden de vormingen gegeven in duo door trainers met ervaringskennis en hulpverleners. Naast het samen lesgeven worden de cursussen ook samen gemaakt en ligt het accent tijdens de lessen sterk op samen leren. Zo worden de deelnemer en de lesgever respectievelijk 'student' en 'trainer' van elkaar. Studenten aan een herstelacademie maken zelf keuzes over wat ze willen leren en waar ze dit willen leren. De rol van 'patiënt, ziek en behandeling' verandert hierdoor naar de rol van 'student, eigen keuzes maken en het stuur van je eigen leven in handen nemen'. De herstelacademies staan open voor eenieder die initiatieven wil nemen rond zijn/haar eigen herstel en bieden leermogelijkheden voor studenten van alle niveaus, culturen, leeftijden, ervaringen en regio.

Meer info op www.herstelacademie.be

Annexe 11: : Inzetten van familie en familie ervaringsdeskundigheid



Inhoud

- Historiek en kader
- Doelstellingen en opdrachten van participatieproject
- Opleiding, vorming en coaching
- Rollen en taken van familievertegenwoordigers
- Familie ervaringswerkers
- Goede praktijken
- Werkpunten/ aandachtspunten
- Langere termijn doelstellingen/ verwachtingen
- Herstel en familie

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Algemene doelstelling

Realiseren van familieparticipatie in de GGZ

**Door vertegenwoordiging van familieleden in de organisatie
van de GGZ**

**Door versterken van de vertegenwoordiging op politiek
niveau.**

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Opdrachten

- Rekruteren, opleiden, vormen tot ervaringsdeskundigen en coachen van familieleden
 - inzetten van een professionele medewerker van Similes minstens 50%
- Deze opgeleide familie ervaringsdeskundigen (FED) inzetten in netwerken
- Goede praktijken capteren en zelf ontwikkelen
- Aanbevelingen formuleren t.a.v. de zorgorganisatie op micro-, meso- en macro niveau
- Sensibilisering i.v.m. meerwaarde van familieparticipatie in zorg- en welzijnsorganisaties, beleidsinstanties, opleidingen, bredere samenleving

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Opleiding en vorming van FED

- Basisvorming
 - Kennis: organisatie GGZ, familieperspectief,
 - vaardigheden: vergaderen, communicatie, reflectie
 - Attitudes: constructief, openheid,
 - 2017: update i.s.m. Familieplatform
- Voortgezette vorming
 - Studiedagen, vorming FOD ...
 - Lectuur
 - Infomomenten Similes
 - Tijdens intervisies

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

OPBOUW VAN ERVARING TOT ED



Coach FED

- Volgt inhoudelijk mee de evolutie binnen de netwerken op ter ondersteuning van FED
- Introductie familievertegenwoordigers in netwerken
 - Kandidaten voorstellen + kennismakingsperiode
 - Vrijwilligersovereenkomst Similes/mandaat/verzekering
 - Samenwerkingsovereenkomst
- Ondersteuning
 - Individueel, provinciaal, opvolgings/evaluatiemomenten met netwerkcoördinator
- Intervisie: 5 x per jaar
- Nationale werkgroep, stuurgroep en begeleidingscomité

Familie ervaringsdeskundigheid inzetten

Meerdere rollen en taken

- Familievertegenwoordigers (FV) in netwerken - inclusief internering
- Familie ervaringswerkers in mobiele teams(FEW)
- FV en FEW brengen Familieperspectief in werkgroepen op studiedagen, congressen, opleidingen, op vraag van voorzieningen, diensten
 - Familieforum
 - VVGG
 - Overlegplatforms
 - Hogescholen
 - Politie
 - Interne activiteiten en werkgroepen Similes (visieontwikkeling, aanbevelingen ...)
 - herstelacademies

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Familievertegenwoordiging in netwerken

Momenteel 30 familievertegenwoordigers

- Verspreid over bijna alle Vlaamse netwerken
- Deelname
 - Stuurgroep, netwerkcomité, functie werkgroepen +
 - Federaal overlegorgaan
 - NWWL: kernteam familie
 - Reling: participatie werkgroep
 - Leuven/ Tervuren: participatiewerkgroep + intervisie mobiel team De Hulster(opstap naar FED in mobiel team?)
 - Halle/ Vilvoorde: werkgroep ervaringsdeskundigheid
 - SaRA: werkgr herstelacademie; PSC revalidatiecentrum; werkgroep HOZ

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

FV: Wie zijn ze, wat drijft hen?

- Zijn betrokken en mondige familieleden
- Zijn actieve leden van Similes
 - in Simileskringen en of werkgroepen, getuigenissen, artikels voor tijdschrift ...
- Hebben vooraf reeds een lange weg afgelegd
 - In het leren omgaan met de psychische kwetsbaarheid van hun familielid informatie, psycho-educatie, lotgenotencontact, lectuur ...
 - In de zoektocht naar gepaste hulp en steun
 - In het omgaan met hulpverleners
 - In het beluisteren van lotgenoten en leren van elkaar
- Hebben unieke specifieke expertise verworven doorheen dit proces
- Willen de meerwaarde, die zij ervaren door deze verworven expertise, inzetten ten bate van andere mensen met psychische kwetsbaarheid en hun families. Zij willen deze families een stem geven.

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Meerwaarde van FV in netwerken

Aanwezigheid en inbreng van FV

- brengt familieperspectief onder de aandacht
- Geeft de context een gezicht
- Brengt unieke expertise aan
- Leert hulpverleners de taal van de burger spreken
- Promoot het samenwerken met familie als partner in de zorg
- Zorgt ervoor dat familieperspectief ook aan bod komt tot op het beleidsniveau van de netwerken en hun partnerorganisaties
 - Context inschrijven in DNA van alle betrokken partners

Hilde Vanderlinden

Familie ervaringswerker

- **Ervaren FED die nauw samenwerkt met een mobiel team om familie te ondersteunen waar nodig**
 - Voortraject als FV noodzakelijk
- Casusbesprekingen met team, familieperspectief inbrengen, advies
- Kortdurende begeleidingen (streefdoel= max. 5x)
 - Luisterend oor, info en ondersteuning, empowerend,
- Huisbezoeken, telefoon, mail

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Nu 6 FEW: verkenning van 3 sporen

1. 1 FEW Pakt MT Noord (2013) + 1 FEW in MT Halle/ Vilvoorde (2014)
 - Zeer nauwe samenwerking, volgt teamvergaderingen, doet huisbezoeken
 - Volgt mee vormingen binnen team
 - Coaching door teamverantwoordelijke + externe coaching
 - Vrijwilligersvergoeding, GSM, mailadres
2. 2 FEW in Pakt MT (2016)
 - Volgen geen cliëntbesprekingen
 - Ondersteunen families op vraag van team, ook huisbezoeken
 - Coaching vanuit team + externe coaching
 - Vrijwilligersvergoeding
3. 2 FEW in MT De Hulster Leuven (2015)
 - Enkel interviews met team, casusbesprekingen over familie
 - Nog geen begeleidingen

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Meerwaarde van inzet FEW

- Grensverleggend voor families en verbreedend voor casusmanagers
 - FEW benadert familie als een lotgenoot = drempelverlagend
 - Vinden snel de juiste toon,
 - Zoeken met familie naar laagdrempelige vormen van steun (niet Therapeutiserend)
 - Specifieke expertise delen werkt empowerend voor familie
 - Luisteren naar het verhaal: erkenning, waardering, vertrouwen, ...
 - Bevordert samenwerking, maakt dialoog mogelijk
 - Ondersteunend voor de professionele begeleiding, nieuwe invalshoeken zien

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Aandachtspunten bij inzet van FEW

- Zeer intensief, zowel mentaal als fysiek
 - Vraagt specifieke deskundigheid: communicatie, reflectie, flexibiliteit, draagkracht, grenzen kennen ...
- Vertrouwen en goede samenwerking met team is essentieel
 - Tijd nemen om elkaar te leren kennen, wederzijds ondersteunend, constructief
- Statuut: vrijwilligersvergoeding
- Te weinig kandidaten – veel FED werken nog, pensioen ...
- Vorming en coaching: nood aan specifieke opleiding
- Toekomst? Al dan niet betalend? Welk soort vergoeding? Behoud van eigenheid/onafhankelijkheid?

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Goede praktijken familieparticipatie

Aanzet tot:

- Familiebeleid, familieraad, werkgroep familie, werkgroep participatie, hersteldenktank, familieforum, familieavonden, ...
- SRH & ROPI, ACT, WRAP, Open Dialogue Approach, Multi Family Groups,
- Herstelacademie ...
- Inbreng van ervaringsdeskundigheid van cliënten en familie
- én samenwerking tussen beiden groeit
- Beleidsmakers die faciliterend en empowerend werken t.a.v. participatie en herstelondersteuning

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

Onze verwachtingen naar netwerkcoördinatoren

- Aandacht voor familieperspectief nog niet in alle netwerken actief opgenomen
- Trekkersrol in participatie van familieleden
 - Introductie FV
- Regelmatig evaluatie- en planningsoverleg: cfr. Kernteam Brugge
- Regeling vergoedingen cfr. Waardering inzet, statuut, ...
- Samenwerking tussen Simileswerking en netwerken faciliteren
 - Bereiken van familieleden die betrokken zijn in het netwerk
 - Wederzijds elkaars noden en verwachtingen beter leren kennen

Hilde Vanderlinden Similes 30112016

HERSTEL EN FAMILIE



De nieuwe GGZ: vertrekkend van een relationeel mensbeeld en een contextuele visie op zorg

Essentieel: samenwerking van alle partners in de zorg

- Familie is een cruciale partner
- Positieve evolutie: meer en meer familie betrokken in zorg
 - herstelvisie en verdere uitrol HOZ
 - vermaatschappelijking (outreaching)
 - beleid met aanzet tot participatie



Betrekken van familie werkt herstel bevorderend voor de cliënt

- Familie behoort tot het natuurlijk sociale netwerk
- Binnen families veel verbondenheid en kracht
- Uit onderzoeken blijkt dat mensen in naaste omgeving een sleutelrol hebben bij het herstel
 - o.m. minder herval, levenskwaliteit verhoogt
- De hulpverleningsrelatie is meestal eindig



Sleutelementen in het proces van herstel

Uit onderzoek blijkt relevantie van :

- verbondenheid (**connectedness**)
- **hoop** en optimisme
- identiteit
- zingeving, spiritualiteit en cultuur (**meaningfulness**)
- empowerment

= **CHIME** (Leamy e.a. in Van Audenhove, 2015)

Familie behoort tot **ruggesteungroep** (Delespaul, 2016)

'zorgen met respect voor autonomie cliënt' (Marianne Farkas, 2015)





Zorgen en kwetsbaarheid bij familie

Zorgen is (wordt te) zwaar ...

- Veel emoties
- Vele rollen: mantelzorg +
- Draaglast > < draagkracht

Familie wordt zelf kwetsbaar

Familie heeft te maken met eigen herstelproces

Fasen van herstel ook toe te passen op familie (synchroon verloop)

- overspoeld worden door de aandoening
- worstelen met ...
- leven met ...
- leven voorbij ... (Klaassen, 2014)

Gevaar: familie gaat onderuit en/of stopt (tijdelijk/permanent)

Om het vol te houden: familie, sterk genoeg zijn/blijven



Familie als hulpvrager Versterken van families in kader ondersteuning cliënt

Families hebben nood aan ondersteuning

- Sleutelementen van herstel : CHIME ook van toepassing
- Aandacht geven aan processen die familieleden doormaken en hoe best daarop kan ingespeeld worden



Versterken van families in kader ondersteuning cliënt

Erkenning van specifieke positie van familie

- Erkenning Co-diagnosticus & informatiebron
- Ondersteunen: o.m. luisteren, verwijzen, vormen, begeleiden
- Samenwerken en verbinden: o.m.
 - Triade
 - Bondgenoot
 - Familiebeleid



Tenslotte: nog werk aan de winkel

- Uitrol HOZ verloopt niet overal even snel
- Vermaatschappelijking vraagt een tandje bijzetten
- Grote nood aan meer **familie-ervaringsdeskundigen, familievertegenwoordigers, familie-ervaringswerkers**
- Heel wat **hulpverleners zijn familiebetrokken**
 - zou goed zijn mochten zij zich meer durven/mogen 'outen' en hun familie-ervaringsdeskundigheid inzetten



Hoop

- **Dat herstelvisie en herstel ondersteunende zorg zijn verdiende plaats krijgt in de zorg**
 - Het is een zorg waar de persoon met zijn kwetsbaarheid centraal staat
 - waar ook familie (context) wordt meegenomen in de zorg
 - **Dit alles met het oog op herstel van cliënt én familie**
- 'Context herstellend werken is de opstap naar duurzaam herstel' (R. Bouwen, FED en FV Similes)**



Laat je inspireren

- Bransen, Els, Margriet Paalvast & Mariëtte Slaats (2014). De kracht van naasten ontsluiten. Tijdschrift voor psychotherapie 40 (1), p. 20-33
- Delespaul, Ph e.a. (2016). Goede GGZ ! Nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie. Leusden: Diagnosis Uitgevers
- Droës, Jos & Cees Witsenburg (red.) (2012). Herstelondersteunende zorg. Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische aandoeningen. Amsterdam: SWP
- Froyen, Brenda (2016). Uitgedokterd. Van dwang naar veerkracht in de psychiatrie. Antwerpen: Manteau
- Klaassen, Henk-Willem (2014). Bondgenoten. Hoe familieleden en hulverleners in de psychiatrie kunnen samenwerken. Amsterdam: Boom

Laat je inspireren

- Magiels, Geerdt e.a. (2016). Al te gek. Psychose tussen brein en samenleving. Tielt: Lannoo
- Slade, M. e.a. (2016). Opvattingen en misvattingen over herstel. Participatie en Herstel. p. 6-19.
- Van Audenhove, Chantal (2015). Herstellen kan je zelf: Hoopvol leven met een psychische kwetsbaarheid. Leuven: LannooCampu

Andere informatie m.b.t. familie en herstel(ondersteunende zorg):

- nu nog voornamelijk uit de GGZ in Nederland
 - Zie bv. Ypsilon, Trimbos Instituut, Phrenos kenniscentrum, Psychosenet.nl, Herstelacademies in Vlaanderen

Hilde Vanderlinden Similes 30112016