

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

**Rapport d'activités  
2015**



## **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 2015 et plus spécifiquement:

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

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

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

## Colophon

### Adjudicateur

SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement

### Organisations mandatées

#### Psytoyens asbl:

Pascal Colson  
Marie-Céline Lemestré  
Julie Delbascourt

#### UilenSpiegel vzw:

Jan Delvaux  
Wouter De Witte

#### Fédération des associations de Similes Francophone :

Claire Van Craesbeeck  
Fabienne Collard  
Caroll Blairon  
Pauline Lelotte

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

Stéphanie Natalis

#### Fédération des associations de Similes Flamandes:

Mieke Craeymeersch  
Elke De Grootte  
Chanou Vrijdaghs  
Hilde Vanderlinden

#### LUCAS – Université Catholique de Louvain:

Dr. Jeroen Knaeps  
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 .....	6
1.1	Bref historique du projet .....	6
1.2	Les objectifs .....	7
1.3	Les partenaires .....	9
1.3.1	Les associations de proches .....	9
1.3.2	Les associations d’usagers.....	10
1.3.3	Les partenaires scientifiques .....	11
2.	Organisation des réunions et suivi des objectifs .....	13
2.1	Les comités d ’accompagnement .....	13
2.2	Les “Stuurgroep et Werkgroep” .....	13
2.3	Divers.....	14
3.	Description des actions développées .....	14
3.1	Les checklists .....	14
3.1.1	Méthodologie .....	15
3.1.2	Les résultats.....	15
3.2	Recommandations.....	16
3.2.1	De manière globale .....	16
3.2.2	Les idées fortes.....	17
3.2.3	Le carnet des recommandations .....	17
3.3	Le projet internés .....	34
3.3.1	Les objectifs.....	34
3.3.2	Les actions .....	34
3.4	Les annexes au guide de la Réforme .....	35
3.4.1	Le guide « Les familles comme partenaires de soins » .....	35
3.4.2	Le guide «L’usager comme partenaire de soins » .....	35
3.5	Organisation d’un colloque .....	35
3.6	Participation à une visite d’études à Utrecht .....	36
3.7	Rapports d’activités des partenaires de terrain .....	36
3.7.1	Psytoyens.....	37
3.7.2	Similes Wallonie .....	43
3.7.3	UilenSpiegel vzw.....	49
3.7.4	Similes Vlaanderen .....	52
4.	Plan d’actions général du projet.....	59

5. Conclusions et perspectives .....	66
Annexes	
Annexe 1 Résultats checklists participation .....	68
Annexe 2 Invitation colloque .....	131
Annexe 3 Visite d'étude à Utrecht .....	134
Annexe 4 Psytoyens - Invitation "Paroles en défense sociale" .....	136
Annexe 5 Similes Fr - Conseil des proches au sein des projets 107 .....	139
Annexe 6 Similes Fr - Réforme 107, mais de quoi parlons nous? .....	141
Annexe 7 Similes VI - Vrijwilliger familie vertegenwoordigers gezocht .....	146
Annexe 8 Similes VI - Forensisch psychiatrisch centrum Gent. Voorstel familiewerking 2015 .....	147

#### **Liste des tableaux**

Tableau 1 Nombre de représentants par réseau .....	36
--	----

## 1. Introduction

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

Ce rapport présente les actions menées durant le courant de l'année 2015, il est la vitrine du projet.

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

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

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

Notre méthodologie ayant été décrite dans les précédents rapports d'activités, nous nous contenterons d'énoncer, ici, les recommandations issues des derniers résultats des checklists. Celles-ci sont de deux types :

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

Dans le cadre de l'appel à projet « Internés » et du plan pluriannuel du gouvernement fédéral pour les internés, les six partenaires du projet ont présenté un projet commun s'inscrivant, en complémentarité, du projet Participation. L'objectif principal de ce projet étant de formuler des recommandations à l'attention de ce public cible, nous avons, dans un premier temps adapté le carnet des recommandations au printemps 2015. Ensuite, grâce à une recherche action menée par Psytoyens, nous l'avons, à nouveau, étayé pour ce présent rapport.

L'année 2015 est, aussi marquée par le lancement de la « Nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents », il nous semble indispensable, d'établir des liens forts entre ces deux mouvements de réorganisation des systèmes de soins en santé mentale pour adultes et pour enfants et adolescents.

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

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

### 1.1 Bref historique du projet

Bien que la participation des usagers et des familles dans l'organisation des soins se développe maintenant depuis de nombreuses années, nous limiterons notre rétrospective à 2005, en prenant comme référence la "Note politique relative à la santé mentale" du Ministre des Affaires sociales et de la

Santé publique, Rudy Demotte. Dans cette note politique, le Ministre aborde les éléments concrets qui doivent mener à une réorganisation des soins en santé mentale dans les circuits et réseaux de soins, notamment via les projets thérapeutiques et la concertation transversale.

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

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

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

Les objectifs étant alors les suivants:

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

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

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

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

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

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

## **1.2 Les objectifs**

En 2015, la convention incluait les objectifs suivants:

1. Favoriser la participation des associations d'usagers et de proches à la Réforme des soins en santé mentale en étant 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 l'actualisation des checklists et veiller à leur diffusion au sein des réseaux.
4. Formuler et implémenter les recommandations, les propositions de mise en pratique rédigées dans le rapport d'activités 2014, ainsi que les pratiques innovantes identifiées.
5. Etablir un carnet de recommandations à l'attention des Autorités (niveau macro) et des institutions (niveau méso)
6. Informer et sensibiliser les médecins psychiatres à l'évolution de la relation professionnels/usagers/proches.
7. Poursuivre la mise en place de rencontres formatives à l'attention des comités de réseau, des comités de fonction et autres rencontres transversales ou thématiques. Chaque intervention sera adaptée en fonction des réalités et des attentes des réseaux.
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. Expérimenter le guide «version usagers » 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 (décrire) de pratiques internationales en matière de participation des usagers et des proches.
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. Organiser une journée de capitalisation des pratiques innovantes.

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 et ajouter aux recommandations de base des recommandations spécifiques relatives à la prise en charge des personnes sous statut « 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 concertation réguliers entre le groupe de travail usagers/familles/experts et les coordinateurs TSI/CSEI afin de donner leurs avis sur l'évolution du processus.

### 1.3 Les partenaires

#### 1.3.1 Les associations de proches



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

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

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

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

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

**Axe 4 :** Nous 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](mailto:wallonie@similes.org)

Rue Lairesse, 15

4020 Liège

**Tél: 04/344.45.45**

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



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

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

Federatie Similes - Nationaal Secretariaat Groeneweg 151, 3001 Heverlee

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

### 1.3.2 Les associations d'utilisateurs



**PSYTOYENS**

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

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

L'information à destination des utilisateurs 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 utilisateurs sur leurs droits et aides disponibles, et se faire rencontrer des intervenants extérieurs et des utilisateurs 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'Utilisateurs.

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

- Représente les Utilisateurs.

Cette représentation constitue bien entendu la pierre angulaire de l'ASBL. Des Utilisateurs représentant l'association participent à de nombreux conseils d'avis, commissions, comités d'accompagnement, etc. Sur

base des positions élaborées ensemble au sein de Psytoyens, de leur propre expérience et de celle d'autres Usagers rencontrés au sein des associations, les représentants apprennent à débattre, d'égal à égal, avec les professionnels de la santé et du monde politique. Citons, bien sûr, l'intégration actuelle de « représentants des usagers » au sein des projets de la Réforme des soins en santé mentale (en Wallonie et à Bruxelles). Les représentants sont des personnes utilisatrices de services en santé mentale investies volontairement dans ce travail d'autoreprésentation de la voix, du point de vue et des intérêts des usagers.

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



UilenSpiegel est une association qui s'adresse à des personnes présentant une fragilité, pathologie mentale qui souhaitent faire preuve de solidarité et qui portent de l'intérêt à l'association. UilenSpiegel a pour objectif d'améliorer le quotidien et le bien-être des personnes, de changer la vision de la société en général. Pour ce faire, l'association organise des rencontres entre pairs, 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/>

### 1.3.3 Les partenaires scientifiques



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

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

Cette institution regroupe un ensemble d'ASBL qui occupe près de 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 familles à l'organisation des services constitue un axe prioritaire de la politique institutionnelle.

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



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

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

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

## 2. Organisation des réunions et suivi des objectifs

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

### 2.1 Les comités d'accompagnement

- Le comité d'accompagnement est un organe de suivi et d'évaluation, il est chargé de remettre des avis, des conseils et des propositions sur les missions et les travaux du projet.
- Il est également chargé d'approuver le rapport d'activité annuel.
- Il regroupe au moins les responsables de chaque association, le chef de service des soins de santé psycho-sociaux du SPF et le coordinateur fédéral de la Réforme des soins en santé mentale.
- Il s'est réuni le 9 février et le 14 septembre au SPF Santé publique.

### 2.2 Les "Stuurgroep et Werkgroep"

#### LE STUURGROEP

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

14 janvier	Recommandations Rapport d'activités
13 mars	Colloque à l'attention des psychiatres Carnet des recommandations Visite d'étude à Utrecht
12 octobre	Rapport d'activités des associations Présentations au sein des réseaux Carnet de recommandations Recherche internés Organisation d'une journée à l'attention des représentants
21 décembre	Rapport d'activités Convention 2016 Réforme pédopsychiatrie Journée représentants

## LE WERKGROEP

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

13 février	Carnet des recommandations
14 avril	Organisation du colloque à l'attention des psychiatres
26 mai	Bilan du colloque
27 juillet	Carnet des recommandations
21 septembre	Présentation des résultats des checklists
21 décembre	Organisation de la journée à l'attention des représentants

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.

## 3. Description des actions développées

### 3.1 Les checklists<sup>1</sup>

Leur objectif est de recueillir des recommandations, commentaires et observations des usagers, des proches et de leurs représentants sur leur implication au sein des projets de la nouvelle Réforme. Vu les différences entre les régions, organisations impliquées dans les projets de la Réforme, nous avons souhaité créer un outil d'observation concret et facile à compléter. La base de cet outil a été créée par Else Tambuyzer dans le cadre d'une étude scientifique de LUCAS-KU Leuven, elle a ensuite été améliorée via la « Place des usagers dans les établissements de santé: Quelle évolution depuis 10 ans? »<sup>2</sup> et le « Thermomètre des soins en santé mentale pour l'évaluation par les usagers ».<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> Voir checklists représentants et checklists usagers/proches dans les rapports d'activités 2013 et 2014 - [www.psy107.be](http://www.psy107.be)

<sup>2</sup> Enquête nationale ANAMS, CISS régionaux, Croix-Rouge française, FHF, FEHAP, FHP, UNICANCER et la Mutualité Française

<sup>3</sup> GGZ Nederlands & Trimbos Instituut

### 3.1.1 Méthodologie

#### **L'outil**

L'outil méthodologique et son développement ont déjà été décrit dans les précédents rapports d'activités. Les checklists y sont annexées.

Il faut souligner que, depuis 2014, elles existent en version informatisées :

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

#### **Procédure de passation**

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

### 3.1.2 Les résultats

Les résultats issus des checklists étant particulièrement conséquents, nous avons choisi de les placer en annexe 1.

## 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 remis à jour dans le cadre du présent rapport.

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](http://www.psy107.be))

### 3.2.1 De manière globale

Nous insistons sur le fait que, chaque recommandation s'adresse également au public internés<sup>4</sup>, 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 « i » 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.

---

<sup>4</sup> 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.

### 3.2.3 Le carnet des recommandations

# VERS UNE MEILLEURE PARTICIPATION DES USAGERS ET DES PROCHES

## PRÉVENTION

### Constat et recommandation :

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

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

### Propositions de mise en pratique :

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

## ACCUEIL





### Constat et recommandation

Nous constatons que les usagers 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 :

1. 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...
2. 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 d'expérience. Les notions de comités d'usagers et d'experts d'expérience sont définies dans les recommandations ci-dessous.
3. 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.
4. 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.
5. Le langage utilisé est clair, sans jargon professionnel. Toutefois, si nécessaire, il peut être opportun de créer un lexique d'explication des termes.
6. 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.
7. 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

8. 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.
9.  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.
10.  Dans le cadre du public interné :
- 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.
11.  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).
12.  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).

## 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

1. 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.
2. Si l'utilisateur a désigné une personne de confiance<sup>5</sup>, celle-ci doit être activement impliquée dans sa prise en charge.
3. Il est nécessaire de solliciter l'avis et de prendre en compte les besoins des usagers et des proches :
  - Au niveau de l'organisation des soins, 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.
  - 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.
4. Mise en place de réunions de concertation en tenant compte des réalités de tous les partenaires (usagers, proches, professionnels) : disponibilité horaire, accessibilité des lieux, ...
5. 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.
6. 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.

---

<sup>5</sup> La notion de personne de confiance est explicitée ci-dessous.

7.  L'usager 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'usager interné est encore trop souvent écarté des lieux décisionnels qui concernent son parcours de soins et de vie.

## 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'usager 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 patient<sup>6</sup>, statut global de protection des personnes majeures incapables<sup>7</sup>...). Le principe de la personne de confiance est encore trop peu connu et appliqué dans la pratique.

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

### Propositions de mise en pratique

1. 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.
2. 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.
3. Si une personne de confiance a été désignée, les professionnels concernés par la situation doivent en être informés.

## ACTIVITES SOCIALES, CULTURELLES...

### Constat et recommandation

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

---

<sup>6</sup> 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#.VN3IGy5rtU8>

<sup>7</sup> 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/>

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

#### Propositions de mise en pratique

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

## LE FONCTIONNEMENT DES SERVICES



#### Constat et recommandations

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

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

#### Propositions de mise en pratique :

1. 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.
2. 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.
3. 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.
  4.  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.
  5.  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.

## 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

1. 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.
2. 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).
3. Les experts d'expérience peuvent être des ressources importantes pour aider les usagers et les proches à donner un feedback aux professionnels, aux équipes ou encore aux organisations.



## 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

1. 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.
2. Disponibilité téléphonique, 7j/7j, 24h/24h.
3. 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.
4. 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

1. Il est important de réfléchir à ce que le secteur de la santé mentale peut proposer comme offre de soins et à comment rendre cette offre plus visible. La loi de protection de la personne (art. 22 de la loi de 1990)<sup>8</sup> - mesure judiciaire civile - nous semble plus appropriée pour répondre aux situations de délits mineurs, que la réintégration systématique en prison ou annexe psychiatrique.

## 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


1. 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...
2. 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.
3. L'usager 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.
4. 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 rapidement. Chaque réseau est à la recherche de solutions pour accompagner les personnes

---

<sup>8</sup> La loi de protection de la personne des malades mentaux (1990) permet effectivement l'hospitalisation contrainte d'une personne internée au sein d'une unité de mise en observation d'un hôpital psychiatrique (art.22 de la loi de 1990).

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.

5.  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.
6.  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.
7.  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 ».

8.  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.

## 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.

### 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)<sup>9</sup> peut constituer un outil important.

### SOLLICITATION ET PRISE EN COMPTE DE L'AVIS DES REPRÉSENTANTS DANS

- 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.

---

<sup>9</sup> Le ROPI est un outil de mesure permettant d'évaluer l'attention accordée au rétablissement au sein d'une équipe.

- 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.

### 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.

### 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.

### 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.

## 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 envisagée au sein de tous les réseaux.

## MISE EN PLACE DE CONSEILS/COMITÉS D'USAGERS OU DE PROCHES

- 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.

## IMPLÉMENTATION D'EXPERTS D'EXPÉRIENCE AU SEIN DES PROJETS DU RÉSEAU

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

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

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

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

### Proposition de mise en pratique

Les experts d'expériences peuvent jouer plusieurs rôles :

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

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



## REMARQUE 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.

### 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 actions

- ✓ Comme nous l'avons expliqué dans le carnet édité au printemps 2015, des recommandations à l'attention du public « internés » ont été ajoutées et signalées par le symbole ⓘ .<sup>10</sup>
- ✓ 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, ...
- ✓ Evidemment, des représentants d'usagers et de proches ont été sollicités dans le but de les informer et de les sensibiliser au projet.
- ✓ La même démarche a été réalisée auprès des coordinateurs de réseau.
- ✓ Des groupes de travail se sont organisés autour du développement de comités d'usagers et de proches.
- ✓ Une recherche-action a été menée par Psytoyens autour de la thématique « Ce qui a pu faire soins dans le parcours en défense sociale ». Cette recherche a, notamment, permis la

---

<sup>10</sup> Voir carnet des recommandations, point 3.2.3

formulation de nouvelles recommandations qui ont été ajoutées dans le cadre de ce présent rapport. Les résultats de cette action ont été présentés ce mardi 26 janvier 2016, à Namur à l'occasion d'une journée d'échanges qui a réuni plus de 100 personnes dont de nombreux acteurs de terrain.<sup>11</sup>

- ✓ Similes Vlaanderen a développé des actions à l'attention des proches d'usagers internés à Louvain, Gand et Hasselt.<sup>12</sup>

### **3.4 Les annexes au guide de la Réforme**

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

#### **3.4.1 Le guide « Les familles comme partenaires de soins »**

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

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

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

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

Il est téléchargeable sur internet en version francophone et néerlandophone :

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

#### **3.4.2 Le guide «L'utilisateur comme partenaire de soins »**

Le guide «L'utilisateur comme partenaire de soins » a été édité fin 2014. Il est le résultat de nombreuses rencontres entre les associations UilenSpiegel et Psytoyens. Son objectif est de sensibiliser les professionnels de la santé mentale au travail en partenariat avec les usagers de la santé mentale.

Il est téléchargeable sur internet en version francophone et néerlandophone : [www.psy107.be](http://www.psy107.be)

### **3.5 Organisation d'un colloque<sup>13</sup>**

Le jeudi 23 avril, nous avons organisé, en collaboration avec le SPF Santé, une journée à l'attention des psychiatres et des médecins traitants. Celle-ci avait pour thème : « La concertation avec les usagers et les proches : vers une meilleure participation. L'objectif de cette journée était d'aborder la concertation avec les usagers et les proches au travers de deux pratiques étrangères. Quelle en est l'importance ? Comment

---

<sup>11</sup> Voir rapport d'activités de Psytoyens, point 3.7.1 et invitation en annexe 4

<sup>12</sup> Voir rapport d'activités de Similes Vlaanderen en point 3.7.4

<sup>13</sup> Voir invitation en annexe 2

procéder ? Quels en sont les facilitateurs et les freins, ... Cette journée a été très riche en échanges, notre seul regret, trop peu de psychiatres et de médecins traitants avaient répondu à l'appel.

### 3.6 Participation à une visite d'études à Utrecht<sup>14</sup>

Dans le cadre d'un appel à projet de la Fondation Roi Baudouin : « Go and see en santé mentale » des représentants d'usagers et de proches francophones et néerlandophones ont participé à une visite d'étude à Utrecht. Ce déplacement a eu lieu en septembre.

Ce projet leur a permis de s'inspirer de l'expertise de la ville d'Utrecht pour développer des programmes de prise en charge, dans la cité, d'usagers présentant des problématiques de santé mentale. Les moyens octroyés à la santé mentale sont décentralisés au niveau local. L'aide sociale est, là-bas regroupée au sein d'un seul et même département et, c'est la commune qui est le premier point de contact et qui coordonne le réseau.

La pratique développée à Utrecht tend à intégrer dans la cité les personnes étant dans la précarité et/ou souffrant de problématique de santé mentale en permettant au plus grand nombre d'obtenir un logement digne et décent. A partir de l'obtention d'un logement, tous les espoirs sont permis pour retrouver une vie sociale voire professionnelle épanouissante. Le logement est, là-bas, considéré comme un lieu de "re-départ". Les moyens octroyés à la santé mentale sont décentralisés au niveau local.

Cette visite a été une réussite et un moment inoubliable pour tous les participants qui ont souhaité, à nouveau pouvoir se rencontrer très vite entre représentants usagers, proches. C'est pourquoi, une journée de rencontre a été organisée le 18 janvier 2016.

### 3.7 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 2015, d'organiser diverses activités. Voici une brève présentation de celles-ci, ainsi qu'un aperçu du nombre de représentants usagers / proches par réseau.

Tableau 1. Nombre de représentants par réseau

Netwerk / Réseau	Patiëntenvertegenwoordiger Représentants Usagers	Familievertegenwoordiger Représentants Proches
<b>Flandres</b>		
Gent-Eeklo	2	4
Noord W-Vlaanderen	1	6
Midden W-Vlaanderen		1
Zuid W-Vlaanderen		2
Ieper-Diksmuide - Accolade		1
Halle-Vilvoorde	10	2
Leuven Tervuren	2	6
Antwerpen : SARA	2	5

<sup>14</sup> Voir programme en annexe 4

Netwerk GGZ Kempen	2	2
Zuid-West Limburg & West Limburg (Reling)	0	2
Noolim: Oost-Limburg	2	3
Alost-Termonde-Saint Nicolas (ATS)	2	2
Mechelen	2	1
Réseau Internés Brabant Flamand - Bruxelles		1
<b>Wallonie</b>		
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)	2	1
Hainaut (Mons-Leuze-Wez-Velvain)	1	2
Réseau de la Région du Centre-Manage	2	2
Fusion Liège	2	1
Santé Namur	4	3
Santé Mentale arrondissement de Verviers (Henry-Chapelle)	1	1
<b>Bruxelles</b>		
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc	3	2
Hermes plus	2	4 (2 NI et 2 Fr)
<b>TOTAL</b>	<b>42</b>	<b>54</b>



### 3.7.1 Psytoyens

Les partenaires du projet Participation ont rencontré la plupart des projets de la réforme, afin de leur présenter le travail de terrain des associations et les recommandations.

## PSYTOYENS

Si dans certains réseaux la participation des représentants 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. Similes et Psytoyens ont alors entamé un travail de réflexion avec les professionnels de ces réseaux, et ont entrepris l'organisation conjointe de journées de sensibilisation à la participation. En effet, si notre vœu le plus cher est la diffusion des recommandations et leur mise en application sur le terrain, cela ne peut se faire si les craintes sont encore trop grandes dans le chef des professionnels.

Psytoyens continue à intégrer les réseaux et circuits de soins qui se développent actuellement. C'est le cas du projet luxembourgeois, qui a rassemblé ses potentiels partenaires cette fin d'année 2015 et qui démarrera officiellement ce début d'année 2016. Psytoyens est déjà et restera donc un partenaire actif du réseau. Psytoyens contribuera au développement de la représentation des usagers au sein de celui-ci.

De façon générale, les partenaires constatent qu'une importante réflexion sur le mode de diffusion des recommandations - jusqu'ici via l'outil principal du « carnet de recommandations » - doit être menée. En effet, une fois distribuées, les recommandations sont peu ou pas prises en compte par les professionnels des projets lors de leur réflexion sur l'organisation des réseaux et circuits de soin. Un outil trop peu

exploité dans la pratique donc. D'autre part, il nous semble que nous devons revoir notre méthodologie, la repenser pour donner davantage d'impact aux recommandations que nous souhaitons diffuser. Une réflexion en ce sens sera menée dès janvier 2016, à travers un premier moment de concertation avec les représentants des associations d'usagers et de proches francophones et néerlandophones, le 18 janvier prochain au SPF Santé Publique.

Tout au long de l'année 2015, les différents espaces de participation initiés au sein des projets locaux de la réforme des soins de santé mentale ont continué à se développer : conseils d'usagers, place des représentants au sein des comités de réseau, groupes de travail « usagers-proches » spécifiques à certains projets, journées de rencontre entre usagers et professionnels, etc.

La participation prend donc 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. Afin de venir en appui aux usagers qui souhaitent s'investir dans un projet local de réforme des soins de santé mentale, pour la cinquième année consécutive Psytoyens met en place une formation à la participation - « **Les Voix(es) de la participation** », ainsi qu'un groupe d'intervisions destiné aux représentants des usagers déjà actifs dans un réseau – le « Groupe 107 ».

**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, Verviers, Leuven. 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 d'expérience - sont venus rencontrer les participants pour partager leurs savoirs et leurs expériences.

En plus du cycle initié à Namur, les « Voix(es) de la participation » 2015 a également été dispensé dans la région du Hainaut occidental : à Tournai, Mons, Leuze-en-Hainaut et Mouscron. L'animatrice du groupe a accompagné 7 usagers à raison de 6 rencontres. Les thèmes ont été définis en fonction des besoins exprimés par le groupe : l'animation de réunion, la prise de parole en public, l'expression de son histoire, la représentation des usagers et le rétablissement. À nouveau, une alternance entre exercices pratiques et rencontres avec des intervenants extérieurs, à partir de leurs expériences, a été privilégiée. Ces rencontres ont été organisées en collaboration avec le Centre Laurent Maréchal (Hôpital Psychiatrique de Mouscron), le B'eu B'art (club thérapeutique), Cité-Nous (association d'usagers) et le Conseil d'Usagers du Réseau Mons-Leuze-en-Hainaut.

Cette année 2015, des « Journées d'immersion » ont également été organisées 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 ! Citons quelques exemples d'immersions qui ont été réalisées : au « Club 55 » à Anderlecht ; au sein de l'ASBL L'Autre Lieu ; au sein du projet « Fusion Liège » ; au sein du Mouvement pour une psychiatrie démocratique dans le milieu de vie ; en partenariat avec le Centre en Référence en Santé mentale (CRéSaM) pour la semaine 2015 de la santé mentale.

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.
- Aurélie Ehx, animatrice 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.
- Jean-Marc Bienkowski, président de l'ASBL Together Belgique et Éric Liagre, secrétaire.
- Mélodie Valemberg, comédienne.
- Daniel Mulier, représentant des usagers investi dans le projet local de réforme des soins de 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: [www.psytoyens.be](http://www.psytoyens.be)

### Programme des “Voix(es) de la participation” 2015 :

<b>FÉVRIER</b>	
<b>Jeudi 19 février</b>	Moi, les autres et le groupe : du Je au Nous
<b>Jeudi 26 février</b>	Moi, les autres et le groupe : du Je au Nous
<b>MARS</b>	
<b>Jeudi 5 mars</b>	Le système des soins de santé en Belgique
<b>Jeudi 19 mars</b>	L'expression de soi, de son histoire, par différentes voix(es)
<b>AVRIL</b>	
<b>Jeudi 2 avril</b>	L'expression de soi, de son histoire, par différentes voix(es) (suite)
<b>Jeudi 16 avril</b>	Du « Nous » à la scène publique : pouvoir et droit de citer
<b>Jeudi 30 avril</b>	Du « Nous » à la scène publique : pouvoir et droit de citer (suite)
<b>MAI</b>	
<b>Jeudi 14 mai</b>	Les droits du patient
<b>Jeudi 28 mai</b>	« Association d'usagers » et « comité d'usagers » : comment et pourquoi ?
<b>JUIN</b>	
<b>Jeudi 11 juin</b>	Etre « représentant des usagers » : mode d'emploi ?
<b>Jeudi 25 juin</b>	La prise de parole en public, tout un art ?
<b>JUILLET</b>	
<b>Jeudi 2 juillet</b>	Découvrir des approches de justice sociale
<b>Jeudi 9 juillet</b>	Découvrir des approches de justice sociale
<b>Jeudi 16 juillet</b>	Bilan de la formation
<b>AOUT-SEPTEMBRE-OCTOBRE</b>	Journées d'immersion
<b>NOVEMBRE</b>	
<b>Jeudi 16 novembre</b>	Bilan des Journées d'immersion

## **Bilan 2015 et perspectives 2016 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” 2016 aura lieu à Namur, à partir du programme 2015 mais avec des réajustements en fonction des besoins du nouveau groupe formé et de l’évaluation du groupe 2014.

### **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 projets de Réforme de Namur, Bruxelles-Est, Liège et la Région du Centre du Hainaut.

### **Perspectives 2016 :**

- Les représentants des usagers souhaitent développer des “textes de vision” concernant certaines thématiques. Ces textes seront portés dans les différents groupes de travail par fonction. Un important travail sur le « comment traverser une crise le mieux possible » a été entamé depuis 1 an, en collaboration avec le 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 2016.
- 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.

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

En collaboration avec la société Atanor, Psytoyens et Uilenspiegel ont travaillé, en 2013 et 2014, à la réalisation du guide “travailler en partenariat avec les usagers de la santé mentale”. L’objectif d’un tel guide est de sensibiliser les professionnels de la santé mentale au travail en partenariat avec les usagers de la santé mentale.

En 2015, le guide a été diffusé en version « papier » et « web », auprès d’un large public de professionnels de la santé/santé mentale. Des rencontres-débats réunissant professionnels et usagers, autour de la question du partenariat dans les soins de santé mentale, ont été organisées. Psytoyens et Uilenspiegel se réjouissent donc que le guide puisse « vivre » dans le secteur.



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

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

### **L'état d'avancement du projet « Internés ».**

- L'année 2014 a permis la réalisation de recommandations concernant le public « internés », en collaboration avec les partenaires du projet « Participation ». Ces recommandations sont destinées aux professionnels des réseaux et circuits de soin. Les recommandations « internés » ont donc été intégrées au carnet de recommandations de la réforme adulte des soins de santé mentale. En effet, même si le public « internés » connaît des réalités spécifiques, les recommandations les concernant doivent trouver place au cœur-même des recommandations touchant à la réforme adulte globale. Sans cela, le public « internés » se trouverait dès lors à nouveau stigmatisé et confiné dans un secteur « à part ».
- L'année 2015 a permis de diffuser plus largement les recommandations destinées au public « internés », à travers la diffusion plus large des recommandations formulées en 2014. Le colloque organisé à l'attention des psychiatres le 23 avril (SPF Santé Publique, Bruxelles) aura permis la sensibilisation des psychiatres, coordinateurs de réseaux et professionnels, à l'importance de la participation des usagers et des proches dans le mouvement de réorganisation des soins de santé mentale. Au sein du carnet, les recommandations « internés » ont été marquées d'un sigle

De janvier à octobre 2015, l'ASBL Psytoyens a réalisé une recherche-action<sup>15</sup> auprès de personnes sous statut interné (au sens de la loi de défense sociale de 1964). 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<sup>16</sup>, une journée d'échanges autour des résultats de la recherche-action. En effet, si une partie des résultats de la recherche a pu être transférée au sein du carnet de recommandations, la démarche de Psytoyens souhaite aller encore plus loin : réunir au sein d'un même espace de dialogue des personnes sous statut interné, les professionnels amenés à travailler avec celles-ci (santé mentale, justice, action sociale...), et les proches. La parole du public « internés » a pu ainsi être entendue et mise en dialogue avec le secteur santé et justice.

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.

---

<sup>15</sup> <http://www.psytoyens.be/wp-content/uploads/2016/02/Psytoyens-ASBL-Paroles-en-d%C3%A9fense-sociale-Paroles-de-d%C3%A9fense-sociale.pdf>

<sup>16</sup> Voir invitation en annexe 4

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 2016 et dans les années qui suivent. Certes, les défis restent importants mais des obstacles ont été franchis.

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. Les usagers ayant un intérêt particulier par rapport au secteur de la défense sociale se sont présentés volontairement pour faire partie de ce groupe de travail. En effet, pour la plupart, ils avaient déjà travaillé de près ou de loin à la mise en place de comités d'usagers en défense sociale au sein de notre ASBL.

Des réunions, bimensuelles, ont eu lieu à compter de janvier. Ce rythme se justifie par le fait que les membres du groupe recevaient à chaque rencontre un objectif à préparer pour la suivante ; recherche, compréhension, lecture de documents, préparation de courrier, recherche d'acteurs clés à solliciter pour ce projet.

Les différentes rencontres se sont organisées comme suit :

	<b>Objectifs du jour</b>	<b>Objectifs à réaliser</b>
<b>1<sup>ère</sup> rencontre</b>	-Recrutement des candidats au comité d'accompagnement du projet, -Présentation de la convention et du projet.	-Réflexion individuelle sur la vision de la mise en pratique du projet.
<b>2<sup>ème</sup> rencontre</b>	-Clarification des certaines notions par rapport à la défense sociale -Mise en commun des réflexions individuelles sur la vision de la mise en pratique du projet	-Relecture et compréhension du projet final élaboré par la mise en commun -Réflexion individuelle sur le plan d'action
<b>3<sup>ème</sup> rencontre</b>	-Finalisation du projet (1), -Réalisation du plan d'action.	-Recherche de documents relatifs à la mise en place de comités d'usagers en défense sociale avec le soutien de Psytoyens
<b>4<sup>ème</sup> rencontre</b>	-Partage des documents relatifs à la mise en pratique de comité d'usagers dans le secteur de la défense sociale par l'ASBL Psytoyens ; Paifve, Lierneux et Mons, -Rédaction d'un courrier à destination des différents acteurs ayant collaborés sur ces différents projets afin de solliciter leur réflexion.	-Lecture de documents
<b>5<sup>ème</sup> rencontre</b>	-Finalisation de courrier -Elaboration du profil de fonction du futur chercheur pour la recherche-action mise en place.	-Lecture et prise de connaissance des différentes candidatures
<b>6<sup>ème</sup> rencontre</b>	-Sélection des candidats au poste de recherche	-Validation de la candidature reprise.

Suite aux différentes réunions et aux réflexions du comité d'accompagnement le projet s'est défini comme tel (1) ; une recherche-action, réalisée sur un total de 8 mois. Cette recherche est accompagnée étroitement par un comité d'accompagnement composé d'usagers et de professionnels du secteur.

**Les étapes de la recherche sont les suivantes :**

- Recherche théorique 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.
- Analyse d'expériences concrètes de développement de comités d'usagers dans le champ de la défense sociale et de la santé mentale ; rencontres de terrain au sein des institutions, avec les acteurs de ces dispositifs : les usagers et les professionnels.
- Réalisation d'un guide pratique sur la mise en place de comités d'usagers dans le champ de la défense sociale.

### 3.7.2 Similes Wallonie



#### **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 : 5
  - Groupes de Travail Usagers/Proches : 14
  - Séminaires échanges des pratiques : 5
  - *Réunion d'Intervision* : 6
- **Projet Hermess+ :**
  - Comités stratégiques : 9
- **Réseau Santé Mentale Hainaut Occidental –CRP les Marronniers :**
  - Comités de travail : 6
  - Fonction 1 : 4
  - Groupe de travail usagers/proches : 2
  - Rencontre du coordinateur : 4
  - Concertation usagers en défense sociale : 1
  - *Réunion d'Intervision* : 3
- **Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain) :**
  - Comité de réseau : 7
  - Comité stratégique (devenu Comité de Réseau en juin 2015): 3
  - Fonction 1 : 7
  - Fonction 2 : 5 + une journée de travail
  - Assemblée générale : 1
  - Groupe usagers/proches : 1
  - Conseil de proches-groupe porteur : 1
  - Conseil de proches : 9
  - Création du site Internet : 3
  - Réunion d'informations au Ministère : 1

- Rencontre de nouvelles bénévoles à Charleroi : 1
- *Réunion d'Intervision* : 8
- Réseau de la région du Centre-Manager :
  - Comités de réseau : 8
  - Fonction 2 : 10
  - Midi du réseau : 4
  - Nouveau groupe de parole : 10
  - *Réunion d'Intervision* : 8
- Réseau Santé Namur :
  - Comités de pilotage : 8
  - Fonction 1 : 4
  - Fonction 2 : 6
  - Fonction 3 : 5
  - Fonction 4 : 9
  - Fonction 5 : 8
  - Conseil des proches : 7
  - Réunion transversale : 3
  - Réunion transversale – gestion de la crise : 3
  - Assemblée plénière : 2 + 1
  - Comité d'accompagnement du CRF : 4
  - Groupe de travail usagers/proches : 2
  - Groupe de travail sur le questionnaire des soins : 1
  - Projet rétablissement (Fonds Julie Renson) : 1
  - Visite des autorités fédérales au RSN : 1
  - Présentation des résultats de la recherche évaluation : 1
  - Colloque concertation au SPF, Bruxelles : 1+1
  - Colloque SSM dans la cité : 1
  - Journée Santé mentale à domicile : 1+1
  - Journée à Dave – La liberté des soins : 1
  - Matinée sur les groupes d'entraide entre pairs (Semaine de la santé mentale) : 1
  - Lancement du réseau Kirikou (Réforme pédopsychiatrie) : 1
  - *Réunion d'Intervision* : 9
- Projet Fusion Liège :
  - Comité de réseau : 5
  - Fonction 2 : 2
  - Réunion transversales :
    - Gestion de la crise : 2
    - Territoire : 1
  - Colloque sur le partenariat à Bruxelles : 1
  - Réunions de préparation pour le conseil de proches : 4
  - Réunion de réflexion sur la participation à Fusion Liège : 1
  - *Réunion d'Intervision* : 4
- Réseau Santé Mentale Arrondissement de Verviers :
  - Comité de réseau : 3
  - Fonction 1 : 1
  - Fonction 2 :
  - Fonction 3 : 1
  - Fonction 5 : 2
  - Rencontre de la coordinatrice: 1
  - *Réunion d'Intervision* : 2

## **1. Coaching et « groupe 107 »**

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

Actuellement, le « groupe 107 » se compose de 13 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 du RÉSME.

Représentants par projet « 107 » :

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

Ce groupe s'est réuni 9 fois en 2015 :

- Le 20 février 2015
- Le 20 mars 2015
- Le 24 avril 2015
- Le 22 mai 2015
- Le 19 juin 2015
- Le 18 septembre 2015
- Le 30 octobre 2015
- Le 27 novembre 2015
- Le 18 décembre 2015

Ce groupe 107 s'est attelé à plusieurs tâches :

✓ **Réorganisation des Intervisions :**

Afin d'avoir suffisamment le temps pour développer certains sujets (conseil de proches, documents de présentation de la Réforme et fiches par projet, ...), le retour des représentants sur le projet de leur région ne se fait plus à chaque rencontre et ceux-ci peuvent utiliser une grille de feedback pour faciliter la synthétisation de leurs idées.

✓ **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.

✓ **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.

✓ **Réflexion sur les conseils de proches :<sup>17</sup>**

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

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

Pour aider ces réseaux désireux de mettre en place un conseil de proches, les représentants ont rédigé une proposition commune qui fait office de support de départ.

✓ **Réalisation de documents de présentation de la Réforme et des différents projets**

- Rédaction d'un document pour faire connaître la Réforme de manière claire et concise à tout en chacun (professionnels de Similes non impliqués directement dans celle-ci et toutes les familles désireuses d'obtenir de l'information à ce sujet).<sup>18</sup>
- Rédaction de fiches par projet pour permettre aux professionnels de Similes de bien informer les familles sur le réseau existant dans leur région et permettre aux représentants de proches de se rendre compte du fonctionnement et des initiatives des autres projets.

✓ **Réflexion sur l'utilisation du carnet de recommandations**

Comment transmettre aux professionnels ce carnet de recommandations et favoriser des changements concrets ? Pour ce faire, les représentants ont en projet de sélectionner certaines recommandations et de réfléchir à une méthodologie adaptée et modulable à chaque projet. Un échange est également prévu sur ce sujet avec les représentants des usagers début 2016.

✓ **Autres points abordés :**

- Les missions 2015 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 »
- La découverte du jeu 107 city

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

Pour réaliser des recommandations communes aux six partenaires, nous continuons à utiliser l'outil des « check-lists ».

---

<sup>17</sup> Voir annexe 5

<sup>18</sup> Voir annexe 6

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

### **3. Colloque à l'intention des psychiatres 23 avril 2015**

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

### **4. Préparation d'une journée à l'intention des représentants de proches et des représentants d'usagers**

Préparation et organisation d'une journée début 2016 pour permettre aux représentants des proches et des usagers de tout le pays de se rencontrer et d'échanger ensemble sur les différentes pratiques qu'ils observent et auxquelles ils collaborent dans leur région respective.

### **5. Suite de la mise en place de rencontres auprès des comités de réseau**

Différents binômes composés d'un partenaire scientifique et d'un professionnel d'une association d'usagers ou de proches ont présenté le projet participation, ses mandats, le rôle des partenaires et les méthodes utilisées (dont les check-lists) aux comités de réseau de chaque projet. Cinq comités de réseau francophones ont déjà été rencontrés en 2014 et ceux qui restent ont été contactés pour organiser cette rencontre en 2016.

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

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

En 2014, la première phase a consisté en la formulation de recommandations relatives à la prise en charge des personnes sous statut « interné » qui ont été intégrées dans le carnet de recommandations 2015.

En 2015, Similes Wallonie n'avait pas de subside concernant la défense sociale (Similes Vlaanderen a perçu le subside en 2015, et Similes Wallonie le percevra en 2016). Elle a donc mis ce temps-là à profit pour élaborer une stratégie de prise de contact avec le plus de professionnels possibles en lien direct avec des familles concernées par les questions de défense sociale.

En effet, le projet de Similes Wallonie pour 2016 est 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 sont 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.

#### **Concrètement en 2015:**

- Nous avons réalisé une invitation pour recruter des familles dans tous les bulletins de Similes, dans la newsletter de Similes et sur son site.
- Nous avons réalisé un dépliant explicatif à l'intention des familles.
- Nous sommes allées à la rencontre des professionnels de terrain concernés tels que : les coordinateurs TSI et CSEI, les équipes mobiles Trajet de Soins Internés, des professionnels des différents projets en défense sociale, des travailleurs d'annexe psychiatrique, des travailleurs d'établissement de défense sociale. Le but étant de les sensibiliser à notre projet et d'atteindre des familles par leur biais.
- Nous avons également rencontré le groupe des représentants des proches dans le cadre de la réforme pour les sensibiliser au projet et voir avec eux comment faire connaître le projet au sein des réseaux. Après discussion, il semblait plus pertinent de contacter les coordinateurs de réseau afin de convenir avec eux d'un moment pour présenter le projet lors d'un comité de réseau par exemple, avec le représentant de proches et le coordinateur TSI.
- Enfin, début décembre, nous établirons un planning pour 2016 par conseil de proches pour le public internés, nous contacterons les familles déjà intéressées par cette participation et nous élaborons une méthodologie adaptée à l'animation de ces conseils.

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

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

Les rencontres avec les comités de réseau et le colloque à l'intention des psychiatres ont été également l'occasion de le distribuer aux professionnels présents.

#### **Perspectives pour 2016 :**

1. Recrutement et formation de bénévoles pour renforcer la participation au sein des projets et soulager les représentants actuels.
2. Utiliser le contenu du carnet de recommandations de manière personnalisée auprès de chaque projet.
3. Organiser une journée nationale de rencontre avec les représentants des usagers et des proches.
4. Création et accompagnement de conseils de proches (pour le public internés) pour les cours d'appel de Liège, Mons et Bruxelles
5. Poursuivre les autres missions qui nous incombent.



### 3.7.3 UilenSpiegel vzw



#### **Les activités de représentation :**

Fin 2015, nous comptons seize représentants d'usagers impliqués dans le cadre des projets de la Réforme des soins en santé mentale, et ce, à leur propre rythme. Nous avons quatre représentants qui siègent intensivement à toutes les réunions. D'autres participent à un ou deux comités de fonction. Nos actions de représentation sont surtout marquées au sein des provinces du Brabant flamand, du Limbourg et d'Anvers.

Les projets de Flandre Orientale et Occidentale sont beaucoup plus difficiles à atteindre par UilenSpiegel. Nous devons tenter de trouver des solutions par l'organisation de journées d'intervision en alternance à Louvain et à Gent. A terme, nous espérons toucher plus de personnes à l'occasion de nos réunions d'intervision nationales. Nous notons, également que de plus en plus de représentants sont soutenus à un niveau local et dès lors ils ne participent pas aux interventions nationales d'UilenSpiegel. Un des objectifs importants pour 2016 est de motiver les personnes à se joindre à ces rencontres.

#### **La formation en interne**

UilenSpiegel a organisé, dans le courant de l'année académique, deux parcours de formation analogues aux parcours de formation qui ont eu lieu l'année dernière. Nous concernons, ainsi, 40 personnes qui bénéficient d'une introduction au fonctionnement de l'organisation des soins en santé mentale. Par ces formations, nous souhaitons motiver des personnes à effectuer un travail de représentation dans l'organisation des soins. Les personnes effectuent un travail volontaire qui peut être considéré comme un tremplin vers la recherche et l'obtention d'un emploi rémunéré.

#### **La formation à la représentation des usagers**

Depuis cette année, nous avons mis en place une formation spécifique à la représentation des usagers. La formation se compose de 6 cycles, dont 4 journées sont consacrées aux habiletés techniques et sociales, deux autres jours à l'amélioration des compétences pertinentes. Les conférenciers invités sont en outre un coordinateur de réseau, une personne issue d'une plateforme provinciale de concertation, des représentants d'usagers et des travailleurs de « Trefpunt Zelfhulp ». Ce sont 14 personnes, dont trois représentants actifs qui ont pris part à cette formation. Nous espérons autant que possible que les 11 autres personnes impliquées seront prêtes à exercer des tâches de représentation de manière à élargir notre équipe. Les cours se donnent à Gent. Les participants sont issus de Flandre orientale et occidentale, ce qui constitue un avantage dans le but d'activer directement un petit groupe de représentants d'usagers qui pourront se soutenir les uns les autres. Les cours se poursuivent en janvier 2016, il est, donc, encore trop tôt pour réaliser une évaluation complète, mais nous souhaiterions mettre en place cette formation au sein d'autres régions de manière à pouvoir motiver d'autres groupes d'usagers à exercer ces tâches de représentation si importantes.

#### **Les recommandations**

Cette année encore, nous nous sommes souvent réunis de manière à recueillir des recommandations. Les résultats des checklists nous aident à formuler des recommandations très spécifiques qui sont plus concrètes qu'auparavant, nous pouvons nous concentrer, ainsi, sur le développement des réseaux. Un

carnet a été édité, et nous poursuivons la réflexion de manière à compléter ce carnet en mettant en avant les bonnes pratiques recueillies sur le terrain et qui selon nous, devraient être implémentées dans tous les réseaux.

### **Le guide**

Cette année, en avril, le guide de Psytoyens et UilenSpiegel a été publié. La collaboration avec Atanor en tant que partenaire scientifique a réellement porté ses fruits. Nous sommes satisfaits du résultat. 1000 guides ont été imprimés et diffusés sur le terrain. Il est possible de se procurer des guides au siège social d'UilenSpiegel, ils sont, également disponibles en version informatique au départ des sites internet : [www.uilenspiegel.net](http://www.uilenspiegel.net) et [www.psytoyens.be](http://www.psytoyens.be) ou encore [www.psy107.be](http://www.psy107.be)

### **Les formations à l'attention des professionnels**

En 2015, un colloque spécifique à l'attention des psychiatres a été organisé. Ce fut une journée intéressante. La seule ombre au tableau est que nous n'avons touché qu'un nombre très restreint de psychiatres.

En ce qui concerne la présentation de notre travail au sein des réseaux, nous avons préféré attendre les derniers résultats des checklists et l'actualisation du carnet de recommandations. C'est en mai que nous avons commencé nos visites au sein des projets, malheureusement, les choses se sont compliquées dans la mesure où Jeroen Knaeps, l'expert scientifique de Lucas n'a plus été présent, dès lors, il est revenu aux professionnels de Similes et d'UilenSpiegel d'expliquer les aspects scientifiques. Néanmoins, nous pouvons dire que les présentations ont été positives. Les réseaux non encore visités le seront fin 2015, début 2016.

Nous répondons de manière régulière aux diverses demandes qui émanent du secteur. Cette année, nous avons, également, participé activement à la journée flamande sur le Rétablissement. Un aperçu plus large de nos actions pourra être consulté dans notre rapport d'activité annuel.

### **Les intervisions**

Dans le courant de l'année 2015, nous avons quelque peu modifié la formule des réunions d'intervision. Dans un premier temps, nous organisons des réunions d'intervision nationales tous les mois à l'attention des tous les représentants. Ces rencontres d'intervision ont lieu à Bruxelles. Dans la mesure où nous nous sommes rendus compte qu'il est parfois difficile pour certaines personnes de se rendre à Bruxelles (et ce en raison de la distance ou de la résistance de se déplacer à Bruxelles), nous avons dû nous adapter et trouver d'autres solutions. Dès lors des rencontres d'intervision sont organisées tous les deux mois à Gent, et tous les deux mois à Louvain. Les représentants sont libres de choisir à quelle réunion ils souhaitent venir. De cette manière, nous espérons motiver un plus grand nombre de représentants à participer.

Le contenu des intervisions a également été légèrement modifié, nous avons ajouté un moment de formation aux échanges d'expériences et aux discussions sur les sujets importants et pertinents.

Dans la pratique, nous constatons que nous croisons la plupart des représentants régulièrement en dehors des intervisions. En effet, ils passent régulièrement pour préparer les réunions, les formations et les conférences. En 2015, UilenSpiegel a pu indemniser les participants aux moments d'intervision pour leur travail volontaire sous forme de chèques cadeau de 15 euros.

Actuellement, ce sont une douzaine des personnes qui participent aux interventions, ce qui constitue une augmentation par rapport à l'année dernière puisque nous soutenons une douzaine de représentants tous les deux mois.

Dans le cadre de la formations à la représentation, nous espérons motiver les personnes le plus rapidement possible afin qu'ils exercent la fonction de représentant et que dès lors, ils participent aux réunions d'intervention.

Nous remarquons aussi que beaucoup de représentants sont soutenus par des groupements d'usagers locaux tels que DENK, OPWEG, ... UilenSpiegel défend, évidemment, ce genre de soutien local, mais ils serait encore bien mieux si ce soutien pouvait être apporté par une institution, une organisation indépendante. UilenSpiegel n'a, actuellement pas, assez de moyen pour prévoir un soutien des représentants d'usagers de manière locale.

### **La participation à des conférences et aux réunions de réseau**

UilenSpiegel continue à co-organiser la journée flamande sur le Rétablissement (Vlaamse hersteldag). L'année dernière cette journée a eu lieu en décembre et sera, à nouveau, planifiée fin 2015.

Nos représentants les plus actifs sont régulièrement sollicités pour prendre la parole à l'occasion de colloques, de journées d'étude. Un aperçu plus complet figurera dans le rapport annuel d'UilenSpiegel, mais il est clair que nous sommes devenus des partenaires incontournables et constructifs dans le cadre de l'organisation des soins.

### **Conclusion**

Elargir nos activités de représentation reste une tâche particulièrement difficile. Néanmoins, nos autres actions sont en constante croissance. Les raisons résident, dans le fait que le travail de représentation est très spécifique et demande beaucoup compétences, de plus ce travail offre peu de possibilité de rémunération. Nous avons 16 représentants impliqués et espérons, vivement, pouvoir élargir ce nombre par la participation de personnes à la formation à la participation des usagers.

#### 1. Participation aux projets 107



La participation des proches à la Réforme des soins en santé mentale pour adultes forme l'essence de notre mission dans le cadre de ce projet de participation.

A partir de cette année, nous allons progressivement nous engager aussi dans les réseaux pour enfants et jeunes mais cette action ne s'inscrit pas dans le cadre du contrat en cours avec le SPF Santé Publique.

Les représentants de proches sont des bénévoles qui assument des mandats dans les projets 107 en Flandre et qui, de cette manière, font partie de la Réforme. Ils représentent notamment la perspective des proches autour des réunions de concertation et en dehors de celles-ci. Ils ne sont pas des représentants de l'organisation Similes Flandre, bien qu'ils soient mandatés, formés et coachés par Similes Flandre.

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

#### Champ d'action

Jusqu'à présent, Similes Flandre était impliquée dans les 11 projets 107 agréés en Flandre et dans 1 projet à Bruxelles (Hermes Plus). Cette année, se sont ajoutés deux nouveaux réseaux qui sont en attente d'être reconnus à partir de 2016. Similes a participé aux travaux de préparation et de mise en place de ces deux nouveaux réseaux que sont le réseau d'Alost-Termonde-St-Nicolas (réseau de santé mentale GGZ ATS) et le réseau de Malines.

Soit au total 14 réseaux par le biais desquels Similes apporte un soutien par participation des membres de la famille et des proches.

Nous avons également sollicités les nouveaux réseaux pour enfants et adolescents de nous présenter comme partenaire aux côtés des familles.

#### Aperçu par projet

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

Afin d'obtenir une meilleure vision des nombreuses activités des représentants de proches, un accès aisé à un système intranet est indispensable pour les représentants. Actuellement, il existe un système de rapport en ligne qui n'est toutefois pas suffisamment convivial et qui surtout ne permet pas de collecter correctement toutes les données. De plus, les représentants familiaux ont besoin d'une plate-forme en ligne leur permettant de communiquer facilement entre eux. Le but de cette plate-forme est également de permettre aux représentants de proches de se tenir informés mutuellement et d'informer Similes des activités et réunions, de pouvoir échanger des rapports et documents et d'utiliser le forum pour discuter de leurs expériences. Cet intranet remplace, dès lors, le système de rapport en ligne que nous utilisons actuellement.

En 2016, nous travaillerons à la mise en place d'un système intranet alternatif.

Voici un aperçu du fonctionnement de Similes au niveau de chaque réseau 107.

- **Flandre Nord-Ouest**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 5+1 (Olivia, Greet, Maureen, Alexis, Ouafia + Mieke)

Participation au groupe de pilotage du réseau, aux fonctions 3, 5 et 2a, sous-réseau Ostende-Côte occidentale, équipe représentative des familles Flandre Nord-Ouest, équipe représentatives des usagers Flandre Nord-Ouest.

- **Flandre Sud-Ouest**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 1 + 1 (Geert + Mieke)

Participation au conseil des membres et au comité de réseau

- **PRIT**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 1 (Mieke)

Participation au comité de réseau

- **Accolade**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 2 + 2 (Maria et Leen S., Mieke et Elke)

Participation au comité de réseau, à la fonction 1, au groupe de pilotage 'travailler avec des familles'.

- **PAKT**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 3+1 (Rik, Jef, Susanne + Mieke)

Participation au comité de réseau, aux fonctions 1, 2, 3, et 5, travailleur proche de terrain au sein de l'équipe mobile 2b.

- **SaVHA**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 2+1 (Mich, Myriam + Mieke)

Participation aux fonctions 1, 2, 3, travailleur proche de terrain au sein de l'équipe mobile 2b.

- **Leuven-Tervuren**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 6+1 (Nora, René, Pascal, Daniël, Lut et Luc + Mieke)

Participation au comité de réseau, au groupe « politique », au groupe de projet, au comité de concertation opérationnelle des coordinateurs, à la fonction 5, travailleur proche de terrain au sein de l'équipe mobile 2b.

Le 26/02/15, les autorités ont rendu visite à ce réseau, dans le cadre d'une évaluation. La présence de Similes a été sollicitée et nous avons préparé la rencontre. Les collaborateurs de Similes ont rédigé une note avec les représentants de proches du réseau. Cette note a été distribuée lors de cette visite, mais, malheureusement, par manque de temps, elle n'a pas pu être présentée. Le 20/04/2015, cette note a, finalement, pu être présentée par un représentant de proche et un collaborateur de Similes, au comité de concertation opérationnelle des coordinateurs.

- **SaRA**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 4+1 (Ann, Marleen, Ludo, Lieve + Mieke).

Participation au comité de réseau, aux fonctions 3 et 5.

- **Kempen**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 2 (Mieke et Leen V.)

Participation au groupe de pilotage.

○ **Reling**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 1+1 (Leen J. et Mieke)

Participation au comité de réseau.

Le 9/9/15, une après-midi d'évaluation du réseau Reling a été organisée, à laquelle plusieurs membres de proches de la région ont été encouragés, par le représentant des proches et Similes, à faire entendre leur voix.

○ **Noolim**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 2 + 1 (Jos et Els + Mieke)

Participation au comité de réseau.

En 2015, nous avons réalisé des actions concrètes pour recruter des représentants de proches en collaboration avec le réseau. La stratégie a été présentée au comité de réseau du 3 septembre. La soirée d'information ouverte à tous les représentants de proches intéressés s'est tenue le 13 octobre, avec pour résultat, le recrutement de 2 nouveaux représentants de proches aptes à débiter leur mission fin 2015.

○ **HERMESplus**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 2 (Mich et André)

Participation au comité stratégique.

○ **Alost-Termonde-St-Nicolas (ATS)**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 2 (Joris et Mieke D.)

Participation au comité de réseau

○ **Mechelen**

Nombre de représentants de proches/collaborateurs de Similes: 1 + 1 (Ludo et Mieke)

Participation au comité de pilotage et au comité de réseau

### **Recrutement de nouveaux représentants de proches**

Le Magazine Similes de juin 2015 a publié une annonce pour le recrutement de représentants de proches bénévoles. Il est par ailleurs demandé aux réseaux de bien vouloir chercher des candidats potentiels. Ce recrutement a permis d'engager 5 nouveaux représentants de proches courant 2015.

Malheureusement, nous avons également dû nous séparer en 2015 de deux représentants de proches attirés par d'autres défis.

### **Coaching et formation des bénévoles**

Similes se charge du coaching et de la formation d'une trentaine de proches-bénévoles qui sont actifs dans 14 projets 107 en Flandre et à Bruxelles.

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

- concertation et communication par mail,
- contact téléphonique,
- sessions d'intervision qui sont organisées plusieurs fois par an,
- mise à disposition de littérature pertinente,
- participation à des journées d'étude.

Tous les bénévoles sont censés participer à ces sessions d'intervision qui ont lieu chaque fois dans un endroit plus ou moins central en Flandre. Il arrive que des sessions d'intervision de moindre envergure soient organisées uniquement pour les représentants de proches d'une région déterminée. Les interventions communes durent généralement toute la journée. Similes rembourse les frais de déplacement des bénévoles et s'occupe également de la restauration. Ces journées d'intervision sont préparées par plusieurs collaborateurs professionnels de Similes.

**En 2015, des interventions ont eu lieu aux dates suivantes :**

- **Vendredi 6 mars 2015** : journée d'intervision à Drogen dans le cadre des "travaux tirés de la propre expérience/werken vanuit de eigen ervaring" et fonction 1 dans les différents réseaux 107 (présentation PET du projet Flandre Nord-Ouest comme pratique innovante).
- **Vendredi 12 juin 2015**: journée d'intervision à Kessel-lo dans le cadre de la fonction 5 dans les différents réseaux 107 (asbl/vzw Samenhuizen, comme modèle de formule de logement alternative).
- **Vendredi 18 septembre 2015 et jeudi 24 septembre 2015** : journée d'intervision respectivement à Drogen et Kessel-lo dans le cadre de la communication. Le groupe était divisé en raison de l'approche vidéo interactive de cette formation.
- **Samedi 14 novembre 2015** : Journée de rencontre à Heverlee pour tous les bénévoles avec différents ateliers spécialement dédiés aux représentants de proches.

**Présentation du projet Participation aux comités de réseau**

Jeudi 8 octobre: comité de réseau SaRa

## **2. Action visant la participation des familles de personnes internées**

Similes a, en 2015, continué à investir dans les contacts que nous avons déjà avec les proches des personnes internées et de nouveaux contacts ont été noués. Le but était, dans un premier temps, d'entrer en contact avec davantage de proches de personnes internées et à partir de là, de chercher à recruter des proches prêts à s'investir pour une plus grande participation dans les soins à apporter aux personnes internées et à leurs proches.

Par ailleurs, il ne suffit pas de trouver des proches prêts à s'investir, il faut aussi leur donner accès aux réseaux pour personnes internées, tant au niveau des soins que de la justice. C'est la raison pour laquelle, nous nous sommes, également, investis dans le développement de nouveaux contacts avec les coordinateurs de réseaux internement.

Faut-il rappeler qu'il s'agit d'un travail de longue haleine ?

**Plan par étapes pour Similes Flandre**

Chanou Vrijdags était assignée à ce projet. Le 31 août 2015, elle a toutefois quitté l'association pour exercer un autre travail et le projet a été repris par Mieke Craeymeersch et Elke De Groote jusqu'à la fin de l'année.

Début 2015, Similes a établi un plan par étapes :

- Nous voulons continuer à développer le groupe de travail internement Leuven: mise en place d'activités, réunions, et peut-être proposer/lancer un conseil de proches ?
- Intensifier les contacts avec le Centre de Psychiatrie Forensique Gand : implémenter un conseil de proches et mettre en place des activités
- Reprendre les contacts avec Anvers (Merksplas). Établir de nouveaux contacts avec le service de santé mentale CGG VAGGA.
- Étude « familles de personnes internées UGent » : assurer un bon suivi, collaborer avec des étudiants doctorants pour discuter des résultats, participer au groupe focus : y a-t-il d'autres besoins ? et à quel niveau ?
  - Contact : Sara Rowaert, [Sara.Rowaert@UGent.be](mailto:Sara.Rowaert@UGent.be), [www.interneringplus.ugent.be](http://www.interneringplus.ugent.be)
- Analyser la littérature : y a-t-il d'autres besoins ? et à quel niveau ?
- Établir les contacts avec les coordinateurs des réseaux internement, tant au niveau des soins que de la justice et défendre l'idée que la perspective des proches soit intégrée à la méthodologie d'un représentant de proches ou d'un conseil de proches.
- Répondre aux opportunités qui se présentent

Voici, ci-dessous, un aperçu de ce qui a été réalisé en 2015.

### **2.1 L'action de Similes pour les proches de personnes internées en Brabant flamand oriental**

Pour ce faire, nous collaborons avec UPC Sint-Kamillus Bierbeek – ils ont un grand service de psychiatrie forensique -, la prison de Leuven Hulp, le centre CAW Oost-Brabant et depuis cette année, l'équipe de coordination internement de la région. Deux membres de proches participent également aux réunions de concertation, tous deux parents d'une personne internée et dont un seul est également représentant de proches.

Cette année, nous avons organisé le samedi 9 mai 2015 un salon d'information à l'attention des proches de personnes internées, auquel étaient présents tous les partenaires précités et la commission de défense sociale (CDS) Leuven. Les proches ont eu le loisir de récolter individuellement des informations à chaque stands.

Le samedi 31 octobre 2015, a eu lieu une session d'information sur l'internement à l'UPC Sint-Kamillus Bierbeek.

### **2.2 Des efforts ont été consentis pour intensifier les contacts avec les services de la périphérie bruxelloise.**

Ainsi, le centre de santé mentale CGG Ahasverus/BRUG était lui-même demandeur pour mettre en place une méthode afin de mieux impliquer le réseau et les proches dans leur travail avec les personnes internées.

### **2.3 L'action à Gand**

Similes collabore déjà avec le PC Sint-Jan Baptist Zelzate qui, à l'instar, de l'UPC Sint-Kamillus Bierbeek dispose d'un grand service de psychiatrie forensique.

En 2015, des efforts particulièrement importants ont été déployés pour mettre en place une collaboration avec le nouveau Centre de Psychiatrie Forensique de Gand. Après une visite des lieux et deux réunions, nous avons pu lancer, ensemble, une action à l'attention des proches. A Gand, également, un proche est invité aux réunions consacrées à l'internement (*Jacqueline*).

**2.4. L'action à Anvers**, cette année, s'est poursuivie sommairement. Des contacts ont été repris avec la prison de Merksplas et une concertation a eu lieu afin d'organiser un brainstorming sur la façon d'intégrer les proches à leur action. *Malheureusement, aucun projet n'a pu être, concrètement, développé.*



2.5. Outre ces contacts avec les partenaires, Similes a également participé à **différents salons** visant des **projets d'amélioration**, à des journées d'étude et à **diverses rencontres**. Notre réseau s'est ainsi étoffé et nous pourrions, dans le futur, solliciter d'autres contacts.

2.6 Au niveau de la **recherche**, nous avons également progressé. Nous avons pris contact avec la doctorante Sara Rowaert du groupe de recherches 'Internement+' à UGent. Elle réalise une étude intitulée "De rol van het sociaal netwerk in het herstelproces van delictplegers met een psychiatrische problematiek" ("Le rôle du réseau social dans le processus de rétablissement des délinquants présentant une problématique psychiatrique"). Un collaborateur de Similes ainsi que plusieurs proches ont participé à un groupe focus en rapport avec cette étude. Elle a pu nous fournir de la littérature intéressante et elle nous tient informés des résultats de ses recherches.

Outre cette littérature, nous avons pu rassembler davantage d'informations sur le thème « des proches de personnes internées », au travers des différentes journées d'étude et autres réunions.

## 2.7. Collecte de **littérature**

Psychose, forensische zorg en familie (Psychose, soins forensiques et famille) Brochure association Ypsilon, Pays-Bas. 2002. 32 pages.

Voici, ci-dessous, un aperçu des réunions et journées d'étude relatives à l'internement

*16/01/15: Réunion internement Brabant flamand oriental (Similes Heverlee)*

*16/01/15: Visite FPC Gent, visite des lieux*

*20/01/15: Préparation réunion d'évaluation action internement Flandre orientale (Similes Drongen)*

*26/02/15: Visite Clusterring 'Justitie en GGZ ontmoeten elkaar' (Geuzenhuis, Gand)*

*02/03/15: Rencontre de Carl Dewerd, coordinateur de soins FPC Gent (FPC Gent, Gand)*

*05/03/15: Participation groupe focus doctorat Sara Rowaert familles de personnes internées (UGent, Gand)*

*27/04/15: Groupe de travail internement Brabant flamand (Vlabo, Heverlee)*

*30/04/15: Concertation Sara Buelens, prison de Merksplas (Merksplas)*

*05/05/15: Journée d'étude nouvelle loi sur l'internement (centre de formation Guislain, Gand)*

*09/05/15: Salon d'information internement Leuven, activité Similes (Blauwput, Kessel-lo)*

*21/05/15: Salon projets d'amélioration internement Cour d'Appel Bruxelles Néerlandophone (SPF, Bruxelles)*

*26/05/15: Visite des autorités du réseau internement Brabant flamand (Blauwput, Kessel-lo)*

*15/06/15: Rencontre Mia Mol (FPC, Gand)*

*01/07/15: Groupe de travail internement Leuven (Similes Heverlee)*

*31/10/15 Séances d'infos familles de personnes internées à Bierbeek*

## **Perspectives 2016**

En 2016, nous poursuivons nos efforts pour recruter très localement, au sein des différents réseaux, de nouveaux représentants de proches et pour les former.

Le concept de « forum de proches » sera mieux défini au sein du réseau Flandre Nord-Ouest.

Dans les réseaux où nous éprouvons d'énormes difficultés à trouver des représentants de proches, comme le réseau PRIT, nous entreprenons des actions concrètes pour modéliser le concept de conseil de proches au niveau du réseau.

La présentation du projet Participation au sein des comités de réseau doit encore être réalisée dans certaines régions.

Au niveau de l'internement, nous soutenons nos efforts pour collaborer aux travaux des réseaux. Les contacts déjà développés à ce niveau sont intensifiés avec la coopération d'UilenSpiegel.

Des contacts sont pris avec différents acteurs dans le Limbourg afin de déterminer si nous avons une assise suffisante pour lancer une « action familles » pour les proches de personnes internées. Jusqu'à ce jour, nous n'avons, dans cette province, que très peu avancé dans ce domaine.

Nous devons également poursuivre nos efforts au niveau de la formulation de recommandations spécifiques autour de la participation.

## 4. Plan d'actions général du projet

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

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

Il permet :

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

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

Objectifs	Moyens	Programme d'actions	Acteurs	Échéances	Eval	
<b>Participation aux différents projets participant à la Réforme des soins en santé mentale</b>	Participation d'un à trois représentants de proches par projet	Implication des représentants au sein des comités de réseau/ou pilotage de chaque projet	Représentants de Similes	2015	Ok	
		Implication des représentants au sein des réunions par fonction	Représentants de Similes	2015	Ok	
		Groupe d'intervision pour tous les bénévoles des différents projets	Représentants de Similes + 2 Prof de l'ASBL	2015	Ok	
		Organisation et gestion du partage d'informations entre les membres du groupe d'intervision	2 prof de l'ASBL	2015	Ok	
		Retour par les représentants des informations concernant les projets à leur section locale	Représentants de Similes	2015	Ok	
	Participation d'un à trois représentants par projet 107	Participation de représentants aux comités de réseau de chaque projet,	Représentants de Similes VI,	2015	Ok	
		Participation de représentants à de multiples groupes de travail principalement par fonction, par projet 107	Représentants de Similes VI,	2015	Ok	
		Réunions d'intervision régulières pour chaque représentant actif au sein des projets 107	Représentants de Similes VI et accompagnement de 2 professionnels	2015	Ok	
		En interne, communication sur les activités des représentants et sur l'évolution de chaque projet 107	Représentants et professionnels de Similes	2015	Ok	
	Participer aux comités de fonctions et aux comités stratégiques des projets 107		Accompagnement des usagers, avant, pendant et après : interventions mensuelles et accompagnement lors des réunions	bénévoles de Psytoyens + 1 prof de l'ASBL	2015	Ok
			Participation aux réunions			
			Mise en place d'un cycle de formation pour les futurs représentants : « Les Voix(es) de la participation ».	Représ. + 1prof. de l'ASBL	2015	OK

	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	2015	Ok
<b>Proposer un programme de formation à destination des coordinateurs de réseaux et de psychiatres impliqués dans la réforme</b>	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	
		Rencontre avec Bart Schepers (annulée par B Schepers)		20/06	
	Réalisation d'une journée de formation à l'attention des psychiatres.	Rencontre avec Bart Schepers	Toutes les associations	22/08/2014	Ok
		Proposition d'un programme		22/08/2014	Ok
		Rencontre des associations de psychiatres en Wallonie et en Flandres		Fin 2013	Ok
	Mise en place et démarrage de rencontres formatives à l'attention des comités de réseau et/ou des comités de fonction	Préparation par chaque association	Toutes les associations	2015	Ok
		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		
		Rencontre réseau Bruxelles Est		27/01/2014	Ok
		Comité de réseau centre Hainaut		13/06/2014	Ok
		Comité de réseau Fusion Liège		9/09/2014	Ok
		Comité de réseau Mons		18/09/2014	Ok
		Comité de réseau Brugge		22/10/2014	Ok
		Comité de réseau Namur		6/11/2014	Ok
		Comité de réseau Verviers		26/11/2014	Ok
Comité de réseau Louvain		3/12/2014		Ok	
Comité de réseau Ypres		5/12/2014		Ok	
Comité de réseau Hainaut Occidental		04/12/2015		Ok	
Comité de réseau ZW Vlaanderen	//2015				
Comité de réseau d'Anvers					
		//2015			

<b>Réaliser des recommandations concernant le déroulement et la structure des projets ainsi que de leur contenu (par thématiques transversales ou spécifiques aux fonctions)</b>	Définition d'une méthodologie en stuurgroep		Tous les partenaires	07/03/2014 04/04/2014	Ok
	Adaptation des nouvelles check-lists	Rencontre avec les représentants usagers et proches	Toutes les associations	1/04/2014 août 2014	Ok
	Organisation de groupes proches/professionnels	Groupe d'intervision pour tous les bénévoles des différents projets	bénévoles de Similes + 2 Prof de l'ASBL	Toute l'année	Ok
	Rédaction des recommandations par les bénévoles de Similes engagés par les projets	Groupe d'intervision pour tous les bénévoles des différents projets	bénévoles de Similes + 2 Prof de l'ASBL	Toute l'année	Ok
	Recueil de l'avis des usagers en groupes	Organisation de 3 groupes thématiques par an et diffusion d'avis dans tous les réseaux	Gr d'usagers + 1 prof	Toute l'année	Ok
	Réalisation de recommandations	Partenariats avec les réseaux sur des thématiques-clés abordées au sein de ces derniers	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	
<b>Rédaction d'une annexe au guide</b>	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 par les membres d'une section locale de Similes		avr-12	Ok
	Création d'un site internet pour permettre de réagir au guide afin de l'améliorer			mars-12	Ok
	Finalisation du Guide	Recueil des commentaires et adaptation du guide		31 12 12	Ok
	Diffusion et présentation du guide « l'utilisateur partenaire de soins » réalisé en 2015	Envoi par mail aux partenaires des différents réseaux	Prof.	Toute l'année	Ok
		Journées de sensibilisation au partenariat dans les réseaux (usagers/professionnels/proches), à la demande	Représ. usagers + 1 prof	Toute l'année	Ok
		Envoi « brochure papier » à la demande	Prof.	Toute l'année	Ok
Présentation et distribution du guide finalisé en 2011 et lancement du site internet	Envoi électronique vers tous les partenaires des projets 107	L'association Similes	1er trimestre 2012	Ok	

	En groupe, évaluation de la proposition de guide réalisée par Psytoyens	Apports de modifications, d'ajouts à la structure du guide. Renvoi de la dernière version corrigée à Psytoyens pour évaluation.	Groupe de représentants et 1 professionnel	19 10 2012	Ok
	Finalisation du guide "usagers"	Rencontres des deux associations	Psytoyens/UilenSpiegel	Rencontres en 2013 et 2014	Ok
	Etoffer le contenu du guide "usagers"	Organisation de groupes d'experts par Psytoyens et UilenSpiegel	Groupe de représentants et professionnels	Premier semestre 2014	Ok
	Adaptation du guide "usagers"	Rencontres des deux associations	Psytoyens/UilenSpiegel	2ème semestre 2014	Ok
	Diffusion du guide "usagers et expérimentation du guide"			En 2015	Ok
<b>Réalisation d'un rapport d'activités par association</b>	Validation d'une procédure commune	Chaque partenaire réalise un rapport d'activités.	Chaque association	11/2015	Ok
<b>Formuler des recommandations dans le cadre du projet "internés"</b>	Recueil de l'avis des usagers et des proches	Organisation de groupes d'usagers et de proches	Les associations de terrain	Toute l'année	Ok
	Formulations des recommandations	Organisation de werkgroep	Tous les partenaires	nov-14	Ok
		Rédaction et intégration dans le rapport d'activités	Tous les partenaires	janv-15	Ok
	S'appuyer sur la recherche-action réalisée par Psytoyens en 2014-2015	Intégrer les recommandations issues de la recherche-action au carnet de recommandations de la réforme adulte	Prof.	déc-2015	Ok
	Contact avec les coordinateurs « interné » et les pretataires de soins actifs dans le domaine de l'internement	Opérationnaliser divers contacts par mail et téléphone	2 représentants de proches et 2 collaborateurs de Similes	Janvier à août 2015	Ok
	Collaboration avec divers partenaires dans la région de Louvain pour l'organisation d'activités d'information à l'attention des proches d'internés	Concertations autour de l'organisation des activités	CAW, Forensische afdeling van PZ, PSD gevangenis Leuven,...	2015	Ok
	Participation active au doctorat de Sara Rowaert autour du rôle du réseau social dans le processus de rétablissement de la personne internée	Organisation de 2 focus groupes + interview	UGent	2015	Ok

## LUCAS ET AIGS

Objectifs	Moyens	Programme d'actions	Acteurs	Échéances	Eval
<b>Soutien scientifique à la rédaction de recommandations (y compris les recommandations à l'attention du public internés)</b>	Soutien didactique à la définition d'une méthodologie		AIGS - LUCAS	Toute l'année	Ok
	Soutien méthodologique en stuurgroep		AIGS - LUCAS	Toute l'année	Ok
	Développement, adaptation et validation d'outils destinés à faciliter: - l'extraction des données - la compréhension des bénévoles - la participation aux comités de fonction/réseau	Adaptation de check-lists à l'attention des proches et des usagers	LUCAS -AIGS	août-14	Ok
		Amélioration des check-lists en fonction des remarques des associations partenaires. Réalisation de versions informatisées	AIGS - LUCAS	août-14	Ok
	Soutien à la passation		AIGS - LUCAS	De sept à dec 2015	Ok
	Analyse des résultats		LUCAS	Sept 2015	Ok
	Interprétation des données		LUCAS	Sept 2015	Ok
	Premier rapport		AIGS - LUCAS	Janvier	Ok
<b>Coordonner les groupes de travail</b>	Participation et gestion des stuurgroep	Voir point 2.2	AIGS - LUCAS	Toute l'année	Ok
	Participation et gestion des werkgroep	Voir point 2.2	AIGS-LUCAS	Toute l'année	Ok
	Participation aux comités d'accompagnement	Voir point 2.1	AIGS – LUCAS	Toute l'année	Ok
<b>Soutenir les partenaires (soutien administratif et organisationnel)</b>	Organisation de stuurgroep	Invitations Ordres du jour Rédaction des PV, synthèses	AIGS	Toute l'année	Ok
	Organisation de werkgroep	Invitations Ordres du jour Rédaction des PV, synthèses	AIGS	Toute l'année	Ok



	Finalisation du rapport annuel		AIGS - LUCAS	31.01.15	Ok	
	Création d'un tableau des objectifs		AIGS - LUCAS	18.03.2014	Ok	
	Mise à jour du tableau des objectifs		AIGS	Toute l'année	Ok	
	Traduction des outils et documents divers	Recommandations		AIGS - LUCAS	Nov à janvier 2015	Ok
		Analyse des résultats des check-lists		LUCAS	Déc 2015	Ok
		Divers (éléments du rapport d'activités, conventions 2015, mails, ...)		AIGS LUCAS	Toute l'année	Ok
Organisation et mise en commun des documents utiles.		AIGS LUCAS	Toute l'année	Ok		
<b>Soutien logistique</b>	Soutien à l'organisation du colloque	Invitation de B. Schepers	AIGS	Mars 2015	Ok	
		Divers contacts mail et tel avec le SPF Santé	AIGS	Toute l'année	Ok	

## 5. Conclusions et perspectives

Cette nouvelle année de collaboration nous a permis de concrétiser bon nombre de missions qui nous sont confiées auxquelles se sont ajoutés des objectifs en lien avec le projet « interné ».

Les partenariats avec les projets de la Réforme continuent à se développer, ce qui nous permet d'obtenir, davantage encore, de cohérence dans les actions menées.

Avec l'aide des experts scientifiques, nous avons développé des outils performants qui nous ont permis de proposer bon nombre de recommandations :

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

A ces recommandations s'ajoutent des constats plus élaborés, des propositions de mise en pratique et des suggestions d'améliorations à apporter dans le cadre des services, mais aussi de l'organisation des soins en santé mentale. Notons, également, que des recommandations spécifiques au public des internés ont été formulées.

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

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

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

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

En 2016, nous aurons pour objectif de poursuivre le travail que nous avons entamé les années précédentes. Notamment, en sensibilisant l'ensemble des acteurs des réseaux à la collaboration avec les usagers et les proches et ce, également dans le cadre des trajets de soins internés. Il est essentiel, de recueillir des informations plus pertinentes encore et de consolider nos partenariats. A ce niveau, nous avons « bon espoir », car, de plus en plus, nous sommes conviés, à présenter, nos travaux, nos actions, nos méthodologies aux autorités, aux institutions, aux professionnels et aux usagers et proches.

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

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

# Annexes

# RÉSULTATS “CHECKLISTS PARTICIPATION”

## 6. PARTIE REPRESENTANTS

### 1.1 Checklists à l’attention des représentants des usagers

#### 1. L’objectif

Les partenaires du projet participation souhaitent par ces checklists avoir un meilleur aperçu global des représentants des usagers au sein des réseaux de la Réforme des soins en santé mentale.

#### 2. Les checklists

Les checklists ont été développées dans le cadre du projet participation. De plus amples informations figurent dans les précédents rapports d’activités du projet ou encore sur le site [www.psy107.be](http://www.psy107.be). Les représentants peuvent compléter plusieurs checklists dans la mesure où il est possible qu’ils participent à différents projets, organisations.

#### 3. La collecte des données

Les représentants d’usagers d’UilenSpiegel et de Psytoyens ont eu accès aux checklists à l’occasion d’une réunion de travail ou encore via un mail renvoyant au lien vers la version électronique des checklists.

#### 4. Les répondants

Au total ces ont 25 représentants d’usagers qui ont complété la checklist, 10 Wallons et 15 Flamands. Sur les 25 participants, 23 représentants ont complété la checklist seul, 2 personnes ont reçu l’aide d’un autre représentant.

#### Représentation au sein de différentes fonctions, comités, réunions:

	<i>Freq</i>
Comité de réseau	8
Comité de réseau + autre	4
comité de réseau+F1	2
comité de réseau+F3+F5	2
F3	2
Autre (par ex.: Kunst, Denk...)	1
F1	1

F1+2+3+4	1
F1+F3+F4+F5	1
F5+andere	1
Comité de réseau+F1+2+3	1
Comité de réseau+F1+2+3+4+5	1
<b>Total</b>	<b>25</b>

Région	Freq
Kempen	3
Leuven Tervuren	3
Brussel	3
Antwerpen (Sara)	2
Halle Vilvoorde	2
Liège	2
Brugge	1
Gent	1
Gent-Eeklo- Vlaamse Ardennen	1
Grimbergen	1
Henri-Chapelle	1
La Louvière	1
Namur	1
Sleidinge en Gent	1
Verviers	1
West- Limburg	1
<b>Total</b>	<b>25</b>

## 5. Les résultats

Fonctions, comité pris comme référence:

	Freq
F1	4
F2	0
F3	2

F4	0
F5	1
Comité de réseau	14
Autre (par ex.: tous ensemble, avec les coordinateurs)	4
<b>Total</b>	<b>25</b>

**Les tableaux suivants donnent un aperçu de comment les représentants se représentent la situation actuelle.**

### 1) Participation au niveau du projet

2013	2015	
1	1	Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet.
6	6	Je suis impliqué à la concertation, au sein de certaines réunions, mais pas dans les organes de décision (comités de gestion, réunions stratégiques, ...).
0	10	Je suis impliqué à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques...).
2	4	Je suis impliqué, avec un autre représentant des usagers à la concertation à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organe de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...).
5	4	Je suis impliqué avec un autre représentants des proches à la concertation à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...) et au sein desquels l'un de nous, au moins, a un droit de vote.
14	25	

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

2013	2015	
1	0	Les professionnels refusent que je donne mon avis.
4	0	Les professionnels ne me donnent pas la possibilité de donner mon avis, ils ne considèrent pas que mon avis constitue une plus-value.
3	5	Les professionnels me donnent, parfois, la possibilité de donner mon avis et en tiennent compte parfois.
4	7	Les professionnels me donnent régulièrement la possibilité de donner mon avis et en tiennent compte parfois.
2	13	Les professionnels sollicitent régulièrement mon avis, encouragent cette façon de faire, ils me considèrent comme un partenaire à part égale. Ils tiennent compte de mon avis.
14	25	

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

2013	2015	
9	7	Je n'ai pas la possibilité de poursuivre des formations externes proposées par le réseau.
5	7	Si j'en fais la demande, je peux éventuellement participer à une formation.
0	5	J'ai la possibilité de poursuivre annuellement une formation.
0	1	J'ai la possibilité de poursuivre une formation de mon choix une fois par an.
0	5	J'ai la possibilité de poursuivre des formations de mon choix deux fois par an.
14	25	

### 4) Considération des professionnels quant à la participation des représentants d'usagers au projet.

2013	2015	
2	0	Je ne suis pas considéré comme un partenaire à part égale position au sein du projet local de la Réforme.
5	7	Certains professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.
4	9	La plupart des professionnels me considère comme un partenaire à position égale.
0	7	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.
3	0	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale et sont convaincus de la plus-value que ma participation apporte au projet.
14	25	

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

2013	2015	
4	9	Je n'ai pas la possibilité de donner un feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau par rapport à mon investissement dans le projet.
4	2	J'ai la possibilité de donner un feedback partiel par rapport à mon investissement dans le projet (boîte à suggestions,...).
3	6	J'ai la possibilité de donner annuellement (ou à la fin de mon mandat) un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
0	1	J'ai la possibilité de donner semestriellement (ou à la fin de mon mandat) un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
2	5	Tous les représentants des proches partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.
13	23	

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

2013	2015	
2	1	Les professionnels n'adoptent pas un langage clair et compréhensible.
5	9	Les professionnels n'adoptent un langage clair et compréhensible qu'à ma demande.
5	6	Certains professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.
2	5	La plupart des professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.
0	2	Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent pas à me fournir des explications, si nécessaire.
14	23	

## 7) Remboursement des frais et défraiement au sein des réseaux

2013	2015	
7	11	Je ne reçois aucun défraiement.
1	1	Je sais que certains frais peuvent être remboursés, mais je ne sais pas très bien comment m'y prendre.
0	1	Mes frais de déplacement sont parfois remboursés.
6	8	Mes frais de déplacement sont toujours remboursés.
0	2	Tous les frais que j'engage me sont facilement remboursés (déplacements, formations, téléphone, ...).
14	23	

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

2013	2015	
7	6	Il n'y a pas de conseil d'usagers dans le projet auquel je participe.
2	3	Un conseil d'usagers s'organise, mais sans aucune méthodologie.
2	2	Un conseil des usagers s'organise avec une méthodologie propre aux professionnels des projets.
1	4	Un conseil d'usagers s'organise en partenariat avec les associations d'usagers.
2	8	Un conseil d'usagers fonctionne de manière régulière en partenariat avec les association d'usagers.
14	23	

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

2013	2015	
8	11	Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts d'expérience au sein des projets dans un futur proche.
3	5	Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts d'expérience au sein des projet dans un futur proche.
0	2	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles.
3	4	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles. De plus leur implication est réfléchi.
0	1	Des experts d'expérience sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. De plus leur implication est organisée et réfléchi. Les professionnels considèrent leur implication comme celle d'un professionnel à position égale.
14	23	

## 10) Appréciation globale

2013	2015	
8	2	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme par l'apport d'informations adaptées (brochures, sites internet, modules d'information, ...).
2	2	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme au travers de moments d'échange (réunions). Mon avis est pris en compte.
0	12	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions.
3	5	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme au travers de l'organisation de groupes de travail qui aboutissent toujours à des recommandations à l'attention des politiques. Mon avis est pris en compte.



0	2	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme, non seulement au travers de représentations qui resuient un droit de vote sur des décisions cruciales, mais aussi au travers de représentations où je suis porte-parole de groupes qui se réunissent de manière régulière.
13	23	

## 11) Améliorations à apporter?

Il a été demandé à chaque représentant quelles améliorations ils souhaiteraient voir apporter dans le cadre des soins en santé mentale. Leurs réponses ont été classées par thématiques:

Thématiques	Freq
Offre de soins	11
Vision, attitude, formation aux prof.	9
Experts d'expérience, représentants	7
Autre	4
Stigmatisation	3
Participation des usagers	2
Listes d'attente	2
Concertation et collaboration	2

### OFFRE DE SOINS

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

### PARTICIPATION DES USAGERS

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

## **EXPERTS D'EXPERIENCE, REPRESENTANTS**

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

## **ATTENTES**

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

## **VISION, ATTITUDE, FORMATION POUR LES PROFESSIONNELS**

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

## **STIGMATISATION**

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

## **CONCERTATION ENTRE PROFESSIONNELS, COLLABORATION**

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

## AUTRES

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

### 5.2 Checklists à l'attention des représentants des proches

#### 1. L'objectif

Les partenaires du projet participation souhaitent par ces checklists avoir un meilleur aperçu global des représentants des proches au sein des réseaux de la Réforme des soins en santé mentale.

#### 2. Les checklists

Les checklists ont été développées dans le cadre du projet participation. De plus amples informations figurent dans les précédents rapports d'activités du projet ou encore sur le site [www.psy107.be](http://www.psy107.be). Les représentants peuvent compléter plusieurs checklists dans la mesure où il est possible qu'ils participent à différents projets, organisations.

#### 3. La collecte de données

Les représentants de Similes (Flandres et Wallonie) ont eu accès aux checklists lors d'une réunion ou via un mail comportant un lien vers la version informatique des checklists.

#### 4. Les répondants

Au total, ces ont 21 représentants qui ont participé, 12 Wallons et 9 Flamands. Tous les participants ont complété la checklist seuls.

#### Représentation au sein de différentes fonctions, comités, réunions :

	Freq
Comité de réseau	7
F1+F2+ Comité de réseau +autre	2
F2+ Comité de réseau	2
F3+ Comité de réseau +autre	2
Autre	2
F1 + Comité de réseau	1
F1+F3+F5	1
F1+F4	1
F4+F5+ Comité de réseau +autre	1
F5+autre	1
F5 + Comité de réseau	1

Régions	Freq
Gent	3
Manage	3
Noord West Vlaanderen	3
Leuze-Mons	2
Namur	2
Brussel	1
Henry-Chapelle	1
Huy	1
Kempen	1
Liège	1
Leuze-en-Hainaut	1
Limburg (west) Reling	1
West-Vlaanderen	1
<b>Total</b>	<b>21</b>

## 5. Résultats

Réunions de référence	Freq
F1	3
F3	2
F4	1
F5	1
Comité de réseau	14
<b>Total</b>	<b>21</b>

**Les tableaux suivants donnent un aperçu de comment les représentants se représentent la situation actuelle.**

### 1) Participation au niveau du projet

2013	2015	
2	3	Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet
3	5	Je suis impliqué à la concertation, au sein de certaines réunions, mais pas dans des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...).
5	1	Je suis impliqué à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques...).
1	3	Je suis impliqué, avec un autre représentant des usagers à la concertation à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organe de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...).
6	9	Je suis impliqué avec un autre représentants des proches à la concertation à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...) et au sein desquels l'un de nous, au moins, a un droit de vote.
17	21	

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

2013	2015	
0	1	Les professionnels refusent que je donne mon avis.
0	0	Les professionnels ne me donnent pas la possibilité de donner mon avis, ils ne considèrent pas que mon avis constitue une plus-value.
1	2	Les professionnels me donnent, parfois, la possibilité de donner mon avis et en tiennent compte parfois.
6	9	Les professionnels me donnent régulièrement la possibilité de donner mon avis et en tiennent compte parfois.
5	8	Les professionnels sollicitent régulièrement mon avis, encouragent cette façon de faire, ils me considèrent comme un partenaire à part égale. Ils tiennent compte de mon avis.
17	20	

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

2013	2015	
4	3	Je n'ai pas la possibilité de poursuivre des formations externes proposées par le réseau.
7	7	Si j'en fais la demande, je peux éventuellement participer à une formation.
1	6	J'ai la possibilité de poursuivre annuellement une formation.
2	3	J'ai la possibilité de poursuivre une formation de mon choix une fois par an.
3	1	J'ai la possibilité de poursuivre des formations de mon choix deux fois par an.
17	20	

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

2013	2015	
1	1	Je ne suis pas considéré comme un partenaire à part égale position au sein du projet local de la Réforme.
5	3	Certains professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.
5	9	La plupart des professionnels me considère comme un partenaire à position égale.
3	2	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.
3	4	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale et sont convaincus de la plus-value que ma participation apporte au projet.
17	19	

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

2013	2015	
3	2	Je n'ai pas la possibilité de donner un feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau par rapport à mon investissement dans le projet.
5	4	J'ai la possibilité de donner un feedback partiel par rapport à mon investissement dans le projet (boîte à suggestions,...).
4	5	J'ai la possibilité de donner annuellement (ou à la fin de mon mandat) un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
2	1	J'ai la possibilité de donner semestriellement (ou à la fin de mon mandat) un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
3	7	Tous les représentants des proches partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.
17	19	

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

2013	2015	
3	0	Les professionnels n'adoptent pas un langage clair et compréhensible.
2	3	Les professionnels n'adoptent un langage clair et compréhensible qu'à ma demande.
3	8	Certains professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.
4	4	La plupart des professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.
5	4	Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent pas à me fournir des explications, si nécessaire.
17	19	

## 7) Remboursement des frais par le réseau et defraieiment

2013	2015	
12	11	Je ne reçois aucun defraieiment.
1	2	Je sais que certains frais peuvent être remboursés, mais je ne sais pas très bien comment m'y prendre.
2	0	Mes frais de déplacement sont parfois remboursés.
2	5	Mes frais de déplacement sont toujours remboursés.
0	1	Tous les frais que j'engage me sont facilement remboursés (déplacements, formations, téléphone, ...).
17	19	

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

2013	2015	
14	13	Il n'y a pas de conseil de proches dans le projet auquel je participe.
2	2	Un conseil de proches s'organise, mais sans aucune méthodologie.
0	0	Un conseil des proches s'organise avec une méthodologie propre aux professionnels des projets.
0	2	Un conseil des proches s'organise en partenariat avec les associations de proches.
1	2	Un conseil des proches fonctionne de manière régulière en partenariat avec les association de proches.
17	19	

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

2013	2015	
11	11	Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts d'expérience au sein des projets dans un futur proche.
3	4	Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts d'expérience au sein des projet dans un futur proche.
0	1	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles.
2	2	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles. De plus leur implication est réfléchie.
1	1	Des experts d'expérience sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. De plus leur implication est organisée et réfléchie. Les professionnels considèrent leur implication comme celle d'un professionnel à position égale.
17	19	

## 10) Appréciation générale

2013	2015	
0	1	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme par l'apport d'informations adaptées (brochures, sites internet, modules d'information, ...).
1	3	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme au travers de moments d'échange (réunions). Mon avis est pris en compte.
9	12	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions.
6	2	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme au travers de l'organisation de groupes de travail qui aboutissent toujours à des recommandations à l'attention des politiques. Mon avis est pris en compte
1	1	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme, non seulement au travers de représentations qui resuient un droit de vote sur des décisions cruciales, mais aussi au travers de représentations où je suis porte-parole de groupes qui se réunissent de manière régulière.
17	19	

## 11) Améliorations à apporter au niveau des soins en santé mentale

Il a été demandé à chaque représentant ce qui pouvait être amélioré dans le cadre des soins en santé mentale. Les réponses ont été classées par thématiques:

Thématiques	Freq
Offre de soins	9
Vision, attitude, formations pour les prof.	8
Listes d'attente	1
Participation des usagers	1
Implication des familles	7
Informations	1
Concertation et collaboration	2
Experts d'expérience, représentants	4
Stigmatisation, sensibilisation	3
Loi, politique	4
Autre	2

### OFFRE DE SOINS

1. Plus de soins ambulatoires,
2. Meilleure répartition des soins ambulatoires et des soins mobiles dans toute la Flandre, Bruxelles, ...
3. Fournir un travail personnalisé et les vestiges vivants
4. En termes de traitements redidentiële / layout plan à long terme avec soin;
5. Dans le domaine du traitement ambulatoire: une plus grande portée,
6. Une offre de soins élargie dans le domaine de l'hébergement,

7. Offrir des arrangements, des parcours vers l'emploi, de loisirs;
8. Investir dans de nouvelles formes (de santé) résidentiels dans toutes les diversités.
9. Manque de lieux d'hébergement afin d'offrir aux usagers un milieu de vie adapté à leurs besoins. Les recommandations précédentes restent d'actualité.

### **VISION, ATTITUDE, FORMATIONS POUR LES PROFESSIONNELS**

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

### **LISTES D'ATTENTE**

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

### **PARTICIPATION DES USAGERS**

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

### **IMPLICATION DES FAMILLES**

1. Mise en place d'une obligation légale pour la concertation des familles dans le parcours de soins. Prévoir des sanctions financières lors de la non-implication des familles.
2. Plus de méthodes dans la concertation avec les usagers et leur environnement familial.
3. En terme de suivi résidentiel: implication de la famille (y compris les enfants) dans le processus de rétablissement.
4. Ordre du jour et dates déterminées en collaboration avec les représentants et une préparation minutieuse des documents de travail, fournis à l'avance.
5. Toutes les organisations de santé mentale doivent se pencher sur la participation de la famille dans le processus de soins, mais aussi apporter soutien et assistance dans le processus émotionnel.
6. Une réflexion, au niveau politique (SPF) doit avoir lieu sur l'implication des familles , les mêmes pratiques devraient être les mêmes au sein de tous les réseaux.
7. Promouvoir Avec insistance Au près des soignants le travail En partenariat avec les proches.

### **INFORMATION**

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

### **CONCERTATION ET COLLABORATION**

1. Sur le plan, de l'information: ils faut combiner ses forces. Actuellement, le pays est fragmenté et beaucoup de temps et d'argent gaspillé parce que chaque organisation travaille dans son coin.
2. Créer des procédures concrètes pour favoriser une continuité des soins.



## EXPERTS D'EXPERIENCE, REPRESENTANTS

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

## STIGMATISATION, SENSIBILISATION

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

## LOI, POLITIQUE

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

## AUTRE

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

### 6.2 Checklists à l'attention des usagers

#### En résumé :

- Ce sont 302 usagers qui ont complété la checklist, 167 Wallons et 131 Flamands.
- La plupart des personnes qui ont participé sont issues d'hôpitaux psychiatriques ou d'hébergements protégés.
- La plupart des répondants reçoivent des informations quant aux options de traitement, à leur propre parcours de soins et au fonctionnement de l'organisation. Ils solignent également qu'il est possible de donner son avis sur son parcours et de prendre des décisions.
- Les personnes reçoivent trop peu d'information par rapport aux associations d'usagers et de proches, ils ne sont pas impliqués dans les processus de décision quant à l'organisation qu'ils fréquentent.
- Les Walons reçoivent plus souvent des informations et sont appelés plus régulièrement à donner leur avis. Les répondant Flamands ont quant à eux (en comparaison avec les Wallons) plus d'opportunité de prendre des décisions.
- La moitié des répondants co-décident avec les professionnels (médecin, psychiatre, personnel de soins). Seulement 8% des personnes interrogées parle de « triologie ».
- Environ la moitié des usagers disent que des rencontres avec d'autres usagers sont possibles au sein de l'organisation. Même si le service organise ce type de rencontre, ces ont seulement ¼<sup>e</sup> des usagers qui y ont déjà pris part. Selon les usagers, la plupart des organisations n'offre aucune rencontre entre proches.
- La moitié des personnes ne savent pas si des représentants d'usagers sont présents au sein de l'organisation.
- Dans le cadre de l'amélioration des soins en santé mentale, les personnes insistent sur les opportunités de changement à ces différents niveaux:
  - o Multiplication des offres de soins et des types de traitement
  - o Plus de concertation dans le cadre des prises en charge
  - o Amélioration de la vision et de l'attitude des professionnels
  - o Plus d'experts d'expérience et plus de représentants
  - o Réduction des listes d'attente

#### 1. L'objectif

Par ces checklists, nous souhaitons avoir un aperçu des opportunités de participation des usagers.

#### 2. Les checklists

Il a été déterminé dans quelle mesure les usagers reçoivent des informations sur leurs prises en charge et l'institution qu'ils fréquentent, s'ils ont l'opportunité de donner leur avis et s'ils prennent part aux décisions qui les concernent. Il a également été demandé s'ils ont l'occasion de rencontrer d'autres usagers et des représentants des usagers. À la fin du questionnaire, des questions ouvertes ont été posées quant aux améliorations éventuelles qu'ils envisagent dans le cadre des soins en santé mentale.

#### 3. La collecte des données

Les checklists ont été distribuées à des personnes présentant une problématique psychique qui sont en contact avec les associations d'usagers UilenSpiegel ou Psytoyens. **Cet échantillon n'est globalement pas représentatif de**

toutes les personnes présentant des troubles de santé mentale, les résultats doivent, donc, être envisagés prudemment.

#### 4. Les répondants

Ce sont 302 personnes présentant des problématiques de santé mentale qui ont complété la checklist, 167 Wallons (56%) en 131 Flamands (44%). Ces personnes ont, en moyenne, 45 ans (SD: 11, min-max: 20-76). Il s'agit de 131 hommes (47%) et 144 femmes (52%) , 4 personnes ne souhaitent pas donner leur sexe. Ces usagers bénéficient de soins depuis, en moyenne, 12 ans pour des problématiques psychiques avérées (SD: 11).

La plupart des personnes ont complété la checklist seuls (n: 196). Le reste des usagers ont complété la checklists avec un personnel de soins (n: 73), un autre usager (n: 12), un représentant d'usagers (n: 6), un représentant des proches (n: 3) ou encore avec un membre de leur famille (n: 4) in. Huit usagers ont complété leur checklists avec l'aide de différentes personnes.

La majorité des personnes bénéficient de différents types de soins (n: 227, 78%). Dans le tableau, ci-dessous, il apparaît que beaucoup d'usagers reçoivent un soutien autre que celui d'un hôpital psychiatrique ou d'un service de santé mentale. L'option « autre » se réfère à d'autres ressources telles que la famille, l'aide sociale aux justiciables, le CPAS, ...

Une personne sur quatre (n: 54, 26%) n'est pas satisfaite de la manière dont les services collaborent.

Tableau 1. Fréquentation des services

	Freq	% of Cases
Autre	74	25
Hôpital psychiatrique	64	21
Service de santé mentale (SSM)	62	21
Hébergement protégé	58	19
Centre de Réadaptation Fonctionnelle	50	17
Psychiatre	47	16
Centre de jour	34	11
Equipe mobile	31	10
Organisme d'insertion socioprofessionnelle	26	9
Centre culturel	22	7
Je ne sais pas	1	0
<b>TOTAL</b>	<b>477</b>	<b>160</b>

## 5. Résultats

A chaque répondant, il a été demandé de ne se référer qu'à un seul et même service pour répondre aux différents items. La plupart des personnes ont choisi comme service de références: les hébergements protégés et les hôpitaux psychiatriques.

Tableau 2. Services choisis

	Freq	%
Hébergement protégé	55	18
Hôpital psychiatrique	50	17
Centre de réadaptation fonctionnelle	39	13
Service de santé mentale (SSM)	27	9
Organisme d'insertion socioprofessionnelle	26	9
Centre de jour	23	8
Psychiatre	18	6
Autre (par ex.: médecin traitant, hôpital de jour)	17	6
Equipe mobile	17	6
Centre psycho-thérapeutique	13	4
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100,0</b>

### 1. Informations, avis et décisions

#### a. Résultats généraux

Le tableau 3 ci-dessous, montre le nombre de personnes qui, par exemple: reçoivent des informations sur les options de prise en charge, sont sollicités pour donner leur avis ou encore qu'ils peuvent prendre part aux décisions, etc

Il apparaît dans ces résultats que la plupart des personnes reçoivent des informations sur les options de prise en charge (83%), sur leur propre suivi (84%) et sur le fonctionnement de l'institution (77%). Les usagers mentionnent qu'il leur est possible de donner leur avis sur leur prise en charge (78%) et de participer aux décisions (88%).

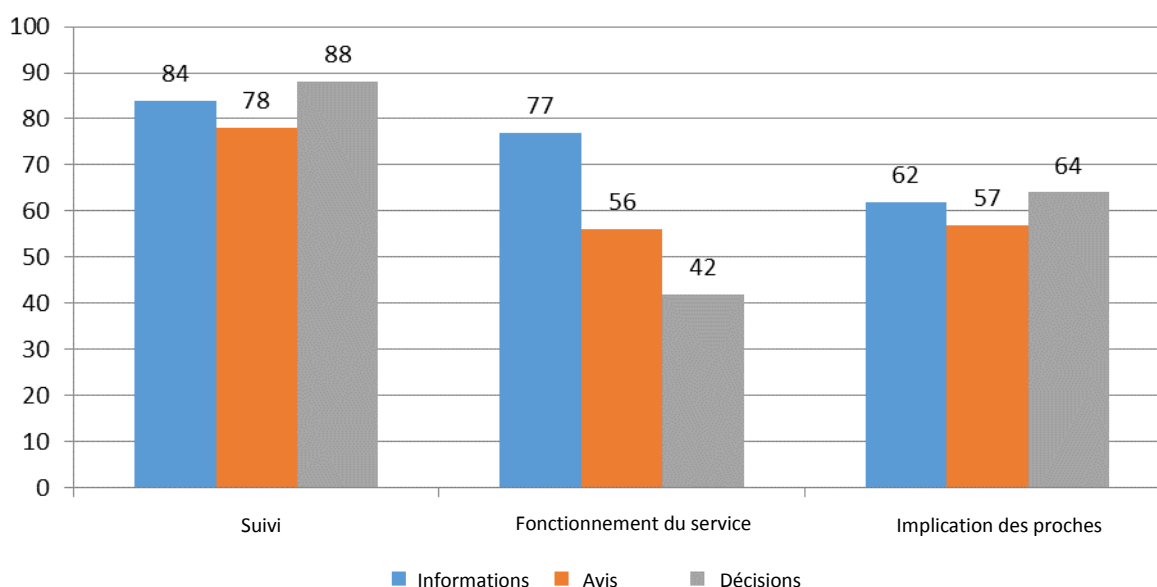
Les usagers reçoivent moins d'information par rapport aux associations d'usagers et de proches (55%) et n'interviennent pas dans les décisions propres au fonctionnement de l'institution (42%).

Tableau 2. Réponses positives par rapport aux informations reçues, l'opportunité de donner un avis et d'être impliqué dans les décisions

OUI		N	Freq	%
Bénéficiaire d'informations	Options de suivi	294	251	83
	Mon suivi	296	254	84

	Fonctionnement du service	294	232	77
	Implication des proches	294	182	62
	Droits du patient	295	176	60
	Associations d'usagers et de proches	289	160	55
Donner son avis	Mon suivi	296	232	78
	Fonctionnement du service	294	165	56
	Implication des proches	294	167	57
Décider	Mon suivi	299	263	88
	Fonctionnement du service	298	125	42
	Implication des proches	295	190	64

Certaines des données ci-dessus sont à nouveau décrite dans le schéma ci-dessous. Il apparaît, clairement, que le sujet "implication des proches" nécessite plus d'attention. Il en est, de même pour les thématiques "avis de l'utilisateur sur le fonctionnement du service" et "implication de l'utilisateur dans les décisions qui concernent le fonctionnement du service".



### b. Les différences entre la Wallonie et la Flandres

Il existe plusieurs différences entre les réponses des participants Wallons et Flamands. En résumé, nous pouvons dire que les répondants wallons sont plus enclins à donner une réponse positive aux items « bénéficier d'informations » et « donner son avis ». Les répondants Flamands, quant à eux, donnent plus souvent une réponse positive à l'item « décider ».

A ces constatations, il semble essentiel d'ajouter une remarque importante. Dans la mesure où nous ne bénéficions pas d'un échantillon aléatoire, il est possible que certaines institutions choisies sont celles où les

usagers reçoivent plus d'informations, où leur avis est sollicité et où ils participent aux décisions. En nous basant sur l'expérience acquise, nous pensons que la situation est moins « rose » que telle qu'elle est décrite ici.

#### INFORMATIONS:

- Informations quant au fonctionnement des institutions
  - o Les deux groupes linguistiques soulignent qu'ils bénéficient bien d'informations sur l'organisation qu'ils fréquentent. Les répondants Wallons reçoivent plus souvent des informations concernant le fonctionnement des institutions (oui: 140 - non: 24) par rapport aux répondants Flamands (oui: 91 - non: 37)
- Informations sur les droits des patients
  - o Les réponses des Flamands s'orientent vers le "non" (oui: 59 - non: 70), et celles des Wallons, clairement, vers « oui » (oui: 116 - non: 48).
  - o Les hommes (oui: 89 - non: 39) sont plus enclins à répondre qu'ils bénéficient d'informations sur les droits du patient que les femmes (oui: 71 - non: 71).
- Informations sur les associations d'usagers et de proches
  - o Les réponses des Flamands s'orientent vers le « non » (oui: 59 - non: 71), celles des Wallons vers le « oui ».

#### AVIS:

- Avis sur le suivi
  - o Les deux groupes linguistiques affirment qu'ils peuvent donner leur avis sur leur prise en charge. De manière proportionnelle, les répondants Wallons en ont plus souvent la possibilité (oui: 137 - non: 28) que les répondants Flamands (oui: 94 - non: 35)
- Avis sur le fonctionnement de l'institution
  - o A ce sujet, les réponses des Flamands montrent des proportions assez semblables (oui: 61 - non: 68). Chez les répondants wallons la réponse positive prédomine (oui: 103 - non: 60)
- Avis sur l'implication des proches
  - o Après des répondants wallons, les proportions sont assez semblables (oui: 63 - non: 66), tandis que chez les répondants wallons c'est la réponse positive qui prédomine (oui: 103 - non: 60)

#### DECISIONS:

- Décisions quant à son propre suivi
  - o Les deux groupes linguistiques s'accordent sur le fait qu'ils ont la possibilité de donner leur avis sur leur suivi. Les réponses des Flamands (oui: 120 - non: 10) sont proportionnellement plus favorables que celles des Wallons (oui: 140 - non: 26).
- Décisions quant au fonctionnement de l'institution
  - o Les réponses des Wallons montrent des proportions semblables (oui: 83 - non: 82), tandis que celles des Flamands sont plus négatives (oui: 42 - non: 88)
- Décisions quant à l'implication des proches
  - o Les deux groupes linguistiques s'accordent sur le fait qu'ils sont sollicités quant à l'implication de leurs proches, néanmoins, proportionnellement les réponses des Flamands sont plus positives (oui: 94 - non: 36) que celles des Wallons (oui: 94 - non: 68).

### c. Qui prend les décisions?

Chaque répondant a, également, été interrogé par rapport aux personnes qui étaient impliquées dans la prise de décisions durant le suivi. Au total, 298 usagers ont donné une réponse à cette question à choix multiples et ont coché 519 options. La moitié des personnes déclarent prendre des décisions avec les professionnels (médecin, psychiatre, personnel de soins, ...) (n: 153). Environ une personne sur quatre est amenée à prendre, elle-même les décisions (22%). Seulement 8% des usagers parlent d'un dialogue.

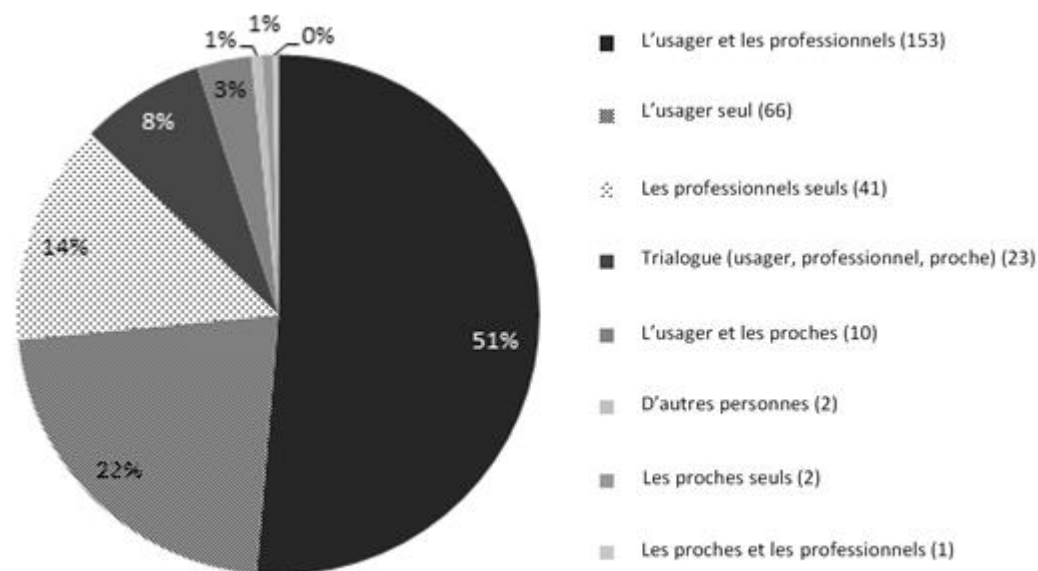


Figure 1. Qui prend les décisions?

La plupart des usagers sont satisfaits par la manière dont se prennent les décisions (85%). Néanmoins, 42 usagers (15%) sont insatisfaits. Ceux-ci se trouvent dans des situations où seul le professionnel prend les décisions.

### 2. Rencontres entre usagers et proches?

Environ la moitié des usagers déclarent que des rencontres avec d'autres usagers sont possibles. Si ce type de rencontres sont organisées, 73% (n: 107) des usagers y ont déjà pris part (missing: 4).

Tableau 3. Contact avec d'autres usagers

Possibilités de rencontre avec d'autres usagers?	Freq	%
Oui	150	51
Non	85	29
Je ne sais pas	57	20
<b>Total</b>	<b>292</b>	<b>100</b>

La répartition entre les réponses des Flamands et des Wallons est bien différente:

Tableau 4. Différences entre les répondants Flamands et Wallons

	Oui	Non	Je ne sais pas
<b>Flamands</b>	48	<u>56</u>	23
<b>Wallons</b>	<u>101</u>	29	34
<b>Total</b>	<b>149</b>	<b>85</b>	<b>57</b>

Selon les usagers, la plupart des institutions n'organisent pas de rencontres entre proches. Sur les 49 usagers qui déclarent que ces types de rencontres existent, 28 déclarent que leurs proches ont pris part à ce type de rencontres. Nous ne constatons pas, ici, de différences marquantes entre Flamands et Wallons.

Tableau 5. Contact avec les proches

Possibilité de rencontre avec les proches?	freq	%
Oui	49	17
Non	177	60
Je ne sais pas	68	23
<b>Total</b>	<b>294</b>	<b>100</b>

### 3. Représentants

La moitié des personnes interrogées ne savent pas si des représentants d'usagers sont présents dans l'institution qu'ils fréquentent. En ce qui concerne ceux qui bénéficient de l'information, la plupart connaissent les tâches remplies par les représentants et savent comment les contacter. Environ 67% ont déjà eu l'occasion d'établir un contact avec un représentant d'usagers.

Tableau 7. Connaissance de l'existence des représentants d'usagers

	Freq	%
Non	144	50
Oui	142	50
<i>Connaissance de leurs tâches? (oui)</i>	<i>104</i>	<i>75</i>
<i>Moyens de les contacter? (oui)</i>	<i>118</i>	<i>86</i>
<i>Contact déjà établi? (oui)</i>	<i>92</i>	<i>67</i>



#### 4. Améliorations

Environ 47% des usagers qui ont complété la checklist, trouvent qu'il y a effectivement des possibilités d'améliorations dans le cadre de leur parcours en santé mentale. Les thématiques qui reviennent le plus souvent sont les suivantes:

---

	<i>Freq</i>
1) Offre de soins, traitement	29
2) Participation au suivi	24
3) Informations	17
4) Listes d'attente, rendez-vous, accessibilité	15
5) Concertation, collaboration entre les services	11
6) Contacts avec les proches	10
7) Experts d'expérience, associations de représentants	10
8) Autres	10
9) Aspect financier	8
10) Stigmatisation	2

---

En dehors des soins proprement dits, des améliorations peuvent, selon les répondants, être apportées dans le cadre de l'organisation des soins en santé mentale. Ci-dessous, les réponses ont été classées sous diverses thématiques:

---

	<i>Freq</i>
1) Vision, attitude	45
2) Offre de soins, traitements	34
3) Experts d'expérience, associations de représentants	25
4) Listes d'attente	21
5) Concertation, collaboration entre les services	18
6) Participation, implication dans le suivi	14
7) Stigmatisation	13
8) Informations	12
9) Contacts avec les proches	10
10) Aspect financier	10
11) Loi, politique	10
12) Logement	6
13) Autres	6

---

Les suggestions des répondants sont reprises, en annexe, ci-dessous.

## 6. Réponses aux questions ouvertes

### Améliorations à apporter dans le cadre du suivi

#### LISTES D'ATTENTE, RENDEZ-VOUS, ACCESSIBILITE

1. Je zit vast aan vaste periodieke afspraken, ik hoop op een flexibeler systeem. Meer als het nodig is, minder als...
2. Frequentie afspraken is niet genoeg; bv om de 6 weken of om de maand is redelijk weinig; bij crisismomenten sta ik er alleen voor
3. Ik moet zelf voorstellen om een overleg te plegen tss begeleidster en psychiater. Dit verloopt niet gemakkelijk en ik moet daar echt verschillende keren op insisteren
4. Minder lange wachttijden
5. Het mobiel team is alleen bereikbaar tijdens kantooruren.
6. De bereikbaarheid van de hulpverlening kan beter. Soms is het zo druk dat je vrij lang moet wachten op een gesprek.
7. Meer tijd
8. Begeleiding beperkt tot één gesprek om de twee weken, omwille van wachtlijsten
9. Wachttijden
10. Uren van bereikbaarheid, telefonisch bij noodgeval, familie wel beschikbaar
11. Iemand om te praten als ik het moeilijk heb,
12. Ik woon tamelijk ver van waar ik mijn psychiater zie.
13. Un suivi plus rapide et plus ciblé sur une personne et pas des rendez-vous trop étalé
14. Une meilleure organisation du personnel et moins de temps morts.
15. Avoir plus de temps à discuter de ses problèmes, de sa vie quotidienne avec le médecin psychiatre.  
Entre encadré d'avantage

#### CONCERTATION, COLLABORATION

1. Meer samenwerking tussen hulpverleners
2. Samenwerking tussen de verschillende hulpverleners
3. Meer betrokkenheid bij mijn herstel, een betere samenwerking met psychiater en huisarts zou wel fijn zijn zo dat ik het gevoel krijg dat op de hoogte zijn van mijn situatie en dat ik hen niet op de hoogte moet houden.
4. De samenwerking en het vertrouwen tussen XXX (geanonimiseerd) (werkgroep ervaringsdeskundigen en participatie, een groep vrijwilligers in ziekenhuis XXX (geanonimiseerd)) en de hulpverlening kan beter.
5. Overleg en samenwerking tussen verschillende hulpverleners
6. Meer overleg tussen iedereen
7. Samen overleggen op een positieve en constructieve manier.
8. De samenwerking tussen de psychiater, huisdokter en het mobiele team kan zeker verbeterd worden.
9. De samenwerking tussen huisarts, CGG en beschut wonen, lopen vaak nog naast elkaar qua behandeling. Er zou op een of andere manier meer overleg tussen de verschillende organisaties mogen zijn. De huisarts weet niets van mijn behandelplan, ook CGG weet dit nauwelijks. Enkel als ik vertel dat ik beschut woon, zijn ze hiervan op de hoogte. Hierdoor lopen mogelijk de behandelingsplannen overeen.
10. La communication entre praticien de différentes institutions et/ou privé. Les différentes façons alternatives pour arriver à une évolution constructive et surtout durable avec des personnes ressource dans les pathologies chroniques
11. Meilleures relations entre psychiatre et centre de jour

## CONTACT AVEC LES PROCHES

1. Actiever betrekken van familie en naasten in het herstelproces.
2. Contact met familie
3. Meer betrokkenheid van de familie en betrokkenen.
4. Meer werken naar en rond familie.
5. Familie zou meer betrokken moeten worden tijdens de behandeling
6. De afdeling toegankelijker maken voor bezoekers
7. Familie meer betrekken
8. Une plus grande implication des proches
9. Question de l'après parents
10. Il n'y circule que peu d'informations sur l'importance d'aborder la famille du patient qui reste trop souvent totalement exclu de l'état de santé ou au contraire omniprésent dans la demande de mise en observation.

## EXPERTS D'EXPERIENCE, ASSOCIATIONS DE REPRESENTANTS

1. Meer contact patiëntenorganisatie-psychiater
2. Kennis van patiëntenorganisaties, kennis van hun werking
3. Ik mis het contact met een ervaringsdeskundige. Er werd voorop gesteld dat ik met het hele team kennis zou maken, maar ik heb alleen de psychiater en mijn eigen begeleidster gesproken.
4. Dat er rekening gehouden wordt met ervaringsdeskundige die niet altijd alles begrijpen zoals zij het verwachten, waardoor conflicten ontstaan, communicatie andere interpretaties!!
5. Nood aan extra bagage voor de ervaringsdeskundigen
6. Verder uitbouwen van de inzet van ervaringsdeskundigen
7. Dat hulpverleners ook mogen bijscholen samen met ervaringsdeskundigen.
8. Plus de pair aidants dans les équipes de soins
9. L'initiative d'accueillir les proches annuellement au sein du centre comme lors de la fête de reprise des programmes en septembre devrait avoir lieu tous les 6 mois.
10. 1) comité d'usagers 2) comité de proches

## PARTICIPATION AU SUIVI

1. Het heeft nooit echt geklikt tussen mijn begeleidster en mij en ik kon niet veranderen.
2. Meer overleg en inspraak van de patiënten
3. Mijn eigen behandelaren kunnen kiezen
4. Behandeld worden als een volwassen persoon
5. Er worden soms dingen beslist boven onze hoofden. Dit zou anders kunnen.
6. Ik heb niet altijd het gevoel ernstig genomen te worden.
7. Participatie in alle vormen van werking
8. Meer overleg tussen patiënten en de organisatie over de werking van de organisatie. Er werd me slechts 1x raad gevraagd, nl. toen ik gastspreker was op een symposium. Zo raad ik bv. aan om meer met modules te werken: kook-, budgettherapie, ...
9. Mij meer mijn eigen beslissingen laten nemen. Me meer zelfstandig opstellen, maar daar ben ik nu al mee bezig.
10. Er wordt nog teveel gedacht vanuit mijn aandoening bij raad die ik ontvang. Ik zou willen dat met mijn aanvoelen en mijn ervaring van de werkelijkheid meer rekening wordt gehouden
11. Patiënten participatie in de organisatie en regelstructuur van de afdeling. Betrekken van de kennis door ervaringen in therapeutische benadering.
12. Nog meer luisterend oor en naar de noden van de patiënt op het moment zelf! Warmte en onthaal, eenvoudige taal!!
13. Plus d'implication de ma part
14. Plus de concertations, plus de moyens pour les organiser partout

15. Changer de thérapeute et avoir une personne avec qui il as du metier vis à vis de la communication
16. Etre plus en contact avec les usagers
17. Laisser usager s'exprimer plus dans l'accès aux groupes et respecter les changements quand en plus il y a des places disponibles
18. Je suis suivie pour le moment par le médecin généraliste qui me dit qu'il me faut absolument un psychiatre... Je trouve cela dommage. Une personne diabétique n'a pas l'obligation absolue de voir un diabétologue!; les psychiatres ne sont pas toujours très intéressés par les problématiques sociales ou la question de la participation des usagers. Le patient peut être vu comme une personne "inférieure". De son côté, le patient peut mettre son psychiatre sur un pied d'estalle;
19. Adéquation entre les activités obligatoires et les décisions au personnel
20. Des compromis
21. Mieux expliquer la méthodologie du suivi. voir comment on va fonctionner pour atteindre les objectifs
22. Plus d'implication de ma part
23. Moins de conflit pour des bêtises
24. Les formateurs qui peuvent nous comprendre et qui sont patients avec nous

#### ASPECT FINANCIER

1. Het financiële plaatje zou minder zwaar mogen wegen
2. Gesprekken bij de therapeute van de huisdokter zijn zeer duur. Bij CAW of GGZ wordt dit gerekend volgens je inkomen. Wegens te duur kan ik maar 1 keer in de 3 maanden een afspraak zetten.
3. Minder betalen.
4. Meer centen !!!
5. Er is een mogelijkheid in de zorg waarmee mensen aan een sociaal tarief naar pretparken, vakantie enzo kunnen gaan. Maar 'baanals' (?) is veel te weinig info beschikbaar
6. Avoir une présentation claire des (...) prises en charge financières
7. Que l'argent que je possède sur mon compte en banque soit verser plus rapidement sur le compte de la prison de XXX
8. Les consultation trop chères

#### INFORMATIONS

1. Informatie en ondersteuning naar de kinderen toe
2. Hoe ik oplossingen kan zoeken in mijn omgeving met het zorgen voor mijn kinderen. Ik heb het gevoel dat ik altijd sterk moet zijn en alles alleen moet kunnen doen.
3. Meer inzicht over mogelijkheden, verloop van ondersteuning en herstelplan
4. Meer informatie voor patiënten, om alles op je eigen uit te zoeken, anders krijg je niet genoeg mogelijkheden en word je van her naar der gestuurd
5. De nadruk mag meer gelegd worden op herstel, maar ook mag de mogelijkheid van extra ondersteuning geboden worden. En sneller doorverwijzen naar gespecialiseerde afdelingen.
6. Ik moet heel veel zelf vragen stellen om hulp te krijgen.
7. Hulp qua wonen , werk, herintegratie in de samenleving, communicatie tussen de verschillende diensten, concrete hulp waar nodig, het samenwerken met familie, vrienden, verenigingen, buddy's....
8. Duidelijke communicatie en feedback
9. Steun hoe je je hersenen kunt stimuleren in het gewone dagelijkse leven (heb daar lijst van gemaakt door een dokter, chirurg en is me niet aangeleerd geweest door gekende zorgverstrekkers.
10. Meer info bij opname over hoe de organisatie werkt
11. De tussenstappen bv van beschut wonen naar zelfstandig wonen mag meer toegelicht worden.
12. Informations sur le droit des patients
13. Plus d' informatique
14. Plus d'informations

15. Avoir une présentation claire des aides (...)
16. Il faudrait mettre les patients plus au courant concernant le moyen de réunir les personnes ayant besoin de ne pas rester seules
17. Plus d'explications

#### OFFRE DE SOINS, TRAITEMENT

1. Meer baseren op nazorg in globale omstandigheden en minder naar de opnames
2. Dieper ingaan op de problematiek. werken aan het basisprobleem
3. Meer gesprekstherapie inlassen in het begeleidingsprogramma (groep en individueel)
4. Groepstherapie veel te kort bv
5. Structuur en communicatie.
6. Individuele gesprekken
7. Wat betreft de inrichting van de psychiatrie wat fleuriger en aangenamer( kleur, creatieve en goedkope interieur is zo belangrijk en mogelijk) , huislijker maken zodat er een thuis gevoel heerst voor de patiënten.
8. Er zijn ook dagen zoals bv maandag dat er totaal geen activiteiten zijn. Soms is het dan moeilijk om mezelf zinvol bezig te houden.
9. Uitbreiding van zorgaanbod,
10. Zorg IN de maatschappij, maar dat komt wel.
11. Mogelijkheid om aan beweging te doen
12. Begeleiding op gebied van sport
13. Ik wens mijn verdere leven een daginvulling te hebben die afwijkt van het gebruikelijke "vrijwilligerswerk doen"; met name schaaklessen geven in scholen. Mimjn ervaring is dat de hulporganisatie te weinig rekening houdt met mijn handicap, te weten psychose en polyneuropatie.
14. Un coach personnel pour accompagner le patient dans son processus de rétablissement
15. Les groupes de paroles sont quotidiens mais le niveau du "soin" est faible
16. Le traitement médicamenteux ne suffit hélas pas, quand on n'a pas la chance d'avoir un bon médecin traitant, le psychiatre peut faire à lui tout seul plus de mal que de bien,
17. L'hospitalisation devrait être évitée dans la majeure partie des cas, car une fois qu'on tombe la dedans on multiplie les risques d'y retourner à répétition, lobomotisés par les médicaments on est incapable de de faire valoir nos droit du patients. Le psychiatre est omnipotent, les infirmiers intimidants et le milieu d'une grande tristesse ce qui n'aide pas à relever la tête. On augmente très fort les doses en hospitalisation, et à force on développe d'autres maladie et une fatigue chronique mais pas la guérison et ce sous le couvert de "maladie incurable",
18. Un coordinateur dans un centre de jour plus conscient des maladies mentales et donc plus respectueux
19. Une véritable implication des "encadrants",certains ne sont pas assez disponibles (trop d'usagers donc je ne me sens pas soutenu ) peu pédagogues et psychologues dans certains. Beaucoup trop de théorie,(vidéo,formulaire,démonstration,etc) et pas assez de pratique, d'actes ,d'exercices concrets
20. Plus de soutien dans l'insertion sociale
21. Trouver de l'aide pour avoir un emploi
22. Mon insertion professionnelle
23. Ik heb het gevoel dat ik meer ondersteuning zou kunnen gebruiken, dat de mogelijkheden voor steun bv familiehelp of zoiets nuttig zou zijn. Of dat iemand mee zou kunnen bekijken
24. Présenter l'offre globale de prise en charge thérapeutique avec les bénéfices de chaque structure.
25. Kortom echte ondersteuning krijgen en niet aan je lot worden overgelaten
26. Devellopement de réseaux sociaux
27. Je n'arrive pas à savoir exactement ce qu'il se passerait en situation de crise, (hospitalisation ou non, contact entre le médecin psychiatre et le service hospitalier); je trouve aussi que, en période difficile, je devrais toujours avoir un numéro d'appel à disposition;
28. Il pourrait y avoir une meilleure prise en charge de différents problèmes de santé mentale chez les usagers et une meilleure intégration au travail adapté de ces gens
29. Plus de liberté pour les patients

## STIGMATISATION

1. Voortdurende aandacht in de geschreven pers voor mensen met een depressie en/of burn out
2. Au fond tout le monde s'en fou de la spécificité du mal-être et la stigmatisation par des "étiquettes psychiatriques " n'aide pas.

## AUTRES

1. Ik voel me versleten maar heb niemand om mij naar de 'overkant' te helpen op een fatsoenlijke manier als het moment komt...
2. Zekerheid rond duur van contract en vaste woonplaats toegewezen krijgen
3. Un statut clair et protégé pour les personnes en souffrance mentale
4. Améliorer l'autonomie résidentiel par rapport aux enfants
5. Adaptation des activités au prochain orraire
6. L'expression de soi
7. L'accueil dans le centre de réadaptation fonctionnelle
8. La ponctualité des ateliers qui se déroulent sur la journée
9. Améliorer les cours de français.
10. Vrai amis qui m'entourne

## 7. Améliorations à apporter dans le cadre de l'organisation des soins en santé mentale?

### OFFRE DE SOINS, TRAITEMENT

- 1) Er moet meer keuze in zorgaanbod zijn.
- 2) Er is nauwelijks een eerstelijnszorg.
- 3) Meer praatsessies in groep alsook individueel moeten worden toegepast.
- 4) Meer praatgroepen
- 5) Het zou nuttig kunnen zijn om vanuit het CGG praatgroepen te organiseren rond welbepaalde thema's ( kan vb via maandelijkse bijeenkomsten)
- 6) Aanbieden van herstelwerkgroepen in CGG, CAW etc
- 7) Nazorgplan na een opname!!!
- 8) Verdere uitbouw mobiele teams, kijken naar Nederland, waar bv "eigen krachtconferenties" bestaan, die mij zeer zinvol lijken te zijn.
- 9) Daarnaast is het belangrijk dat er naast psychiatrische klinieken ook minder invasieve 'behandelmethoden' kunnen ingericht worden (naar het voorbeeld uit Amerika en Nederland, zorghotels, ...)
- 10) Meer individuele begeleiding, minder eenheidsworst
- 11) Meer ambulante zorg,
- 12) Minder opnames en meer thuisbegeleiding.
- 13) Persoonlijke begeleiding thuis als nodig is
- 14) Er moeten meer Leif-artsen komen en ze moeten beter betaald en ondersteund
- 15) Ik ga naar een sociaal artistiek atelier en dat is voor mij een uiting van mijn creativiteit. Wanneer ik daar ben voel ik mij geen patiënt, en dat vind ik goed zo
- 16) Nazorg is nagenoeg onbestaande!
- 17) Begeleiding in groep en opvolging individueel bv.: gespreksgroep de maandag en in de loop van de week dan openhouden voor individuele gesprekken, steeds met de nodige feedback/begeleiding van de medische staf

- 18) Uitwisseling van aanbod zorg, samen opzetten van projecten
- 19) Une structure intermédiaire entre l'hôpital psychiatrique et la maison en cas de départ de l'hôpital après une crise. Un retour progressif doit être systématiquement proposé pour éviter une rechute et un isolement et parfois une responsabilisation thérapeutique que le patient n'est pas prêt et disposé à prendre en main.
- 20) Plus de suivi à domicile personnel
- 21) L'organisation de groupes pour s'informer sur les phobies sociales et comment les soigner.
- 22) Ouvrir plus de services ouverts qui offrent l'accès à des activités (créatives) et ainsi de continuer à être actif quand l'encadrement thérapeutique plus global n'est plus nécessaire.
- 23) Plus de facilité à voir quelqu'un quand on est mal mais pas au point d'aller aux urgences
- 24) Détecter les problèmes de santé mentale plus tôt
- 25) Meer therapie en groepstherapieën specifiek voor bepaalde aandoeningen: borderline, schizofrenie.....
- 26) Stille ruimtes in ziekenhuizen
- 27) Kleinschaliger werken, geen grote mastodonten van ziekenhuizen maar huizen in de straat. ....
- 28) Meer mogelijkheden (budget) voor Vorming / patiëntenvereniging / herstelwerkgroepen / praatgroepen
- 29) Meilleure implication du milieu scolaire, comme c'est parfois le cas dans des pays tels que le Canada ou la France
- 30) Pression forte du personnel sur les activités personnelles
- 31) Encadrement très pesant sur la vie dans la maison
- 32) Si vous êtes patient dans un hopital psy, vous constaterez que tous les "malades" sont regroupés alors que les troubles sont très différents : drogués, alcooliques, dépressifs, fameurs... obsédés sexuels. En plus, les chambres doubles sont un obstacle à la guérison
- 33) D'autres suivis comme kin"sithérapie, médecine générale, logopédique...
- 34) La formation des patients

#### LISTES D'ATTENTE

- 1) De wachttijden moeten weg: vooral in de CGG's.
- 2) Meer toegankelijkheid. Medische centra en psychologen - psychiaters hebben te lange wachtlijsten
- 3) Het CGG werkt met lange wachtlijsten en is niet flexibel genoeg voor werkende patiënten. Wanneer je een paar keer niet kan komen, wordt je plaats ingenomen en de groep wisselt voortdurend. Ook het gemak waarmee ze jou uit de groep zetten is onvoldoende rekening houden met de noden van een patiënt.
- 4) Jammer van de lange wachtlijsten. Als ik in mijn omgeving hoor zijn er heel veel mensen die er nog behoefte aan hebben, maar de wachttijden zijn zo lang
- 5) Wegwerken ellenlange wachtlijsten,
- 6) Gesprekken op geregelde basis, bv, 1 keer per week.
- 7) Op vlak van crisishulpverlening: de mogelijkheid om op zeer korte termijn een psychiater te kunnen zien omdat een te late medicatiewijziging (bijv. Bij een opkomende manie) tot een opname kan leiden
- 8) Er zijn nog altijd lange wachttijden voor mensen die dringend hulp nodig hebben. Volgens mij zou dit echt beter moeten kunnen.
- 9) Wachtlijsten wegwerken, vooral van wonen & CGG.
- 10) Er moet toch nog verder gewerkt worden aan de laagdrempeligheid.
- 11) sneller reageren en voorkomen vb via de huisarts
- 12) SNELLERE DIENSTVERLENING
- 13) Hulpverleners meer tijd nemen.
- 14) Er zouden meer hulpverleners moeten zijn zodat de wachtlijsten minder lang worden
- 15) Meer hulpverleners -> lange wachtlijsten
- 16) Wachtlijsten,
- 17) Avoir plus d'heure avec son psychologue maximum 1 heure à la place d'avoir une demi-heure, car je trouve que une 1/2 HEURE est pas assez et surtout niveau relaxation il faudrait au moins 1 heure.

- 18) Le temps trop long d'attente de passage d'une institution à l'autre
- 19) Le psychiatre traitant joue un rôle important pour entrer dans un Centre de jour. C'est pour cela que c'est important d'avoir une bonne relation avec lui et qu'il comprenne quand un centre de jour est indispensable et urgent car les files d'attente sont longues.
- 20) Il n'y en a pas je les vois déjà 1 fois par mois
- 21) 1) Délai pour la prise en charge, le début du suivi. 2) Délai entre 2 séances

### CONCERTATION, COLLABORATION

- 1) Meer onderlinge samenwerking,
- 2) Betere samenwerking tussen huisarts en psychiater en psycholoog en CGG, op dit ogenblik werkt elk van hen apart en zonder contact met de andere. Het is zelfs moeilijk om hen te motiveren met elkaar contact te laten opnemen, behalve mijn huisarts die dit wel doet wanneer nodig.
- 3) Betere afstemming tussen patiënt en zijn verschillende zorgpartners
- 4) Overleg tss verschillende hulpverleners (wel met toestemming en afgebakend weliswaar)
- 5) Meer samenwerking tussen de verschillende organisaties en hulpverleners, familie ... Zeker wat betreft van samenleggen van informatie over de cliënt in functie van het uitwerken van een alles overkoepelend zorgtraject op lange termijn voor de cliënt.
- 6) Meer en betere manieren om te overleggen
- 7) Psychiater die meer op de hoogte is van de praktijk van een gedragstherapeute
- 8) Sneller doorverwijzen.
- 9) Betere samenwerking met huisarts en (externe) psycholoog.
- 10) Multidisciplinaire samenwerking extra muros: nu moet ik telkens "bedelen" om verslagen voor mijn huisarts, arts van de mutualiteiten... Ik moet als cliënt zelf ervoor zorgen dat het multidisciplinair overleg/verslaggeving naar de buitenwereld toe goed gebeurt...
- 11) Meer samenwerking tussen verschillende diensten, patiëntenvertegenwoordigers binnen meerdere luiken van de gezondheidszorg.
- 12) Communicatie tussen de diensten.
- 13) De communicatie onderling bij de tussenstappen.
- 14) Communicatie tussen verschillende centra
- 15) La connectivité entre les services, le suivi des dossiers
- 16) Une véritable implication qui ne soit pas juste de "surface". Un véritable lien entre l'administratif et les encadrants. L'information concernant l'utilisateur ne circule pas.
- 17) Plus d'interactions entre intervenants
- 18) Meilleure relation entre les différents centres de santé et centres de jour

### VISION, ATTITUDE

- 1) MODERNISEREN! meer gericht op 'herstel' en niet op genezing!
- 2) Dwang tot een minimum beperken
- 3) Alle patiënten en hulpverleners in contact brengen met de herstelvisie
- 4) Meer aandacht voor herstelgerichte zorg. Elke organisatie zou hiervoor bijscholingen moeten organiseren voor hun personeel.
- 5) Minder op diagnoses gericht, meer vanuit individuele, persoonlijke benadering te werk gaan.
- 6) Misbruiken met medicatie bestrijden, bijv. Rilatine, antidepressiva, antipsychotica, enz. Worden veel te veel en veel te snel voorgeschreven.
- 7) In psychotherapieën zijn de laatste jaren bijzonder weinig nieuwe, positieve evoluties geweest. Veel "geleuter" wordt verkocht onder de naam "psychotherapie", terwijl het in het beste geval de patiënt/cliënt dan niet verder beschadigt. De therapeutische stroming vind ik ook minder belangrijk, het is vooral de kunde en persoonlijkheid van de hulpverlener die bepaald of een therapie succesvol is of niet. Er zou veel strenger geschift mogen worden op wie zich psychotherapeut mag noemen. Een diploma van klinisch psycholoog vind ik bijv. op zich al niet voldoende. (Ik heb zelf zo'n diploma.)



- 8) Met DENK doen wij workshops nr hulpverleners wat betreft de weg naar herstel. Ik heb nog nooit een psychiater aanwezig gezien. Spijtig, want het zijn zij die veel te zeggen hebben op beleidsniveau. Meer werk maken dus van "opvoeding" van de artsen dus
- 9) GGZ dient te werken naar zoveel mogelijk zelfredzaamheid en het overbodig maken (in de mate van het mogelijke) van hun zorgen.
- 10) GGZ dient te focussen op de kracht van de cliënt (en ik spreek dus niet over patiënt)
- 11) Het is belangrijk dat men binnen de GGZ niet enkel naar de beperkingen, problemen en diagnoses kijkt, maar ook naar de krachten en mogelijkheden van hun 'cliënten'. Woorden als empowerment, herstel mogen nog meer ingang vinden.
- 12) Dat de rol van de psychiater verandert van louter "pillenman" en "DSM"-opvolger naar een betrokken menselijk psychotherapeut die ook de psychodynamiek van zijn patiënt in acht neemt.
- 13) Een patiënt niet zien als een diagnose, maar als een uniek persoon met een probleem
- 14) Dat psychiatrisch verpleegkundigen worden opgesplitst in enerzijds observerende en verslagbrengende en anderzijds betrokken en actief bezig met hun patiënten. Zolang iedere verpleegkundige aan beide taken MOET voldoen, zal een van de twee domeinen ontoereikend worden uitgevoerd. Bv. Vandaag bij de patiënt, morgen achter de laptop, maar niet alles tegelijk...
- 15) Aantrekkelijke werkcondities in ggz.
- 16) Er zou meer samenwerking moeten komen met initiatieven die groeien vanuit de maatschappij. Het is nu alsof "zorg" in een apart vakje moet zitten.
- 17) Minder pillen en meer therapie
- 18) Minder dwang,
- 19) Er zou ook nog meer kunnen worden geluisterd naar wat de patiënt voorstelt over het traject van zijn herstel.
- 20) Start hervorming meer bekendheid geven en hervorming herstelondersteunende zorg uitbreiden
- 21) Meer herstelgerichte zorg,
- 22) Herstelverhalen laten schrijven of schilderen of tekenen, enz.. en eventueel laten voorlezen voor diegene die dat wensen!!
- 23) Probleemoplossende en krachtgerichte ondersteuning
- 24) Nadruk leggen op herstel in plaats van genezing.
- 25) Definitie therapeutische relatie
- 26) Meer herstelondersteunend werken
- 27) Focussen op wat die ouder nog wel kan
- 28) Zich vooral focussen en werken met het positieve en welke de mogelijkheden zijn bij mensen ,eerder dan negatieve verwoorden en beklemtonen !!!!!
- 29) Het verplicht navolgen van een integrale kwaliteitszorg typ iso9001
- 30) Menselijker bij de opname in XXX (geanonimiseerd)
- 31) Nadruk op de menselijke relatie.
- 32) Aandacht en kennis mbt trauma.
- 33) Minder farmaceutica.
- 34) Stop de angst voor euthanasie, euthanasiemogelijkheid kan ons de rust bieden om verder te gaan en geen zelfmoord te plegen.
- 35) De cliënt zien in zijn context. De cliënt niet zien als zijn ziektebeeld, maar als een persoon met een unieke, hem eigen geschiedenis en staat van zijn. Hem helpen zijn niet- zieke- delen te voelen, te beleven, en hem zo terug sterker te maken. Zijn trauma niet te negeren, maar te erkennen. Niet alleen zijn gedrag proberen te veranderen, maar hem steunen in wie hij in wezen is. Menselijk contact vraagt soms ook om een aanraking, en zeker om een ontmoeting. De professionele afstand mag niet koud en kil zijn. Men moet de cliënt meer geloven, en bouwen aan een vertrouwensrelatie: niet bij iedere verandering van afdeling of huis of team een andere psychotherapeut en psychiater (steeds opnieuw beginnen) In de psychiatrie zorgen voor genoeg gespreksmogelijkheden, en indien therapieën niet doorgaan wegens ziekte of verlot, deze vervangen. De groepsprocessen mee bewaken en helpen deze ter sprake te brengen in de bijeenkomsten ipv zwarte-schaapfenomenen, pesterijen, roddels ed door de vingers te zien.

- 36) Minder bemoeizorg toedienen bij mensen die reeds weten hoe ze hun doel kunnen bereiken, hen de zelfstandigheid niet afnemen.
- 37) Minder paternalistisch op sommige plaatsen. Meer de patiënt op zijn krachten aanspreken
- 38) Meer tussenpersonen tussen teams en patiënten om op te komen voor hun rechten en vormingswerkers om de teams te begeleiden in HOZ (?)
- 39) Meilleure formation des psychiatres, qu'ils arrêtent de se prendre pour des dieux omniscients avec leur dogme et leur diagnostique posé en 5 minutes sans prendre le temps d'écouter le patient ainsi que la famille.
- 40) Des médiateurs bien formés
- 41) Une meilleure entrevue entre le patient et les responsables
- 42) Simplement qu'on respecte la loi
- 43) La mauvaise foi des professionnels dans certains hôpitaux et parfois même leur incompréhension.
- 44) Plus grosse prise de conscience
- 45) Si vous été patient dans un hopital psy, vous constaterez que tous les "malades" sont regroupés alors que les troubles sont très différents- drogués, alcooliques, dépressifs, fameurs... obsédés sexuels.

#### **EXPERTS D'EXPERIENCE, REPRESENTANTS**

- 1) Inzet en goede ondersteuning van ervaringsdeskundigen in behandelende teams
- 2) Inschakeling van ervaringsdeskundigen zowel in de mobiele teams als in de ziekenhuizen, cgg's,... En dit zowel in de basiswerking met cliënten of binnen een team als op beleidsniveau.
- 3) Uitbreiding tewerkstelling ervaringsdeskundigen.
- 4) Een patiëntenvertegenwoordiger in de raad van bestuur van bw (als soort van ervaringsdeskundige 'adviseur' zonder daadwerkelijk mee te beslissen)
- 5) Patiëntenvertegenwoordigers in alle bestuursorganen binnen ggz
- 6) Meer vertrouwen in en inschakelen van ervaringswerkers.
- 7) Meer middelen voor patiëntenverenigingen
- 8) Meer ervaringsdeskundigen
- 9) Ervaringsdeskundigen
- 10) Ervaringsdeskundige betrekken tussen hulpverlener en patiënt.
- 11) Inschakeling van ervaringsdeskundigen-geestelijke gezondheidszorg
- 12) Betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers en het inschakelen van ervaringsdeskundigen.
- 13) Meer aandacht en mogelijkheden voor ervaringsdeskundigen
- 14) Meer inzet van ervaringsdeskundigen :)
- 15) Ervaringsdeskundige of patient met ervaring bijvoegen aan team in ggz (of bij diverse organisaties)
- 16) 2) actieve participatie door ervaringsdeskundigen
- 17) Meer het woord aan de patiënten zelf, zij hebben soms een goede visie op het systeem van binnenuit
- 18) Meer mogelijkheden (budget) voor vorming / patiëntenvereniging / herstelwerkgrepen / praatgroepen
- 19) Aannemen van ervaringsdeskundigen
- 20) Werken met ervaringsdeskundige
- 21) La pair aidance dans chaque équipe de soins
- 22) Des subsides pour les associations de patients bénévoles qui proposent par exemple des groupes de parole, défendent les droits des patients...
- 23) Meer budget voor de vertegenwoordigers en mensen van de nazorg
- 24) Obligation d'un comité d'usagers dans chaque centre de soin ou de jour. On a l'impression d'être évalué sans notre avis.
- 25) Les pairs aidants devraient avoir toute leur place dans les structures. Des formations devraient être données à l'attention des usagers et des (futurs) professionnels. D'autres formations (communication non violent et même écoute!) Devraient également être organisées. Il y a encore trop de manquements. Impliquer +++ les associations de patients et de proches. Permettre la création de comités d'usagers dans les structures.

## CONTACTS AVEC LES PROCHES

- 1) Meer overleg met familie.
- 2) Meer betrokkenheid naar familie en thuissituatie
- 3) Concertation avec la famille!!
- 4) Families meer bij betrekken in het proces als de patiënt dat ziet zitten.
- 5) Meer betrokkenheid van patiënt zelf alsook betrokkenen
- 6) Daarnaast is het belangrijk om de familie beter te betrekken omdat zij dag in dag uit ook met de ziekte te maken krijgen.
- 7) Veel meer plaats voor ondersteuning van familie. Dit betreft eigenlijk eerder de situatie van mijn man dan die van mij: hij is opgenomen geweest met een manische psychose, en ik heb geen enkele ondersteuning gekregen, noch tijdens zijn opname, noch toen hij terug thuis was.
- 8) Meer communicatie met familie en gezin
- 9) Plus de contacts avec les proches.
- 10) Un réseau de communication autour du patient dans l'intégralité et la singularité de celui-ci au niveau soins médicaux, son environnement et ses proches

## PARTICIPATION

- 1) Meer inspraak van de patiënten.
- 2) Meer luisteren naar de patiënt, ook inzake mening over medicatie. Minder dwangmedicatie, isoleercellen, fixatie.
- 3) Nog meer de patiënt betrekken bij beslissingen van hogerhand
- 4) Meer inzage in medisch dossier : heb dit tot heden nog niet kunnen bekijken meer menselijkheid jegens patiënten we bouwen op afbreken lijkt mij in dit proces van genezing een moeilijke strijd die we moeten aangaan
- 5) Meer transparantie over de geboden zorg, meer inspraak van de patiënt,
- 6) Openheid, gebruikelijke en simpele taal (Nederlands) geen Engels is niet toegankelijk voor iedereen.
- 7) Meer betrokkenheid van patiënt zelf alsook betrokkenen
- 8) Misschien meer efficiëntere en openere communicatie en participatie.
- 9) Geen beslissingen uit handen nemen.
- 10) Steeds met de cliënt in overleg te blijven, en hem nooit in de kou te laten staan. Niet bevooroordeeld zijn. Alert zijn op mensen die liegen.
- 11) Dat er geen maatregelen getroffen worden zonder inspraak van de patiënten
- 12) Betere controle over dossier
- 13) Lors d'une hospitalisation, permettre aux patients de choisir leurs activités. Pas d'ergo obligatoire par étage mais choix de choisir une animation dans n'importe quel service. Pas d'obligation d'infirmière de référence
- 14) Les notions de participation des usagers

## ASPECT FINANCIER

- 1) Geldbeheer en dergelijke bespreekbaar maken op geregelde tijdstippen (en herzien indien mogelijk)
- 2) Terugbetaling psychologen
- 3) Ze kunnen een privé-hulpverlener niet betalen omdat die te duur is.
- 4) Wegwerken van de minimumprijs van 11€, terug volgens inkomen zoals vroeger
- 5) Tussenkost RIZIV voor psychologen.
- 6) De raadpleging van een psycholoog zou moeten worden terugbetaald door het ziekenfonds.
- 7) minder kosten
- 8) Het is eigenlijk een schande dat geestelijke gezondheidszorg, gezondheidszorg in het algemeen zo duur is.
- 9) Remgelden
- 10) Des médicaments moins chers

## INFORMATIONNS

- 1) Duidelijke info over diagnose, medicatie en therapie
- 2) Mss infomomenten organiseren rond bepaalde thema's?
- 3) Naast de werking van psychiatrie en beschut wonen zijn er nog diverse andere activiteiten in de ggz die beter bekend moeten worden en dit om er aan te kunnen deelnemen ten voordele van herstel en participatie.
- 4) Transparantie van de mogelijkheden die er zijn. Niemand lijkt te weten wat de juiste procedures zijn om in een psychiatrisch ziekenhuis terecht te kunnen. Niemand heeft een overzicht wat de beste optie is aangepast aan de hulpvrager.
- 5) Informatie is heel belangrijk. De kinderen moeten aangepaste begeleiding en informatie moeten krijgen. Er moet een vaste procedure zijn waarbij er wordt nagegaan of er kinderen zijn die samenleven met de patiënt en in welke mate ze problemen ondervinden of extra ondersteuning nodig hebben. Dit wel zonder de zieke ouder het gevoel te geven dat ze een slechte ouder zijn.
- 6) Meer info over aanbod en mogelijkheden in begeleiding. Als je voor het eerst hulp zoekt (voor mij 14 jaar geleden) en je krijgt de vraag welke therapie-vorm jouw voorkeur heeft ... ? Dat weet je zelf toch nog niet?! Veel mensen zoeken zelf info op (vooral internet) en proberen zelf een diagnose te vinden. Dat is niet altijd een goed idee. De psychiaters en therapeuten raden dat af, want het vakjargon is moeilijk en kan voor verwarring zorgen, heel veel vragen, angst ... . Waarom is dat vakjargon dan zo moeilijk? Er is geen consensus over aandoeningen, geen universeel erkende criteria (dsm krijgt veel kritiek). De patiënt blijft afhankelijk van de hulpverleners. Vreemd als je bedenkt dat veel patiënten hetzelfde studie-niveau hebben als hun hulpverleners, dus waarom zouden ze het niet snappen?
- 7) Genoeg mensen laten spreken met ervaring in openbare plaatsen!
- 8) Meer overzicht en informatie over de verschillende zorgmogelijkheden
- 9) In kaart brengen van de verschillende instanties
- 10) De werking op de paaz, activiteiten in de psychiatrie
- 11) La psycho-éducation gratuite
- 12) Aide à la rédaction courrier administratif

## STIGMATISATION

- 1) Aanvaarden van psychische kwetsbaarheden door de "normale" maatschappij
- 2) Het taboe en het stigma dat op psychiatrie rust, zou moeten actiever bestreden worden. Van bijv. de reclame van Mediamarkt "Ik ben toch niet gek", word ik telkens een beetje mottig en kwaad. Ook bijv. of prins Laurent nu een zelfmoordpoging heeft ondernomen of niet, is voor hem belangrijk, maar dat dit wordt becommentarieerd in "de boekskes" als een soort aanklacht, en de reacties daarop vanuit het paleis, vind ik beneden alle peil. Het versterkt elke keer de beeldvorming rond psychiatrie. Dit zijn slechts twee voorbeelden, maar zo zijn er talloze.
- 3) GGZ kan nog veel meer zaken doen dan bv "TE GEK" OM ggz uit taboe te halen en de drempel ernaar te verlagen binnen alle lagen van de bevolking. En religieuze achtergrond. Met DENK dragen wij alleszins ook daartoe een steentje bij door schoolgetuigenissen.
- 4) GGZ zou minder moeten weggestopt worden in de maatschappij, het taboe mag verder doorbroken worden.
- 5) Wegwerken van het stigma rond psychiatrie (zal niet eenvoudig zijn: in sommige instellingen heerst nog echt de mentaliteit van "alleen de dokter en de therapeuten kunnen denken"; patiënten moeten gewoon doen wat hen opgedragen wordt). "Nicht raisonieren, Kamerad; Befehl ist Befehl!" of "WIJ weten dat goed is voor u"
- 6) Bv. programma's tonen op tv waarin enkele geesteszieke mensen gevolgd worden en waarbij men grotendeels gewone intelligente mensen volgt die vooruit willen komen en niet enkel diegene die tevens drugs nemen, alcoholieker, zijn, leven in de marginaliteit, dit om geen verkeerd beeld te scheppen. (zie uitzendingen laatst op ned 2) indien je drager bent van het schadelijke gen dan zou het interessant kunnen zijn dit te weten, zodat je hiermee rekening weet te houden korte opnames, vlug op dagkliniek
- 7) Meer openheid - er rust groot stigma op GG

- 8) De samenleving moet meer en beter geïnformeerd worden,
- 9) Destigmatisering;
- 10) Je vraagt/krijgt hulp en toch bezien vreemden je als zot of mentaal onstabiel. psychische hulp wordt niet als positief gezien
- 11) Acties om taboe te doorbreken
- 12) Dé stigmatiser les maladies mentales.
- 13) Travailler sur la question de la stigmatisation en général

## LOI, POLITIQUE

- 1) Herziening collocatie en interneringsmogelijkheden
- 2) Er zou meer personeel moeten zijn
- 3) Alle overheidsdiensten werken vierkant ...
- 4) de GGZ is schandig ondergefinancierd. Er moet een veelvoud van de huidige financiën aan besteed gaan worden. Er moeten meer personeelsleden komen, er moeten meer en betere opleidingen voor de personeelsleden georganiseerd worden, de ervaringsdeskundigen/patiënten zelf moeten les kunnen geven in die opleidingen
- 5) Er moet veel meer geld naar de psychiatrische patiënten-verenigingen gaan zonder hen extra taken op te leggen, en de overheid moet ZEKER zich niet inbeelden dat door deze hervormingen de GGZ goedkoper gaat worden, etc ....
- 6) Positieve discriminatie van psychisch kwetsbaren bij het zoeken naar een job. Als men een zwaardere psychiatrische aandoening heeft, maakt men, noch in de privé, noch bij de overheid geen enkele kans meer om nog aangenomen te worden.
- 7) De te stress-opwekkende samenleving zelf moet hervormd worden zodat er minder patiënten bijkomen
- 8) Betere integratie van ggz in algemene gezondheidszorg: niet alle huisartsen zijn even goed bekend met psychiatrische problematiek
- 9) Psychiatrische afdelingen in algemene ziekenhuizen: dat ergere gevallen (met alle respect, zwakzinnigen) gescheiden worden van de mindere erge gevallen (m.a.w. mensen met een verstandelijk vermogen).
- 10) Une réflexion plus générale sur l'euthanasie demandée par des personnes en grande souffrance mentale

## LOGEMENT

- 1) Dat men zeker is dat er nog begeleiding is na beschut wonen en dat men voorrang heeft voor een sociale studio
- 2) Zou graag hebben dat beschut wonen kan blijven en niet voor een bepaalde duur is. Dat je niet hoeft door te stromen na
- 3) Er moeten residentiële light formules komen die wel een Riziv-nomenclatuur hebben, nu is de keuze er niet.
- 4) Woonvoorzieningen
- 5) Beschut wonen zou zo lang moeten kunnen als ik dat nodig vind en niet beperkt in tijd
- 6) La question du rétablissement

## AUTRES

- 1) Etre inscrit à la mutuelle ou à la vierge noire être ou alors faire un projet de formation
- 2) Erkenning voor de slachtoffers van dit systeem en dat zijn er niet weinigen. Net zoals er in de kerk een soort loutering heeft plaats gevonden n.a.v. de misbruikgeestelijken, zou dit ook wel in de GGZ eens mogen gebeuren.

- 3) Meer mogelijkheden om te wonen behalve Beschut Wonen (weinig begeleiding) en PVT (constant begeleiding)
- 4) Tijd en ruimte. Inrichting is vaak zo zuur en onaangenaam, liefst wat kleuren of wat schilderijen en beelden, kunst in het algemeen van patiënten aan de muren.
- 5) Quand on subit son mal avec un traitement ce que l'on espère c'est de guérir alors il faut investir aussi dans la recherche
- 6) Les structures travaillent déjà en réseau mais ce réseau n'est pas formalisé comme dans la réforme de la Santé Mentale. Quand les professionnels de différentes structures (Hôpitaux, centre de jour, habitations protégées,...), cela se passe mieux aussi pour l'utilisateur car dans la prise en charge, la personnalité de l'utilisateur est importante, ainsi que la personnalité des professionnels (plus ou moins cadrant, plus ou moins tolérant par rapport aux règles) est prise en compte par le psychiatre traitant. Le courant passe mieux. Il y a plus de fluidité et cela peut rassurer l'utilisateur. La façon dont on réagit par rapport au non-respect des règles est importante. Globalement, je me sens respectée comme adulte et quand je ne respecte pas la règle on me parle et on ne m'engueule pas.

## Régions

	Freq	%
Beyne-Heusay	31	10,3
Wandre - liège	25	8,3
Brusselles	23	7,6
Inconnu	21	7,0
Leuven	16	5,3
Duffel	15	5,0
Herstal	12	4,0
Liège	10	3,3
Antwerpen	7	2,3
Gent	7	2,3
Kortenberg	7	2,3
Manage	7	2,3
Vottem/Herstal liège	6	2,0
Namur	5	1,7
Sint-Niklaas	5	1,7
Geel	4	1,3
Herstal liège	4	1,3
la Louvière	4	1,3
Mortsel	4	1,3
Tienen	4	1,3
Zoersel	4	1,3
Aywaille	3	1,0
Bassenge	3	1,0
Brugge	3	1,0
Eben-Emael	3	1,0
Mechelen	3	1,0
Tournai	3	1,0
Boechout	2	,7
Diest	2	,7
Halle	2	,7
Hasselt	2	,7
Herentals	2	,7
Kapellen	2	,7
Kortrijk	2	,7
Oostende	2	,7
Pittem	2	,7
Saint-Servais	2	,7
Sint-Denis-Westrem Gent	2	,7
Wareme	2	,7
Site XXX , service XXX	1	,3
Asse	1	,3
atelier strombeek	1	,3
auvelais	1	,3

Beernem	1	,3
Beyne-Heusey	1	,3
Bierbeek	1	,3
Bilzen	1	,3
BOUGE	1	,3
Braine l'alleud	1	,3
Brussel + Grimbergen +	1	,3
Campus Sleidinge en	1	,3
Commune de bassenge	1	,3
Commune de Bassenge	1	,3
Eeklo	1	,3
Elsene Brussel	1	,3
Fléron	1	,3
Genk	1	,3
Grimbergen	1	,3
Haacht	1	,3
Halle-Zoersel (provincie	1	,3
Jambes	1	,3
Jette	1	,3
le Rouche / la louvière	1	,3
Leuze	1	,3
Liège (Montégnée)	1	,3
Liège Beyne-heusay	1	,3
Lier	1	,3
Lommel	1	,3
Melle	1	,3
Munsterbilzen	1	,3
Nieuwpoort	1	,3
Nijlen	1	,3
Oud - Turnhout	1	,3
Rosmeer Bilzen	1	,3
Sterrebeek	1	,3
Strombeek-Bever	1	,3
Vilvoorde	1	,3
Wanze	1	,3
<b>Total</b>	<b>302</b>	<b>100,0</b>

## **7.2 Checklists à l'attention des proches**

### **En résumé**

- Ce sont 206 proches qui ont complété la checklist (144 Flamands et 62 Wallons).
- Ces proches ont principalement choisi de répondre à la checklist en prenant comme services de référence les hôpitaux psychiatriques et les équipes mobiles.
- Il ressort que les proches bénéficient de peu d'informations, leur avis est également peu sollicité et ils ne participent pas assez à la prise de décision. Il y a quelques différences entre les répondants flamands et wallons et entre les personnes de catégories d'âge différentes
- Plus de la moitié des proches considèrent que c'est, principalement, les professionnels (médecin, psychiatre, personnel de soins) qui prennent les décisions. Environ 20% des répondants signalent que c'est l'utilisateur et le professionnel qui décident. Seulement 9% parlent de dialogue.
- Environ 68% ne savent pas si l'institution travaille en collaboration avec des représentants. Néanmoins, la moitié des personnes sont au courant de l'existence des représentants et sont bien au clair par rapport à leurs rôles.
- Les proches soulignent que des améliorations peuvent être apportées: (1) pour les personnes qui présentant une problématique psychique, (2) au niveau du soutien aux proches e (3) à l'organisation des soins en santé mentale de manière générale. Les points le plus souvent mis en avant sont:
  - o L'élargissement des l'offre et des traitements
  - o L'amélioration des contacts avec les proches et de leur participation au suivi
  - o L'intensification de la concertation entre les professionnels
  - o La multiplication des informations fournies
  - o Le changement de vision et d'attitude
  - o L'approche des problématiques de stigmatisation et de pression présentes au quotidien.

### **1. L'objectif**

Par ces checklists, les partenaires du projet Participation souhaitent avoir un aperçu des opportunités de participation des proches.

### **2. Les checklists**

Il a été déterminé, dans quelle mesure, les proches reçoivent des informations, s'ils ont la possibilité de donner leur avis et d'être impliqués dans les décisions. Il leur a, également, été demandé s'ils ont l'occasion de rencontres d'autres proches et des représentants de proches. A la fin du questionnaire, des questions ouvertes ont été posées quant aux éventuelles améliorations qu'ils envisagent dans le cadre des soins en santé mentale.

### **3. La collecte des données**

Les checklists ont été distribuées à des proches de personnes qui présentent une problématique psychique qui sont en contact avec les associations de proches Similes (Flandres ou Wallonie). **Cet échantillon n'est,**



globalement, pas représentatif du groupe des proches, les résultats doivent, donc, être envisagés prudemment.

#### 4. Les répondants

Avec 206 répondants proches (144 Flamands et 62 Wallons), nous bénéficions de données valides permettant une analyse. Il s'agit de 44 hommes et de 120 femmes. Quelques personnes n'ont pas rempli l'item correspondant à leur sexe (n: 38) ou n'ont pas souhaité le renseigner (n: 4). La moyenne d'âge des répondants est de 59.7 (SD: 11, missing: 43). Les proches ont principalement complété la checklist seuls (n: 154, 92%).

Les proches de personnes présentant des problématiques de santé mentale renseignent que le membre de la famille bénéficiant d'un traitement depuis, environ 15 ans (SD: 11, missing: 44). Les soins sont dispensés par différents services (+68%). Environ 56% des répondants sont satisfaits de la manière dont les services collaborent.

Tableau 6. Fréquentation des services

	Freq	% of Cases
Hôpital psychiatrique	99	48
Autre	57	28
Equipe mobile	41	20
Hébergement protégé	33	16
Centre du jour	31	15
Service de santé mentale (SSM)	28	14
Psychiatre	21	10
Centre psychothérapeutique	10	5
Je ne sais pas	8	4
<b>TOTAL</b>	<b>328</b>	<b>160</b>

#### 5. Résultats

Lors de la passation des checklists, il est demandé aux répondants de garder en tête un seul service de référence. Les proches ont principalement choisi les hôpitaux psychiatriques et les équipes mobiles.

Tableau 7. Choix des services pris comme référence

	Freq	%
Hôpital psychiatrique	73	36
Equipe mobile	32	16
Hébergement supervisé	27	13
Autre	23	11
Service de santé mentale	15	7
Centre de jour	13	6
Psychiatre	12	6
Centre psychothérapeutique	6	3
Je ne sais pas	4	2
<b>Total</b>	<b>205</b>	<b>100</b>

Quand les répondants ont choisi l'option "Autre", c'est aux services, personnes suivantes qu'ils se sont référés :

- 3 choix: médecin traitant
- 2 choix: Similes, psychologue, blanc
- 1 choix: maison médicale, CPAS, choix personnel de notre fils, Colombiers, docteur guns, Family care foundation, Maison Marie-Louise, Paaz afdeling, MSP, suivi à domicile, triade patient, psychiatre, famille, maison de retraite.

## 1. Information, avis et décisions

### a. Résultats généraux

Il a été demandé aux proches dans quelle mesure:

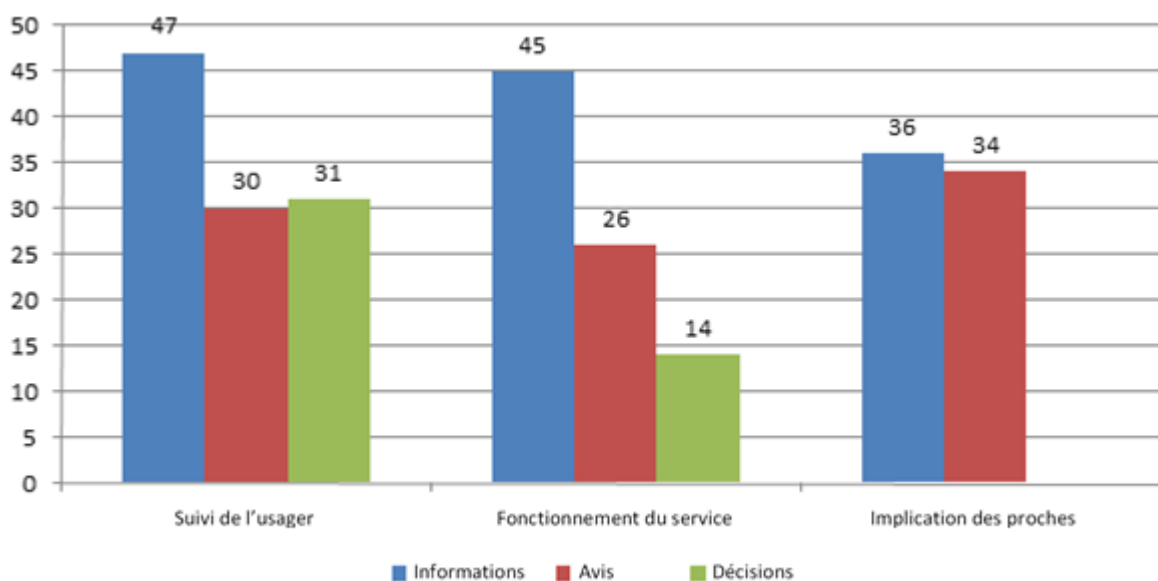
- ils reçoivent des informations à différents niveaux,
- ils ont l'opportunité de donner leur avis,
- ils sont impliqués dans les décisions.

Lorsque l'on regarde les résultats, on peut remarquer que dans aucune des situations, plus de la moitié des répondants n'ont pas donné de réponse positive. Cela signifie qu'il y a un manque d'information, de sollicitation de l'avis et un manque d'implication des proches dans les décisions.

Tableau 8. Réponses positives par rapport aux informations reçues, l'opportunité de donner un avis et d'être impliqué dans les décisions

OUI		N	Freq	%
Bénéficiaire d'informations	Options de suivi	187	87	47
	Le suivi de l'utilisateur	191	88	46
	Possibilité de soutien des proches	191	64	34
	Fonctionnement du service	191	85	45
	Implication des proches	191	68	36
	Droits du patient	190	68	36
	Associations d'utilisateurs et de proches	191	66	35
Donner son avis	Le suivi de l'utilisateur	191	57	30
	Fonctionnement du service	190	49	26
	Mon implication en tant que proche	191	65	34
Décider	Le suivi de l'utilisateur	186	57	31
	Fonctionnement du service	187	27	14

Certaines des données ci-dessus sont, à nouveau décrites dans le schéma ci-dessous. Il apparaît clairement que les proches sont trop peu informés du fonctionnement du service et qu'ils ne sont pas impliqués dans les décisions qui concernent le fonctionnement de l'institution.



## b. Différences entre la Flandres et la Wallonie

Il existe plusieurs différences entre les réponses des répondants Flamands et Wallons et entre personnes de tranches d'âge différentes.

- Informations inhérentes à l'institution et aux services reçus
  - Les répondants Wallons répondent plus souvent qu'ils ne bénéficient pas d'informations sur l'organisation du service (oui:17 - non: 37) tandis que les répondants Flamands répondent plus positivement (oui: 68 - non: 39).
- Opportunités de donner son avis sur le fonctionnement du service
  - Tant les Flamands que les Wallons répondent qu'ils ont peu de possibilités de donner leur avis sur le fonctionnement de l'institution. Cette tendance est plus importante chez les répondants Wallons (oui: 6 - non: 48), elle est moins prononcée chez les répondants Flamands (oui: 43 - non: 93).
  - Les répondants de moins de 54 ans répondent plus souvent qu'ils ne bénéficient pas d'informations sur le fonctionnement du service (oui: 4 - non: 36).

## c. Qui prend les décisions?

Dans la question suivante, les personnes ont été interrogées par rapport à l'implication dans les décisions. Environ 1/3<sup>e</sup> des proches (37%) estiment que c'est, principalement, les professionnels (médecins, psychiatre, personnel de soins) qui prennent les décisions. Environ 20% considèrent que ce sont les usagers et les professionnels qui prennent les décisions. Seulement 9% des répondants parlent de dialogue.

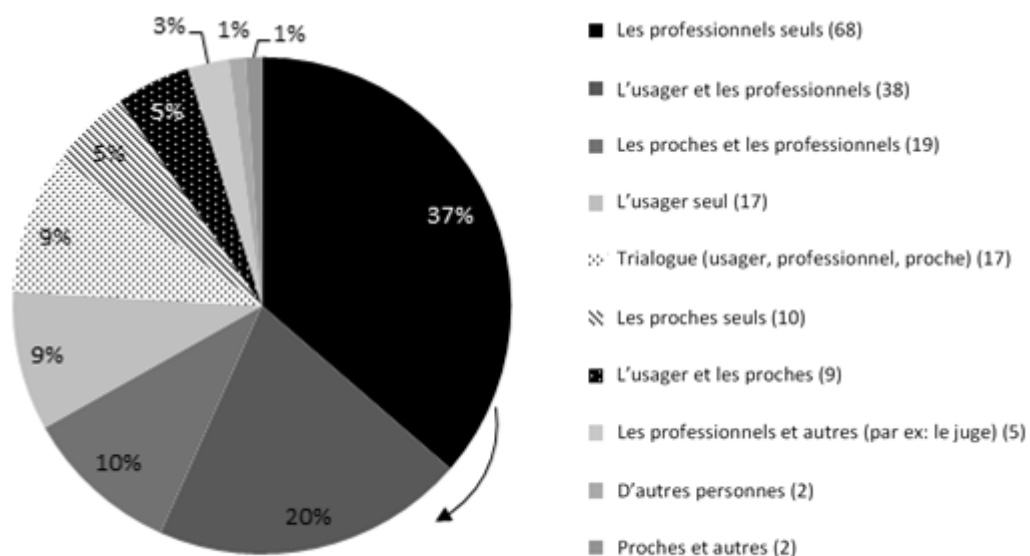


Figure 2. Qui prend les décisions?

Un peu plus de la moitié des proches (n: 93 op 166, 56%) ne sont pas satisfaits de la manière dont les décisions sont prises.

## 2. Rencontres entre usagers et proches?

Les proches ont également été interrogé sur la possibilité pour leur membre de famille de participer à des moments d'échanges entre usagers. Si cette opportunité existe, l'usager y participe-t-il?

Sur 175 personnes, 34 estiment qu'il est possible pour l'usager de prendre part à ce genre de rencontres (tableau). Sur ces 34 répondants, une personne ne donne pas de réponse. Sur les réponses d'environ 33 proches, il apparaît que 26 usagers participent à ce genre de groupes. Il y a donc 7 sur 33 usagers à qui ce genre d'opportunité n'est pas offerte.

Tableau 9. Possibilité de contact avec d'autres usagers?

	Freq	%
Oui	34	19
Non	53	30
Je ne sais pas	88	50
<b>Total</b>	<b>175</b>	<b>100</b>

Le même type de question a été posée quant à l'organisation de moments d'échange entre proches. Il apparaît dans les réponses que des rencontres entre proches existent (n: 118 sur 176). Une différence est à

noter entre les réponses des Flamands et des Wallons. Les réponses des Flamands sont significativement plus positives.

Tableau 10. Différences entre les répondants Flamands et Wallons

	oui	non	Je ne sais pas
Flamands	111	14	6
Wallons	7	19	19
<b>Total</b>	<b>118</b>	<b>33</b>	<b>25</b>

Sur les 118 personnes qui déclarent que des rencontres entre proches sont organisées, 40 personnes y ont, déjà pris part et 78 qui n’y participent pas.

### 3. Représentants

Mis à part les rencontres entre proches, certaines institutions organisent des rencontres avec des représentants. Dès lors, les proches ont été interrogé sur leur connaissance des représentants.

Environ 68% des répondants ne savent pas si l’institution collabore avec des représentants de proches. Ceux qui ont répondu positivement, il est également demandé s’ils connaissent les tâches des représentants, comment il est possible de les contacter et si un contact a déjà été établi. Sur les 5 personnes qui connaissent les représentants (missing: 2):

- 41 personnes sont au courant des tâches qu’ils exercent,
- 50 personnes connaissent les moyens de les contacter,
- 43 personnes ont été établi un contact avec un représentant de proches.

Dès lors nous pouvons dire que les personnes qui connaissent les représentants, sont bien au clair par rapport à leur fonction.

Tableau 11. Connaissance de l’existence des représentants d’usagers

	Freq	%
Non	120	68
Oui	56	32
<i>Connaissance de leurs tâches? (OUI)</i>	41	/
<i>Moyens de les contacter? (OUI)</i>	50	/
<i>Contact déjà établi? (OUI)</i>	43	/

### 4. Améliorations des soins

Environ 82% (n: 141) des proches qui ont complété la checklist estiment que des améliorations peuvent être apportées dans le cadre du soins, au niveau du suivi de l’usager, du soutien apporté aux proches et des soins en santé mentale en général. Les réponses ont été analysées et classées par thématiques.

### ***Amélioration dans le cadre du suivi de l'utilisateur***

	<b>Freq</b>
1) Offre de soins, traitement	42
2) Contact avec / implication des proches	37
3) Concertation entre professionnels	17
4) Informations	13
5) Liste d'attente	12
6) Vision, attitude	10
7) Participation, implication dans le suivi de l'utilisateur	8
8) Autre	6
9) Logement	2
10) Loi, politique	2

### ***Améliorations dans le cadre du soutien aux proches***

Selon une grande majorité des personnes (81%) des possibilités d'améliorations dans le cadre du soutien apporté aux proches sont envisageables.

	<b>Freq</b>
1) Contact avec / Implication des proches	51
2) Informations	22
3) Offre de soins, traitement	9
4) Vision, attitude	7
5) Autre	5
6) Experts d'expérience, représentants, pairs	4
7) Loi, politique	3
8) Listes d'attente	3
9) Stigmatisation	2
10) Aspect financier	1

### ***Améliorations dans le cadre de l'organisation des soins en santé mentale***

	<b>Freq</b>
1) Contact avec / Implication et soutien des proches	46
2) Offre de soins, traitement (principalement post suivi)	30
3) Vision, attitude	22
4) Stigmatisation, pressions de la vie quotidienne	18
5) Informations	17
6) Concertation entre professionnels, collaboration	16
7) Listes d'attente	15
8) Aspect financier	4
9) Autre	3
10) Implication de l'utilisateur	1
11) Experts d'expérience, représentants, pairs, volontaires	1

Les suggestions des répondants sont décrites ci-dessous, en annexe.

## Annexe

### Region / Ville

	Freq	%
Aalst	2	1,0
Aarschot	1	,5
Anhée	2	1,0
Antwerpen	13	6,3
BERTRIX	1	,5
Bierbeek	1	,5
Bierges (Wavre)	1	,5
Bilzen	1	,5
Boechout	5	2,4
Bottelare	1	,5
Brasschaat	1	,5
Bredene	1	,5
Brugge	6	2,9
Brugge en Bredene	1	,5
Bruxelles	7	3,4
Charleroi	2	1,0
Dat weet ik niet	1	,5
Dave	1	,5
Diest en St. Truiden	1	,5
Duffel	7	3,4
Eeklo	1	,5
erasm	1	,5
Ganshoren à Bruxelles	3	1,5
Geel	1	,5
Genk	2	1,0
Gent	15	7,3
Göteborg, Zweden	1	,5
Grimbergen	3	1,5
Halle (Provincie Vlaams-Brabant)	2	1,0
Hasselt	8	3,9
Henri chappelles	2	1,0
Heusden-zolder	1	,5
Ieper	2	1,0
Izegem	1	,5
Kortenberg	3	1,5
Kortrijk	2	1,0
Leopoldsburg	1	,5
Leuven	12	5,8
Liège	11	5,3
Lierneuse	1	,5
Lierneux	2	1,0
Manage	1	,5
Melle	2	1,0
Menen	1	,5
Merkem	1	,5
Mol	2	1,0
Mons	3	1,5
Mortsel	4	1,9
Namur	5	2,4
Nivelles	1	,5
Onbekend	13	6,3
Oostende	3	1,5
Oupeye	2	1,0
Overpelt	2	1,0
Pittem	1	,5
Rekem	1	,5
Roeselare	1	,5
Saint-Servais, Namur	1	,5
Sint-Niklaas	7	3,4
Sint-Denijs-Westrem	2	1,0

Sint-Truiden	7	3,4
Sleidinge (Gent)	1	,5
Tournai	3	1,5
Turnhout	1	,5
Velzeke	1	,5
Verviers	5	2,4
Wilrijk	1	,5
Zoersel	2	1,0
Zottegem	1	,5
Total	206	100,0

## 6. Réponses aux questions ouvertes

### Améliorations dans le cadre du suivi de l'utilisateur

#### OFFRE DE SOINS, TRAITEMENT

1. Meer actieve inzet van hulpverleners vooral op vlak van dagbesteding
2. Intensiever, persoonlijker
3. Beter doorstroming van eerste opvang in crisis naar gestructureerde activiteiten bv. Werk betaald of niet
4. Ik vind dat de zorg zich eerder beperkt tot het opvolgen van de patiënt en te weinig doet aan het herstellen van zijn/haar waarde in de samenleving door aangepaste activiteiten of eventueel een job. Of is dat eerder een taak van de overheid? Aangeboden vrijwilligerswerk is vaak niet motiverend genoeg. De patiënt moet wat integratie in de samenleving eerder zijn plan kunnen trekken.
5. Er moet meer zorg en aandacht komen voor de fysieke gezondheid van de persoon met psychische problemen. Die wordt te vaak vergeten...
6. Nazorg en begeleiding na verlaten van psychiatrisch ziekenhuis is niet intens genoeg of onbestaande. Mijn naaste krijgt bezoek van hulpverlener maar geen zorg in dagelijkse besommeringen. Ik zie dat dit een courant ernstig probleem is binnen de psychiatrie
7. Begeleiders dichterbij de patiënt (personal coach)
8. Meer en duidelijker therapie!
9. Meer aandacht voor vroegdetectie, gepaste behandeling, nazorg
10. Van dichtbij opvolgen en blijven opvolgen
11. In Vlaanderen zijn er nog veel regionale verschillen mbt ambulante zorg (in mechelese zo goed als onbestaande!).
12. Meer aandacht voor fysieke problemen naast de psychiatrische, zoals bijv. gezondheidsproblemen van fysieke aard laten behandelen en/of doorverwijzen.
13. De zorg/ondersteuning kan volgens mij nog meer helpen om mensen na een opname terug in de maatschappij te brengen, de weg te tonen, de papieren helpen invullen, mogelijkheden aanbieden om niet geïsoleerd te zijn, het sociale netwerk... op weg helpen en ook met papieren om mensen terug te laten studeren of als werkzoekende...terug na een opname in orde te zijn met alles!
14. Ook plaatst voor mildere maar toch chronische vormen van psychisch lijden bij de mobiele equipes.
15. Binnen de psychiatrie is er momenteel omzeggens geen aandacht voor wie met een psychisch probleem zit én autisme heeft. Dit laatste bezwaart ernstig de psychische problematiek. Men kent de aanpak niet nodig voor intelligente maar autistische personen. Dit heeft zeer ernstige gevolgen op de psychische toestand van deze persoon. Hier moet dringend door psychiaters bijgestuurd worden.
16. Bij drugsverslaving is er weinig en doelgerichte opvang als de volwassen patiënt niet meewerkt, als familie moet je met lede ogen aanzien hoe ze zich in de vernieling storten.
17. Zeker in het zoeken naar aangepast werk, stigmatisatie wegnemen sociale verhuurmaatschappijen zouden moeten verplicht worden een percentage toe te kennen aan psych kwetsbare mensen
18. Ondersteuning en opvolging na ontslag uit ziekenhuis
19. Preventief leren werken
20. Te weinig activiteit voor de patiënt en te weinig wordt er naar dagactiviteit gezocht
21. Meehelpen organiseren van een thuisbezoek minstens 1 keer op een jaar bv bij kerst of op een ander feestdag.
22. De zoon krijgt nauwelijks therapie. Alleen als hij er zelf om vraagt maar dat doet hij niet, daar voelt hij zich te slecht voor. Hij wordt een beetje aan zijn lot overgelaten en gelooft er ook niet meer in.
23. Dat er iemand kan thuis komen in moeilijke periodes voor mijn naaste en het gezin
24. Begeleiding bij werksituaties
25. Meer opvang voor oudere patiënten



26. Modernisering en op mekaar afstemmen van het aanbod van de zorg en wegwerken wachtlijsten
27. verbod op de 'zwarte lijst' van moeilijke patiënten
28. Invoer mogelijkheid tot crisisopvang voor patiënt en zijn omgeving 24/24 en 7/7 (vb bij gevaar)
29. Psychiater ziet meestal niet de diepste momenten van een psychotische opstoot. Daarom: 1. Op huisbezoek komen. 2. Meer overleg met huisarts. 3. Meer luisteren naar familieleden. De patiënt heeft dat natuurlijk niet graag.
30. Meer mee bezig en iets nuttig meedoen met ongeveer dezelfde leeftijd en meer luisteren naar die mensen want soms hebben ze het heel moeilijk . Zeker de psychologen en de psychiaters die daar werken ze schrijven juist maar medicatie voor en voor de rest niet. Willen ze iets of wat geholpen worden moeten ze nog op zoek gaan naar een psycholoog . En als familie wat bekommert bent voor de patiënt dan zeggen ze dat je hun verwent
31. Bij het naar huis komen een betere thuisbegeleiding bieden . Vb mobile team . Voor vele regio s is het mobile team niet beschikbaar.
32. Beter integratie in de samenleving meer tewerkstellingsmogelijkheden
33. Veel meer focus op activatie, begeleiding, een uurtje per week is te weinig.
34. Onze dochter is gedwongen opgenomen voor 40 dagen. Nadien is zij nog 3 weken vrijwillig opgenomen. Na haar ontslag werd zij volledig aan haar lot overgelaten, waardoor er een herval optrad, welke nog erger is dan voor de opname. Geen enkele begeleiding, niets, zoek het maar zelf uit. Ik heb ooit een hulpverlener horen zeggen: 'ge kunt eens op google kijken'.
35. Medicatie is niet de enige manier om geesteszieken te "genezen"...Ook alternatieve geneeswijzen en therapieën zijn heilzaam.
36. Beter evenwicht leven in groep en privacy patiënt. Thuisgevoel bevorderen.
37. In psychiatrisch ziekenhuis doet het team wat ze kunnen, maar ik denk dat er te weinig middelen zijn ,om bv patiënten thuis meer ondersteuning te geven.
38. Intensievere begeleiding. Een persoon kan op een bepaald moment stabiel zijn en weinig tot geen hulp nodig hebben, maar dit kan zich snel wijzigen.
39. meer opvang voor oudere patiënten
40. un lieu de suivi moins "lourd" qu'un hôpital psychiatrique
41. implication des équipes mobiles dès avant la sortie d'hospitalisation
42. Il serait intéressant que ce soient les équipes hospitalières qui suivent l'usager même après sa sortie, ceci pour une question de lien et de confiance.

## LOGEMENT

1. Er is ook een groot tekort aan een geschikte woonomgeving
2. Meer ondersteuning van patiënt door beschut wonen.

## CONCERTATION ENTRE PROFESSIONNELS

1. Nog meer communicatie tussen alle partijen
2. Er moet een beter doorstroming zijn van informatie "need to know" tussen de verschillende actoren van de zorgverlening. Uiteraard in overleg met cliënt en familie
3. Overgangsmomenten beter opvolgen
4. Totale gecoördineerde manier van werken...
5. Beter overleg met de huisarts, familieleden en het wit-gele kruis. Vb. Er wordt regelmatig van medicatie verandert omdat de persoon met psychische problemen dit vraagt. Maar dit is niet altijd in het beste belang van deze persoon. Misschien dat de huisarts ook kan overleggen met de familieleden en verplegers over de beste zorg voor deze persoon.
6. Modernisering en op mekaar afstemmen van het aanbod van de zorg en wegwerken wachtlijsten + verbod op de 'zwarte lijst' van moeilijke patiënten
7. Een patiënt vlugger doorverwijzen naar een ander ziekenhuis ipv zoals bij mijn dochter, iemand jaren 'houden' zonder verbetering.

8. Psychiater ziet meestal niet de diepste momenten van een psychotische opstoot. Daarom: 1. Op huisbezoek komen. 2. Meer overleg met huisarts. 3. Meer luisteren naar familieleden. De patient heeft dat natuurlijk niet graag.
9. Ik hoop dat er in de toekomst meer samenwerking is tussen de verschillende hulpverleners, zoals mantelzorg en huisarts.
10. Samenwerking tussen behandelaars is er nooit geweest. de psychiater schrijft medicatie voor de huisarts bouwt ze weer af.
11. Dat de zorgeenheid minstens een samenvatting moet krijgen van de omstandigheden en het parcours dat de bewoner voordien in de psychiatrie gevolgd heeft. Met de beste bedoeling start men van nul, maar men kent de mogelijkheden van de bewoner soms onvoldoende.
12. Meer coördinatie tussen de verschillende diensten, bv tssn ocmw en begeleidingsdienst.
13. Echange avec les différents intervenants ? manque total de communications .... et d'infos.
14. Meilleure collaboration entre les intervenants, cohérence dans le suivi/la médication.
15. Pour que le patient soit mieux soigné, chaque patient devrais avoir un carnet médical que les psychiatres devraient remplir et que le malade garde. Cela éviterats de le recommencer des traitements qui ne convienne pas parce qu'on ne croit pas la personne malade.
16. Meilleure collaboration entre les intervenants, cohérence dans le suivi/la médication, implication des équipes mobiles dès avant la sortie d'hospitalisation.
17. Faire suivre les dossiers.

#### VISION, ATTITUDE, RETABLISSEMENT

1. Respect, overleg, zelfbeslissingsrecht, dus deze dingen zouden overal primair moeten zijn
2. Menselijkheid in de omgang
3. Betrokkenheid expliciet tonen, zeker bij suicidaal gedrag waar nood aan aandacht overheerst...
4. Koesteren inclusiegedachte
5. Afbraak hiërarchische en verouderde structuren en werkwijze binnen de PC's
6. Er wordt gezwaaid met theorieën over Herstelondersteunende zorg, maar er is te weinig aandacht vr hoe de begeleiders dit in praktijk kunnen brengen. Het vraagt coaching van begeleiders en niet alleen info en vorming van leidinggevenden. Het zijn de begeleiders die cruciaal zijn vr de client.
7. In het kort: Terug in 1980, in Lapland, Finland, zijn ze begonnen met de ontwikkeling van een helemaal nieuwe methode. vandaag, zijn psychose en schizofrenie uitgeroeid. In België, waar ik contact had met 18 verschillende psychiaters, d.w.z. een procent van de psychiaters van België, zijn de psychiaters door de voorsprong van Scandinavië niet geïnteresseerd. Met hun achterstand van 35 jaar zijn ze content. Waarom? Op google, typ "hoeveel verdient een psychiater?" En u zult het antwoord vinden. De hebzucht van de psychiaters is een reuze knelpunt inderdaad.
8. Meer luisteren naar de personen die in therapie zitten als er in de groep problemen zijn .
9. Mentaliteitswijziging in de zorg: kijken naar de mens achter de patiënt, inspraak familie, koesteren inclusiegedachte, afbraak hiërarchische en verouderde structuren en werkwijze binnen de PC's.
10. Contacts plus humains

#### IMPLICATION DES PROCHES

1. Familie mee betrekken in het hele proces
2. Wij worden zelden betrokken
3. ... Ook vraag ik me af welke rol de hulpverlening verwacht van de familie als die zo in het ongewisse gelaten wordt maar wel dagelijks met de problematiek geconfronteerd wordt.
4. Bij de start (en in een andere kliniek) kreeg ik alle steun, begrip, betrokkenheid - maar eens het chronisch, ongeneeslijk en co bleek te zijn en hij dus moest veranderen van kliniek was er geen sprake meer van familie betrekken!
5. Contact met de ouders (familie)
6. Betrokkenheid familie, weet niet wat de behandeling inhoud en waar men naartoe wil.
7. De familie niet in de kou laten staan en mee betrekken in al die ondersteuning en begeleiding van de persoon met psychische problemen!

8. Psychiater ziet meestal niet de diepste momenten van een psychotische opstoot. Daarom: 1. Op huisbezoek komen. 2. Meer overleg met huisarts. 3. Meer luisteren naar familieleden. De patiënt heeft dat natuurlijk niet graag.
9. Totale gecoördineerde manier van werken, lijkt me alleen zinvol in vertrouwde opname met echte inspraak en in een mobiel team dat de verder begeleiding aan huis doet inclusief de psychiater.
10. Wanneer ik aangeef dat die persoon een gevaar inhoudt voor mij, dat men dan daarmee rekening houdt
11. Meer betrokkenheid van familie, zowel bij de psychiatrie als bij de dagactiviteiten.
12. Ik werd nooit gecontacteerd als familielid. Ik dacht dat het beroepsgeheim hier voor een groot deel verantwoordelijk was. Een aanspreekpunt voor de familieondersteuning zou wenselijk zijn.
13. Mijn partner en ik zijn getrouwd en hebben 3 kinderen. Nooit is er aan mij gevraagd hoe het nu thuis gaat, of ik iets merkte dat de behandeling hielp, relatietherapie... Ik heb zelf alles moeten uitzoeken, veel telefoontjes gedaan naar PZ (dikwijls deksel op de neus gehad). Ik voel me te weinig betrokken terwijl wij toch ook er héél veel mee te maken hebben.
14. Beter betrekken van de cliënt/mantelzorgers na de opname. Hebben we niet gehad tijdens de psychoseopnames
15. Betrokkenheid van naaste familie, te weinig?
16. Beter overleg met de huisarts, familieleden en het wit-gele kruis. Vb. Er wordt regelmatig van medicatie verandert omdat de persoon met psychische problemen dit vraagt. Maar dit is niet altijd in het beste belang van deze persoon. Misschien dat de huisarts ook kan overleggen met de familieleden en verplegers over de beste zorg voor deze persoon.
17. Door de ouders/familieleden beter/meer te betrekken en te informeren over de behandelingsmogelijkheden.
18. Raadplegen van de familie bij diagnose, behandeling, opvolging...
19. Voor de naasten van psych ook liefst een beetje duidelijkheid na een opname, vaak blijf je als ouder na een opname met een tal van vragen.
20. De stem van de patiënt klinkt luider als ook de familie mee mag doen in het verhaal van genezing, verzorging, herstel, sociale bijstand. Door familie uit te sluiten is dit onrechtstreeks maar subtiel een nadeel. Men doet geweld aan de integriteit en het waarde gevoel van de patiënt en belangrijker nog zijn persoonlijkheid leidt daar onder. Eigenlijk moet een professioneel iemand uit de G.G.Z dit weten en familiebetrokkenheid hoog op de agenda zetten.
21. Indien de bewoner dit wil, de familie mee laten beslissen, sommige beslissingen die ze 'boven de hoofden' van de bewoner nemen. Kunnen beter gecommuniceerd worden en de familie laten helpen (verbaal of vb fysiek, verhuis)
22. Inspraak familie
23. Er is nooit samenwerking met de familie geweest nochtans van het grootste belang bij patiënten met NAH zowel bij diagnose (zie diagnostische protocollen VAPH) heteroanamnese, als bij behandeling.
24. Familieleden inlichten, ook eens laten komen en hun kant horen (zonder de naaste erbij!)
25. Open communicatie met de psychiater, wat onmogelijk was en mijn naaste is er ook ontslagen zonder mogelijkheid tot nazorg, we stonden machteloos. (betreft iemand met een persoonlijkheidsstoornis)
26. De familie de kans geven om informatie over de patiënt te geven aan de hulpverleners. Zij kennen de patiënt het best omdat zij er al jaren mee samenleven. Deze informatie kan zeer nuttig en zelfs onontbeerlijk zijn om de patiënt op een efficiënte manier te behandelen.
27. Mijn zoon is geïnterneerd. Hij wil geen inmenging van mij en dit lijkt door het personeel aangemoedigd te worden ipv betrokkenheid te stimuleren.
28. Hoe familie betrekken bij ondersteuning, als patiënt, vanuit zijn psychische kwetsbaarheid en ziekte, juist familie wegduwt?
29. Ik vraag al jaren om eens rond de tafel te zitten. Om een aantal praktische mogelijkheden te bespreken. Het is niet alleen vanuit de familie alleen maar ook vanuit de instelling zelf dat men dit moet stimuleren. Tenslotte begint de start van een evt mogelijkheid van een thuisbezoek bij de patiënt zelf maar als die samen met zijn familie in de kou blijft staan met zijn vraag dan zijn we snel uitgepraat. Als dit allemaal zo moeilijk ligt dan zal men als familie met een drempel zitten. Als familie proberen we wel maar als het van één richting komt en onze vraag onbeantwoord blijft dan blijven de dingen uitgesteld. Betreft

praten rond de tafel over hoe het ondertussen gaat met de patiënt en die zijn evoluties is iets dat men als familie moet afdwingen maar met de hulp van familievertegenwoordigers kan dit misschien wel eens lukken. Momenteel stellen we ons maar tevreden met een telefonisch contact of als we de begeleiding per toeval eens treffen tijdens ons bezoek. Als je steeds in herhaling en zelf vragende partij moet zijn dan is het gevoel van evenwaardigheid de geloofwaardigheid en het vertrouwen zoek wat net een eerste stap en goede start is voor een goed gesprek waar het uiteindelijk omdraait. Vrijwilligers, sociale gidsen opleiden en dan inzetten om die leemte op te vullen. Er is een gebrek aan meer middelen, tijd, waardoor voldoende ruimte voor inspraak (aandacht voor familie emancipatie) steeds maar uit blijft. Er zijn te weinig hulp en dienstverleners om dit op te kunnen opvangen. Een familielid vervreemd niet alleen van zijn naaste omwille van dat die patiënt is geworden met een ziektebeeld. Maar men neemt ook al is dat vaak onbewust ongewild ook nog eens de persoon die patiënt is geworden van je af door ons er niet of te weinig bij te betrekken. Het is allemaal zo vanzelfsprekend dat je je soms wel de vreemde eend in de bijt voelt omdat je dat probleem nog durft aan te kaarten. De stem van de patiënt klinkt luider als ook de familie mee mag doen in het verhaal van genezing, verzorging, herstel, sociale bijstand. Door familie uit te sluiten is dit onrechtstreeks maar subtiel een nadeel. Men doet geweld aan de integriteit en het waarde gevoel van de patiënt en belangrijker nog zijn persoonlijkheid leidt daar onder. Eigenlijk moet een professioneel iemand uit de g.g.z dit weten en familiebetrokkenheid hoog op de agenda zetten. Een patiënt is al zoveel kwijt geraakt op weg naar zijn ziektebeeld hij zit daardoor ook in een bij wijze van spreken maatschappelijk kwetsbare positie. Net door zijn vertrouwde omgeving, zijn roots, zijn te kort leven van voorheen, zijn vertrouwde taal de dingen die hij nog kan of wil koesteren vallen allemaal weg en zo ga je als zorgverstreker je cliënt/ patiënt gaan uit sluiten (te weinig te betrekken) de zorg over nemen en volledig uit handen nemen van de patiënt zijn informele verzorgers (familie) dan duw je die in een soort persoonlijk isolement.

30. Om zelf betrokken te worden om zelf ondersteuning te kunnen ontvangen (schrijft een familielid)
31. Naasten deelgenoot maken van een eventueel te volgen stappen- of behandlingsplan zodat ze dat ten minste mee KUNNEN ondersteunen. Ivm beroepsgeheim erkennen dat er destructieve gevolgen voor familie aan verbonden zijn. Betrokkenen kunnen niet ondersteunen wat niet gedeeld wordt.
32. Meer overleg met psychiater en bespreking van nevenwerking medicatie.
33. Wij staan er eigenlijk altijd alleen voor. Dag en nacht.
34. Entendre les proches
35. Meilleure communication vis-à-vis des proches, ainsi qu'au minimum une entrevue uniquement entre les professionnels s'occupant du malade, et ses proches
36. Intégration très forte des proches dans le processus thérapeutique
37. Tenir compte du vécu journalier des parents venir voir sur place (chambre) la réalité de la situation

## **PARTICIPATION DE L'USAGER**

1. Duidelijke communicatie over inhoud en planning van de zorg en niet verschuiven van intake naar intake bij verpleegkundigen zonder een psychiater te kunnen spreken
2. Communicatie!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
3. Meer contact tussen patiënt en personeel; patiënt aanmoedigen indien deze zelf de stappen hiertoe niet zet
4. Dat de patiënt zelf mag kiezen om het ziekenhuis te verlaten, terwijl hij nog erg ziek is;
5. ... lijkt me alleen zinvol in vertrouwde opname met echte inspraak en in een mobiel team dat de verder begeleiding aan huis doet inclusief de psychiater.
6. Een grotere appèl naar patiënt toe, vb. als die niet komt opdagen op afspraak, dan zelf bellen, horen wat reden is, en noodzaak van verdere ondersteuning benadrukken. Ook bij noodzaak van opname dat sterker benadrukken ipv enkel die mogelijkheid van opname aan te halen.
7. Luisteren naar de NODEN van de psychisch zieke! Totaal geen ISSOLATIECEL !!! Psychiaters met ervaring en kennis medicijnen
8. Ecouter plus ce dont le malade à réellement besoin, être plus dans des actions/propositions concrètes plutôt que de se limiter à un suivi par la parole - s'intéresser au passé du patient et à tout ce qui n'a pas marché ;

## INFORMATIONS

1. Ik vind als moeder dat je veel zelf moet zoeken Je bent van niks op de hoogte in het begin. Je voelt je wat aan je lot overgelaten
2. MEER UITLEG OVER DIAGNOSE
3. Bv concrete uitleg aan patiënt werking hersenen?
4. De persoon meer uitleg geven en minstens 2 keer per jaar een gesprek ermee hebben. In plaats van hem als het meubilair te beschouwen.
5. Waar vindt ie de nodige informatie in verband met dagbestedingen. Na zijn ontslag uit de psychiatrie, is hij volledig aan zijn lot overgelaten.
6. meer informatie naar de familieleden toe gedurende de opname van patiënt in psy.ziekenhuis.
7. Wij hebben als ouders zelf informatie moeten zoeken over mogelijkheden van beschut wonen en dagcentra en de erkenning door het Vlaams Fonds. Met die info is de sociale dienst en de begeleiding van de organisatie X (maakt deel uit van ziekenhuis) aan de slag gegaan om een oplossing te vinden voor onze zoon.
8. Beter informeren van de naasten over de diagnose, de behandeling, het toekomstperspectief, mogelijkheden tot nazorg, handvaten om met een psychisch ziek iemand samen te leven
9. Psychiater zou veel betere informatie kunnen verstrekken
10. Kaderen problematiek persoon met kwetsbaarheid, doorverwijzing bij vragen/hulpvraag
11. Meer luisteren en uitleg geven
12. Meer duidelijkheid rond hun aanvankelijke diagnose en mogelijk intussen andere diagnose info dus betreft een tweede opinie omdat ik als moeder alsook mijn dochter twijfels hebben over de diagnose : bipolaire psychose maar momenteel laten we het zo want stabiel en ze is reeds herbegonnen met werken tijdens opname was ik tevreden maar heb toch twijfels over: gaat het nog eens gebeuren? was het éénmalig? is nog steeds in behandeling bij psychiater, ambulantly maar dochter heeft vragen over medicatie. Zou graag afbouwen tot niets meer maar weet intussen wel dat het niet kan. Als moeder blijf je bezorgd . Hopen dat ze niet op eigen houtje afbouwt. Ze staat wel open voor bevraging hieromtrent, voelt zelf wel dat ze nog niet helemaal is hersteld alhoewel opnieuw gaan werken (met medicatie) al veel deugd doet. Krijgt ook begeleiding van psychologe waarbij ze zich tot op heden goed bij voelt. Dat geeft ons vertrouwen. Maar psychologe mag geen medicatie afbouwen...
13. Explications accessibles

## LISTES D'ATTENTE

1. De té lange wachtlijsten bij sommige PZ vooraleer iemand met problemen kan geholpen worden. En daardoor de angst om ze alleen te laten
2. Beginnen met niet te zeggen dat de wachtlijsten enorm lang zijn en men om zo te zeggen geen kans heeft.
3. Meer teams
4. De wachtlijsten zijn veel te lang. We hebben 6 jaar moeten wachten om in aanmerking te komen. Heb m'n 16 jarige reeds ingeschreven voor begeleid wonen omdat die wachtlijsten ook extreem lang zijn.
5. Wachtlijsten bij psychiaters en psychologen zouden korter moeten.
6. Beter begrip en snellere interventies
7. Toch meer gehoord en gezien worden op momenten die echt belangrijk zijn.
8. Modernisering en op mekaar afstemmen van het aanbod van de zorg en wegwerken wachtlijsten
9. Verbod op de 'zwarte lijst' van moeilijke patiënten
10. ... Verder wachttijden bij het CGG van een half jaar en meer. En zoverder.
11. Te weinig tijd voor de begeleider,
12. Verder wachttijden bij het cgg van een half jaar en meer. En zoverder.

## LOI, POLITIQUE

1. Terminaal psychisch lijden wordt als term gebruikt maar heeft geen body en inhoud. palliatie in psychiatrie idem
2. De bestaande wetgeving op mekaar afstemmen en individualisering mogelijk maken zodat bvb dwangopname vermeden wordt door dwangmedicatie mogelijk te maken modernisering en op mekaar

## AUTRE

1. Geen politie bij de opname.
1. Opvolging door psycholoog en psychiater
2. Na een "zekere" periode treedt er "laksheid" op wat het toezicht betreft. Vergeet niet: sommige patiënten zijn zodanig intelligent dat ze iedereen om de tuin leiden.
3. Een goed gesprek om vertrouwen te vormen.
4. Aanvullende vergoeding naast deeltijds loon.
5. Connaitre la procédure en cas d'urgence (crise)

## Améliorations dans le cadre du soutien aux proches

### OFFRE DE SOINS, TRAITEMENT

1. Er moeten meer mobiele teams komen...(Er moeten ook meer ervaringswerkers ingeschakeld worden.)
2. Ook psychologische hulp aanbieden
3. Heb al veel ondersteuning gekregen via Similespersonen maar toch verschiet ik zelf van de impact op mezelf, soms dacht ik, ik moet misschien voor mezelf bij een psychologe gaan maar momenteel valt het mee. Dus doe ik maar zoals nu: ik spreek erover met mensen die ik vertrouw.
4. ...Vaststaande gespreksmomenten opnemen in het beleid .
5. Les rencontres avec les psychologues familiaux lors de l'hospitalisation ne suffisent pas. L'encadrement doit être bcp plus concret.
6. ...Proposer plus de solutions sur le terrain au lieu de laisser prendre toutes les décisions/recherches aux familles...
7. Accueil dans l' hopital
8. Prise en charge régulière des proches pour les aider psychologiquement.
9. Système de garde en cas des vacances on long qu'ils souhaitent (?) décompresser

### CONTACT AVEC / IMPLICATION DES PROCHES

1. Zeer zeker, de familie (ouders, brussen, partner en kinderen) mee consulteren.
2. De klinieken waar hopeloos ongeneeslijk zieken verblijven hebben geen ervaring met familie ... Die is er meestal niet meer - en de uitzonderingen zien ze als "stoorzenders" ...
3. Samenkomsten psych patiënt en familie
4. Meer ondersteuning en inzicht in betrokkenheid vd familie
5. De familieleden niet beschouwen als een tweede patiënt
6. Betere structuur in samenwerking door bv. vaste overlegmomenten met familie - nu teveel gewacht op initiatief van familie
7. Contact met begeleiders is als familie mogelijk maar ge moet zelf het initiatief nemen. Contact met psycholoog en psychiater ontbreekt.
8. Familie betrekken in de behandeling.
9. Indien iemand met ernstig autisme ook zwaar psychisch ziek wordt, is een contextuele benadering een must. Dit gebeurt niet als de patiënt, door tekort aan inzicht, weigert om enige toelating te geven om zijn vertrouwenspersoon te zijn, aan één van de familieleden. Wij staan keer op keer voor bijna dramatische situaties, ook omdat we nooit iets weten.

10. Vermits ik als Fam.Vertegenw. zelf aan de slag langs het MT De XXX (geanonimiseerd) kan ik familieleden ook steunen.
11. Veel meer begeleiding van het naaste familielid. Ik weet van niets. Maar ik moet thuis wel alles draaiende houden, gaan werken, op bezoek gaan...
12. Het familielid heeft het soms lastig en kan wel wat ondersteuning gebruiken het totaalbeeld van de thuissituatie is soms weinig of niet gekend. Enkel via patiënt en daar speelt het beroepsgeheim weer enz..
13. Voor het traject Beschut Wonen en tijdens opname psychiatrie werd ik regelmatig gecontacteerd door de vaste begeleider, dit is hier, XXX, éénmaal gebeurd tijdens een heftige crisis. Betrokken persoon woont hier meer dan een half jaar.
14. ... Veel meer gesprekken met naaste, veel meer inbreng en informatie over de behandeling, over de situatie thuis kunnen vertellen... ondersteuning voor mezelf geven.
15. Contactgegevens uitwisselen, maandelijks contact organiseren met alle betrokken partijen van de naaste, geluisterd worden wanneer er door de naasten aan de alarmbel wordt getrokken!
16. Tenminste de vrouw betrekken als de man serieus psychisch ziek is, ook al is dat in tegenspraak met de patiënt (overtuigen = noodzaak)
17. Familieleden beter op de hoogte houden over de gang van zaken iplv dat ze er zelf moeten om "smeken".
18. Meer betrokkenheid in alle facetten... Spontane benadering over de nodige vooruitgang van patiënt enz...
19. hulpverleners maar vooral psychiaters zijn nog steeds niet overtuigd dat familie een meerwaarde is bij het herstel van ons familielid
20. In een teamoverleg worden we soms aanhoord maar ons mening telt niet echt, men vergeet ook ons op de hoogte te brengen en we zijn niet betrokken; geeft me gevoel dat men helaas zich verplicht voelt ons te betrekken en dat is het
21. Hen eens 2 maal per jaar per brief, telefoon, of via een gids contacteren maar vanuit de familievertegenwoordiging. Om eens te luisteren naar de uitsluitingservaringen van de familie betrokkenen. Dit is dan ook veiliger voor die familie. Want mag men wel naar degene waar je zo afhankelijk van bent (de goede zorgverstrekkers van de patiënt) kritisch zijn? Dus lijkt het me beter dat je vanuit een familiecoaching mensen bevraagt vanuit een oprechte interesse en onpartijdige positie. Dan krijg je pas echt zicht op wat de binnenkant is van de familie die nu geen kleur durft te bekennen. Omdat de zorg voor hun naaste zelden onvoorwaardelijk is. Want als het je niet aan staat dan zet je maar een stap opzij want er zijn nog heel veel wachtende. Dus houden we ons maar koest. Ik weet dat het ene (kritisch zijn) het andere (de garantie van blijvende zorg op maat) niet mag uitsluiten maar de realiteit is anders. Net door een te grote afstand met de overheid die moeilijk te overtuigen is. En een beperkte toegankelijkheid naar het beleid van de instelling wordt uitsluiting bestendigt of in stand gehouden.
22. De wensen van familie samen bespreken.
23. Kwaliteit van de familiegesprekken... geschoold zijn om een grote familie te managen. vooral bij polarisaties in de familie rond de behandeling van de patiënt met een psychische kwetsbaarheid
24. Tijdens opname meer een luisterend oor en ondersteuning bieden aan familieleden
25. Familieleden zijn niet gekend door de hulpverlening.
26. Er is geen enkele betrokkenheid met ons als ouders, familie. Er is geen contact. Ik ga straks weer proberen te bellen voor de zoveelste keer maar het haalt nooit iets uit. Wij worden er moedeloos van na 1,5 jaar, verschrikkelijk
27. Veel meer inspraak, communicatie en ruggespraak
28. Luisteren naar de noden van familieleden en er rekening mee houden (algemeen) en implementeren in het beleid van het PC - individueel per patiënt : betrekken van de omgeving/familie bij het herstelproces
29. Contact met de psychiater
30. Ondersteuning was/is onbestaande dus ieder initiatief welkom
31. Grotere betrokkenheid
32. Familieleden moeten zelf altijd contact opnemen en informeren naar evolutie in toestand van patient

33. Betere communicatie bij wijzigingen binnen een bepaalde leefgroep of over de nieuwe normen die men wil hanteren.
34. Contact met de familie is een noodzaak. Als de patiënt in het weekend naar huis gaat en de familie krijgt geen informatie, noch ondersteuning dan kan het nooit goed gaan. Als de patiënt euthanasie vraagt is er ook ondersteuning van de familie noodzakelijk.
35. Similes doet al heel veel, gelukkig, verder wordt er weinig contact opgenomen met ons, we kunnen wel zelf bellen maar lijkt soms wat bemoeierig. Moest de zorg beter zijn was er minder familiezorg nodig, we weten ook niet goed wat er allemaal mogelijk is naar werk en vrijwilligerswerk toe.
36. Meer betrekken bij de zorg. Ook ondersteuning bieden
37. Welke ondersteuning? Omdat onze dochter volwassen is hebben wij daar geen zaken mee. Dit is privacy. Een hulpverlener vinden die u helpt om met uw ziek kind om te gaan is nauwelijks te vinden.
38. Frequenter betrekken. Meer transparantie
39. We waren graag meer betrokken bij de omkadering van de patiënt : is begeleiding van de familie mogelijk?
40. Zoals antwoord nr 9: triade van omkadering
41. In huidige afdeling kunnen we altijd terecht met vragen of problemen, maar andere instelling liet te wensen over.
42. Vaststaande gespreksmomenten opnemen in het beleid.
43. Multiplier les contacts ...
44. Ne pas mépriser la famille
45. Donner plus de place/respect aux proches qui sont touchés de près au lieu de les tenir à l'écart- proposer plus de solutions sur le terrain au lieu de laisser prendre toutes les décisions/recherches aux familles...
46. Aucun contact avec le médecin psychiatre !!!
47. L' hôpital psychiatrique ne nous donne aucune "clé" pour nous aider à réagir de telle ou telle manière selon l'état et le comportement de notre proche
48. Prises de contact du psychiatre avec les proches au moins une fois par an
49. Meilleure information, une plus grande collaboration
50. En temps que parents d'une personne adulte, nous sommes mis sur le coté
51. Le malade raconte sa situation en l'enjolivant les parents vivent autre chose avec lui

## INFORMATIONS

1. Veel meer informatie geven, veel meer gesprekken met naaste, veel meer inbreng en informatie over de behandeling, over de situatie thuis kunnen vertellen... Ondersteuning voor mezelf geven.
2. Info geven
3. Heel laagdrempel gekende situatie benaderen en aansporen ook goed voor jezelf als familielid te zorgen en steun te aanvaarden. Nog te weinig mensen vinden de weg of durven die inslaan.
4. Verschaf aub ook de kinderen van de persoon met psychische problemen de nodige informatie die zij wensen. Heb uitzonderlijke aandacht voor kopp kinderen; ze zijn zo kwetsbaar. Kinderen, jongvolwassenen van personen met psychische problemen voelen de zorgen, angsten, ... Zo scherp aan!
5. Infomomenten voorzien in de psychiatrische centra, voor familieleden van opgenomen patiënt rond ziektebeelden, behandelingen nazorg enz. Flyers van similes en andere zelfhulp-organisaties zouden zichtbaar aanwezig moeten zijn.
6. Als moeder van mijn schizofrene zoon, weet ik niet waar ik terecht kan voor informatie over bestaande hulpdiensten
7. Meer overleg, uitleg over haar behandeling en waarom. Hoe wij als familieleden het beste omgaan met de persoon.
8. Frequenter contact en uitleg, vooral medicatie
9. Veel meer informatie geven, ...veel meer...informatie over de behandeling, over de situatie thuis kunnen vertellen...
10. Zie hierboven, ook meer uitleg en de weg naar eventuele invaliditeit... Uitleg over medicatie, vermindering, gevolgen op lange termijn..



11. Info en evaluatie
12. Men zou al eens kunnen beginnen met een (pro)actieve benadering van deze mensen, niet te vrijblijvend, maar met een goed informatief aanbod (al dan niet vanuit de instelling) zodat mantelzorgers zich au sérieux genomen voelen en een aanspreekpunt krijgen waar ze met hun vragen en onzekerheden terecht kunnen.
13. Informatie ivm behandeling en begeleiding vd de pat luisteren nr de informatie ivm pat en gesprekken hieromtrent
14. Wij waren gelukkig goed op de hoogte van de mogelijkheden die er waren voor onze zoon. Wat doen ouders die helemaal niet thuis zijn op dit terrein. Eigenlijk deden wij hier de taak van de sociale dienst en de begeleiding terwijl zij juist die info zouden moeten geven aan ouders van hun patienten.
15. De patienten worden telkens weer opgenomen in de ziekenhuizen maar als ouders van een kind dat nog thuis is ingeschreven word je aan je lot overgelaten.van zogauw ze meerderjarig zijn mag je niks meer weten en word je overal buiten gehouden.wij mogen wel veel betalen voor onze dochter van 23 we zorgen voor haar kindje van 3 .ons leven staat volledig in het teken van haar .maar hebben voor de rest blijkbaar weinig te zeggen.we kunnen haar niet uitschrijven bij ons terwijl ze ons financieel in gevaar brengt door schulden te maken.ook wij hebben een leven en nood aan een beetje informatie en veiligheid.
16. Veel meer informatie van de Psy
17. Je kan best wel steun krijgen maar dat gebeurt enkel op eigen initiatief . Je moet alles zelf vragen en zoeken .
18. Meer info geven, meer psycho-educatie. Het contact werd bruusk verbroken met mij, omdat mijn familielid geen contact meer wou. Op zijn minst had de begeleiding mij kunnen informeren dat hij niet meer wou dat zij contact zou nemen, maar plots verdween ze van de aardbol. Daarnaast wordt er mijns inziens te weinig moeite gedaan om te exploreren waarom de patient geen contact wil en hoe er terug verbinding kan op gang gebracht worden. Wederom: er moet aandacht komen om personeel daarin te ondersteunen
19. Meer info en overleg
20. Voldoende informatie ivm werking, behandelingsplan. Wat kunnen familieleden verwachten? Waar kunnen ze terecht? Wat wel en niet doen? Duidelijke richtlijnen en afspraken, zeker als er kinderen bij betrokken zijn. Wie zijn de zorgdragers voor de betrokken kinderen? Oorspronkelijk goede verstandhoudingen met de patiënt bij het begin duidelijk vastleggen en blijven vasthouden. Voldoende aandacht voor stigmatisering door een patiënt en voor de gevolgen daarvan. Vaststaande gespreksmomenten opnemen in het beleid.
21. Hen meer informatie geven over ziektebeeld en persoonlijke begeleiding van ziek familielid kan intenser. Nu veel te weinig tijd.
22. Meilleure information, une plus grande collaboration

## LOI, POLITIQUE

1. Beroepsgeheim dringend stoppen in de psychiatrie
2. De wet op privacy voor patiënt wordt ongenueanceerd toegepast, hoe zit het met de privacy van de familiebetrokkene?
3. Ja, maar hier zitten we met de rechten vd patiënt (wet op de privacy)

## VISION, ATTITUDE

1. Meer betrokkenheid met de begeleiding bij bv. ziekenhuis opname.
2. Communicatie!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!
3. Misschien zouden de dokters iets minder strikt mogen zijn met het schermen met het medisch geheim, als we inlichtingen vragen ,die noodzakelijk zijn om een zo goed mogelijke opvang te organiseren
4. Luisteren en "au serieux" nemen. Vràgen naar "interne" info ipv af te schepen en duidelijk te maken dat patient meerderjarig is en arts dus a beroepsgeheim gebonden is/geen contact met naasten nodig heeft...
5. Meer betrokkenheid bieden

6. Een betere educatie over de alternatieve aan psychiatrie, met name de OPEN DIALOGUE Model van Lapland, Finland, de alternatief waar binnen 3 à 6 maanden, worden de patienten geheeld zodat ze terug naar een normale leven kunnen gaan...
7. Donner plus de place/respect aux proches qui sont touchés de près au lieu de les tenir à l'écart...

#### **STIGMATISATION**

1. Velen begrijpen het niet. Ik weet dat het moeilijk is, maar er rust nog zo een taboe op psychische letsels
2. ...Voldoende aandacht voor stigmatisering door een patiënt en voor de gevolgen daarvan...

#### **LISTES D'ATTENTE**

1. ...Nu veel te weinig tijd.
2. Ook psychiater mag tijd maken voor een gesprek van 30 minuten bij een familielid en niet enkel communicatie via verpleegkundigen
3. ...Etre plus disponibles et présents avec nous lorsqu'une urgence se présente

#### **EXPERTS D'EXPERIENCE, REPRESENTANTS, PAIRS**

1. ...Er moeten ook meer ervaringswerkers ingeschakeld worden.
2. Se rencontrer avec des personnes qui sont dans le même cas
3. Meer bekendheid van familieorganisaties
4. Werkgroepen in de inrichting, samenkomst van de familie in de inrichting

#### **ASPECT FINANCIER**

1. Meer psychische "betaalbare" opvang voorzien voor de familieleden. De draagkracht v.d. familie/naasten word sterk onderschat. De zorg gaat steeds naar de patient zelf, veel te weinig naar de naasten. Als er is is deze veel te kostelijk.

#### **AUTRE**

1. Contact met hulpverlening (psychiater) psycholoog als catalisator bij gesprekken. Melden wat wordt nagestreefd.
2. Beschermen tegen gedrag van zorgvrager
3. Konfrontatie gesprek patiënt, dokter, familielid, hulpverlener?
4. De zieke zet de familie toch nog regelmatig onder druk. De familie weet hiermee niet steeds hoe omgaan en is dit in overeenstemming met de begeleiding
5. Binnen het ziekenhuis is er ,buiten de sociale dienst die goed in staat voor de praktische problemen , geen plaats voor iets meer zolang mijn dochter niet akkoord gaat.

### **Améliorations dans le cadre de l'organisation des soins en santé mentale**

#### **OFFRE DE SOINS**

1. Meer hulp voor patiënten die thuis wonen en alleen. Doe niet iedereen altijd naar een psychische instelling enkel als er geen alternatief is. Zorg meer voor thuishulp.
2. Meer mobiel team
3. Het hele plaatje meenemen (werk, vrije tijd, sociale contacten, familie)
4. Toegankelijkheid, continuïteit van zorg,
5. Misschien betere tegemoetkoming aan wensen van patient en familie.
6. Volgens mij zou de overheid meer middelen moeten vrijmaken om psychiatrische patiënten en hun naaste familie meer thuis te begeleiden.
7. Wanneer men het aantal bedden afbouwt moet er een alternatief zijn aann voldoende mobiele teams

8. Opvang buiten de psychiatrie verzorgen ... (in samenspraak met de familie)
9. Als ik vergelijk met 10 jaar geleden, is er al een zeer grote stap in de goede richting gezet. Wij (cliënt en betrokkene) voelen zich nu minder aan hun lot overgelaten. Het probleem ligt hem nu nog in de goede organisatie van de zorg buiten het ziekenhuis en de ondersteuning in het verdere leven.
10. De hulpverlening in crisistoestand is zwak - moeilijk te vinden.
11. Ook nazorg van de patient is belangrijk en wordt nu te weinig gedaan. Bovendien als er nazorg is omdat je zelf naar een psychiater stapt kost het veel geld!
12. Goede screening van de mogelijkheden van de patiënt. Dan moet men consequent handelen. Als een patiënt dagstructuur nodig heeft, moet dat opgelost worden. Het is niet voldoende dat de begeleiding hierover schone theoretische bespiegelingen heeft, maar de patiënt geraakt nergens binnen.(dagverpleging,opvangcentra)
13. Meer stimuleren tot nazorg en meer opvolging nadien zoals ze beloven maar niet echt gebeurt. Bij afsluiting op afdeling ook gesprek doen patiënt samen met vertegenwoordiger.
14. Een betere preventief beleid en betere nazorg.
15. Meer en verschillende mogelijke woon en behandelvormen.
16. Meer outreaching,
17. Opvolging en ondersteuning , patiënten worden ontslagen , zelf al zijn ze op dat moment een gevaar voor zichzelf (na een zelfmoordpoging ) en mogen de behandeling niet verder zetten om als voorbeeld te zijn voor de rest van de patiënten, maar als er een maand nadien plots te weinig patiënten zijn ,dan vraagt men om terug te komen en de behandeling verder te zetten
18. Er moet meer aandacht zijn voor de patient die een instelling verlaat want hij zal veel meer zelfstandig moeten leven en als dit al niet goed liep in de instelling zal het zeker niet erg goed lukken in een aparte woonst. Er zijn te weinig hulpverleners zodat ik vrees dat veel van onze mensen vereenzamen
19. De hulpverlening bij crisis, zowel bij gekende als bij nieuwe patiënten.
20. Meer patient-opvolging: nagaan waarom afspraken/medicatie niet opgevolgd worden ipv deze "noodlijdenden" te laten aanmodderen...
21. Ook meer aandacht om op zelfstandige basis te wonen met begeleiding.
22. Een persoonlijke aanpak en begeleiding van elke patiënt. Mogelijkheden om iets te betekenen in de maatschappij door bv aangepast werk, waardoor de patiënt niet het gevoel heeft afgeschreven te zijn.
23. Moet beter bereikbaar zijn voor de zieke;
24. Nieuwe woonvormen in de psychiatrie. Evenwicht tussen leven in groep en privacy, uitbouw eigen autonoom leven
25. Activering van patiënten is broodnodig.
26. Création de lieux d'accueil, de soins et d'hébergement plus nombreux et intégrés dans la communauté.
27. Continuité du lien entre les professionnels et le les usagers après la sortie.
28. Je ne crois pas dans le concept 'hospitalisation courte' combiné à 'IHP' ou 'équipe mobile' ou autre bricolage de ce genre. Ce ne sont que des emplâtres économiques qui répondent très maladroitement à la déshumanisation des soins en santé mentale et à la tendance à ne plus construire de vraie relation thérapeutique durable entre le thérapeute et son patient.
29. Avoir plus rapidement un diagnostique clair
30. Faciliter les prises en charge institutionnelles,

## INFORMATIONS

1. Informeer mensen beter over deze ziekte.
2. Familie mee betrekken in het analyseringsproces, het bestaan van Similes actief kenbaar maken, de familie ook mee ondersteunen. De psychische naaste is niet de enige die lijdt.
3. Toegankelijkheid
4. Duidelijke informatie over patiëntenverenigingen.
5. Info verbeteren,
6. De onwetendheid van de naaste omgeving !

7. Het grote woord omtrent vermaatschappelijking van zorg voelbaar maken bij familie , kinderen van en mantelzorgers met daadwerkelijke info en ondersteunende zorg op maat zonder al de doorverwijzingen van het kastje naar de muur van wachtlijsten
8. Familie informeren
9. Infomomenten.
10. Meer informatie laten rondgaan over welke hulpvormen er zijn.
11. Infovergaderingen organiseren
12. De ggz meer bekend maken, mensen weten niet waar naartoe
13. Belangrijkste opmerking is bekendheid maken, familie leden-partners hebben nood aan luisterend oor, maar weten niet waar terecht.
14. Bekendheid maken,veel familieleden -partners weten niet dat ze er terecht kunnen,wat heel belangrijk is dat ze kunnen praten en weten dat ze er niet alleen voor staan.
15. Informatie, naar betrokkenen en familie
16. Donner des informations sur la maladie, sur les traitements médicamenteux. Les proches se sentent isolés, pas entendu du tout
17. Minimum d'information concernant la maladie (seules des recherches personnelles sur internet nous ont fait découvrir cette maladie)

### IMPLICATION DES FAMILLES

1. Meer de familie bij betrekken meestal worden deze vergeten
2. DE FAMILIE ERBIJ BETREKKEN
3. Begrip voor de mantelzorgers die geen steun krijgen van familie, omgeving ... Los hiervan heb ik ook WEL steun van GGZ gekregen en van psychiaters die het wél zagen - wat er met mij aan het gebeuren was ...
4. Vermits de middelen beperkt zijn open staan voor de inbreng op alle gebied van de naaste mensen en niet bemeesteren als bijkomende hinder , vele familieleden hebben meer affiniteit met de mens en zijn geestelijke toestand dan een wereldvreemde psychiater of psycholoog , ik heb de indruk dat de hulpverleners met de juiste ingesteldheid ook de muur oplopen .
5. (Opvang buiten de psychiatrie verzorgen,) in samenspraak met de familie
6. Betrokkenheid familie
7. Een bredere kijk op de behandeling van patiënten: er is een grote noodzaak om de individuele therapie open te trekken op de context van de patiënt, waarbij familieleden, indien zij het wensen, directer betrokken worden bij de behandeling. Hoe kan het dat patiënten die constant half psychotisch rondlopen en alleen wonen, met nog medische complicaties bij, alleen blijven staan in wat hun belangen betreft. De familie wordt niet toegelaten en kan dus ook niet opkomen voor het belang van haar familielid. Zelfs naar een ombudsman gaan in het ziekenhuis, is voor familie onmogelijk als er geen vertrouwenspersoon is. Daarbij is het in de PZ van onze zoon regelmatig dat wij op een bijzonder onmenselijke manier benaderd worden door de hulpverleners. Er is een zeer grote rigiditeit vanuit de hulpverleners. En dit is evenzeer waar voor de patiënten. Zeer pijnlijk!
8. De begeleiding van personen met psychische problemen en van de familieleden.
9. TRIALOOG bevorderen vanuit gelijkwaardigheidsprincipe kan de contacten positiever maken tussen de 3 partijen. De lastigste cliënten niet lichtzinnig zomaar naar huis sturen wanneer de draagkracht van de familieleden onvoldoende is! Hoe ouder je wordt hoe moeilijker!
10. De betrokkenheid van de familieleden is op vele plaatsen onvoldoende. Dit is het 3e psychiatrische ziekenhuis waar onze zoon wordt opgenomen, maar de eerste maal dat wij gecontacteerd werden door de sociale dienst en men de betrokkenheid van de familie belangrijk vindt.
11. Veel meer zorg voor de familie van de psychische patient.
12. Mijn man deed X jaar geleden blijvend hersenletsel op na een val en is nu NAH-patient. De zorg en bezorgdheid en ondersteuning die ik kreeg in ziekenhuizen, mutualiteit, revalidatiecentra, dagcentrum ... waren/zijn naar mijn aanvoelen perfect. Je moet echter wel voldoende energie en vindingrijkheid aan de dag leggen om zelf mogelijkheden te zoeken, zelf contacten leggen en je er een weg in banen.
13. Familiebegeleiding

14. Bij afsluiting op afdeling ook gesprek doen patiënt samen met vertegenwoordiger.
15. Meer aandacht voor familie en cliënten. De familie meer inschakelen als participant in het opmaken van het zorgplan. Dit uiteraard samen met de psychisch kwetsbare persoon. Triade dus...
16. Dat hulpverleners ipv strak aan hun beleid te houden en op die manier jaren laten verloren gaan, zich misschien toch eens niet te goed voelen om vragen te stellen aan de familie. in sommige gevallen is het krampachtig vasthouden aan het beroepsgeheim, gewoon misdadig.
17. Meer aandacht voor de naasten! De rechten van de patiënt is één ding, maar als dit ten koste is van de patiënt zelf dan moeten deze rechten kunnen verminderd worden...
18. ...(Wat ik meemaakte is bedroevend, vooral dan de medewerking van Paaz afdeling, de verdere behandeling bij de psychiater. De coordinatie in het geheel, de afdeling van het ziekenhuis, de verdere nabehandeling, de behandelingen bij de verschillende therapeuten en daarin zeker het betrekken van de heel naaste familie. Man, vrouw, kinderen, broer, zus of mantelzorger.....
19. Tijdens en na ziekenhuisopnames meer respect voor vb ouders, door deze achteraf te brieven en/of hun eigen ei laten leggen..( vaak loop je zelf een trauma op en daar blijft het bij)
20. Veel meer contextueel werken, en effectief ook de familieleden betrekken in dit hele gebeuren ipv mooie visie - en missieteksten schrijven maar slechts een fractie ervan verwezenlijken.
21. De familie moet veel meer betrokken worden bij alles wat de patiënt aanbelangt.
22. Meer aandacht voor de naasten die leven met de patient, en dus hopen info kunnen verstrekken.
23. Meer transparantie/ meer betrokkenheid van begeleiders naar familieleden , dit hoeft niet ten koste te gaan van de privacy van de bewoner(s) . We merken ( 13 jaar psychiatrie en 10 jaar beschut wonen) dat er zeer veel wisselende begeleiders zijn. Alle respect voor doorgroeimogelijkheden maar structuur en vaste referentiepunten / mensen zijn zo belangrijk voor de bewoners van het beschut wonen ( een band krijg je niet op 6 maand)
24. Er zou veel meer samenwerking moeten zijn met de familie. Een familie is toch heel belangrijk. Er zou ook veel meer steun en begrip moeten zijn naar de familie. Wij voelen ons echt in de kou staan. Ook zou er voor de patiënt m.i. veel meer steun en begeleiding moeten zijn. En niet alles vrijblijvend want iemand die helemaal in de put zit toont geen initiatief en gaat niet uit zichzelf praten met een hulpverlener. Hij heeft soms ook een duwtje nodig
25. Meer betrokkenheid van mantelzorgers in de begeleiding van de patient. Meer samenspraak, er is nauwelijks contact. Alles wordt onderhandeld tussen patient en begeleiding. Er is nauwelijks feed-back.
26. Bundelen van krachten stimuleren. Vooral op vlak van informeren, sensibiliseren en ondersteunen van patiënten en familiebetrokkenen.
27. Veel meer samenwerking zonder al die loze beloften die toch nooit worden ingelost omwille van het zgn. beroepsgeheim en verkeerd begrepen patiëntenrechten met alle desastreuze gevolgen voor de naasten die toch al te zeer medeslachtoffer zijn. Veel meer bescherming en begrip voor de kwetsbaarheid van de naaste omgeving die nu vaak vogelvrij zijn en waarbij de psychisch zieke blijkbaar het recht heeft een ravage aan te richten waar de omgeving geen verweer tegen heeft waardoor ook de omgeving een reëel risico loopt zelf psychische in de problemen te raken en gedachten aan zelfmoord (ook nog een groot probleem in dit land) niet ver weg zijn.
28. Betere begeleiding als patienten voor de zoveelste keer weer willen stoppen met hun behandeling en je als ouder weet dat het maar weer volledig mis gaat lopen wat telkens ook gebeurt bij onze dochter met borderline.
29. Meer openstaan en zeer goede opvang voor deze mensen dat ze zowel thuis als in ziekenhuis goed beleid worden ook voor de naaste familie want die hebben ook zware last voor te dragen
30. Een betere samenwerking met de thuis omgeving .
31. Meer aandacht voor de context van de patiënt
32. Beter contact met de behandelende psychiater, maar deontologisch moeilijk? Het betreft hier enkel de opname van mijn naaste in XXX (geanonimiseerd).
33. Familie en zeker mantelzorger veel meer betrekken vanaf de opname (psychose), bij veranderen van afdeling of naar dagtherapie.
34. De mogelijkheden van de bewoners/ patiënten beter inschatten, door wisselgesprekken tussen zorgenheid, bewoner en familie / naaste .

35. Luisteren naar de familie van de patiënt
36. Openheid en duidelijkheid naar betrokkenen, en zeker familieleden.
37. Meer zorg voor de omgeving van de patiënt.
38. Het is heel moeilijk om als familie te ondersteunen, als de meeste informatie achter gehouden wordt. Zo ontstaan soms beangstigende situaties, waar je je als ouder alleen voelt staan en soms tijdelijk moet afhaken.
39. Betrokkenheid familie in zorg voor de toekomst .....
40. Grondig nadenken over gevolgen van beroepsgeheim en het betrekken van naasten. Ondersteuning van familie en eventuele kinderen moet volgens mij gestructureerd deel uitmaken van het beleid.  
Systeemdenken, contextbegeleiding
41. Betere samenwerking met familie, hen betrekken bij zorg en waarderen.
42. Ecoute de la famille de malades psychiatriques - donner un minimum de renseignement quant à l'évolution de la maladie - mettre la famille en confiance ; ne pas leur donner un sentiment de rejet ou plus encore les rejeter
43. Aide aux proches pour surmonter les différents problèmes et situations qui peuvent se présenter
44. Un diagnostic plus précoce ; plus de contacts entre les proches et les thérapeutes.
45. Plus de dialogues avec la famille et le patient
46. Travailler la relation proche/patient quand celle-ci est malmenée suite à une mise sous protection judiciaire

#### **IMPLICATION DE L'USAGER ET SOUTIEN**

1. Zeker ook de patient betrekken wanneer deze er zelf wil bij betrokken worden; het gevoel van eigenwaarde gaat anders verloren

#### **LISTES D'ATTENTE**

1. Verkorten wachtlijsten,
2. De snelheid waarmee de zorg kan optreden.
3. Zoals ik al eerder vermeldde: je kan iemand met grote problemen efkens 3 dagen naar de leproso doen. En daarna wachten tot er een plaats vrijkomt bij een geschikte PZ. mijn dochter heeft zo 5 verschillende ziekenhuizen gedaan met opvang van telkens max. 2 weken vooraleer ze kon toegelaten worden op de juiste PZ met de juiste behandeling. Daar moet iets aan worden gedaan!
4. Wachtlijsten
5. De psychiaters de mogelijk geven meer tijd te kunnen besteden per patiënt .idem voor de hulpverlening,
6. Het grote woord omtrent vermaatschappelijking van zorg voelbaar maken bij familie , kinderen van en mantelzorgers met daadwerkelijke info en ondersteunende zorg op maat zonder al de doorverwijzingen van het kastje naar de muur van wachtlijsten.
7. Minder wachtlijsten meer samenwerking tussen de onderlinge diensten
8. Bepaalde problemen op aangeven van familie ernstig nemen en ingrijpen ook als de patiënt meerderjarig is. Meer "onmiddellijke" hulp, geen wachtlijsten.
9. De te lange wachttijden....
10. Nog vlugger toegankelijk
11. Er zijn bvb veel wachtlijsten. Geld voorzien om deze weg te werken?
12. Meer mensen aanwerven om zo minder lange wachtlijsten te creëren op alle vlakken. Op momenten dat men echt hulp nodig heeft, letterlijk aan het wegzinken is moet je nog extra lang wachten. Tegen dat het dan echt nodig is is het te laat of men heeft zich er zelf uit gered met veel psychische schade.
13. Niet zo lange wachtlijsten aub, soms is de persoon al zo ernstig ziek, mentaal dat er bijna geen andere optie is dan een opname, dit is vreselijk moeilijk
14. Meer voorzieningen, uitbreiding van de capaciteit zodat wachtlijsten verkleinen
15. Minder lange wachtlijsten

## STIGMATISATION, PRESSIONS DE LA VIE DE TOUS LES JOURS

1. Verder blijven timmeren aan de weg om het "bespreekbaar" te maken!!
2. De stigmatisering van de maatschappij en minder prestatiedruk, voor iedereen
3. Het harmonisch samenleven, hand in hand met de pry-kwestsbare mensen. Het te hoog tempo van de maatschappij verlaten om integratie van een dagelijksleven mogelijk te maken.
4. Ook in de media zou men kunnen proberen om het taboe weg te nemen, al is er door bv TEGEK en Similes al heel veel verbeterd.
5. Documentatie en onderricht voor werkgevers van personen met psychische problemen en hun naasten: omgang met, aandacht voor, ... De geestelijke gezondheidszorg heeft een politieke spreekbuis nodig om kwetsbare mensen een draagvlak aan te bieden ter bevordering van reïntegratie in de maatschappij.
6. Meer openheid en informatie naar het publiek toe over psychische problemen in het algemeen en ...
7. Meer erkenning, herkenning van de problematiek, gevolgen voor de levensloop van de psych kwetsbare, ondersteuning financieel/ erkenning van de ziekte door de maatschappij( ook als werkzoekende...rekening houden met...)
8. Meer bekend making dat psychische kwestbaarheid niet besmettelijk is !!,wegnemen van stigmatiesatie,
9. Er moet meer contact zijn tussen psychisch zieke mensen en de bevolking want de meeste mensen mijden onze mensen en er wordt gemakkelijk gesproken over een lichamelijke handicap maar vergeet het als je voor de dag komt dat je kind psychisch ziek is
10. Dat er meer over gesproken wordt in de media.
11. Vooral meer media aandacht voor de problematiek zodat niet enkel zorgverstrekkers maar ook de ganse samenleving hier meer oog en begrip voor krijgt. Daarin schiet ook Similes mijns inziens al jaren tekort.
12. Het wegnemen van de stigmatisatie,
13. Meer info zal taboe verminderen, initiatieven als "Te Gek" baanbrekend in media meer positieve aandacht ipv doemdenken bij problematiek psychisch kwetsbaren
14. Voldoende in de openbaarheid brengen
15. Negatief beeld in de media aanpakken. Projecten zoals " te gek" aanmoedigen.
16. Het taboe doorbreken rond de problematieken van psychische aandoeningen, zelf bij mezelf stel ik vast dat het niet zo vanzelfsprekend was en is om er over te praten met bv. mijn grote familie maar dat hoeft ook niet, denk ik, want je wil zeker en vast niet je dochter in een verkeerd daglicht zetten, dus ben je eerder waakzaam om te vertellen hoe bizar het is geweest.
17. Werken aan stigmatiserend beeld van psychiatrie,
18. Werken aan het 'stigma' dat nog steeds oh zo groot is!!!!!!

## CONCERTATION ENTRE PROFESSIONNELS

1. Volgens mij zou de overheid meer middelen moeten vrijmaken om psychiatrische patiënten en hun naaste familie meer thuis te begeleiden.
2. Ook in de media zou men kunnen proberen om het taboe weg te nemen, al is er door bv TEGEK en Similes al heel veel verbeterd.
3. Kortere overleglijnen en meer samenwerking tussen acute opvangcentra en beschermde werkplaatsen... Alle vormen van werken brengen meer structuur en meer zin in het leven van de zorgbehoevende. Bv op boerderijen etc Meer gezellige doch moderne centra en klinieken met openbare ruimtes doch ook knusse gezellige privé verblijven.
4. Samenwerking met de verschillende diciplines en meer toezicht.
5. De verschillende diensten zouden veel nauwer moeten samenwerken zodat er een totale behandeling kan gegeven worden en niet elk zijn eigen domein. Waarom kan relatietherapie, therapie voor zieke, gesprekken psycholoog en psychiater voor zieke als familie, niet in hetzelfde ziekenhuis/instelling...
6. Een efficiëntere zorg, minder versnippering van dienstverlening. Een betere samenwerking tussen de verschillende actoren.
7. Minder wachtlijsten meer samenwerking tussen de onderlinge diensten
8. Samenwerking en feed-back tussen verschillende diensten, naast elkaar werken is tijdverlies en geldverspilling.

9. MEER samenwerking tussen de huisdokter, psych, en ziekenhuis.. Mensen moeten vaak de weg helemaal alleen doorspartelen, zelf met de zieke op zoek voor hulp.
10. Meer coherentie bij de verzorging
11. Meer samenhang en wisselwerking. Alles is wel erg in vakjes verdeeld.
12. Te veel diensten werken naast elkaar. Er is dringend nood aan betere samenwerking. Onze zoon moest telkens opnieuw een aanmeldingsgesprek voeren om door een bepaalde dienst te kunnen geholpen worden. Dat moet efficiënter kunnen waardoor veel tijd en geld kan bespaard worden.
13. Versnippering tegen gaan
14. Communiquer davantage les données concernant le patient au médecin traitant
15. Une meilleure collaboration entre les différents services de soins, entre les différents intervenants.

## VISION, ATTITUDE

1. Meer menselijkheid. Hebben hulpverleners zichzelf al eens verplaatst in wat patienten wordt opgedragen? (Vastgebonden zonder uitzicht?-Dit kunnen ze zelfs niet.) (De hele namiddag "vizekens draaien") (Week-ends op de muren zitten kijken terwijl de hulpverleners thuis zijn en uitstapjes doen of zich ontspannen.) Kunnen hulpverleners zich realiseren war ouders meemaken? Meerderjarigheid, rechten van de patient, privacy en ouderschap botsen met mekaar: een uitvlucht om ouders uit te schakelen, die natuurgebonden betrokken blijven. "Zogenoemde" patientenzorg mag geen oudermishandeling zijn, evenmin als patientenmishandeling. Een welgemeende handdruk van een hulpverlener bereikt meer dan duizend vergaderingen.
2. Binnen de psychiatrie zijn er meerdere problemen. Te weinig empathie van sommige hulpverleners. Behalve de toch zeer betrokken mensen. Isolatiekamer ten onrechte té lang gebruikt ( langer dan wettelijk toegelaten!bovendien is er het niet bewezen nut)
3. De klassieke geneeskunde bestrijdt hoofdzakelijk de fysieke symptomen, maar houdt te weinig rekening met de omgevingsfactoren/ levensstijl die leiden tot een bepaald ziektebeeld. Therapeuten, medici, sociaal assistenten en andere mensen die professioneel bezig met "zieke" mensen; zitten vaak zelf met een negatieve belasting (uit het verleden) die hen belemmeren een persoonlijk en heilzaam contact aan te gaan met hun cliënteel.
4. Een bredere kijk op de behandeling van patiënten: er is een grote noodzaak om de individuele therapie open te trekken op de context van de patiënt, waarbij familieleden, indien zij het wensen, directer betrokken worden bij de behandeling. Hoe kan het dat patiënten die constant half psychotisch rondlopen en alleen wonen, met nog medische complicaties bij, alleen blijven staan in wat hun belangen betreft. De familie wordt niet toegelaten en kan dus ook niet opkomen voor het belang van haar familielid. Zelfs naar een ombudsman gaan in het ziekenhuis, is voor familie onmogelijk als er geen vertrouwenspersoon is. Daarbij is het in de PZ van onze zoon regelmatig dat wij op een bijzonder onmenselijke manier benaderd worden door de hulpverleners. Er is een zeer grote rigiditeit vanuit de hulpverleners. En dit is evenzeer waar voor de patiënten. Zeer pijnlijk!
5. Communicatie versterken:luisterbereidheid van hulpverleners naar familieleden, ...(TRIALOOG bevorderen vanuit gelijkwaardigheidsprincipe kan de contacten positiever maken tussen de 3 partijen. De lastigste cliënten niet lichtzinnig zomaar naar huis sturen wanneer de draagkracht van de familieleden onvoldoende is! Hoe ouder je wordt hoe moeilijker!)
6. Een behandeling die niet gefocust is op medicatie.
7. Meer zorg op maat. De cliënt is zijn diagnose niet. Kijken naar zijn functioneren, van daaruit ondersteunende zorg geven.
8. Ik denk aan de miserie met het colloceren, dit moet eenvoudiger en efficiënter!
9. BEGRIP,
10. Ervaren psychiaters, die kunnen luisteren naar de noden van de patiënten. Zij hebben recht op een menswaardige behandeling en inspraak die ze nooit krijgen !!!
11. Educatie voor de hulpverleners vooral wat betreft omgaan met familie, een visie die overal dezelfde is!!
12. Vermaatschappelijking van de zorg is een goed idee, zeker om de samenleving bewust te maken waarbij we leren de persoon te zien achter de ziekte. Maar het mag geen alibi zijn om de zorg goedkoop af te wentelen op de mantelzorgers en instellingen af te bouwen.



13. Residentiële hulpverleners weten niet hoezeer een gezin, het leven van de familieleden ontwricht wordt door bv. iemand die continu psychotisch in huis rondloopt. Hoe familieleden bedreigd worden. Indien ze dit beseften zouden ze misschien niet zo "vermaatschappelijken".
14. Ook hier therapeutische hardnekkigheid en overbehandelingen die leiden tot een ernstige verlenging van het leven maar niet van de levenskwaliteit.
15. Méér betrokken artsen ipv die enkelen die dirigeren vanuit een ivoren toren.
16. Meer individuele aanpak.
17. Meer coaching van de begeleiders in het werkveld, om tot betere herstelondersteunende zorg te komen, waarin de belangrijke invloed van familie op het herstelproces (h)erkend wordt.
18. Het beste verandering dat kan gebeuren is het invoeren in België van de succesvolle OPEN DIALOGUE Model van Lapland. Referentie, begin hier: <http://beyondmeds.com/2011/03/21/finnishopendialogue/> Ik ben geweest, ik heb de mensen ontmoeten, en ik kan getuigen dat de beschrijving op deze webpagina door Daniel Mackler correct is.
19. Medicatie wordt nog steeds als hoofdtherapie beschouwd, in Nederland hoort daar nog een waaier aan andere therapieën bij, dit zou in België ook mogen. Eventueel ook ruimte voor alternatieve therapieën, zoals familieopstellingen, EFT, meditatie of mindfulness en andere zaken..
20. Grondig nadenken over gevolgen van beroepsgeheim en het betrekken van naasten. Ondersteuning van familie en eventuele kinderen moet volgens mij gestructureerd deel uitmaken van het beleid. Systeemdenken, contextbegeleiding
21. Surtout arrêter de mettre tout le monde dans le même pot, s'intéresser à chaque patient individuellement, lui accorder le temps nécessaire pour construire une relation de confiance avec le personnel soignant, proposer des hospitalisations sans limitation dans la durée en respectant tout simplement le rythme du patient, ne pas être dans l'excès de la médication pour proposer des solutions, former le personnel soignant à une écoute active, mettre plus de personnel à disposition dans le domaine de la psychiatrie afin de rendre les soins plus humains pour le malade et son entourage !
22. J'ai l'impression que beaucoup de personnes banalisent et minimisent la souffrance d'un proche qui vit avec une personne qui souffre d'état limite. pourquoi? sujet tabou, incompréhension....

## ASPECT FINANCIER

1. Betere opvolging tegen betere prijzen
2. Terugbetaling van medicatie.
3. Begeleiding voor de naasten prijzeliijker maken evenals de infomomenten, voordrachten & infodagen budgetvriendelijk houden. Mensen met een beperking maken al meer onkosten, dit wordt dikwijls afgehaaft, men trekt dan z'n plan omdat het zo prijzeliijk is. Voor de naasten word de draagkracht voor de zorg nog moeilijker, zij zinken letterlijk weg in de zorg voor. Hulp van familie moeten zij ook niet verwachten.
4. Volgens het officiële verslag "Organisatie en Financiering van de Geestelijke Gezondheidszorg in België", november 2011, : <http://www.health.fgov.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@datamanagement/document/s/ie2divers/19073085.pdf> kost het psychiatrische systeem, door psychiaters ontwikkeld, en door psychiaters gemanaged, in het voordeel van de psychiaters en niet van de patiënten 4% van het BBP, d.w.z. 15 miljard EUR. Er zijn 1.800 psychiaters in België. In andere woorden, kost elke psychiaters een gemiddelde van 8 miljoen en een kwart EUROS per jaar aan de maatschappij... Relatief gezien: 5 psychiaters kosten meer dan de ganse Koninklijke Familie, en nog erger, brengen de psychiaters helemaal niets op... Volgens de Code van Geneeskundige Plichtenleer, Title I, Hoofdstuk II, Artikel 8, "De arts moet zich bewust zijn van zijn sociale plichten tegenover de gemeenschap. " <http://ordomedic.be/nl/code/hoofdstuk/algemene-plichten-van-de-arts> Dus, tijd de kosten te stoppen, hé?

### **EXPERTS D'EXPERIENCE, REPRESENTANTS, PAIRS, VOLONTAIRES**

1. Geef vrijwilligers een stem. Hun ervaringen en kontakten zijn van groot belang. Begeleiding is gebaseerd op vertrouwen.

### **AUTRE**

1. Veel meer middelen, zowel personeel als materieel.
2. Tegenwoordig zijn de huisartsen groepspraktijken geworden. Ook aandacht schenken aan gespecialiseerde medewerkers (psychiater-psycholoog). Dat verlaagt misschien de drempel om hulp te zoeken.
3. Pour le moment l'organisation est faite par nous parents et cela marche mais nous avons 74 et 75 ans Qu'en sera t il quand nous ne pourrons plus le suivre ?



Formation PSY107

## Invitation

Colloque à l'attention des psychiatres et des médecins généralistes

### La concertation avec les usagers et les proches : « vers une meilleure participation »

Dr. Yann Hodé (FR)

Dr. Roberto Mezzina (I)

Modérateur: Prof. Dr. Guido Pieters (B)

En présence du Dr. Afzal Javed (UK)

\*

**Jeudi 23 avril 2015**

**09.30 – 15.00 heures**

Dans la vision de la Réforme des soins en santé mentale, la participation des usagers et des proches occupe une place prépondérante. Depuis plusieurs années, maintenant, les associations d'usagers et de proches collaborent étroitement, en poursuivant un objectif bien ambitieux dans le cadre de la Réforme, à savoir celui d'apporter leur expertise, en contribuant, ainsi, à l'amélioration des soins.

La participation de représentants d'usagers et de proches contribue à l'évolution des cultures et au changement. Leur implication au sein des projets de la Réforme est croissante et leur permet d'acquérir une expertise de plus en plus pointue.

Le colloque est organisé par le SPF Santé publique – Formation Psy107 en collaboration avec les associations impliquées dans le projet « Participation des usagers et de leurs familles à la Réforme des soins en santé mentale » : *UilenSpiegel*, *Psytoyens*, *Similes Flandres*, *Similes Wallonie*, *Lucas* et *Aigs*.

L'objectif de cette journée est d'aborder la concertation avec les usagers et les proches au travers de deux pratiques étrangères. Quelle en est l'importance ? Comment procéder ? Quels en sont les facilitateurs et les freins, ...

C'est Monsieur Harmen Lecok, Conseiller au cabinet de la Ministre de la Santé et des Affaires sociales et Monsieur Bernard Jacob, Coordinateur fédéral et chef de projet de la Réforme des soins en santé mentale qui introduiront la journée, suivis par une intervention des associations d'usagers et de proches. Roberto Mezzina (I) et Yann Hodé (Fr), tous deux psychiatres, prendront, ensuite la parole. Le professeur Guido Pieters modèrera l'espace de discussion.

## INTERVENANTS

**Dr. Yann Hodé** est psychiatre au Centre Hospitalier de Rouffach en Alsace. Il a été chercheur au Centre de Neurochimie à Strasbourg. Il est le fondateur du réseau « Profamille » en France, un module qui a étendu ses racines en Suisse, en France et en Belgique.

**Dr. Afzal Javed** est psychiatre au Coventry & Warwickshire NHS Trust in Nuneaton (UK), et enseigne à la Warwick Medical School de la Warwick University. Il est actif dans plusieurs organisations professionnelles mondiales, entre autres la World Psychiatric Association (WPA), l'Asian Federation of Psychiatric Associations (AFPA) et la South Asian Forum on Mental Health and Psychiatry (SAF). Actuellement, il préside l'Association Mondiale pour la Réhabilitation psychosociale (AMRP).

**Dr. Roberto Mezzina** est psychiatre et a durant les 35 dernières années poursuivi le travail de Franco Basaglia à Trieste avec la désinstitutionnalisation de l'hôpital psychiatrique local et du développement ultérieur des Services de Soins de Santé alternatifs. Il est à la direction du Community Mental Health Centre et à la tête du WHO Collaborating Centre for Research and Training depuis 2009. Ses principaux centres d'intérêts sont l'organisation des soins orientés vers la communauté, le traitement intégré de la psychose, de la participation et de l'épidémiologie.

**Prof. Dr. Guido Pieters** est psychiatre et à la tête du service thérapie du comportement au Centre Psychiatrique Universitaire de Leuven. Il est également chargé de cours principal et chercheur à la KU Leuven. En tant que coordinateur de réseau à temps partiel du projet de la réforme (art. 10è) dans la région Louvain – Tervuren, il a activement participé au passage à la Réforme des Soins en santé mentale.

## PROGRAMME

09h30 - 10h00 : **Accueil et inscriptions**

10h00 - 10h30 : **Introduction**

- Monsieur Harmen Lecok, Conseiller au cabinet de la Ministre de la santé et des Affaires sociales.
- Monsieur Bernard Jacob, Coordinateur et Chef de projet de la Réforme des soins en santé mentale, SPF Santé publique.
- Intervention des associations d'usagers et de proches.

10h30 - 10h45 : **Présentation de la thématique par le Prof. dr. Guido Pieters.**

10h45 - 12.30 : **La concertation avec les usagers (ENG)** - *Dr. Roberto Mezzina et Prof. dr. Guido Pieters*

12h30 - 13h30: **Lunch**

13h30 - 14h45 : **La concertation avec les proches (FR)** - *Dr. Yann Hodé et Prof. dr. Guido Pieters*

14h45 - 15h00 : **Conclusions**

## GROUPE CIBLE

La conférence s'adresse aux psychiatres, aux généralistes et à toutes les personnes intéressées et participant activement à la réforme des soins en santé mentale (membres Taskforce SSM, les Coupoles, les régions et les Communautés)

## INSCRIPTIONS

Les inscriptions se font de préférence via [ce lien](#). Vous pouvez également vous inscrire en communiquant vos coordonnées (nom, fonction, projet et données de l'équipe mobile) auprès de [marie-ange.gilkens@sante.belgique.be](mailto:marie-ange.gilkens@sante.belgique.be) avant le **vendredi 17 avril**.

## EN PRATIQUE

La conférence se déroulera dans la salle Europe de la **Tour du Midi, Esplanade de l'Europe, 1060 Bruxelles**. Les accréditations sont prévues, ainsi que la traduction simultanée.

### PLAN D'ACCES

#### **La Tour du Midi est accessible:**

##### *En train*

Prendre le train jusque Bruxelles-Midi, prendre la sortie "Tour du Midi". La Tour se trouve juste en face de la sortie.

##### *En métro*

Prendre la ligne de métro 2 Simonis (Leopold III) – Simonis (Elisabeth) ou la ligne 5 Roi Baudouin – Simonis (Elisabeth). Descendez à la station « Midi » et suivre la sortie « Tour du Midi ». Le bâtiment se trouve juste devant la sortie

##### *En bus*

Les lignes 27, 49, 50 et 78 de la STIB ont une halte à la Gare du Midi. Les lignes lijnen 116, 117, 118, 134, 136, 137, 140, 144, 155, 170 et 171 de De Lijn ont une halte à la gare du Midi (halte à côté de l'entrée de la Tour du Midi). Les lignes W et 365 des TEC ont une halte avenue Fonsny.

##### *En tram*

Les lignes de tram 4, 23, 55, 56, 81 et 82 ont une halte à la rue couverte le long de la Gare du Midi ou dans les stations souterraines du métro.

Prenez la sortie « Tour du Midi ». le bâtiment se trouve juste devant la sortir.

##### *En voiture*

Entre la Gare du Midi et la rue Bara, vous trouverez un grand parking public : "Q-Park". Garez-vous au -6 et faites valider vos tickets de parking à l'accueil du SPF Santé Publique (40 place Victor Horta)

## Bezoek Utrecht

### Donderdag 10 september

09.00uur : Start werkbezoek bij **Enik Recovery College, Vaartsestraat51 te Utrecht**

09.00-11.30uur: Welkom en ontvangst in "Enik Recovery College", een unieke voorziening in oprichting waarbij zelfhulp en Peersupport centraal staan uiteraard geheel ontwikkeld door ervaringsdeskundigen die medio 2015 geopend is.

Vertoning film "Samenwerken aan Herstel", uitgebracht door Lister om inzicht te geven in waarden binnen de herstelondersteunende zorg.

Martijn Kole, ervaringsdeskundige en werkzaam als adviseur van de RvB van Lister zal hierna met u in gesprek gaan over de film. Tevens is Martijn Kole initiatiefnemer van Enik Recovery College.

11.30 uur : Vertrek per fiets /auto naar **Centraal Bureau Lister, Furkplateau 15, Utrecht**

12.00-13.00uur: Lunch

13.00uur Vertrek in 2 groepen (per fiets) om in de middag een tweetal woonvoorzieningen in de stad Utrecht te bezoeken:

#### 13.15-14.00uur: **Groep 1 : Bezoek "Noordzeestraat" (Noordzeestraat114):**

Noordzeestraat biedt 24-uurs begeleiding in de directe woonomgeving. In de nacht is er een slaapwacht aanwezig. Er zijn 29 plaatsen voor Beschermd Wonen. De begeleiding is gericht op stabiliteit en ontwikkeling in het wonen. De zorgzwaarte is voornamelijk ZP 4, 5 en 6. Team Noordzeestraat richt zich op mensen met een psychiatrische aandoening die intensieve begeleiding nodig hebben. Ook zijn er enkele plaatsen voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH).

#### **Groep 2: Bezoek "de Boerderij" (Nieuwe Houtenseweg 55, Utrecht)**

De Boerderij biedt 24-uurs begeleiding aan cliënten met ernstige psychiatrische problematiek op een unieke locatie waarbij er een intensieve samenwerking bestaat met Forensisch ACT-team van Altrecht. Er zijn momenteel 20 cliënten die in de Boerderij wonen.

14.30-16.15uur: **Groep 1: Bezoek De Boerderij**

**Groep 2: Bezoek De Noorzeestraat**

16.30-17.00uur: **Afsluiting: Furkplateau 15**

Ruimte om ervaringen uit te wisselen m.b.t. de bezochte locaties.

## **Vrijdag 11 september**

08.30uur :Start Furkplateau 15, te Utrecht

08.45uur :vertrek in 2 groepen naar woonvoorzieningen per fiets/auto

09.15-10.30 uur: Bezoek aan 2 woonvoorzieningen voor mensen met psychiatrische en/of verslavingsproblematiek.

### **Groep 1: Hostel Wittevrouwensingel (Wittevrouwensingel 88, Utrecht)**

Het team van hostel Wittevrouwen richt zich op aan harddrugs verslaafde dak- en thuislozen, afkomstig uit de stad Utrecht. In het hostel is 24 uur per dag begeleiding aanwezig en het gebruik van drugs is in de eigen kamer toegestaan. Cliënten hebben over het algemeen ZP 4 of 5.

Hostel Wittevrouwen is gevestigd in een groot en recentelijk verbouwd pand aan de Wittevrouwensingel in Utrecht. Het pand heeft verder een tuin met kas en een patio. Het hostel biedt plaats aan 27 cliënten

### **Groep 2: BW-Hoograven (Wickenburglaan 82, Utrecht)**

Bij Lister Hoograven begeleiden we mensen met ernstige complexe, meervoudige psychiatrische problematiek die vaak langdurig opgenomen zijn geweest in een klinische setting. Hoograven is voor hen de eerste stap terug in de maatschappij. De cliënten van Lister Hoograven hebben over het algemeen ZP 5 t/m 7. Bij Lister Hoograven geldt dat cliënten bij binnenkomst geen drugs gebruiken en ook clean willen blijven in de toekomst. Om de bewoners goed te kunnen begeleiden, werken we intensief samen met instellingen als Altrecht en de Dr. H. van de Hoevekliniek, Intensieve Afdeling (KIB). Hier komen ook de aanmeldingen voornamelijk vandaan. Op deze locatie staat kleinschalig wonen centraal. Cliënten ontvangen zorg op maat.

11.00-12.30uur: **Groep 1: BW-Hoograven**

**Groep 2: Hostel Wittevrouwensingel**

13.00-14.00uur: Lunch Stadsbrug

14.30-15.30uur **Centraal Bureau Lister, Furkplateau 15, zaal Azië**

Presentatie door Andrea Kroon (verpleegkundige bij het forensisch act team. Andrea heeft een broertje die de diagnose schizofrenie heeft. Zij vertelt haar ervaring over de impact die het heeft als zus heeft en welke aspecten ze hiervan in haar werk gebruikt.) Tevens is er een Belgische verrassing.

15.30-16.30uur: Presentatie door dhr J. Berndsen, voorzitter Raad van Bestuur Lister, een instelling die bekend staat door het bieden van herstelondersteunende zorg voor cliënten met psychiatrische en/of verslavingsproblematiek middels het bieden van beschermd en begeleid wonen in Utrecht en omstreken.

16.30-17.00uur: Afsluiting tweedaagse

**26 janvier 2016 aux Espaces culturels des Abattoirs de Bomel (Namur)**

**Paroles en défense sociale | Paroles de défense sociale**

**Journée d'échanges à partir d'une recherche-action menée auprès de personnes sous statut interné (loi de défense sociale)**

**Le soin en défense sociale : ce qu'en pensent les personnes sous statut interné**

**Une occasion de se parler ?**

### ||| Au départ d'une recherche-action

De janvier à octobre 2015, l'ASBL Psytoyens a réalisé une recherche-action auprès de personnes sous statut interné (au sens de la loi de défense sociale de 1964). Celles-ci ont été rencontrées autour d'une question centrale : ce qui a pu faire soin dans leur parcours en défense sociale.

### ||| Vous inviter à la réflexion

La recherche touche à sa fin. Nous souhaitons vous réunir pour débattre ensemble des résultats mis en lumière et vous inviter à contribuer à la réflexion.

Cette journée d'échanges s'adresse aux personnes sous statut interné, aux professionnels amenés à travailler avec celles-ci (santé mentale, justice, action sociale...), aux usagers de services de soins en santé mentale, aux proches ainsi qu'à toute personne intéressée par la problématique de la défense sociale et du soin.



Ch. Chariot



## PROGRAMME :

- **9h00-9h30** : Accueil-café
- **9h30-10h00** : Introduction de la journée
  - *Une recherche-action sur le soin, du point de vue des personnes sous statut interné*, par Dominique Hélin et Julie Delbascourt, Psytoyens ASBL - Groupe « Justice ».
  - *Le public « internés » et le contexte actuel de la Réforme des soins de santé mentale*, par Donatien Macquet, adjoint au coordinateur fédéral de la réforme des soins de santé mentale et responsable du volet « internés », Service Public Fédéral Santé Publique.
- **10h00-10h45** : Les enseignements de la recherche-action (en PLÉNIÈRE)  
*Présentation de la recherche-action*, par Yolande Verbist, anthropologue chargée de recherche.
- **10h45-11h15** : Pause-café
- **11h15-12h45** : Échanges en ateliers
- **12h45-14h00** : Pause-midi
- **14h00-16h00** : Plénières
- **16h00-16h30**: Clôture de la journée et perspectives
  - Présentation de l'outil-vidéo « Paroles en défense sociale. Paroles de défense sociale ».
  - Mot de clôture et perspectives 2016.



### Inscriptions (places limitées)

- Jusqu'au 19 janvier 2016
- Par email : [recherche-action@psytoyens.be](mailto:recherche-action@psytoyens.be) ou par téléphone au 0495/18.88.42
- Afin de pouvoir organiser au mieux les échanges, merci de préciser votre qualité : usager - proche - professionnel santé/justice - autre (précisez)

P.A.F. 30 euros

\*\*\* Usagers et familles : P.A.F. prise en charge par Psytoyens

À verser sur le compte : BE66 0682 3300 5343  
(mention « colloque défense sociale »)

### Espaces culturels des Abattoirs de Bomel (Namur) - Traverse des Muses 18 à 5000 Namur

Les Abattoirs de Bomel se situent au bout de la rue Piret-Pauchet, à quelques minutes à pied de la gare de Namur (sortie arrière « boulevard du Nord »)



- Depuis l'E411, prendre la sortie 13 « Bouge ». Descendez la chaussée de Louvain. Prenez en direction de la gare. Au rond-point, sortez « rue Piret-Pauchet ».
- Depuis l'E42, prendre la sortie 12 « Gembloux » direction La Bruyère/Namur. Ensuite, prendre la N4 vers Namur/Belgrade/Malonne/Suarlée. Continuez sur la rue de Gembloux pour rejoindre l'arrière de la gare de Namur. Laissez ensuite la gare sur votre droite et au prochain rond-point sortez « rue Piret-Pauchet ».

## Conseil des proches au sein des projets 107

### Proposition commune des représentants des proches

---

#### Introduction

Ce document est une proposition commune des représentants des proches (réalisée dans le cadre des intervisions organisées par Similes) ayant pour but de guider les projets 107 dans la mise en place de ce type de rencontre. Il n'a en aucun cas la prétention de dicter la manière de réaliser ce projet mais plutôt le souci de donner des idées pour pouvoir démarrer la réflexion et la mise en œuvre concrète d'un Conseil des proches.

#### 1. Inscription institutionnelle

Institué par le Comité de réseau, le Conseil des proches est un organe du réseau, à l'instar des cinq Comités de fonction. À ce titre, il doit, comme eux, être représenté au Comité de réseau pour assurer un dialogue régulier et constructif sur la mise en place et la conduite du réseau, et en particulier sur l'organisation de l'aide et des soins au regard des besoins (des proches aussi bien que des usagers) qu'il aura identifiés.

#### 2. Composition

Le coordinateur du réseau et un représentant de proches, qui siègent au comité de réseau, sont membres d'office du Conseil. Ils peuvent également en assurer l'animation et la gestion.

Autour d'eux, le Conseil rassemble des proches directement concernés par l'aide et les soins en santé mentale sur le territoire du réseau. Aucune autre condition n'est exigée : il n'est donc pas nécessaire de faire partie, par ailleurs, d'une association de proches.

Le Conseil s'efforce de recueillir des témoignages assez nombreux et variés pour que ses avis soient représentatifs ; aucun nombre de membres n'est toutefois fixé à priori pour valider son fonctionnement.

De même, aucune contrainte d'engagement ou d'assiduité n'est imposée, de façon à favoriser une participation aussi large que possible. Les deux animateurs veillent à concilier au mieux continuité de la réflexion et ouverture à la diversité des contributions.

### 3. Objectifs et fonctionnement

Le Conseil n'est pas un groupe de parole. S'il accueille, avec toute l'empathie voulue, des récits d'expériences vécues, son objectif premier n'est ni le réconfort des intéressés ni la recherche d'une solution directe à leur problème, mais l'amélioration du fonctionnement du réseau et des pratiques de soins sur l'ensemble du territoire couvert. Il analyse donc les cas particuliers évoqués pour en tirer des enseignements généraux, des questions ou des recommandations à soumettre au comité de réseau et, éventuellement, à travers lui, à d'autres instances du réseau. Par exemple : information à l'apparition des premiers troubles, accueil des familles lors d'une hospitalisation, risque de rupture de la continuité des soins lorsque le patient change d'institution, difficultés d'accès au logement ou aux aides à domicile...

Les préoccupations ou les souhaits du Conseil sont rapportés régulièrement au Comité de réseau par les deux animateurs. S'il l'estime opportun, le Conseil peut demander que, sur certains points, d'autres de ses membres soient entendus par ledit Comité.

NB : Pour favoriser la création effective et le fonctionnement de ce Conseil, il est important de tenir compte des possibilités des futurs participants en termes de déplacements, d'horaire et d'investissement.

## La réforme (Article 107)

« Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de réseaux et circuits de soins »

### Réforme 107, mais de quoi parlons-nous ?

---

Il s'agit de l'article 107 de la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins. Il permet de réallouer une partie des moyens financiers, humains,... existants dans les hôpitaux pour les réorienter vers une nouvelle forme de prise en charge. On parle donc du financement (fédéral) de la réforme en application depuis 2010 partout en Belgique.

Le patient (de 18 ans jusqu'à 65 ans avec un élargissement possible dès 16 ans) est pris en charge dans son milieu de vie, au sein de son tissu social d'origine. On assure une continuité des soins par un travail en réseau concerté de tous les acteurs concernés, y compris l'usager, son entourage et sa famille.

Il existe 19 réseaux un peu partout en Belgique. Chaque réseau doit développer 5 fonctions essentielles pour réaliser la prise en charge du patient.

La réforme a élargi son public à celui des usagers avec une problématique d'assuétudes et des usagers sous statut de défense sociale. Pour ces derniers, des projets spécifiques pour internés ont vu le jour dans les réseaux 107. Ils proposent une offre de soins ou un accompagnement adapté à ce public et s'intègrent dans l'organisation de leur réseau au même titre que les autres partenaires.

### Les 5 fonctions

---

#### Fonction 1

**Prévention, promotion des soins en santé mentale, détection précoce, dépistage, pose d'un diagnostic**

Il s'agit des missions de base de l'aide et des soins. Autrement dit, un accueil accessible de la demande, l'organisation d'une réponse de proximité, qui permettra de donner une réponse adaptée aux difficultés psychiques ou psychologiques de la population du territoire concerné en assurant, si nécessaire, la continuité thérapeutique sur le long terme.

Cette fonction 1 regroupe les centres de santé mentale, les maisons médicales, les médecins généralistes, les CPAS, les services de soins à domicile, ...

#### Fonction 2

**Equipes ambulatoires de traitement intensif, aussi bien pour les problèmes psychiques aigus que chroniques ; c'est-à-dire les équipes mobiles**

Cela concerne les équipes d'accompagnement à domicile. D'une part, celles qui s'adressent aux personnes en situation aiguë ou subaiguë et, d'autre part, celles qui s'adressent aux personnes qui présentent des difficultés psychiatriques chroniques. Il s'agit d'explorer une nouvelle forme de soins en santé mentale plus rapidement accessible aux personnes et de leur offrir des soins adaptés là où

elles vivent. A noter que des équipes mobiles existaient déjà préalablement à la réforme dans certaines régions (ex : les SPAD –Soins Psychiatriques A Domicile).

*Des équipes mobiles spécifiques, pour le public des personnes ayant un statut d'interné, ont été créées par cour d'appel (cour d'appel de Liège, c'est-à-dire les provinces de Liège, Luxembourg et Namur ; cour d'appel de Mons, c'est-à-dire la province du Hainaut ; et la cour d'appel de Bruxelles et du Brabant Wallon). Elles ont pour mission d'assurer la transition et la continuité de soins pour ces personnes entre leurs différents milieux de vie qu'ils soient fermés (institut de défense sociale, annexe psychiatrique, ou section fermée d'un hôpital psychiatrique) ou ouverts (habitation protégée, appartement supervisé, dans la famille, ...).*

Cette fonction 2 regroupe les équipes mobiles répondant aux situations aiguës ou chroniques ainsi que celles dédiées au public des personnes ayant le statut d'interné.

### **Fonction 3**

#### **Equipes de réhabilitation travaillant à la réinsertion et à l'inclusion sociale**

Il s'agit d'offrir des programmes particuliers à des personnes qui présentent des problématiques psychiatriques à un stade spécifique de leur maladie. C'est un processus dynamique qui aide les personnes vers une meilleure réinsertion sociale, et professionnelle dans la société dans la mesure du possible.

La réforme a notamment permis la construction de Centres de Réadaptation Fonctionnelle.

Cette fonction 3 regroupe les centres de réadaptation fonctionnelle, les entreprises de formation par le travail, les clubs thérapeutiques, les centres de jour, ...

### **Fonction 4**

#### **Unités intensives de traitement résidentiel, aussi bien pour les problèmes psychiques aigus que chroniques, c'est-à-dire les soins hospitaliers**

Il s'agit de l'intensification des soins résidentiels spécialisés pour les personnes qui sont dans une phase tellement sérieuse que l'aide dans l'environnement de vie ou au domicile n'est temporairement pas indiquée. Ces petites unités sont caractérisées par des séjours de courte durée, d'une grande intensité pour un encadrement spécialisé. Une communication permanente avec les autres fonctions assure le maintien du lien avec le réseau social des personnes tout en optimisant leur possibilité de retour au domicile et les chances d'insertion.

Cette fonction 4 regroupe les hôpitaux psychiatriques et les hôpitaux généraux.

### **Fonction 5**

#### **Formules résidentielles spécifiques permettant une offre de soins adéquate**

Il s'agit du développement d'habitats spécifiques pour des personnes qui souffrent de problématiques psychiatriques chroniques stabilisées et qui présentent des possibilités d'intégration sociale réduites. Ces habitats ont pour but d'apporter un soutien à l'organisation de la vie quotidienne. Il s'agit de faciliter l'insertion sociale par des programmes individualisés, qui prennent en compte les besoins d'autonomie exprimés par les personnes. Intégrés dans le tissu social, ils sont organisés sous forme d'hébergements protégés, d'appartements supervisés ou toute autre forme de logements adaptés.

Cette fonction 5 regroupe tous les acteurs actifs dans le domaine du logement : logements sociaux, maisons d'accueil, services d'aide aux sans-abri, initiatives d'habitats protégés, les maisons de soins psychiatriques...

## **Professionnels et réunions indispensables au fonctionnement du réseau**

### **Le réseau et son fonctionnement**

L'objectif d'un réseau est de créer des espaces de rencontre dans lesquels des professionnels, des usagers et des proches ont la possibilité de s'interroger sur l'offre de soins et sur l'accompagnement des usagers en santé mentale. Ceci implique une multiplicité d'intervenants et d'institutions qui n'ont pas forcément l'habitude de travailler ensemble et qui se situent aussi parfois en dehors du secteur de soins. En effet, on peut retrouver des associations et des institutions aussi différentes que le Forem, les services d'aide aux sans-abri, les CPAS, les hôpitaux généraux et psychiatriques, les services de santé mentale,... Toutes ont pour objectif de travailler ensemble dans l'intérêt du patient.

### **Le coordinateur du réseau**

Il travaille sur un territoire donné, est désigné par l'ensemble des promoteurs, et facilite la création du réseau. Il agit donc au niveau du réseau afin de coordonner le travail des différentes structures amenées à collaborer.

### **Les garants de services**

Ce sont les personnes qui sont désignées au sein de leur institution pour participer à la construction organisationnelle du réseau et la représenter auprès des autres services dans ce réseau, par l'intermédiaire des réunions de fonction.

### **Les garants de fonction**

Ils sont élus par les membres du comité de fonction. A ce titre, ils sont garants que la fonction à laquelle ils participent soit bien représentée au comité de réseau.

### **Le comité de fonction**

Il s'agit d'un espace de concertation entre tous les acteurs d'une même fonction. Il est composé notamment des garants de service, d'un représentant des usagers, d'un représentant de proches et du coordinateur du Réseau. Il peut inviter des experts en fonction des sujets. Chaque comité de fonction désigne deux représentants (garants de fonction) au comité de réseau.

### **Le comité de réseau**

Il s'agit d'un espace transversal de concertation entre les partenaires du réseau mais aussi du lieu où se prennent les décisions. Il est composé des garants de fonction, des représentants des associations d'usagers et de proches, du coordinateur du Réseau, des promoteurs du projet et d'invités.

### **Le conseil des proches et le conseil des usagers**

Il s'agit, dans les deux cas, d'un organe au sein du réseau pour assurer un dialogue régulier et constructif sur la mise en place et la conduite du réseau, et en particulier sur l'organisation de l'aide et des soins au regard des besoins (des proches aussi bien que des usagers) qu'il aura identifiés. Le coordinateur du réseau et un représentant de proches et/ou d'usagers, qui siègent au comité de réseau, sont membres d'office du Conseil. Ils peuvent également en assurer l'animation et la gestion. Autour d'eux, le Conseil rassemble des proches et/ou des usagers directement concernés par l'aide et les soins en santé mentale sur le territoire du réseau. Le Conseil s'efforce de recueillir des témoignages assez nombreux et variés pour que ses avis soient représentatifs.

## Concrètement

---

Sur les 20 projets en Belgique, Similes participe à 7 projets wallons et à 2 projets bruxellois dont voici les promoteurs :

- Projet réseau santé mentale du Hainaut occidental (Tournai) : Centre Hospitalier Régional les Marronniers
- Projet région du Hainaut (Mons et Leuze-en-Hainaut) : L'hôpital psychiatrique Saint-Jean de Dieu, l'hôpital psychiatrique Saint Charles et le Centre hospitalier psychiatrique Chêne aux haies
- Projet région du Centre (Manage) : Centre hospitalier Jolimont-Lobbes et Centre psychiatrique Saint-Bernard
- Projet Réseau Santé Namur : Hôpital Neuropsychiatrique Saint-Martin, hôpital psychiatrique du Beau Vallon
- Projet Fusion Liège : Clinique Notre Dame des Anges, ISoSL, la Citadelle
- Projet RÉSME (réseau de santé mentale de l'Est) Verviers : Clinique psychiatrique des Frères Alexiens
- Projet du Luxembourg : Vivalia
- Projet Bruxelles Est : CHJ Titeca et CU Saint-Luc
- Projet Bruxelles HERMESplus : La clinique Sanatia

Vous constatez que toutes les régions ne sont pas couvertes de la même manière, l'idée est d'y parvenir dans les années futures...

## Les missions de Similes dans cette réforme

---

4 associations de proches et d'usagers sont mandatées par le SPF Santé publique pour participer à la réforme. Il s'agit de Similes Wallonie (en concertation avec Similes Bruxelles), Similes Vlaanderen, Psytoyens et UilenSpiegel. Ces 4 associations sont aidées par 2 partenaires scientifiques : LUCAS (KU Leuven) et l'AIGS. Le mandat est le même pour tous. Nous l'aborderons ici sous l'angle de Similes Wallonie :

### De façon générale, il s'agit de :

- donner notre avis sur le déroulement et l'évolution de la réforme.
- élaborer des recommandations dans ce sens. Les recommandations sont déjà disponibles et téléchargeables sur le site de Similes ([www.similes.org](http://www.similes.org) – carnet de recommandations)
- nous inscrire dans le programme global de formation des professionnels, à propos du partenariat avec les familles et les usagers.
- rédiger une annexe au guide « Vers des meilleurs soins en santé mentale par la réalisation des circuits et de réseaux de soins ». Cette dernière a déjà été réalisée en 2013. En effet, Similes Wallonie a travaillé avec Similes Vlaanderen pour élaborer le « guide des bonnes pratiques pour travailler avec les familles comme partenaires de soins ». Une méthodologie spécifique a été mise en place afin de pouvoir tenir compte du point de vue des usagers, des proches et des professionnels de la santé mentale ([www.similes.org](http://www.similes.org) – guide pratique à l'usage des soignants).
- rédiger des recommandations spécifiques relatives au public des internés (les premières sont reprises dans le carnet de recommandations). Pour ce faire, Similes Wallonie travaille à la mise en place de conseils de proches au niveau des cours d'appel.



### **Par rapport aux projets**

Nous n'avons pas la mission de les évaluer, mais on y participe par le biais des sections locales pour se rendre compte concrètement de ce qui se passe sur le terrain. D'ailleurs, les projets nous sollicitent dans ce sens. Ils ont la recommandation d'intégrer les associations de proches et d'usagers. Les modalités de participation sont discutées avec chaque projet.

Des personnes des sections de Similes ont rejoint tous les projets. Elles sont considérées comme des représentants de proches. Elles élaborent des modalités de participation et accèdent à certaines réunions comprenant différents professionnels des projets. Une fois par mois, tous les représentants de proches se rencontrent également pour une Intervision.

### **Prochainement...**

---

Une réforme pour la pédopsychiatrie est en train de se mettre en place. Elle concerne les enfants et les adolescents. Il s'agit à nouveau d'un subventionnement fédéral. Les projets se développent donc partout en Belgique. Vaste chantier en perspective...

### **Personnes de contact, coordonnées**

---

#### **Caroll Blairon**

Mandatée par Similes pour accompagner les personnes dans les projets et pour organiser les interventions

#### **Claire Van Craesbeeck & Pauline Lelotte**

Pour le projet relatif au public des internés

✉ **SIMILES WALLONIE** (Coordination des sections wallonnes)  
Rue Lairesse, 15 à 4020 Liège

☎ Tel. : 04/344.45.45



[caroll.blairon@similes.org](mailto:caroll.blairon@similes.org)  
[claire.vancraesbeeck@similes.org](mailto:claire.vancraesbeeck@similes.org)  
[pauline.lelotte@similes.org](mailto:pauline.lelotte@similes.org)

## Vrijwillige familievertegenwoordigers gezocht

### voor alle regio's in Vlaanderen en Brussel

*Als familievertegenwoordiger kan ik in een gelijkwaardig contact dingen ter sprake brengen die anders vergeten zouden worden. Nora*

Wil jij net als Nora één van onze familievertegenwoordigers zijn en de stem van families laten horen in de geestelijke gezondheidszorg? Wil jij je steentje bijdragen om de noden van de families zichtbaar te maken? Dan is de functie van familievertegenwoordiger zeker iets voor jou!

#### Wat doet een familievertegenwoordiger?

Een familievertegenwoordiger is een familielid die zich vrijwillig engageert om het familieperspectief in te brengen op vergaderingen met zorgverstrekkers. De familievertegenwoordiger behartigt de algemene belangen van families. Momenteel is de geestelijke gezondheidszorg, zowel voor volwassenen als voor kinderen en jongeren, volop aan het vernieuwen. Zorgverstrekkers, afgevaardigden vanuit familie (= familievertegenwoordiger) en van cliënten zitten samen rond de tafel om na te denken over hoe de zorg kan verbeteren. Als familievertegenwoordiger ga je naar vergaderingen in jouw regio, lees je teksten en verslagen, bereid je je voor om iets in te brengen op een vergadering.

#### Wat verwachten wij van jou als familievertegenwoordiger?

- Dat je in staat bent om los te komen van je persoonlijke situatie en kunt aangeven wat voor families in het algemeen belangrijk is in de zorg.
- Dat je op een constructieve manier kan deelnemen aan vergaderingen met zorgverstrekkers en cliëntenvertegenwoordigers.
- Dat je vertegenwoordigend werk doet in je eigen regio, rekening houdend met de thema's en organisaties die jouw voorkeur wegdragen.
- Dat je lid bent/wordt van Similes en regelmatig deelneemt aan activiteiten voor families om te horen wat er leeft bij andere familiebetrokkenen.
- Dat je je minimaal 1 dag per maand hiervoor engageert. De vergaderingen vinden meestal plaats tijdens de kantooruren.
- Je diploma speelt hierin geen rol.

#### Wat bieden wij jou?

- Ondersteuning bij de vrijwilligerstaken die je opneemt.
- Korte opleiding tot familievertegenwoordiger.
- Vorming en uitwisselingsmomenten met andere familievertegenwoordigers.
- Een onkostenvergoeding en verzekering.

*Mijn engagement als familievertegenwoordiger heeft mijn inzichten, ervaringsdeskundigheid en eigen herstel bevorderd. Nora*

#### Geïnteresseerd? Of wil je meer weten?

Neem contact op met de projectmedewerker van Similes:

Chanou Vrijdaghs  
tel 016 24 42 05  
chanou.vrijdaghs@similes.be

Ze staat je graag te woord met meer uitleg en een persoonlijk gesprek. Tot gauw!



## Forensisch Psychiatrisch Centrum Gent Voorstel familiewerking 2015

De omgeving van mensen met een interneringsstatuut hebben bijzondere noden en zorgen. Zij zijn niet alleen betrokken op iemand met een psychische kwetsbaarheid maar moeten ook het misdrijf dat aan de basis lag van de internering een plaats weten te geven.

Een familiewerking, ingebed in het FPC, is van groot belang zowel voor het herstel van de geïnterneerde als voor het herstel van de familie/omgeving.

Het FPC zet een familiebeleid op waaraan Similes, familievereniging geestelijke gezondheid, graag een bijdrage wenst te leveren.

Hieronder lijsten we een aantal mogelijke invalshoeken op.

### Doel

Ondersteuning (info, luisterend oor, belangenbehartiging, ontmoeting met anderen, ...) aan familieleden en betrokkenen van mensen die geïnterneerd zijn en verblijven in het FPC door middel van activiteiten (info, gesprek, ontmoeting, ...).

### Voorstel: mogelijkheden van familiewerking

#### Aandacht voor de kinderen/jongeren

- In de leefruimtes een koffer voorzien waarin speelgoed/boekjes voor de kinderen tijdens de bezoekenmomenten
- Mogelijkheid tot KOPP-preventiegesprek voor kinderen en jongeren. Dit KOPP-preventiegesprek zou kunnen opgenomen worden door personeel of door vrijwillige KOPP-preventiemedewerkers of ....

#### Bezoek individueel + bezoek in de vorm van een kaffee + familievertouwenspersoon

Naast de mogelijkheid van *individueel bezoek* de mogelijkheid voorzien van een ruimte waar familieleden samen met de patiënt iets kunnen drinken of *samen iets kunnen doen*. Het biedt de mogelijkheid aan familie om andere familieleden te ontmoeten. Voor sommige familieleden is een bezoek aan hun geïnterneerd gezinslid lastig omwille van de moeizame communicatie (geïnterneerde praat niet, komt tot weinig, ...) en dan is samen iets doen met anderen een goede manier om elkaar toch nabij te zijn.

[www.similes.be](http://www.similes.be)

Familievereniging geestelijke gezondheid

Federatie Similes vzw Secretariaat, Groeneweg 151, B-3001 Heverlee • telefoon +32 16 244201 • fax +32 70 427131 • info@similes.be



## Forensisch Psychiatrisch Centrum Gent Voorstel familiewerking 2015

De omgeving van mensen met een interneringsstatuut hebben bijzondere noden en zorgen. Zij zijn niet alleen betrokken op iemand met een psychische kwetsbaarheid maar moeten ook het misdrijf dat aan de basis lag van de internering een plaats weten te geven.

Een familiewerking, ingebed in het FPC, is van groot belang zowel voor het herstel van de geïnterneerde als voor het herstel van de familie/omgeving.

Het FPC zet een familiebeleid op waaraan Similes, familievereniging geestelijke gezondheid, graag een bijdrage wenst te leveren.

Hieronder lijsten we een aantal mogelijke invalshoeken op.

### Doel

Ondersteuning (info, luisterend oor, belangenbehartiging, ontmoeting met anderen, ...) aan familieleden en betrokkenen van mensen die geïnterneerd zijn en verblijven in het FPC door middel van activiteiten (info, gesprek, ontmoeting, ...).

### Voorstel: mogelijkheden van familiewerking

#### Aandacht voor de kinderen/jongeren

- In de leefruimtes een koffer voorzien waarin speelgoed/boekjes voor de kinderen tijdens de bezoekenmomenten
- Mogelijkheid tot KOPP-preventiegesprek voor kinderen en jongeren. Dit KOPP-preventiegesprek zou kunnen opgenomen worden door personeel of door vrijwillige KOPP-preventiemedewerkers of ....

#### Bezoek individueel + bezoek in de vorm van een kaffee + familievertouwenspersoon

Naast de mogelijkheid van *individueel bezoek* de mogelijkheid voorzien van een ruimte waar familieleden samen met de patiënt iets kunnen drinken of *samen iets kunnen doen*. Het biedt de mogelijkheid aan familie om andere familieleden te ontmoeten. Voor sommige familieleden is een bezoek aan hun geïnterneerd gezinslid lastig omwille van de moeizame communicatie (geïnterneerde praat niet, komt tot weinig, ...) en dan is samen iets doen met anderen een goede manier om elkaar toch nabij te zijn.

[www.similes.be](http://www.similes.be)

Familievereniging geestelijke gezondheid

Federatie Similes vzw Secretariaat, Groeneweg 151, B-3001 Heverlee • telefoon +32 16 244201 • fax +32 70 427131 • info@similes.be

Tijdens de bezoeken momenten de mogelijkheid voorzien voor familie om kennis te maken met een vrijwilliger-familiebetrokkene (familievertrouwenspersoon) voor een babbel. Eventueel kan er een apart lokaaltje voorzien worden mocht het familielid nood hebben aan een discreet gesprek. Een spreekuur en consultatieruimte vallen te overwegen maar beter is dat de familie-ervaringsdeskundige zelf op families kan toestappen.

Het doel is vooral een luisterend oor te bieden, te verwijzen en het signaleren van vragen/noden en klachten.

#### Onthaalbrochure e.a. voor familieleden

- De bestaande 'informatiefolder voor de omgeving van geïnterneerde patiënten' doornemen met de werkgroep met de bril van families/omgeving en suggesties doen ter verbetering en aanvulling.
- In de brochure 'de familiewerking' voorstellen alsook waar en wanneer men wie kan vinden of contacteren.

#### Kennismakingsmomenten

Op regelmatige basis gezamenlijke 'kennis- en infomomenten' organiseren voor familieleden van nieuwe bewoners waar de familiewerking en de familieverenigingen zich eveneens kunnen voorstellen. Dit zou een samenwerking kunnen zijn FPC & Similes.

#### Voorstelling familiewerking aan het personeel

De medewerkers van het FPC zijn sleutelfiguren om familie aan te spreken, uit te nodigen naar een activiteit, te peilen naar noden bij de omgeving... Er kan bekeken worden in welke mate Similes zijn steentje kan bijdragen in vorming en dergelijke op dit vlak voor het personeel.

#### Familieraad

Het zou goed zijn mocht er een familieraad actief zijn in het FPC om adviezen te verlenen aan het FPC en om de familiewerking mee vorm te geven.

### **Voorstel op korte termijn**

#### Organisatie van twee activiteiten in het najaar 2015

Een info- en gespreksbijeenkomst voor familieleden en betrokkenen van patiënten opgenomen in het FPC (en anderen?).

Voorstel thema      *Medische en therapeutische omkadering binnen het FPC (werktitel)*  
opsplitsen in twee delen (twee infosessies)

[www.similes.be](http://www.similes.be)

Familievereniging geestelijke gezondheid

Federatie Similes vzw Secretariaat, Groeneweg 151, B-3001 Heverlee • telefoon +32 16 244201 • fax +32 70 427131 • info@similes.be

- Elke activiteit bestaat uit:
- verwelkoming
  - informatief gedeelte (één uur)
  - mogelijkheid tot ontmoeting (lotgenotencontact: één uur):  
medewerkers van Similes en medewerkers van het FPC zijn  
'actief' aanwezig tijdens deze informele ontmoeting

Wanneer? Linken aan een bestaand bezoekmoment of niet?

Praktische zaken af te spreken op het overleg:

- Locatie?
- Inschrijvingen?
- Logistiek?
- Catering?
- Taakverdeling?
- Bekendmaking?

#### **Bekendmaking van de familiewerking en de activiteiten**

- Aanleggen van een mailing lijst van familieleden die mogen uitgenodigd worden.
- Bekendmaking van de activiteiten gebeurt door het FPC en/of Similes?
- Bekendmaking van de activiteiten:
  - Verspreiden van een folder (digitaal en manueel)
  - Ophangen van affiches
  - Programmabrochure van Similes
  - Website van Similes
  - Vast hoekje in het FPC voor infomateriaal (vb. wachtzaal)

#### **Werkgroep families van ...**

De familiewerking wordt uitgebouwd door twee medewerkers van Similes (Elke De Groote en Chanou Vrijdaghs, met in een overgangsfase nog Martine De Moor), enkele familiebetrokkenen (een 2-tal personen) en één of meerdere hulpverleners werkzaam in het FPC.

[www.similes.be](http://www.similes.be)

Familievereniging geestelijke gezondheid

Federatie Similes vzw Secretariaat, Groeneweg 151, B-3001 Heverlee • telefoon +32 16 244201 • fax +32 70 427131 • [info@similes.be](mailto:info@similes.be)