

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

Rapport d'activités 2013



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 2013 et plus spécifiquement:

Madame la Ministre Laurette Onkelinx et son conseiller Madame Mireille Goemans pour l'intérêt porté à notre travail et leur invitation au cabinet.

Monsieur Bernard Jacob, Coordinateur de la Réforme des soins en santé mentale, pour ses conseils et encouragements.

L'équipe du Service Public Fédéral pour avoir mis à notre disposition leurs expertises et leurs compétences.

Toutes les personnes présentes lors de notre colloque, pour la richesse des débats menés.

Colophon

Adjudicateur

SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement

Organisations mandatées

Psytoyens asbl:

Pascal Colson

Marie-Céline Lemestré

Julie Delbascourt

UilenSpiegel vzw:

Jan Delvaux

Wouter De Witte

Fédération des associations de Similes

Francophone :

Claire Van Craesbeeck

Fabienne Collard

Caroll Blairon

Fédération des associations de Similes Flamandes:

Mieke Craeymeersch

Elke De Groote

A.I.G.S. asbl:

Gilles Squelard

Stéphanie Natalis

LUCAS – Université Catholique de Louvain:

Jeroen Knaeps

Veerle De Jaegere

Iris De Coster

Lut Van Hoof

Prof. Dr. Chantal Van Audenhove

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



Table des matières

1	Introduction.....	6
1.1	Bref historique du projet.....	6
1.2	Les objectifs.....	7
1.3	Les partenaires.....	8
1.3.1	Les associations de proches.....	8
1.3.2	Les associations d’usagers.....	9
1.3.3	Les partenaires scientifiques.....	11
2	Organisation des réunions et suivi des objectifs.....	12
2.1	Les comités d ’accompagnement.....	12
2.2	Les “Stuurgroep et Werkgroep”.....	12
2.3	Divers.....	13
3	Description des actions développées.....	13
3.1	Les check-lists.....	13
3.2	Méthodologie.....	13
3.2.1	L’outil.....	13
3.2.2	Procédure de passation.....	16
3.2.3	Les résultats.....	17
3.2.4	Recommandations (représentants usagers/proches).....	19
3.2.5	Recommandations (usagers/proches).....	24
3.3	Colloque.....	30
3.3.1	Le programme.....	30
3.3.2	Atelier A : Le partenariat usagers, proches, professionnels au sein des réseaux: réflexions et bonnes pratiques.....	31
3.3.3	Atelier B « Les recommandations, quelle visibilité, quel impact ».....	31
3.4	Les formations.....	32
3.5	Les guides.....	32
3.5.1	Le guide “Les familles comme partenaires de soins”.....	32
3.5.2	Comment travailler en partenariat avec les usagers de la santé mentale: leviers pour une meilleure participation des patients.....	32
3.6	Rapports d’activités des partenaires de terrain.....	33
3.6.1	Psytoyens.....	33
3.6.2	Similes Wallonie.....	36
3.6.3	UilenSpiegel vzw.....	40

3.6.4	Similes Vlaanderen	43
3.7	Plan d'actions général du projet	48
4	Conclusions et perspectives	56
5	Annexes	58
5.1	Checklists.....	58
5.1.1	Check-lists représentants d'utilisateurs	58
5.1.2	Check-lists représentants des proches	62
5.1.3	Check-list « proches"	67
5.1.4	Checklists utilisateurs	74
5.2	Compte-rendu des ateliers du colloque.....	80
5.2.1	Atelier A	80
5.2.2	Atelier B	87
5.3	Guide	94
5.4	Rapport d'activités des représentants de Similes Flandres	111

Liste des tableaux

Tableau 1	Item: Adaptation de l'information en vue d'une bonne compréhension	15
Tableau 2	Nombre de check-lists complétées par réseau	16
Tableau 3	Résultats - représentants	17
Tableau 4	Résultats - utilisateurs et proches	18

Liste des figures

Figure 1	Opportunité de participation	16
Figure 2	Illustration des recommandations	23

1 Introduction

Depuis quelques années, maintenant, les associations d'usagers et de proches travaillent, de concert, avec pour objectif bien ambitieux, 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, 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 supprimés, en fonction de l'évolution du projet 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 objectifs.

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

Nous abordons, alors, les recommandations. Le rapport de l'année dernière soulignait déjà un gros changement de par la formulation de recommandations communes aux quatre partenaires de terrain (Psytoyens, UilenSpiegel, Similes Wallonie et Similes Flandres). Cette année, nous les avons encore perfectionnées en ajoutant des pistes de concrétisation.

Nous expliquons, quelle a été notre méthodologie et les résultats qui en découlent. De plus, nous proposons deux types de recommandations :

- 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.

De par leur implication lors du colloque « Participation » (SPF Santé Publique, 18/10/2013), les professionnels de terrain ont apporté une réelle plus-value aux présentes recommandations.

Les initiatives menées et la coopération fructueuse entre les six partenaires ont pu être présentées à Madame la Ministre de la Santé Publique, Laurette Onkelinx.

Enfin, nous souhaitons et avons pour but de veiller à l'implémentation des recommandations au sein du secteur 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 2013, la convention incluait les objectifs suivants:

1. Favoriser la participation des associations d’usagers et de proches à la Réforme des soins en santé mentale en étant intégrées, à des degrés divers à tous les projets.
2. Soutenir et coacher: Afin de permettre une participation effective, les associations d’usagers et de proches doivent poursuivre le soutien et le coaching de leurs « volontaires ».

3. Les associations, avec le soutien scientifique de Lucas et de l'AIGS, souhaitent soutenir et implémenter les recommandations rédigées dans le rapport d'activités 2012, ainsi que les bonnes pratiques identifiées.
4. Poursuivre le développement et l'adaptation de la check-list.
5. Mettre en place et dispenser une formation à l'attention des médecins psychiatres.
6. Mettre en place et démarrer des rencontres formatives à l'attention des comités de réseau et des comités de fonction.
7. Organiser un colloque
8. Expérimenter et adapter les guides (version usagers) dans la pratique sur base du feed-back émanant du terrain.

1.3 Les partenaires

1.3.1 Les associations de proches



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

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

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

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

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

Axe 4 : Nous 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

Boulevard Beaufraipont,

19/2 à 4032 Chênée

Tél: 04/344.45.45

Site : 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



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.

PSYTOYENS

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'Usagers.

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

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

- Représente les Usagers.

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

Plus d'informations sur le site internet : www.psytoyens.be



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

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

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

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

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

1.3.3 Les partenaires scientifiques



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

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

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

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

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

Site web : www.aigs.be



LUCAS est un centre de recherche interdisciplinaire de l'Université catholique de

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

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

Site web : www.kuleuven.be/lucas/

2 Organisation des réunions et suivi des objectifs

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

2.1 Les comités d'accompagnement

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

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.

LE WERKGROEP

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

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

2.3 Divers

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

3 Description des actions développées

3.1 Les check-lists

Lors du colloque "Partenariats avec les usagers et les proches" dans le cadre de la nouvelle Réforme: "réflexions et perspectives " du 21 octobre 2011, à Bruxelles, un planning et les objectifs 2012 du projet participation ont été planifiés. Un de ces objectifs était de recueillir des recommandations, commentaires et observations des représentants des usagers et des proches sur leur participation au sein des projets de la nouvelle Réforme. Pour ce faire, il était important de développer un outil d'observation concret et facile à compléter. La base de cet outil a été créée par Else Tambuyzer qui a travaillé sur le terrain au sein de différents groupes d'usagers, dans le cadre d'une étude scientifique de LUCAS-KU Leuven.

Ci-dessous, vous trouverez une description du développement de cet outil, de son évolution ainsi qu'une analyse des résultats. Sur base de ces données, nous détaillons les ajustements à apporter à l'outil ainsi que les recommandations proposées.

3.2 Méthodologie

3.2.1 L'outil

Le développement de l'outil méthodologique était déjà décrit dans le précédent rapport d'activité. Dans cette première phase, deux questionnaires avaient été développés : un à l'attention des représentants des usagers et l'autre à l'attention des représentants des proches. C'est, donc, le principe de la « fidelity scale » qui avait été choisi.

Pour rappel, un certain nombre de « thèmes principaux » ont été sélectionnés. Ces thèmes ont été rédigés sur base des recommandations des différents partenaires relatives à la participation des patients et des proches.

Pour bénéficier d'un outil valide, chaque item doit comporter 5 possibilités de réponses objectives et élaborées. La situation la meilleure (dans le cas de cet item : « il y a un moment d'échange d'informations quotidien ») et la situation la moins optimale (« il n'y a jamais d'échange d'information ») sont les extrêmes. Nous avons consacré du temps à la rédaction des trois positions intermédiaires avec le plus de détails et de précisions possibles (il est important de ne pas être vague). Donc, par exemple, on ne doit pas écrire « il y a beaucoup de... », mais « tous les jours, tous les mois, jamais ».

Quand il s'agit de combien d'utilisateurs / proches, un service particulier, il faut se baser sur des critères objectifs (moins la plupart, tout ou une partie). On ne peut pas chiffrer le nombre exact d'utilisateurs ou proches donc on énoncera « la plupart, tout ou une partie ».

Sur base des avis des représentants d'utilisateurs et de proches, les check-lists créées en 2012 ont été scindées, ainsi, actuellement, chaque public cible bénéficie d'un outil adapté :

- Check-list à l'attention des utilisateurs
- Check-list à l'attention des représentants d'utilisateurs
- Check-list à l'attention des proches
- Check-list à l'attention des représentants des proches

Certains termes ont également été modifiés en vue de rendre les check-lists encore plus accessibles à tout un chacun.

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

- Localisation du projet
- Fonctions:
 - Pour les représentants: « Au sein de quelle fonction exercez-vous votre activité de représentation? »
 - Pour les utilisateurs et les proches: « De quel type de service bénéficiez-vous ? »
- • Comment la check-list a-t-elle été complétée (avec l'aide d'autres représentants, seuls, avec l'aide d'autres patients / proches, avec l'aide des professionnels)

Les items sont différents selon qu'il s'agisse des représentants ou pas. En effet, la check-list à l'attention des représentants comporte des items visant le niveau macro :

1. Participation au projet
2. Prise en compte du point de vue
3. Formations externes
4. Considération des professionnels quant à la participation
5. Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau
6. Utilisation d'un langage clair et compréhensible
7. Remboursement des frais engagés par le réseau
8. Mise en place de comités d'utilisateurs dans les projets
9. Implémentation de représentants au sein des projets

Les usagers et les proches sont, par contre, sollicités, par rapport à leur implication dans la prise en charge:

Participation à la prise en charge

1. Information quant aux possibilités d'implication dans la prise en charge
2. Prise en compte du point de vue
3. Implication dans les décisions importantes relatives à la prise en charge
4. Invitation aux réunions de concertation relatives à la prise en charge

Informations sur la prise en charge

1. Information sur le réseau local
2. Adaptation de l'information
3. Communication du plan de programme / plan d'accompagnement individualisé
4. Droit de consultation du dossier
5. (Enquête auprès des usagers au sujet de l'implication des proches)

Services mis en place pour répondre aux situations de crise

1. Efficacité et rapidité des interventions

Communication et rencontres avec d'autres usagers/proches

1. Possibilité de rencontres avec d'autres usagers, d'autres proches

Les besoins et souhaits

1. Sollicitation des besoins et des souhaits (projet, activités, ...)
2. Prise en compte des besoins et des souhaits
3. Evaluation quant à l'implication dans la prise en charge
4. Procédures de plaintes (droits du patient, qualité des soins...)

Voici un exemple d'item: « Adaptation de l'information en vue d'une bonne compréhension »

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

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

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

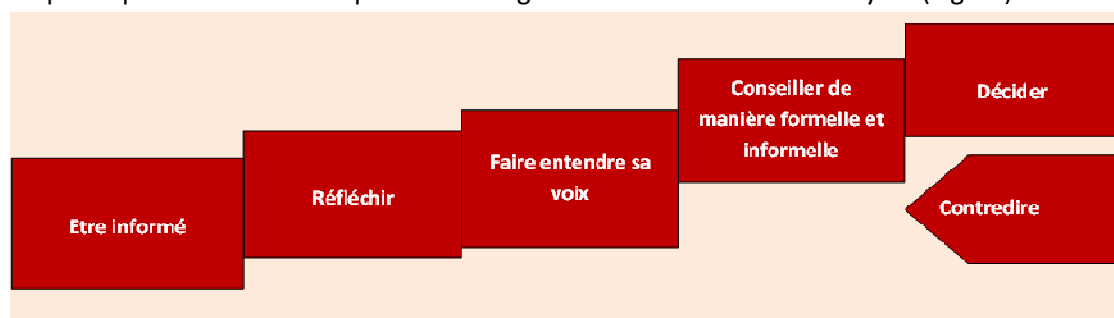


Figure 1 Opportunité de participation

3.2.2 Procédure de passation

Ce sont les partenaires de terrain du projet (Psytoyens, UilenSpiegel, Similes Fr., Similes VI.) qui sont chargés de transmettre les check-lists 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 check-lists n’ont pas toutes été entièrement complétées.

Tableau 2 Nombre de check-lists complétées par réseau

Le Réseau	REPR. Usagers	REPR. Proches	Usagers	Proches
Flandres				
Gent-Eeklo		2	4	1
Noord W-VI		2	2	1
Midden W-VI			1	
Zuid W-VI		1		
Onbekende uit West-VI			1	
Ieper-Diksmuide		1		
Halle-Vilvoorde	2	1	6	1
Louvain+Tervuren	2		12	2
Anvers: SARA	2	2	11	3
Kempen	2	2	3	2
Zuid-West Limburg & West Limburg (Reling)		1	2	1
Noolim: réseau Oost-Limburg	1			
Wallonië				
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)		1		1
Hainaut (Mons-Leuze-Wez-Velvain)				
Réseau de la Région du Centre- Manage	1	2		
Fusion Liège	3	1	2	

Santé Namur	1		1	1
Santé Mentale arrondissement de Verviers (Henry-Chapelle)		1		
Brussel				
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc			3	5
Hermes plus			3	
TOTAL	14	17	51	18

3.2.3 Les résultats

Ici, nous décrivons brièvement les résultats obtenus aux différents items.

Des résultats plus détaillés pour les quatre check-lists se trouvent en annexe.

Tableau 3 Résultats - représentants

		Représentants d'usagers			Représentants des proches		
		N	Med	Mode ¹	N	Med	Mode
1	Participation des repr. des usagers au projet	14	3	2	17	3	5
2	Prise en compte du point de vue des repr. des usagers sur 107	14	3	2 en 4	17	4	3
3	Formations externes	14	1	1	17	2	2
4	Considération des prof. quant à la participation des repr. des usagers au projet	14	2,5	2	17	3	2 en 3
5	Feedback aux prof. et/ou au coord. de réseau	13	2	1 en 2	17	3	2
6	Utilisation d'un langage clair et compréhensible	14	2,5	2 en 3	17	4	5
7	Remboursement des frais et défraiement	14	1,5	1	17	1	1
8	Mise en place de conseils/comités d'usagers dans les projets	14	1,5	1	17	1	1
9	Implémentation d'experts d'expérience au sein des projets du réseau	13	1	1	17	1	1
10	Appréciation globale	13	3	1	17	3	3

¹ Mode = valeur dominante

Tableau 4 Résultats - usagers et proches

		Usagers			Proches		
		N	Med	Mode	N	Med	Mode
1	Information quant aux possibilités d'implication dans la prise en charge (en ce qui concerne l'offre de soins, la médication, ...)	51	3	1	18	1	1
2	Prise en compte de mon point de vue	51	3	3	18	3	3
3	Implication dans les décisions importantes relatives à divers aspects de la prise en charge.	50	3	3	18	2	1
4	Invitation aux réunions de concertation relatives à la prise en charge	50	2	1	17	1	1
5	Informations importantes sur le réseau local	48	3	1	18	1	1
6	Adaptation de l'information en vue d'une bonne compréhension	49	4	4	18	2	2
7	Communication du plan d'accompagnement individualisé	50	2	2	16	1,5	1
8	Droit de consultation du dossier (avec le consentement de l'utilisateur)	50	1	1	15	1	1
	Enquête auprès des usagers au sujet de l'implication des familles.	50	2	1			
9	Rapidité et efficacité des interventions	50	3	2	15	2	2
10	Possibilité de rencontre et de communication avec d'autres proches	50	4	4	17	2	2
11	Sollicitation des besoins et des souhaits des proches (échanges, informations, contact avec les usagers, ...)	50	4	4	16	3	1 en 3
12	Prise en compte des besoins et des souhaits des usagers/proches: (échanges, informations, contact avec les usagers)	50	4	4	16	2,5	1 en 3
13	Evaluation auprès des usagers/proches quant à leur implication dans la prise en charge	50	1	1	15	1	1
14	Procédures de plaintes (au sujet des droits du patient, la qualité des soins, ...)	50	2	2	16	1	1
15	Evaluation globale	50	2,5	2	15	1	1

3.2.4 Recommandations (représentants usagers/proches)

RECOMMANDATIONS MACRO ²	
RECOMMANDATIONS	PISTES DE CONCRÉTISATION
PARTICIPATION DES REPRESENTANTS D'USAGERS ET DES PROCHES AU PROJET	
Deux représentants des usagers et des proches sont impliqués dans les réunions avec les professionnels, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions (groupes de gestion stratégiques) avec au moins un droit de vote.	• Utilisation d'une terminologie commune: le guide de la Réforme des soins de santé mentale est un excellent fil conducteur • Les représentants d'usagers et de proches doivent pouvoir bénéficier d'un droit de vote lors de la prise de décisions importantes. Ils doivent être informés à l'avance et suffisamment tôt des points mis à l'ordre du jour. Ils doivent bénéficier d'informations complètes pour être à même de prendre des décisions éclairées • Quand il s'agit de décisions complexes ou très importantes, le représentant doit pouvoir avoir le temps d'en débattre au sein de son association.
PRISE EN COMPTE DU POINT DE VUE DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS	
Les professionnels sollicitent régulièrement l'avis des représentants, encouragent cette façon de faire, ils le considèrent comme un partenaire à position égale. Ils tiennent compte de leur avis .	• Le coordinateur de réseau doit être le garant de la place laissée aux représentants au sein des réunions et au crédit accordé à leur opinion. • Le coordinateur de réseau donne des directives, conseils aux responsables des diverses réunions quant à la manière d'impliquer les représentants. Une fois par an, une rencontre pourrait être organisée de manière à échanger sur l'évolution de la participation des représentants. • Les responsables tiennent compte des directives, des conseils des coordinateurs et mettent en place un cadre ouvert et accueillant. • L'opinion des représentants est consignée dans le rapport, PV, ...

² Le niveau micro est celui des soins, c'est-à-dire ce qui concerne l'utilisateur, les proches (prise en charge, traitement, ...)

Le niveau méso est le niveau institutionnel (établissements de soins, services, institutions, ...)

Le niveau macro est celui de l'organisation des systèmes de soins dans sa globalité.

FORMATIONS EXTERNES	
Les représentants ont la possibilité de poursuivre des formations de leur choix.	• Chaque année, plusieurs formations sont dispensées au sein du SPF, il s'agit de formations pertinentes pour les représentants. Il serait donc intéressant que le SPF prévoit un budget pour la participation des représentants. • Si ce n'est pas dans le champ d'application du SPF, il devrait être possible pour les représentants d'accéder à des formations externes pertinentes pour lesquelles une modalité facile de remboursement des frais devrait être envisagée.
CONSIDÉRATION DES PROFESSIONNELS QUANT À PARTICIPATION DES REPRÉSENTANTS AU PROJET	
Tous les professionnels considèrent les représentants comme des partenaires à part égale et sont convaincus de la plus-value de la participation pour le projet.	• Il est possible pour les professionnels de suivre une formation à la participation dispensée par Similes et Psytoyens. • En dehors des formations, le coordinateur de réseau veille à prévoir des moments de débat et de partage d'expériences quant à la participation
FEEDBACK AUX PROFESSIONNELS ET/OU AUX COORDINATEURS DE RÉSEAU	
Tous les représentants des usagers/proches partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.	• Il est important de donner la possibilité aux représentants de rendre un feedback quant à leur participation (de manière anonyme ou non). • Un débat récurrent sur la participation doit s'organiser au sein des réseaux. • Un feedback continu pourrait également être envisagé (via une boîte à suggestion, mails, réunions, ...) • Une réunion est planifiée une fois par an avec les coordinateurs de réseau et les représentants où un débat ouvert et constructif sera engagé au sujet de la participation
UTILISATION D'UN LANGAGE CLAIR ET COMPREHENSIBLE	
Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent à fournir des explications complémentaires, si nécessaire.	• Création d'un lexique reprenant les abréviations les plus courantes • Les responsables de réunion seront attentifs à donner un mot d'explication lors de l'utilisation d'abréviations • Il est du devoir des responsables de favoriser une atmosphère conviviale et ouverte où chacun peut prendre la parole pour solliciter une explication complémentaire
REMBOURSEMENT DES FRAIS ET DÉFRAIEMENT	
Tous les frais engagés sont remboursés (déplacements, formations, téléphone,...)	• Une uniformisation, harmonisation des remboursements des frais devrait être envisagée au sein de tous les réseaux • Un budget spécifique devrait être alloué pour le remboursement des dépenses des représentants.

	• Au sein des réseaux où les représentants ne reçoivent encore aucune indemnité, un débat sera engagé et des mesures seront prises. • Le minimum est qu'au moins les frais de déplacement soient remboursés.
MISE EN PLACE DE CONSEILS/COMITÉS D'USAGERS DANS LES PROJETS	
Un conseil d'usagers/proches fonctionne de manière régulière en partenariat avec les associations de proches.	• La mise en place de conseils d'usagers et de proches, au sein des réseaux, doit s'appuyer sur l'expertise des associations d'usagers et de proches. • Ces associations se tiennent à disposition des institutions, services, ... pour soutenir l'implémentation de ce type de comités. • Des bonnes pratiques existent au sein de différentes régions, il peut être opportun de s'en inspirer
RECOMMANDATIONS GENERALES DES REPRESENTANTS DES QUATRE ASSOCIATIONS DE TERRAIN	
Le réseau doit veiller à accorder une place active aux médecins généralistes, aux professions libérales indépendantes des réseaux de la Réforme des soins en santé mentale (psychiatres, psychologues, infirmiers privés, ...), de manière à leur donner la possibilité de participer à sa construction institutionnelle, ou simplement en les informant au mieux de son existence.	• Mise en place d'un numéro d'appel unique par réseau, à destination de tous types de professionnels de « première ligne » confrontés à un problème de santé mentale. • Mise à disposition, par le réseau, d'une base de données électronique (du type SPILLER) via un moteur de recherche fonctionnant par « mot-clef ». Cette base de données permettra à tout usager, proche ou professionnel, d'obtenir des informations sur les services et aides disponibles en santé mentale, dans sa région. • Développement d'outils de prévention/de promotion de la santé/de déstigmatisation à l'attention des professionnels, proches et usagers du réseau. • Sensibilisation des intervenants à la place, et plus largement à la problématique des proches en santé mentale.
Afin d'aller vers une meilleure connaissance mutuelle et une démystification de chacun(e), il est important d'encourager et favoriser les rencontres directes entre usagers/proches et les professionnels.	• Une reconnaissance spécifique liée à l'expérience particulière des usagers et des proches au sein des réunions avec des professionnels. • Au sein du réseau, organiser des réunions spécifiques consacrées à la place des usagers et des proches dans les réseaux. Ces réunions doivent constituer un lieu de débats et d'échanges pour tous. • Formation des professionnels à la participation.
Une attention toute particulière doit être consacrée à la fonction 5. En effet, afin de respecter la philosophie de la Réforme des soins en santé mentale, à savoir l'accent sur l'aide dans le milieu de vie, la politique en matière de logement doit être « retravaillée ». À défaut,	• Les acteurs du réseau doivent mettre en œuvre tous les moyens pour que chaque usager bénéficie du statut d'allocation de revenu le plus avantageux pour lui. • L'État Fédéral doit veiller à ce que chaque usager bénéficie d'un revenu au-dessus du seuil de pauvreté.

la Réforme des soins en santé mentale n'a pas de sens. Il est nécessaire d'augmenter le nombre de places disponibles en termes de logements financièrement accessibles, ainsi qu'en termes de logements adaptés aux usagers de la santé mentale.	• Des dérogations et des conventions sont à négocier avec les Agences Immobilières Sociales (A.I.S.), les logements sociaux, les organismes spécialisés, etc... Les problématiques de santé mentale doivent être prises en compte. En ce sens, permettre l'accès des usagers de la santé mentale à un nombre certain de logements est une bonne pratique à développer ou à élargir davantage. • Les exemples de bonnes pratiques concernant le logement doivent être diffusés et appliqués au sein des réseaux. Les discriminations sur le marché du logement doivent être résolues. Un bon exemple serait de permettre la location d'habitations privées au public de la santé mentale via des agences immobilières. Ceci permettrait aux patients d'accéder au marché du logement privé et offrirait la garantie aux propriétaires de percevoir leur loyer et que le patient est accompagné par un service social. Cette option est surtout intéressante pour les personnes vivant dans les habitations protégées ou dans les maisons de soins psychiatriques, car pour la plupart ils sont discriminés sur le marché du logement privé. • Les pouvoirs publics doivent investir dans la création de logements adaptés et financièrement accessibles pour les petits revenus/allocataires sociaux.
Dans le cadre des « concertations autour de l'utilisateur » (liées à une convention INAMI ou à d'autres types de concertation), la fonction de « référent » doit non seulement être effective, mais également être clarifiée et questionnée, au sein de tous les réseaux.	• Afin d'assurer les transitions entre intervenants, et faire en sorte que l'utilisateur soit en confiance, il est indispensable de prendre du temps. Ceci implique un temps de préparation avec l'utilisateur, avant le « passage » de son dossier à un autre intervenant. • Les concertations doivent être organisées en temps voulu, quand cela est nécessaire, avec l'utilisateur, son réseau et ses proches.
Les différents réseaux sont invités à harmoniser la terminologie spécifique aux projets de la Réforme afin de rendre plus compréhensible, pour les usagers et les proches, l'organisation des réseaux et, in fine, leur parcours de soins	Le Guide « Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins » est pour ce faire, la meilleure référence.

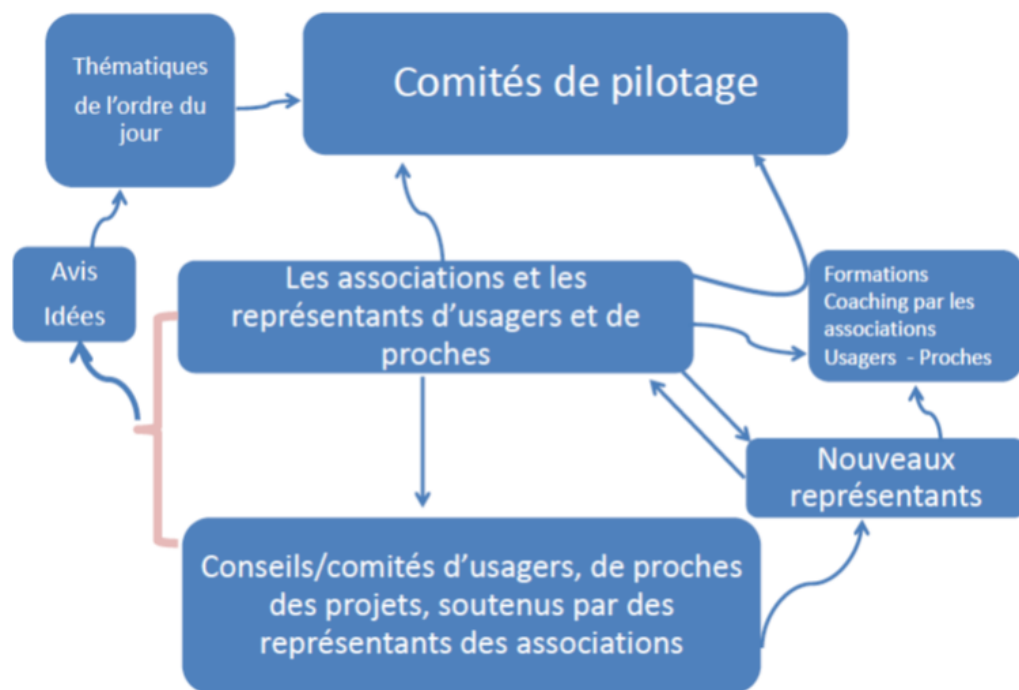


Figure 2 Illustration des recommandations

3.2.5 Recommandations (usagers/proches)

Merci de prendre bonne note de cette information: En ce qui concerne la participation des proches à la prise en charge : il ne fait pas systématiquement mention à chaque recommandation “si tel est le souhait de l’usager”, mais il s’agit bien d’un facteur essentiel à considérer. Il est primordial de veiller aux souhaits tant des usagers que des proches. En effet, les souhaits et les besoins des deux parties peuvent différer, mais doivent être pris en compte avec beaucoup d’attention.³

RECOMMANDATIONS MICRO ET MESO	
RECOMMANDATIONS	PISTES DE CONCRÉTISATION
INFORMATION QUANT AUX POSSIBILITES D’IMPLICATION DANS LA PRISE EN CHARGE	
Tous les usagers/proches sont informés qu’ils ont la possibilité de prendre une part active à la prise en charge	• L’usager est informé, dès le début de sa prise en charge et tout au long de celle-ci, qu’il a la possibilité de participer aux décisions inhérentes à sa prise en charge. Ceci est également valable pour la participation des proches à la prise en charge de l’usager. • Dès l’accueil et le début de la prise en charge, une brochure explicative est remise à l’usager et à ses proches (brochures d’accueil avec description de l’institution/service, règlement d’ordre intérieur, droits du patient). • Si l’usager a désigné une personne de confiance, celle-ci doit être activement impliquée dans sa prise en charge.
PRISE EN COMPTE DU POINT DE VUE DES USAGERS ET DES PROCHES	
Le personnel de soins sollicite régulièrement l’avis de l’usager et de ses proches, encourage cette façon de faire et considère l’usager, les proches comme des partenaires à position égale. Le personnel de soins tient compte l’avis de l’usager.	

³ "Art. 10. § 1er Le patient a droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé. Le patient a droit au respect de son intimité. Sauf accord du patient, seules les personnes dont la présence est justifiée dans le cadre de services dispensés par un praticien professionnel peuvent assister aux soins, examens et traitements. § 2. Aucune ingérence n'est autorisée dans l'exercice de ce droit sauf si cela est prévu par la loi et est nécessaire pour la protection de la santé publique ou pour la protection des droits et des libertés de tiers."

IMPLICATION DES USAGERS ET DES PROCHES DANS LES DECISIONS	
L'utilisateur et le personnel de soins décident conjointement. Un dialogue (réunion réunissant les divers partenaires) est souhaitable avec l'utilisateur, les proches, les personnes de confiance	• Le personnel de soins doit bénéficier d'une bonne connaissance des droits du patient. • Les utilisateurs reçoivent une information claire et concrète au sujet de leurs droits. Le personnel de soins prend donc une part active dans ce processus d'information. • Les proches sont également informés des droits du patient et de leurs propres droits (nécessité de l'accord de l'utilisateur) • Le personnel de soins pourrait créer un espace ouvert au sein duquel chaque partenaire a sa place. Il est formé au dialogue, dialogue.
REUNION DE CONCERTATION	
Les utilisateurs et les proches sont toujours invités à prendre part aux réunions relatives à la prise en charge. Ils sont consultés par rapport au choix d'une date, ils influencent l'ordre du jour.	• L'équipe de professionnels doit être aussi souple et flexible que possible. Ainsi, certaines réunions pourront être organisées en dehors des heures de travail et donc y permettre l'accès aux proches • Invitation systématique des utilisateurs pris en charge • Intégration de l'utilisateur dans la concertation en tant que partenaire à position égale. • Inclure le rôle des proches dans le Plan de Programme Individualisé.
INFORMATIONS IMPORTANTES SUR LE RESEAU LOCAL	
Les utilisateurs et les proches reçoivent des informations sur l'offre de services du réseau local dès le début de la prise en charge et bénéficient de moments privilégiés pour échanger sur le traitement, les alternatives existantes, ...	• Chaque réseau doit s'engager à créer un répertoire des services, des associations, ... reprenant pour chacun les objectifs et les méthodes. 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 utilisateurs, mais aussi une orientation plus appropriée. • Les brochures, informations, sont rédigées de telle sorte qu'elles soient claires et compréhensibles. Elles sont communiquées aux médecins traitants, dans les pharmacies, services sociaux, ville, ... • 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.

ADAPTATION DE L'INFORMATION	
Tous les outils d'informations sont compréhensibles et adaptés pour tous les usagers et les proches. Pas de jargon professionnel	• Utilisation d'un langage clair, pas de jargon de professionnel. Il sera, néanmoins opportun de créer un lexique d'explication des termes. • Les brochures, documents utiles sont destinées à un large public, ils ne s'adressent pas seulement aux professionnels, ils doivent donc être adaptés. • Les brochures, informations, sont rédigées de telle sorte qu'elles soient claires et compréhensibles. Elles sont communiquées aux médecins traitants, dans les pharmacies, services sociaux, ville, ...
COMMUNICATION DU PLAN DE PROGRAMME INDIVIDUALISE (PPI)	
Tous les usagers et les proches bénéficient d'un plan de programme individualisé (PPI) compréhensible qui est régulièrement actualisé. Ils sont mis au courant des changements. Ils reçoivent toujours une copie du nouveau document.	• Le plan de programme individualisé (PPI) doit être accessible aux usagers et aux proches. Il doit être rédigé dans un langage clair et adapté. • Le plan de programme est rédigé en collaboration avec l'utilisateur. L'utilisateur contribue à sa conception et au contenu.
DROIT DE CONSULTATION DU DOSSIER	
Chaque usager est averti du droit de consultation du dossier. Cette démarche est réalisée au moins une fois pendant la prise en charge, conjointement avec le personnel de soins qui peut fournir les explications nécessaires.	• Le traitement d'un dossier nécessite une connaissance approfondie des droits du patient. • L'utilisation de « l'exception thérapeutique » doit se faire conformément à la loi et nécessite donc une justification écrite. • « L'exception thérapeutique » ne peut être invoquée que dans des situations exceptionnelles (ex: risque de tentative de suicide)
ENQUETE AU SUJET DE L'IMPLICATION DES FAMILLES (item exclusivement uniquement présenté dans la check-list usager)	
Dès le début de la prise en charge, le personnel de soins propose à l'utilisateur d'impliquer ses proches dans: - le traitement - le plan de programme - le partage du secret professionnel Ceci peut faire régulièrement l'objet d'échanges avec le personnel de soins	La personne de confiance ⁴ de l'utilisateur (comme décrit dans les droits du patient) doit pouvoir participer activement au processus de prise en charge.

⁴ Le rôle de la personne de confiance est décrit à l'article 7 et 9 de la loi sur les droits du patient (2002).

RAPIDITE ET EFFICACITE DES INTERVENTIONS	
Il y a un service de crise 7 jours sur 7, 24h sur 24. Pendant les heures de bureau, le personnel de soins se rend disponible pour une rencontre endéans les 2h. En dehors des heures de bureau, le personnel de soins réagit endéans la demi-journée. Il est également disponible par téléphone. Une carte de crise personnalisée est à disposition du personnel de garde.	• Pour une bonne gestion de la “crise”, il faudrait mettre en place plus d’équipes mobiles. • Une « carte de crise » comprend: - Coordonnées complètes, • Nom, prénom, adresse, numéro de registre national, • Groupe sanguin, • Prothèse, • Lentille, • Traitement, • Allergie, • Commentaires personnels. - Noms et numéros de contact des personnes suivantes : • Médecin traitant, • Médecin psychiatre, • Centre médico-social, • Autre personne soignante de référence, • Proche(s) à prévenir, • Personne(s) de confiance. - Un espace pour toute observation personnelle. Cette carte permettrait, en cas d’urgence, de disposer de bonnes informations pour une prise en charge plus efficace, plus individualisée et ce, plus adéquate rapidement. Chaque service au sein des réseaux pourrait disposer d’un modèle de cet outil et encourager son utilisation. En cas de généralisation de cette carte de crise, les proches devraient être tenus au courant de l’existence de cet outil, c’est d’ailleurs leur souhait.
POSSIBILITE DE RENCONTRE ET DE COMMUNICATION AVEC D’AUTRES USAGERS/PROCHES	
Des échanges avec d’autres usagers/proches sont régulièrement organisés. Le personnel soutient cette démarche et un membre du personnel est désigné comme référent de cette activité.	• Encourager la création de conseils/comités d’usagers - proches • Pour créer un bon comité d’usagers, de proches, il est nécessaire de s’appuyer sur l’expertise d’un bénévole ou d’une association.

	La mise en place de comités d'usagers et de proches est importante, mais, on ne s'improvise pas professionnel de la philosophie de la participation. Il est nécessaire d'adopter une méthodologie qui s'appuie sur l'expérience des associations d'usagers et de proches indépendantes du réseau. Il faut « prendre soin » des représentants des usagers et des proches pour pouvoir faire émerger leurs idées. Pour généraliser le travail des représentants en Belgique, le soutien et le coaching est primordial. Il est important d'établir un lien avec ce que les usagers et les proches vivent sur le terrain (Figure 2). Si, cependant, un professionnel souhaite mettre en place ce type de rencontres, il reçoit pendant son temps de travail une formation dispensée par les associations d'usagers/ proches. • Il y a dans chaque région une offre assez large de formation de psychoéducation et d'autres cours (par exemple des groupes de résolution de problèmes).
SOLLICITATION ET PRISE EN COMPTE DES BESOINS ET DES SOUHAITS	
Le personnel de soins sollicite régulièrement les besoins et les souhaits des usagers et des proches	• Les professionnels peuvent utiliser la méthodologie de l'entretien motivationnel • Les professionnels peuvent utiliser la méthodologie dite du « miroir », il s'agit d'un outil adapté pour recueillir des informations sur les besoins, les souhaits des usagers et des proches. Lors de l'utilisation de cette méthode, des personnes (usagers et/ou proches) sont placés en cercle, ils s'engagent alors dans une discussion concernant les soins de manière globale ou encore par rapport à leurs expériences au sein d'un service plus particulièrement. Des professionnels prennent place au milieu du cercle, écoutent et prennent des notes, mais ils ne peuvent pas intervenir. De cette manière, les usagers/proches peuvent donner le reflet de leurs avis sur la prise en charge, le fonctionnement, le traitement, ...
EVALUATION QUANT A L'IMPLICATION DANS LA PRISE EN CHARGE	
Une évaluation semestrielle ou à la fin de la prise en charge est réalisée auprès des usagers/proches. Une analyse des résultats est réalisée et est transmise aux usagers/proches.	• Compléter les check-lists développées sous forme d'un entretien semi-structuré, permet d'analyser le niveau de participation. • Au début de la prise en charge, il est important de très vite fixer une réunion d'évaluation réunissant les professionnels, l'utilisateur et ses proches.

PROCEDURES DE PLAINTES	
Il existe des procédures de plaintes claires dont il est fait mention à l'accueil et qui sont détaillées le cas échéant.	• Créer un lieu permanent, clair et reconnu, point central du réseau, où les usagers et les proches peuvent faire part des problèmes ou des plaintes. Cet endroit de médiation sera clairement visible au sein de chaque organisation. • Souvent, les usagers/proches sont défendus par des avocats pro deo qui ne sont pas au courant de la législation liée aux problématiques de santé mentale (telles l'administration provisoire des biens et la mise en observation, par exemple). Un module de formation spécifique pour ces avocats devrait être envisagée et développée.

3.3 Colloque

Ce 18 octobre 2013, nous avons organisé un colloque ayant pour thème: ***“La plus-value de la participation au sein de la Réforme: présentation et échange”***. Son objectif était non seulement de valoriser le projet et de rendre visible la plus-value de la participation pour la Réforme. Il s’agissait également de souligner la plus-value pour les usagers et les proches qui y participent au quotidien. L’accent a été mis tant sur les bonnes pratiques que sur les freins à la participation. Il a réuni plus de 120 personnes

3.3.1 Le programme

- 9h15 Accueil, café
- 09h45 Mot de bienvenue par les organisateurs
- 09h50 Introduction de la journée par Monsieur Bernard Jacob, Coordinateur fédéral de la Réforme des soins en santé mentale.
- 10h20 “Le travail quotidien des associations dans le cadre du projet “ par Marie-Céline Lemestré de Psytoyens et Mieke Craemeersch de Similes Vlaanderen
- 10h 35 “La méthodologie de travail” par Jeroen Knaeps et Stéphanie Natalis
- 11h00 Pause
- 11h25 Ateliers
 - A. Le partenariat usagers, proches, professionnels au sein des réseaux: réflexions et bonnes pratiques
 - B. Les recommandations, quelle visibilité, quel impact?
- 13h00 Repas
- 14h00 Ateliers (identiques à ceux de la matinée)
- 15h30 Conclusions par Pascal Claerhout - Similes Vlaanderen et clôture de la journée
- 15h50 Verre de l’amitié

Après un bref accueil informel, les organisations partenaires ont accueilli les participants. C’est Bernard Jacob, Coordinateur fédéral de la Réforme des soins en santé mentale, qui a souligné l’importance de la participation des usagers et des proches à la Réforme.

Marie-Céline Lemestré de Psytoyens et Mieke Craeymeersch de Similes Flandres ont alors brossé un tableau des tâches quotidiennes des différentes associations de terrain.

C’est ensuite les partenaires scientifiques qui ont pris la parole. D’abord, Stéphanie Natalis de l’Association Interrégionale de Guidance et de Santé a développé, en détail, le fonctionnement du projet, tandis que Jeroen Knaeps de Lucas a exposé la méthodologie utilisée pour le recueil des recommandations : la réalisation, la diffusion et les résultats des check-lists.

Chaque participant a reçu les recommandations « macro » compilées au sein d’un carnet.

Après la pause, en matinée, les participants ont pris part à l’un des deux ateliers, et l’après-midi, au second. Dans le premier atelier, le partenariat entre les usagers, les proches et les professionnels a été

analysé. Dans le second atelier, certaines recommandations ont été étudiées. Les rapports des ateliers figurent en annexe.

Après une brève conclusion, certains représentants d'usagers et des proches ont exposé leurs expériences dans le cadre de la réforme et leur point de vue quant à la participation. La journée s'est terminée avec un mot de remerciement à la représentante de la Ministre Onkelinx, Madame Mireille Goemans qui nous a fait l'honneur de sa présence en après-midi.

3.3.2 Atelier A : Le partenariat usagers, proches, professionnels au sein des réseaux: réflexions et bonnes pratiques

Au sein de l'atelier A, Psytoyens et Uilenspiegel ont souhaité débattre de la notion de partenariat, tant ce mot et ses concepts associés traduisent, chez les participants, des représentations et idéaux variés - « participation », « collaboration », « co-construction » - et des pratiques différentes sur le terrain.

Trois questions ont été adressées aux professionnels, usagers et proches présents dans chaque groupe :

- « le partenariat usagers-proches- professionnels, qu'est-ce que c'est pour vous aujourd'hui, qu'est-ce qu'il apporte comme changements aux soins ? » ;
- « quelles améliorations sont encore nécessaires pour optimiser ce partenariat ? » ;
- « quelles sont les nouvelles perspectives et quelles bonnes pratiques sont à mettre en avant ? »

Deux échanges simultanés en « workshops », à partir de la méthode du World Café , ont permis aux acteurs de croiser leurs points de vue, leurs représentations, leurs pratiques et leurs perspectives pour l'avenir ! La technique du « World Café » consiste à réunir un groupe de participants afin de réfléchir collectivement sur une thématique donnée ou une question de départ. Le principe est que chaque groupe travaille à huis clos dans un premier temps, pour ensuite retravailler les questions à partir du savoir produit par l'autre groupe. Ainsi, les savoirs sont réappropriés par chaque groupe, retravaillés et mutualisés.

Le compte-rendu de l'atelier se trouve en annexe.

3.3.3 Atelier B « Les recommandations, quelle visibilité, quel impact »

La technique « du bocal »⁵ est une technique employée lors de débats sur des sujets complexes et/ou sensibles.

Lors des échanges, les participants sont disposés en rond. Un espace central, au milieu, est laissé vide avec 3 chaises autour.

Dans notre cas, après la lecture d'une recommandation, des participants qui le souhaitent peuvent aller s'installer dans le cercle central et un débat entre les trois personnes assises s'initie.

⁵ <http://soc.kuleuven.be/io/participatie/ned/fishbowl.htm>

Lorsqu'un autre participant souhaite se joindre au débat, il rentre dans le cercle central et une des trois personnes doit laisser sa place.

Le compte-rendu de l'atelier se situe en annexe.

3.4 Les formations

En 2013, des formations ont été organisées par chaque association de terrain pour soutenir et coacher les nouveaux représentants, et des moments d'intervisions ont été planifiés pour les représentants actifs au sein du réseau.

Le colloque a été pour les partenaires du projet un moyen de sensibiliser les professionnels au travail avec les usagers et les proches.

Nous avons également réfléchi aux possibilités de rencontres avec les psychiatres. Deux associations sont allées à la rencontre de psychiatres. Pour ce faire, nous avons rencontré Bart Schepers, responsable des formations dans le cadre de la nouvelle Réforme au SPF Santé. Nous prévoyons de le revoir début 2014.

Notre idée centrale est d'organiser, à la fin de l'année prochaine, un colloque à l'attention de ce public cible. Il est à noter que, lors d'un colloque du, « Vlaamse Vereniging voor Psychiaters », UilenSpiegel a fait une intervention en présence de 200 psychiatres. Cette expérience pourra, dans les prochains mois, être utile aux partenaires en terme de réflexion.

3.5 Les guides

3.5.1 Le guide "Les familles comme partenaires de soins"

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

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

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

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

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

Il reste téléchargeable sur internet en version francophone et néerlandophone.⁶

3.5.2 Comment travailler en partenariat avec les usagers de la santé mentale: leviers pour une meilleure participation des patients

Au cours de l'année 2013, les associations Psytoyens et UilenSpiegel se sont rencontrées à plusieurs reprises de manière à compléter le guide. En effet, une première version figurait déjà en annexe du rapport 2012, mais elle était encore incomplète.

⁶ <http://similes.org/wordpress/guide-2013/> - www.werkenmetfamilies.be

De manière, à pouvoir diffuser ce document fin 2014, ces deux associations ont planifiés “des groupes d’experts” autour des thèmes abordés par le guide.

La version actualisée figure en annexe.

3.6 Rapports d’activités des partenaires de terrain

3.6.1 Psytoyens



Dans le cadre de notre mandat pour le Projet Participation, octroyé par le Service Public Fédéral - Santé Publique, l’ASBL Psytoyens et ses membres ont eu l’occasion, en 2013, d’organiser diverses activités. Voici une brève présentation de celles-ci.

PSYTOYENS

Le Groupe Participation.

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

Qui y participe et quand ? La formation est destinée aux usagers de la santé mentale. Le groupe est constitué de représentants des usagers actifs dans les divers projets francophones de la Réforme ainsi que d’usagers qui s’investissent par intérêt. Pour les représentants d’usagers comme pour les usagers indépendants, cette formation a pour objectif de les outiller afin de mieux comprendre le système des soins en santé mentale en Belgique et qu’ils puissent y occuper une place, quelle qu’elle soit. 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 parfois des aspirations différentes. Tous ont un objectif commun : en apprendre davantage sur soi-même, mais également sur les autres. L’écoute, la prise de parole en public et le regard critique traversent l’ensemble des modules qui ont composé le cycle de formation 2013.

En 2013, les participants à ce groupe étaient au nombre de dix, encadrés par une professionnelle de l’ASBL. Ces derniers sont des utilisateurs de service en santé mentale résidant en Wallonie (à Namur,

Liège, Manage) et à Bruxelles. Les rencontres ont débuté en mars 2013 et se sont tenues à raison d'un jeudi tous les quinze jours, de 9h30 à 15h00, à Namur. Au total, 17 rencontres ont eu lieu.

Quelle est la philosophie de ces rencontres ? Comme cité ci-dessus, les rencontres poursuivent un objectif que l'on pourrait qualifier d'*éducation permanente*. En effet, tant sur le plan individuel que collectif, ces rencontres constituent des moments d'échanges constructifs pour les participants. L'échange d'expériences occupe une place importante, aux côtés de contenus parfois plus théoriques (les lois en lien avec le secteur de la santé mentale, par exemple). Cette année, le groupe a également eu l'occasion de rencontrer une équipe mobile de crise, afin d'échanger sur leurs représentations de la crise et de sa gestion. Ces rencontres avec l'« extérieur » constituent une réelle opportunité de rencontres avec les acteurs de la santé mentale et les usagers, dans un contexte autre que celui du soin. Les participants occupent, ici, une position de « citoyen » acteur de leur santé.

Qu'y fait-on ? Qu'y aborde-t-on ? La première rencontre a constitué la pierre angulaire de l'année qui s'est écoulée : les besoins et attentes des participants ont été collectivisés, ce qui a permis de construire le programme de formation en fonction de ces derniers. Lors des rencontres, les travaux en sous-groupes ont été favorisés. L'approche participative a donc été mise en avant. L'objectif est que le groupe s'autonomise, et que chacun y occupe une place active (du « participant » au « leader »). Ainsi, le groupe Participation a abordé une série de modules très divers.

Chaque rencontre a fait l'objet d'un compte-rendu, et d'une « transmission ». En effet, le groupe a collectivement produit des savoirs à l'issue de chaque module. Ces savoirs ont été mis sur papier pour constituer une base d'échanges par la suite.

La formation Participation...en un coup d'œil !

07/03/13	Accueil - Présentation – Définition des attentes du groupe et construction du programme de formation avec les participant(e)s
21/03/13	Groupe 107
18/04/13	Module « Je participe, tu participes, nous participons : de l'idée aux réalités »
02/05/13	Module « Psychopathologies »
16/05/13	Groupe 107
30/05/13	Module « Santé mentale et législation sociale »
13/06/13	Module « Écoute active et formulation d'une demande »
27/06/13	Groupe 107
11/07/13	Module « Gérer une situation de crise ou d'urgence »
22/08/13	Module « du Je au Nous »
05/09/13	Groupe 107
19/09/13	Module « Prise de parole en public »
03/10/13	Module « Mind-Mapping » ou « Comment réaliser une carte sociale ? »
17/10/13	Groupe 107
07/11/13	Évaluation et perspectives pour la session 2014 du Groupe Participation
21/11/13	Visite du Musée Docteur Guislain (Histoire de la psychiatrie) à Gand
05/12/13	Groupe 107

Le Groupe « 107 »

Le groupe « 107 » s'est réuni de mars à décembre, 1 fois par mois, de 9h30 à 15h00, à Namur. Ces rencontres ont rassemblé les différents représentants des usagers, présents au sein des projets de la Réforme, ainsi que tout autre usager intéressé par le sujet.

L'objectif premier d'un tel groupe était de répondre aux attentes des représentants des usagers qui étaient en demande de pouvoir se rencontrer et de pouvoir partager leur vécu en tant que représentant des usagers au sein de la Réforme. Cet espace permettait ainsi à chacun de présenter l'évolution du projet auquel il participe, de récolter et construire un avis commun avec les autres représentants sur certaines thématiques : la concertation autour du patient, la question du logement, mais également d'exprimer ses difficultés et ses attentes vis-à-vis de leur fonction de représentant.

Cette année, les participants ont travaillé à l'élaboration d'un guide qui sera finalisé en début d'année 2014. Ce guide est, en quelque sorte, un « carnet du représentant ». Qu'y trouve-t-on ? Une clarification des principales lignes de force de la Réforme des soins de santé mentale (fonctions, objectifs), une clarification du rôle de « représentant des usagers », un lexique ainsi qu'un résumé des principales législations qui concernent les usagers de la santé mentale. L'objectif d'un tel guide est d'aider les représentants des usagers dans leur travail de représentation, via différents outils mis à leur disposition.

Travail avec les partenaires.

Suite à la reconduite du Projet Participation par le Service Public Fédéral Santé Publique en 2012, nous avons pu, cette année encore, travailler en collaboration avec les divers partenaires, qui sont Similes Vlaanderen, Similes Francophone, UilenSpiegel ainsi qu'avec les partenaires scientifiques LUCAS et L'AIGS. Ainsi, Psytoyens s'est régulièrement réuni avec ses 5 partenaires afin d'avancer dans la réalisation des divers objectifs pointés.

Collaboration particulière avec Uilenspiegel pour la construction du guide

Cette année, Psytoyens et Uilenspiegel ont encore progressé dans l'élaboration du guide « *Comment travailler en collaboration avec les Usagers ?* ». Psytoyens a pu mener des entretiens exploratoires avec une série de professionnels et d'usagers de la santé mentale autour de la question du partenariat. Actuellement, nous disposons d'une première version, qui sera complétée et finalisée grâce à la réalisation de groupes d'expert dans le courant du premier trimestre 2014. Cette première version du guide est annexée au rapport.

Le colloque « Participation des représentations des patients et de leur famille ».

Le vendredi 18 octobre 2013, les partenaires du projet Participation ont organisé un colloque à destination des représentants des usagers, des représentants des proches et des professionnels de l'action sociale (secteur santé mentale). Ainsi, professionnels, proches et usagers se sont réunis afin, d'une part, de découvrir le travail d'élaboration des recommandations par les associations de proches et d'usagers et les partenaires scientifiques et, d'autre part, de découvrir les résultats des check-lists adressées aux représentants et aux patients/familles. Des « workshops » ont été organisés autour de deux thématiques : la notion de partenariat et les recommandations. Cette rencontre aura permis un travail intéressant de croisement des points de vue et des représentations entre professionnels, usagers et proches. Un compte-rendu des savoirs produits lors des différents ateliers est joint à ce présent rapport d'activités.

3.6.2 Similes Wallonie



Participation aux différents projets participant à la réforme des soins en santé mentale

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

chaque projet :

PROJETS	RENCONTRES
Projet de Bruxelles St Luc/Titéca :	• Groupe Usagers/Proches : 12 réunions • Comité de pilotage : 10 réunions • Assemblée générale des partenaires : 2 réunions • Plénières Projet 107 : 1 journée • Projet Morpheus (cartographie du réseau des services à partir de la réalité des usagers dans le cadre du 107) : 1 réunion • Méthodologie pour l'intégration du référent hospitalier pour la continuité des soins : 1 journée
Projet Hermess+	• GTS : 3 réunions • Assemblée générale : 1 réunion
Réseau Santé Mentale Hainaut Occidental –CRP les Marronniers :	• Comité de travail : 10 réunions • Fonction 1 : 4 réunions • Comité de Pilotage : 3 réunions
Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velvain) :	• Travail Thématique : Prévention, Promotion : 1 réunion • Travail Thématique : Mise en place des équipes mobiles : 4 réunions • Comité stratégique : 10 réunions • AG : 1 réunion • Rencontre jury : 1 réunion • Séances de travail : ○ Rédaction des objectifs du réseau concernant les usagers et les proches : 1 réunion ○ Rapport étude de faisabilité : 1 réunion ○ Journée du réseau : 1 journée ○ Intégration méthodologie Référent Hospitalier : 1 journée
Réseau de la région du Centre-Manage :	• Comité de pilotage : 7 réunions • Fonction 2 : 1 réunion
Réseau Santé Namur	• Comité de pilotage : 8 réunions

	• Fonction 1 : 9 réunions • Fonction 2 : 5 réunions • Fonction 3 : 4 réunions • Fonction 4 : 7 réunions • Fonction 5 : 9 réunions • Conseil des proches : 6 réunions • Groupe transversal : 5 réunions • CRF : 1 réunion • Assemblée plénière : 1 réunion
Projet Fusion Liège	• Comité de réseau : 8 réunions • Fonction 2 : 4 réunions • Fonction 5 : 6 réunions • Réunion spécifique PSI (Plan de Soin Intégré) : 3
Réseau Santé Mentale Arrondissement de Verviers	• Comité de pilotage : 4 réunions • RESM : 1 • Rencontre de l'équipe mobile : 1 • Rencontre de la coordinatrice : 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.

Suite à des désistements de certains bénévoles pour raisons personnelles, cette année, nous avons lancé un appel au sein de toutes les sections, afin de recruter des nouveaux bénévoles. Pour ce faire, nous avons organisé deux séances de recrutement qui nous ont permis d'agrandir ce groupe de 5 nouvelles personnes.

Malgré cet élargissement, nous ne sommes pas encore parvenus à combler tous les besoins. Il reste des places ouvertes pour des bénévoles dans le projet Fusion Liège et le projet Réseau Santé Mentale Arrondissement de Verviers (occupées dans la situation présente par deux professionnelles de Similes).

Actuellement, le « groupe 107 » se compose donc de 12 personnes actives au sein des projets plus 2 personnes en cours d'intégration. Il est animé par deux professionnelles de Similes.

Bénévoles par projet « 107 » :

Projet « 107 »	Nombre de bénévole Similes
Réseau santé mentale Hainaut Occidental -CRP les Marronniers	1
Région Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velvain)	2
Réseau de la région du Centre-Manage	2 et depuis octobre 1
Réseau Santé Namur	1 et depuis septembre 3
Projet Fusion Liège	(actuellement 2 professionnelles)
Réseau santé mentale Arrondissement de Verviers	(actuellement 1 professionnelle)
Projet de Bruxelles St Luc/Titécá	2

Ce groupe s'est réuni 7 fois en 2013 : Le 18 janvier 2013, Le 22 février 2013, Le 3 mai 2013, Le 7 juin 2013, Le 6 septembre 2013, Le 11 octobre 2013, Le 6 décembre 2013

Suite au recrutement de nouveaux bénévoles, nous avons proposé deux rencontres spécifiques afin de les informer sur le projet de Similes au sein de la Réforme, et de les initier à la participation (nouveau petit groupe nommé 107bis).

Réunions de recrutement pour les nouveaux bénévoles : Le 2 février 2013 à Namur, Le 8 février 2013 à Liège

Les réunions du « 107 bis » : Le 19 avril 2013, Le 31 mai 2013

Ce groupe « 107 » s'est attelé à plusieurs tâches :

1. Recrutement de nouveaux représentants de Similes dans le projet 107 : Préparation des séances de recrutement et de rencontres spécifiques (modules de formation).

2. Présentation de l'état des lieux de chaque projet :

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

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

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

4. Autres points abordés :

- Les missions 2013 des 6 partenaires dans le cadre du projet
- Le retour des comités de pilotage du projet participation
- Les check-lists réalisées par LUCAS et l'AIGS et leur mode de passation pour les représentants des proches dans les projets et pour les proches directement concernés au sein des projets
- Informations sur le colloque du 18 octobre réalisé par les 6 partenaires
- Rédaction des recommandations pour ce colloque
- La préparation d'une intervention à l'université d'été de l'AIGS sur le point de vue des proches concernant la Réforme.

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

Les « check-lists », de l'année précédente, ont été modifiées et mises à jour en fonction des remarques des différents partenaires du projet. Celles-ci ont été scindées en deux. Une partie concernant les représentants de Similes et l'autre concernant les familles prises en charge dans les projets.

Un courrier a été rédigé par les partenaires scientifiques à l'intention des familles des projets pour les présenter.

Deux temps de passation ont été prévus en mai/juin et octobre/novembre 2013.

Chaque représentant de Similes a rempli une check-list à deux reprises. et a sollicité, des familles ayant un usager pris en charge dans le réseau, par le biais du groupe de parole de Similes de sa région.

Pour rédiger des recommandations, les 6 partenaires ont décidé de fonctionner comme suit : les recommandations établies à partir des check-lists ont été prises en charge par les néerlandophones, et les recommandations d'ordre plus général sur la réforme ont été prises en charge par les partenaires francophones. Une partie de celles-ci ont été présentées lors du colloque du 18 octobre.

6. Organisation d'un colloque sur la participation avec les 6 partenaires du projet

En préparation au colloque du 18 octobre organisé par les 6 partenaires, une partie du groupe 107 s'est réuni à 2 reprises, avec des membres de Psytovens actifs au sein des projets, pour rédiger des recommandations générales communes sur la réforme, à proposer aux autres partenaires.

Dates des réunions : Le 29 août 2013, Le 13 septembre 2013

7. Proposer un programme de formation à destination des psychiatres

Avec les 6 partenaires, nous sommes en train de réfléchir à une formule adéquate pour sensibiliser les psychiatres au travail avec les familles et les usagers. Nous avons donc demandé à divers psychiatres leur avis sur cette question. Nous comptons organiser une rencontre en 2014 sur ce thème.

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

Une large diffusion du guide, au sein de nombreux services de santé mentale (tels que les centres de santé mentale, ...) a été réalisée début 2013, grâce notamment au soutien de la Région Wallonne.

Celui-ci est également téléchargeable sur le site internet de Similes.

Nous avons rencontré certaines équipes à leur demande pour leur présenter ce guide et répondre à leurs questions sur ce sujet.

Perspectives pour 2014 :

1. Recrutement et formation des bénévoles dans le but de poursuivre les missions qui nous sont confiées.
2. Travail plus personnalisé avec chaque projet en fonction de leurs demandes spécifiques.
3. Formation des psychiatres sur le travail avec les familles.
4. Continuer les autres missions qui nous incombent.

3.6.3 UilenSpiegel vzw



Formations en interne.

A l'attention des nouveaux représentants

Depuis l'année «académique» 2012-2013, UilenSpiegel dispense des formations à l'attention des nouveaux membres. Nous essayons, de cette façon, d'engager de nouvelles personnes et de les motiver à la participation.

Trois cycles de formation se sont déroulés, cette année (environ 10 séances par cycle), qui ont concernés 50 personnes. Le contenu de ces cycles se base sur l'expérience acquise au cours des dernières années. Ils ont été légèrement modifiés et se sont enrichis par rapport à l'année dernière, mais ils restent fort similaires.

Nous espérons que certains de ces ex-usagers formés s'engageront au sein de leur région par la participation dans le cadre du projet local de la nouvelle réforme.

A l'attention des représentants expérimentés

Il n'y a pas de formation, en interne, à l'attention des représentants expérimentés. Par contre, nous les engageons activement à participer à différents séminaires pertinents organisés en externe. Les frais d'inscription à ces journées sont pris en charge par UilenSpiegel. Dès 2014, nous allons également tenter d'organiser des moments de formation dans le cadre des intervisions. Nous pouvons conclure que nous dispensons à nos nouveaux représentants des formations approfondies comme l'année dernière. Néanmoins, nous voyons un certain nombre de solutions pour les autres représentants.

Recommandations

Cette année, nous avons porté une grande attention à la formulation de recommandations. Encore plus que l'année dernière, nous nous sommes basés sur les résultats des check-lists pour formuler les recommandations. Nous avons réfléchi, beaucoup plus généralement, à ce qui pouvait être amélioré dans le cadre des soins en santé mentale. Nous avons également pu, grâce à l'amélioration des check-lists, formuler des recommandations plus ciblées et spécifiques qui s'orientent sur certains aspects du fonctionnement des réseaux. Des check-lists ont été complétées au sein même des différentes fonctions, ce qui a permis une réflexion et de mettre l'accent sur ce qui fonctionne moins bien.

Ces recommandations plus spécifiques ont donc été formulées sur base des check-lists, mais nous tenons également à souligner que c'est, également, grâce à l'investissement des représentants et aux nombreux échanges organisés entre eux qu'il nous est permis d'améliorer la qualité des recommandations.

Nous avons consacré trois jours de réflexion sur les améliorations possibles à apporter et sur les bonnes pratiques relevées au sein des réseaux.

Nous avons pour objectif de mettre en place en 2014, un groupe qui aura pour mission d'écrire des recommandations et des avis.

Nous espérons, donc, être encore plus performants, à l'avenir.

Le guide “usagers”

Cette année, le guide s’est considérablement enrichi. En 2013, une version avait déjà été proposée , mais nous avons poursuivi la rédaction de manière un peu différente . Pour ce faire les coordinateurs de Psytoyens et UilenSpiegel se sont rencontrés en binôme.

Basé sur la nouvelle structure, et pour combler les lacunes, nous avons organisé un groupe de travail de quatre personnes, à raison de deux demi- journée de travail. Chacun y a ensuite retravaillé de son côté. Finalement, nous y avons ajouté du contenu supplémentaire qui a été renvoyé aux membres afin qu’ils le modifient, si nécessaire.

Ces modifications ont été traduites dans les deux langues (ce sont les coordinateurs qui se sont chargés des traductions).

Cependant, nous souhaitions encore étayer ce guide sur des bases scientifiques. Pour cela, nous avons proposé un projet visant à organiser trois groupes d’experts autour des thèmes du guide. Il s’agit d’un groupe francophone, un groupe néerlandophone et un groupe de bilingue. Chacun de ces groupes de parole sera composé de cinq patients et de cinq professionnels. Ces groupes de discussion seront soutenus par un partenaire scientifique (normalement « Atanor ») . Les résultats et la mise en œuvre des conclusions figureront dans la version finale du guide. Nous prévoyons de l’imprimer et de le diffuser fin 2014.

Les formations à l’attention des professionnels

La formation la plus importante organisée, cette année, a été, indubitablement, le colloque du 18 octobre, organisé au sein des bâtiments du SPF Santé. La formation a été organisée en collaboration avec les six partenaires du projet. Les ateliers ont été préparés en coopération, mais chaque partenaire de terrain a animé son propre atelier. Le coordinateur de UilenSpiegel a organisé une rencontre, au préalable, avec trois représentants usagers, pour préparer le contenu de l’atelier. Le colloque a été un succès. Un bon équilibre a été observé entre la partie théorique de la plénière et les ateliers interactifs qui ont été, à l’origine d’échanges productifs entre les coordinateurs, le personnel soignant et les usagers au sujet des différents réseaux locaux. L’atelier animé par UilenSpiegel s’est bien déroulé et plusieurs débats très intéressants ont été menés sur différentes thématiques⁷

Intervisions

Des intervisions se sont déroulées comme chaque année. Les représentants se réunissent une fois par mois pour suivre l’évolution des différents projets. Cependant, nous avons étendus les rencontres à une journée complète pour pouvoir mettre sur la table et débattre d’éléments apportés par chacun d’entre nous. Au cours de ces Intervisions, nous posons des avis sur ces sujets avec les représentants présents au sein de chaque fonction. Souvent, surviennent alors des questions sur lesquelles il est nécessaire de s’attarder. Nous programmons, donc, ces questions sujettes à débat pour une future rencontre, de manière à aboutir à un avis commun. Nous pouvons remarquer que les représentants apprécient ces moments d’échanges, ils les considèrent comme des moments importants. Ils consacrent de leur temps pour préparer les réunions, les formations et les conférences. Depuis Septembre 2013, il n’est plus financièrement possible pour UilenSpiegel de payer une indemnité aux représentants pour leur participation aux intervisions. Nous devons donc uniquement compter sur la motivation des représentants à remplir ces tâches bien complexes.

⁷ Cf. actes du colloque en annexe

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

Participation à des conférences et aux réunions de réseau

UilenSpiegel a joué un rôle important dans l'organisation de la première journée appelée " Vlaamse Hersteldag " qui a eu lieu le 3 Décembre 2013. Nous avons participé activement à toutes les réunions préparatoires (groupe d'étude publique en santé mentale : OPGanG) et nous avons été en charge de plusieurs interventions. Ce séminaire qui avait pour objectif de débattre autour de thème du rétablissement a réuni environ 1100 professionnels, usagers, ... et a été un véritable succès. Les membres de UilenSpiegel ont pu apporter leur expertise au sein de divers ateliers (Discussie – van rehabilitatie naar herstel, Hop-werking in Bethaniënhuis; In tandem door het land van herstel; Van patiënt naar student: de hersteldacademie; Creatieve workshop – OXOt; Door Ervaring Naar Kennis; Een bijzondere plek). Ce résumé est un bel aperçu des divers engagements pris par les membres d'UilenSpiegel .

Nos représentants actifs sont de plus en plus souvent invités en tant qu'intervenants. Notamment, à l'occasion du séminaire de « l'Association flamande pour les psychiatres », Article 107 : « Que faire si ... les obstacles au rétablissement n'existaient pas ... ».

C'est Ingrid Jongeneelen et Ann Van de Vloet qui sont intervenues sur le thème « Quelle est l'influence du revenu sur le rétablissement ».

Jan Delvaux a été, quant à lui, donné une formation a une équipe mobile le 22 janvier.

Le 17 Mars , il est également intervenu à l'occasion du séminaire « Dag van de zorg ».

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

Conclusions

Nous avons prouvé, cette année, la qualité de notre travail. Néanmoins, former, motiver, préserver des représentants d'usagers n'est pas chose facile. Toutefois, nous cherchons à amplifier autant que possible les activités de représentation et à être un partenaire précieux au sein des réseaux.

L'année prochaine, nous espérons maintenir et même augmenter la qualité de la représentation. Dans le courant de 2014, nous souhaitons également recruter un certain nombre de nouveaux représentants.

3.6.4 Similes Vlaanderen



Participation aux projets 107

La participation des membres 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.

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

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

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

Généralités :

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

Aperçu par projet :

La participation de bénévoles et de collaborateurs de Similes diffère dans chaque projet, tant en ce qui concerne le nombre de bénévoles (allant d'1 à 4) qu'en ce qui concerne le niveau de participation (allant d'un comité de réseau à des groupes de travail par fonction). L'engagement des bénévoles varie également : certains bénévoles sont actifs à cinq à six tables de concertation différentes dans plusieurs réseaux (2 max.) et l'engagement d'autres bénévoles est plutôt limité à plusieurs réunions par an dans un seul groupe de travail au sein d'un seul réseau.

Afin d'obtenir une meilleure vision des nombreuses activités des représentants des proches et de pouvoir les assister et les suivre de façon ciblée, Similes a introduit en 2013 un système de rapports en ligne. (Voir ci-après.)

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

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 4

Participation à ce qui suit :

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

Un seul représentant des proches a mis fin à son implication dans le courant de l'année 2013, et un nouveau représentant des proches a débuté son action.

Des engagements supplémentaires ont été pris dans le nouveau groupe de travail : groupe thématique loisirs, rencontres et travail.

-PAKT (région de Gand-Eeklo)

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 4

Participation à ce qui suit :

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

-Réseau des soins en santé mentale de la région Ypres-Diksmuide

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 2

Participation à ce qui suit :

- Comité de réseau
- Groupe de réflexion

-Réseau des soins de santé mentale de la Campine

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 2

-Projet Art. 107 de l'Arrondissement de Louvain et de la région de soins de Tervuren

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 6

Participation à ce qui suit :

- Comité de réseau
- Groupe de projet
- Concertation des coordinateurs opérationnels
- Equipe mobile 2b à Tirlemont

Dans cette région, nous nous sommes fortement investis, et avec succès, de par l'accroissement du nombre de représentants des proches. En 2014, Similes Flandre va également centrer son action au sein d'autres réseaux par un nouveau recrutement local de représentants des proches.

-PRIT (Réseau 107 de Flandre occidentale / Flandre centrale)

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 2

Participation à ce qui suit :

- Comité directeur stratégique
- Groupe de travail 1a

-NOOLIM (Réseau SSM du Limbourg oriental)

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 1

Participation à ce qui suit :

- Comité de réseau

-Réseau SSM de la région de Flandre occidentale / Flandre du nord

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches: 4

Participation à ce qui suit :

Comité de réseau
Comité directeur
Groupe de travail fonction 5
Sous-réseau Ostende-Côte occidentale

-RELING (Netwerk Regionaal Limburgs Initiatief GGZ - Réseau Initiative limbourgeoise régionale SSM)

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 2

Participation à ce qui suit :

Comité
Réseau GGZ RELING
Groupe de travail F1A

-Réseau SSM de la région de Flandre occidentale / Flandre du sud

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 2

Participation à ce qui suit :

Conseil des membres
Groupe de fonction 1

-Réseau SSM de la région de Hal-Vilvorde

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 1

Participation à ce qui suit :

Comité directeur et Comité de réseau
Comité de concertation fonctionnelle (CCF) 1, 2 et 3
Cellule de réflexion/Forum

-HERMES plus (Bruxelles)

Nombre de collaborateurs de Similes/représentants des proches : 1

Participation à ce qui suit :

Comité stratégique

Coaching et formation des bénévoles :

Similes se charge du coaching et de la formation de 25 membres des proches-bénévoles, qui sont actifs dans 12 projets 107 en Flandre et à Bruxelles.

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

- concertation et communication par e-mail
- contact téléphonique
- soutien sur le terrain : le collaborateur professionnel de Similes accompagne de temps en temps le bénévole lors d'une activité dans le cadre du projet 107.
- via des sessions d'intervision qui sont organisées plusieurs fois par an.

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

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

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

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

En 2013, des interventions et/ou des formations ont eu lieu aux dates suivantes :

25 février	journée de travail des représentants des proches
29 avril	journée d'intervention des représentants des proches à Anvers
25 mai	séminaire sur l'implication familiale organisé par la Fondation Roi Baudouin à Bruxelles
13 septembre	journée d'intervention des représentants des proches à Gand
8 et 9 novembre	participation de groupe des représentants des proches au Congrès de la Famille à Anvers
18 novembre	participation de groupe des représentants des proches à la journée d'étude sur les <i>Premiers secours en cas de soins partagés</i> à Louvain
3 décembre	participation de groupe des représentants des proches à la première « Journée flamande sur le Rétablissement à Gand »

Guide 'Werken met families' (travailler avec les familles)



Le guide, qui avait déjà été lancé à la fin 2011, il reste toujours d'actualité et il constitue un guide pratique pour les contacts entre les membres des proches et les prestataires de soins. Le guide peut être téléchargé gratuitement sur le site www.werkenmetfamilies.be.

Système de rapports en ligne

Durant l'année, les représentants des proches assistent à des dizaines de réunions de concertation au sein des réseaux. C'est pourquoi, Similes Flandre, cherche un système de rapports qui soit facilement accessible aux représentants des proches, pour leur permettre d'enregistrer leurs activités et de transmettre des informations à Similes Flandre et inversement. Ce matériel pourra à son tour être utilisé pendant le coaching et pourra servir de point de départ pour l'intervention, la formation, et pour les rapports à l'attention d'autres parties prenantes comme les organisations des partenaires, les réseaux, les autorités, ...

Depuis le deuxième semestre de 2013, les représentants des proches enregistrent leurs activités via cette page cachée sur le site Internet de Similes Flandre, qui est uniquement accessible via un lien spécifique et qui est uniquement disponible pour les représentants des proches (annexe). Après l'évaluation de cet essai, Similes veut mettre sur pied un système de rapports, utile tant pour les représentants des proches que pour Similes. A cette fin, nous visons le deuxième semestre de 2014.

Participatie verslag

> [Participatie verslag](#) [Print pagina](#)

Beste familievertegenwoordiger,

Similes heeft jou een mandaat gegeven om het familieperspectief te vertegenwoordigen. Eén van de sleutelementen in vertegenwoordigd werk is de doorstroming van informatie.

Het is belangrijk dat je beknopt communiceert over een aantal praktische elementen (waar, wanneer, ..) maar vooral over sommige agendapunten die aan bod zijn gekomen tijdens het vertegenwoordigend werk en die vanuit familieperspectief belangrijk zijn. Sommige zaken vragen ook opvolging vanuit de Federatie Similes en dan is het belangrijk dat je dit communiceert.

Het is ook goed dat jijzelf als familievertegenwoordiger een kanaal hebt waarlangs je ook je eigen vragen naar info en vorming, bedenkingen ... kunt formuleren. De bedoeling is dat je **via dit kanaal na elke activiteit** verslag uitbrengt.

Mocht je vragen hebben kan je mailen naar [Mieke Craeymeersch](#).

Bedankt voor je engagement!
Mieke Craeymeersch, directeur Similes

Naam en voornaam:

E-mailadres:

Telefoon of gsm:

Naam organisatie en project107:

Soort activiteit:

Datum vergadering:

Tijdstip vergadering:

Locatie vergadering:

Hoe kan je lid worden van Similes?
[Meer info](#)

Similes steun
sterk in verbondenheid

Envisager 2014

Le travail n'est pas fini. Nous poursuivons sur la voie empruntée. L'ancrage des représentants des proches dans les réseaux reste également un point important en 2014. La contribution des membres de la famille à la Réforme des soins en santé mentale requiert une attention permanente ainsi que le développement d'une vision.

3.7 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** se proposent de développer avec le soutien des partenaires scientifiques et de terrain **LUCAS et AIGS (+ Activités communes)**.

Objectifs	Moyens	Programme d'actions	Acteurs	Échéances	Eval
Participation aux différents projets participant à la réforme des soins en santé mentale	Participation de deux bénévoles de l'association par projet	Implication des bénévoles au sein des comités de réseau/ou pilotage de chaque projet	bénévoles de Similes	2013	Ok
		Implication des bénévoles au sein des réunions par fonction	bénévoles de Similes	2013	Ok
		Groupe d'intervision pour tous les bénévoles des différents projets	bénévoles de Similes + 2 Prof de l'ASBL	2013	Ok
		Organisation et gestion du partage d'informations entre les membres du groupe d'intervision	2 prof de l'ASBL	2013	Ok
		Retour par les bénévoles des informations concernant les projets à leur section locale	bénévoles de Similes	2013	Ok
	Participation d'un à trois représentants par projet 107	Participation de représentants aux comités de réseau de chaque projet,	Représentants de Similes VI	2013	Ok
		Participation de représentants à de multiples groupes de travail principalement par fonction, par projet 107	Représentants de Similes VI	2013	Ok
		Réunions d'intervision régulières pour chaque représentant actif au sein des projets 107	Représentants de Similes VI et accompagnement de 2 professionnels	2013	Ok
		En interne, communication sur les activités des représentants et sur l'évolution de chaque projet 107	Représentants et professionnels de Similes	2013	Ok
	Participer aux comités de fonctions et aux comités stratégiques des projets 107	Accompagnement des usagers, avant, pendant et après	Bénévoles de Psytoyens + 1 prof de l'ASBL	2013	Ok
		Participation aux réunions			

Objectifs	Moyens	Programme d'actions	Acteurs	Échéances	Eval
Participation aux différents projets participant à la réforme des soins en santé mentale	Participation des représentants d'UilenSpiegel aux comités de réseau, aux réunions des comités de fonction, aux réunions de pilotage au sein des réseaux article 107	Soutien des représentants via des formations et des rencontres d'intervision mensuelles	Représentants et un professionnel d' UilenSpiegel	2013	Ok
Proposer un programme de formation à destination des coordinateurs de réseaux et de psychiatres impliqués dans la réforme	Intégrer les formations à destination des psychiatres, comités de réseau et comité de fonction dans le programme global de formation de la réforme.	Prise de contact avec Bart Schepers Rencontre avec Bart Schepers (annulée par B Schepers) Rencontre avec Bart Schepers Proposition d'un programme	Toutes les associations	1/06/2013 20/06 22/08 22/08	 Ok Ok
	Réalisation d'une journée de formation à l'attention des psychiatres.	Rencontre des associations de psychiatres en Wallonie et en Flandres Préparation par chaque association	Toutes les associations Toutes les associations	Fin 2013 2014	Ok
	Mise en place et démarrage de rencontres formatives à l'attention des comités de réseau	Préparation par chaque association	Toutes les associations	2014	
	Mise en place et démarrage de rencontres formatives à l'attention des comités de fonction	Préparation par chaque association	Toutes les associations	2014	
Réaliser des recommandations concernant le déroulement et la structure des projets ainsi que de leur contenu (par thématiques transversales ou spécifiques aux fonctions)	Définition d'une méthodologie en stuurgroep		Tous les partenaires	25 04 2013	Ok
	Adaptation des nouvelles check-lists	Rencontre avec les représentants usagers et proches	Toutes les associations	avr-13	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 usagers/prof par an	Gr d'usagers + 1 prof	Toute l'année	Ok
	Réalisation de recommandations	Organisation de groupes d'usagers en intervision tous les 15 jours	Gr d'usagers + 1 prof	Toute l'année	Ok
	-Brainstorm sur les recommandations. - Tri des recommandations	Constitution d'un groupe de représentants (volontaires)	10 représentants et 1 professionnel d'UilenSpiegel	Toute l'année	Ok
	Rédaction de recommandations par les représentants	Multiples journées de travail avec tous les représentants	Tous les représentants et deux professionnels	Toute l'année	Ok
Rédaction d'une annexe au guide	Diffusion et présentation du guide 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
	Recueil de l'avis des usagers participant à la Réforme	Lister les bonnes pratiques	Gr d'usagers + 1 prof	Toute l'année	Ok
		Réalisation d'un tableau résultant de la formation des coordinateurs de réseau. Outil de base pour bonnes pratiques au niveau méso	Gr d'usagers + 1 prof		Ok
	Présentation et distribution du guide finalisé en 2011 et lancement du site internet www.werkenmetfamilies.be	Envoi électronique vers tous les partenaires des projets 107	L'association Similes	1er trimestre 2012	Ok

	En groupe, évaluation de la proposition de guide réalisée par Psytoyens	Apports de modifications, d'ajouts à la structure du guide. Renvoi de la dernière version corrigée à Psytoyens pour évaluation.	Groupe de représentants et 1 professionnel	19 10 2012	Ok
	Finalisation du guide "usagers"	Rencontres des deux associations	Psytoyens/UilenSpiegel	Rencontres en 2013	Ok
	Expérimentation du guide "usagers", organisation de focus groupes	Rencontres des deux associations avec des représentants	Psytoyens/UilenSpiegel	2014	
	Adaptation d'une version temporaire du guide "usagers"	Rencontres des deux associations	Psytoyens/UilenSpiegel	Déc 2013	Ok
	Diffusion du guide "usagers"		Psytoyens/UilenSpiegel	Fin 2014	
Réalisation d'un rapport d'activités	Validation d'une procédure commune	Chaque partenaire réalise un rapport d'activités.	Chaque association	dec 2013	Ok
Organiser un colloque en 2013 sur une thématique à définir par les partenaires de terrain	Préparation et organisation de la journée	Brainstorming en stuurgroep	Tous les partenaires	26.06.12	Ok
		Statuer sur une date	Tous les partenaires	26.06.12	Ok
	Définition d'une thématique et de l'organisation de la journée	Rencontres en werkgroep	Wergroep	14.03.13	Ok
				02.05.13	Ok
				21.06.13	Ok
				02.08.13	Ok
				23.08.13	Ok
				05.09.13	Ok
				12.09.13	Ok
	Validation de l'organisation	Présentation au comité d'accompagnement SPF		13.05.13	Ok
		Invitation de D Bonarelli au stuurgroep	Stuurgroep	22.08.13	Ok
		Colloque	Tous les partenaires	18.10.13	2013

LUCAS ET AIGS

Objectifs	Moyens	Programme d'actions	Acteurs	Échéances	Eval
Soutien scientifique à la rédaction de recommandations	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	Fev-Avril	Ok
		Amélioration des check-lists en fonction des remarques des associations partenaires	AIGS - LUCAS	Avr-Mai	Ok
	Soutien à la passation		AIGS - LUCAS		Ok
	Analyse des résultats		AIGS - LUCAS		Ok
	Interprétation des données		AIGS - LUCAS		Ok
	Premier rapport		AIGS - LUCAS		Ok
Coordonner les groupes de travail	Participation et gestion des stuurgroep	Méthodologie de travail	AIGS - LUCAS	25.04.13	Ok
		Tableau des objectifs	AIGS-LUCAS	20.06.13	Ok
		Organisation du colloque	AIGS-LUCAS	28.02.13 25.04.13	Ok
		Présentation des check-lists définitive et procédures de passation	AIGS-LUCAS	25.04.13	Ok
		Tableau des objectifs, checklists, colloque	AIGS-LUCAS	20.05.13	Ok
		Formations - colloque	AIGS-LUCAS	22.08.13	Ok

		Colloque - rencontre avec les psychiatres	AIGS	04.10.13	Ok
		Analyse des résultats des check-lists	AIGS-LUCAS		Ok
		Table des matières - rapport d'activités			
		Validation des recommandations	AIGS-LUCAS		Ok
		Validation des objectifs de la convention 2014			
	Participation et gestion des werkgroeps	Colloque et divers	AIGS - LUCAS	14.11.2013	OK
		Organisation du colloque	AIGS-LUCAS	14.03.13	Ok
				02.05.13	Ok
				21.06.13	Ok
				02.08.13	Ok
				23.08.13	Ok
				05.09.13	Ok
				12.09.13	Ok
				27.09.13	Ok
				04.10.13	Ok
		Mise en commun et rédaction des recommandations	AIGS-LUCAS	03.09.13	Ok
Coordonner les groupes de travail	Rencontre partenaires scientifiques	Adaptation des check-lists	AIGS - LUCAS		
		Amélioration des check-lists			
		Amélioration des check-lists et tableau des objectifs.		21.03.13	Ok
		Préparation colloque		02.05.13	Ok
		Préparation intervention colloque		27.05.13	Ok
		Analyse des résultats des check-lists		30.07.13	Ok
		Rapport annuel et recommandations		10.09.13	Ok
		Rapport annuel et tableau des objectifs		04.12.13	Ok
		Rapport annuel		11.12.13	Ok
		Rapport annuel			
	Participation aux comités d'accompagnement		AIGS	13.05.13	Ok

Soutenir les partenaires (soutien administratif et organisationnel)	Organisation de stuurgroeps	Invitations Ordres du jour Rédaction des PV, synthèses	AIGS	Toute l'année	Ok
	Organisation de werkgroeps	Invitations Ordres du jour Rédaction des PV, synthèses	AIGS	Toute l'année	Ok
	Finalisation du rapport annuel		AIGS - LUCAS	31.01.14 07.01.14 14.01.14	Ok Ok Ok
	Création d'un tableau des objectifs		AIGS - LUCAS	27.05.13	Ok
	Mise à jour du tableau des objectifs		AIGS - LUCAS	10.09.13 04.12.13	Ok
Soutenir les partenaires (soutien administratif et organisationnel)	Traduction des outils et documents divers	Recommandations	AIGS - LUCAS		Ok
		Analyse des résultats des check-lists	LUCAS	sept-13	Ok
		Divers (éléments du rapport d'activités, objectifs 2013, mails, ...)	AIGS LUCAS	Toute l'année	Ok
	Organisation et mise en commun de tous les documents utiles.		AIGS LUCAS	Toute l'année	Ok
Soutien logistique	Soutien à l'organisation du colloque	Envoi d'un courrier au SPF Santé	AIGS	10.05.13	Ok
		Divers contacts mail et tel avec le SPF Santé	AIGS	Août - Sept 2013	Ok

4 Conclusions et perspectives

Nous sommes particulièrement satisfaits du travail réalisé, cette année.

A l'heure où les projets de la Réforme se sont bien développés, nous avons, nous, atteint, dans le cadre du projet, un meilleur niveau de collaboration et de cohérence dans les actions menées.

Nous avons, avec l'aide des partenaires scientifiques affiné une méthodologie qui nous a permis de recueillir des informations concrètes :

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

Ces informations nous ont permis de dégager des recommandations et des pistes de concrétisation.

Notre premier constat est que nous devons poursuivre et même aller plus loin dans notre travail pour bénéficier d'informations plus complètes sur les pratiques de terrain. Le colloque s'est avéré, être, pour nous, un levier, dans la mesure où, d'une part, il a été un lieu de débat et d'échanges enrichissant et d'autre part, parce que nous avons pu susciter l'intérêt des coordinateurs et des professionnels présents.

La participation de représentants d'usagers et de proches ne cesse de croître. 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 d'être à la pointe de l'information sur l'organisation des réseaux. De plus, ils se sentent de mieux en mieux intégrés, leur avis est pris en compte, ils acquièrent une certaine légitimité et ressentent un changement de mentalité, changement tant attendu !!! Il est, maintenant, possible, pour eux, d'exprimer des craintes et de pouvoir trouver des solutions en toute collaboration.

Tout n'est pas rose, mais la Réforme est un succès.

Le développement des projets, des initiatives locales, du travail en réseau, de la collaboration plus étroite entre les services a amené une nette amélioration des soins en santé mentale.

Nous comptons beaucoup sur les suites données par Madame la Ministre Onkelinx aux recommandations qui lui ont été remises lors de la rencontre que nous avons eu la chance d'avoir avec elle en date du 09 décembre 2013.

En conclusion, nous remarquons, avec plaisir, un changement très concret, néanmoins, il reste beaucoup de travail. Le chantier est, à peine, entamé.

Il est vraiment nécessaire de pouvoir bénéficier de ressources financières pour rester cohérents et solides. La formation, la sensibilisation de tous les acteurs du réseau est plus que jamais essentielle.

En 2014, nous avons pour objectif de poursuivre le travail que nous avons entamé en 2013. Et notamment, continuer à sensibiliser les acteurs du réseau au travail avec les usagers et les proches, recueillir des informations plus pointues et consolider nos partenariats. A ce niveau, nous avons bon espoir, car, de plus en plus, nous sommes invités, à venir présenter, notre travail, nos actions, notre méthodologie à d'autres professionnels.

Bref, nous partons motivés, car nous sentons, de toute part, un réel intérêt pour nos actions.

5 Annexes

5.1 Checklists

5.1.1 Check-lists représentants d'usagers

Les chiffres indiqués au dessus des colonnes représentent le nombre de réponses données.

1) Participation des représentants des usagers au projet

1	6	0	2	5
Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet.	Je suis impliqué à la concertation, au sein de certaines réunions, mais pas dans des organes de décisions (groupes de gestion stratégiques).	Je suis impliqué à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions (groupes de gestion stratégiques).	Je suis impliqué avec un autre représentant usager à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions (groupes de gestion stratégiques).	Je suis impliqué avec un autre représentant usager à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions (groupes de gestion stratégiques) et au sein desquels l'un de nous au moins a le droit de vote.

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

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

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

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

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

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

5) Evaluation de la participation des représentants des usagers au projet

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

6) Utilisation d'un langage clair et compréhensible

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

7) Remboursement des frais et défraiement

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

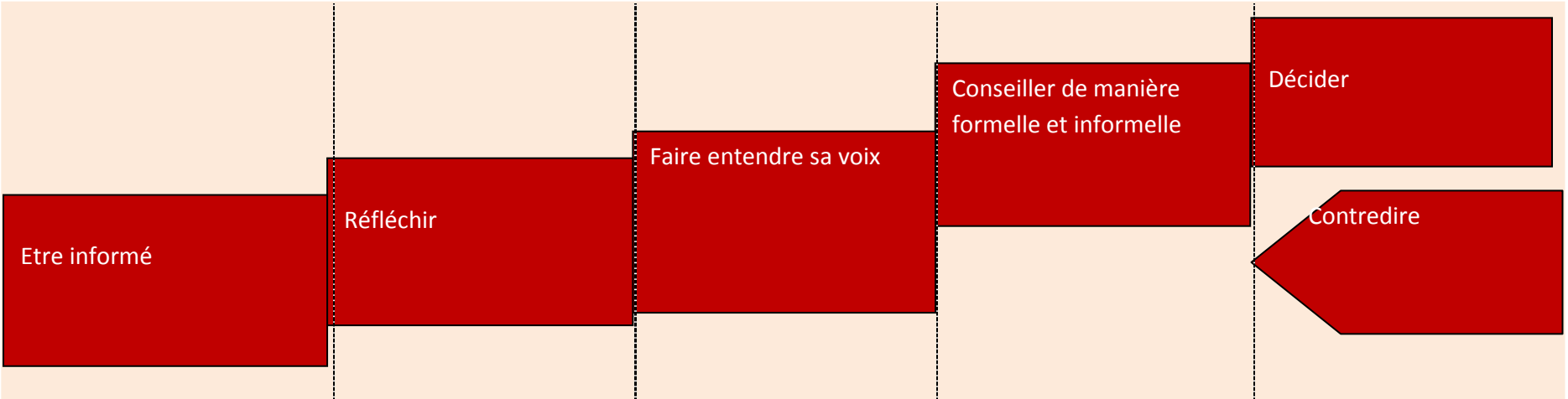
8) Mise en place de conseils/comités d'usagers dans les projets

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

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

8	2	0	3	0
Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts d'expérience au sein des projets.	Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts d'expérience au sein des projets dans un futur proche.	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles.	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles. De plus, leur implication est organisée et réfléchie.	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 égale position.

10) Appréciation globale du réseau

 The diagram illustrates a progression of participation levels across five stages, each represented by a red box. The boxes are arranged in a descending staircase pattern from left to right. The first box is labeled 'Etre informé'. The second is 'Réfléchir'. The third is 'Faire entendre sa voix'. The fourth is 'Conseiller de manière formelle et informelle'. The fifth is 'Décider'. A red arrow points from the 'Contredire' box back to the 'Faire entendre sa voix' box, indicating a feedback loop. Etre informé	Réfléchir	Faire entendre sa voix	Conseiller de manière formelle et informelle	Décider Contredire
8	2	0	3	0
Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par l'apport d'informations adaptées (brochures, sites internet, de modules d'information, ...)	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme au travers de moments d'échanges. Mon avis est pris en compte.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme au travers de l'organisation de groupes de travail qui aboutissent toujours à des recommandations à l'attention des politiques. Mon avis est pris en compte.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme, non seulement, au travers de représentations qui requièrent un droit de vote sur des décisions cruciales, mais aussi au travers de représentations où je suis porte-parole de groupes qui se réunissent de manière régulière.

5.1.2 Check-lists représentants des proches

Les chiffres indiqués au dessus des colonnes représentent le nombre de réponses données.

1) Participation des représentants des proches au projet

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

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

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

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

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

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

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

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

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

6) Utilisation d'un langage clair et compréhensible

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

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

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

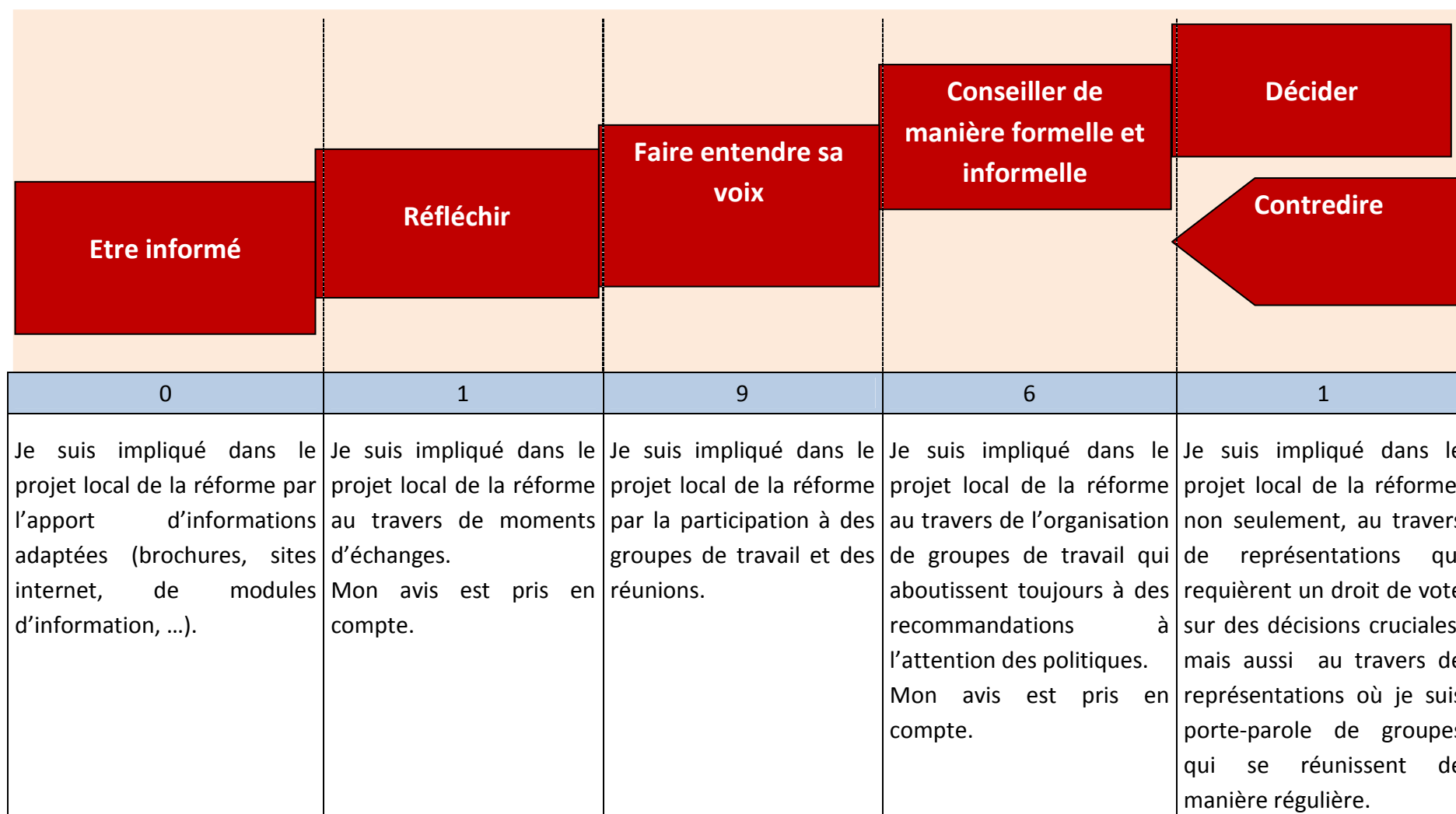
8) Mise en place de conseils/comités de proches dans les projets

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

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

11	3	0	2	1
Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts d'expérience au sein des projets.	Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts d'expérience au sein des projets dans un futur proche.	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles.	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles. De plus, leur implication est organisée et réfléchie.	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.

10) Appréciation globale du réseau



5.1.3 Check-list « proches »

Les chiffres indiqués au dessus des colonnes représentent le nombre de réponses données.

Participation à la prise en charge

1) Information quant à la possibilité de m'impliquer dans la prise en charge (en ce qui concerne l'offre de soins, la médication, ...)

10	2	3	1	3
Je ne suis pas informé que j'ai la possibilité de prendre une part active à la prise en charge de mon proche.	Lors de l'accueil, je suis informé que j'ai la possibilité de prendre une part active à la prise en charge, mais je ne suis pas sollicité par la suite.	Je suis parfois informé que j'ai la possibilité de prendre une part active à la prise en charge.	Je suis souvent informé que j'ai la possibilité de prendre une part active à la prise en charge.	Je suis toujours informé que j'ai la possibilité de prendre une part active à la prise en charge.

2) Prise en compte de mon point de vue

1	7	8	0	2
Le personnel de soins refuse de solliciter mon avis.	Le personnel de soins ne sollicite pas mon avis. Il ne considère pas que mon avis constitue une plus-value.	Parfois, le personnel de soins sollicite mon avis et en tient compte parfois.	Le personnel de soins sollicite régulièrement mon avis et, parfois, en tient compte.	Le personnel de soins sollicite régulièrement mon avis, encourage cette façon de faire me considère comme un partenaire à position égale. Le personnel tient compte de mon avis.

3) Mon implication dans les décisions importantes relatives à divers aspects de la prise en charge.

7	6	2	2	1
Je ne prends pas part aux décisions importantes.	Je prends rarement part aux décisions importantes.	Je prends régulièrement part aux décisions importantes.	Je prends toujours part aux décisions importantes.	Je prends toujours part aux décisions importantes. Un dialogue (réunion réunissant les divers partenaires) est possible avec l'utilisateur, les personnes de confiance, si tel est le souhait de l'utilisateur.

4) Invitation aux réunions de concertation relatives à la prise en charge

12	1	3	1	0
Je ne suis jamais invité à prendre part aux réunions relatives à la prise en charge de mon proche.	Je suis rarement invité à prendre part aux réunions relatives à la prise en charge.	Je suis parfois invité à prendre part aux réunions relatives à la prise en charge.	Je suis toujours invité à prendre part aux réunions relatives à la prise en charge.	Je ne suis toujours invité à prendre part aux réunions relatives à la prise en charge. Je suis consulté par rapport au choix d'une date, influence l'ordre du jour.

Informations inhérentes à la prise en charge de mon proche

5) Informations importantes sur le réseau local

11	2	4	0	1
Je ne bénéficie d'aucune information sur les diverses alternatives qu'offre le réseau local.	Je reçois une brochure sur l'offre de services du réseau local.	A l'occasion d'un moment d'échange commun, je reçois les informations les plus utiles sur l'offre de services du réseau local.	Je bénéficie d'informations sur l'offre de services du réseau local dès le début de la prise en charge et lors d'un échange individuel.	Je reçois des informations sur l'offre de services du réseau local dès le début de la prise en charge et bénéficie de moments privilégiés pour échanger sur le traitement, les alternatives existantes, ...

6) Adaptation de l'information en vue d'une bonne compréhension

5	6	0	4	3
Je ne comprends pas les documents qui sont mis à ma disposition.	La plupart du temps, je comprends les documents mis à ma disposition.	Je comprends tous les documents mis à ma disposition. Les documents plus spécifiques (Plan de Programme Individualisé, PV de réunions, ...) restent néanmoins incompréhensibles.	La plupart du temps, je comprends les informations tant générales que spécifiques (Plan de Programme Individualisé, PV de réunions, ...).	Je comprends toujours toutes les informations (pas de jargon professionnel).

7) Communication du plan d'accompagnement individualisé

8	7	1	0	0
Je ne bénéficie pas d'un plan d'accompagnement individualisé et je ne sais pas de quoi il s'agit.	Je sais qu'il existe un plan d'accompagnement individualisé qui me concerne, mais je n'ai jamais eu la possibilité de le consulter.	Je bénéficie d'un plan d'accompagnement individualisé. J'ai la possibilité de le consulter.	Je bénéficie d'un plan d'accompagnement individualisé compréhensible. Je reçois une copie du document.	Je bénéficie d'un plan d'accompagnement individualisé compréhensible qui est régulièrement actualisé. Je suis tenu au courant des changements. Je reçois toujours une copie du nouveau document.

8) Droit de consultation du dossier (avec le consentement de l'utilisateur)

14	1	0	0	0
Je ne suis pas informé du fait que je peux consulter le dossier de mon proche parent.	J'ai été informé une seule fois de la possibilité de consultation du dossier.	Je suis parfois informé que j'ai la possibilité de consulter le dossier.	Je suis régulièrement informé que j'ai la possibilité de consulter le dossier. Je l'ai fait au moins une fois mais je n'ai pas reçu d'explications.	Je suis régulièrement informé que j'ai la possibilité de consulter le dossier. Je l'ai déjà consulté une fois avec le personnel de soins et j'ai reçu des explications.

Services mis en place pour répondre aux situations de crise

9) Rapidité et efficacité des interventions

4	5	2	1	1
Le personnel de soins n'est pas apte à répondre aux situations de crises et n'est pas disponible après les heures de bureau	- Pendant les heures de bureau, le personnel de soins se rend disponible pour une rencontre endéans un jour. - Il n'y a pas de disponibilité en dehors des heures de bureau.	Il y a un service de crise 7 jours sur 7, 24h sur 24. - Pendant les heures de bureau, le personnel de soins se rend disponible pour une rencontre endéans les 2h. - En dehors, des heures de bureau, le personnel de soins est disponible par téléphone.	Il y a un service de crise 7 jours sur 7, 24h sur 24. - Pendant les heures de bureau, le personnel de soins se rend disponible pour une rencontre endéans les 2h. - En dehors des heures de bureau, le personnel de soins réagit endéans la journée. Il est également disponible par téléphone.	Il y a un service de crise 7 jours sur 7, 24h sur 24. - Pendant les heures de bureau, le personnel de soins se rend disponible pour une rencontre endéans les 2h. - En dehors des heures de bureau, le personnel de soins réagit endéans la demi-journée. Il est également disponible par téléphone. - Une carte de crise personnalisée est à disposition du personnel de garde.

Communication et rencontre avec d'autres proches

10) Possibilité de rencontre et de communication avec d'autres proches

1	6	1	4	2
Je n'ai pas la possibilité d'entretenir des contacts avec d'autres proches. (Pour échanger des expériences et bénéficier de soutien)	Si je le souhaite, je peux avoir des contacts avec d'autres proches.	Une fois par an, des échanges avec d'autres proches sont organisés.	Des échanges avec d'autres proches sont régulièrement organisés.	Des échanges avec d'autres proches sont régulièrement organisés. Le personnel soutient cette démarche et un membre du personnel est désigné comme référent de cette activité.

Les souhaits et besoins

11) Sollicitation des besoins et des souhaits des proches (échanges, informations, contact avec les usagers, ...)

5	2	5	3	1
Le personnel de soins n'accorde pas d'importance à mes besoins et souhaits.	Le personnel de soins accorde une certaine importance à mes besoins et souhaits, mais ils ne me sollicitent pas spontanément.	J'ai parfois la possibilité d'exprimer mes besoins et mes souhaits.	J'ai souvent la possibilité d'exprimer mes besoins et mes souhaits.	J'ai toujours la possibilité d'exprimer mes besoins et mes souhaits.

12) Prise en compte des besoins et des souhaits des proches: (échanges, informations, contact avec les usagers)

5	3	5	1	2
Le personnel de soins n'accorde pas d'importance à mes besoins et souhaits.	Le personnel de soins accorde une certaine importance à mes besoins et souhaits, mais ils n'en tiennent pas compte.	Mes souhaits et mes besoins sont parfois pris en compte.	Mes souhaits et mes besoins sont souvent pris en compte.	Mes souhaits et mes besoins sont toujours pris en compte.

13) Evaluation auprès des proches quant à leur implication dans la prise en charge

13	1	0	1	0
Je n'ai jamais la possibilité d'évaluer la prise en charge de manière anonyme.	Je peux, annuellement, évaluer la prise en charge de manière anonyme.	Deux fois par an, j'ai la possibilité d'évaluer la prise en charge de manière anonyme.	Deux fois par an, j'ai la possibilité d'évaluer la prise en charge de manière anonyme. Une analyse des résultats est réalisée, mais ne m'est pas transmise.	J'ai la possibilité d'évaluer la prise en charge deux fois par an et à la fin de la prise en charge. Une analyse des résultats est réalisée et m'est transmise.

14) Procédures de plaintes (au sujet des droits du patient, la qualité des soins, ...)

10	4	2	0	0
Je ne suis pas au courant des procédures de plaintes.	Les procédures de plaintes existent, mais il n'y a pas de communication à ce sujet.	Il existe des procédures de plaintes écrites dans des termes clairs.	Il existe des procédures de plaintes écrites dans des termes clairs et mentionnées dans les brochures d'information.	Il existe des procédures de plaintes claires dont il m'est fait mention à l'accueil et qui me sont expliquées le cas échéant.

15) Evaluation globale du réseau

			Conseiller de manière formelle et informelle	Décider
Etre informé	Réfléchir	Faire entendre sa voix		Contredire
11	3	1	0	0
Je suis impliqué dans les projets par l'apport d'informations sur les prises en charge possibles (brochures, de sites internet, de soirées d'information, ...)	Je suis impliqué dans la prise en charge au travers de moments d'échanges individuels. Mes souhaits et mes besoins sont pris en compte.	Je suis impliqué dans la prise en charge projet par la participation à des groupes de travail et à des réunions de suivi.	Je suis impliqué dans la prise en charge au travers de l'organisation de groupes de travail qui aboutissent toujours à des recommandations à l'attention des politiques. Mon avis est pris en compte.	Je suis impliqué dans la prise en charge à tous les niveaux, je prends des décisions importantes et je peux donner mon avis.

5.1.4 Checklists usagers

Les chiffres indiqués au dessus des colonnes représentent le nombre de réponses données.

Participation à la prise en charge

1) Information quant à la possibilité de m'impliquer dans la prise en charge (en ce qui concerne l'offre de soins, la médication, ...)

18	6	11	10	6
Je ne suis pas informé que j'ai la possibilité de prendre une part active à ma prise en charge.	Lors de l'accueil, je suis informé que j'ai la possibilité de prendre une part active à ma prise en charge, mais je ne suis pas sollicité par la suite.	Je suis parfois informé que j'ai la possibilité de prendre une part active à ma prise en charge.	Je suis souvent informé que j'ai la possibilité de prendre une part active à ma prise en charge.	Je suis toujours informé que j'ai la possibilité de prendre une part active à ma prise en charge.

2) Prise en compte de mon point de vue

2	7	18	8	16
Le personnel de soins refuse de solliciter mon avis.	Le personnel de soins ne sollicite pas mon avis. Il ne considère pas que mon avis constitue une plus-value.	Parfois, le personnel de soins sollicite mon avis et en tient compte parfois.	Le personnel de soins sollicite régulièrement mon avis et, parfois, en tient compte.	Le personnel de soins sollicite régulièrement mon avis, encourage cette façon de faire me considère comme un partenaire à position égale. Le personnel tient compte de mon avis.

3) Mon implication dans les décisions importantes relatives à divers aspects de la prise en charge.

3	13	19	4	11
Je ne prends pas part aux décisions importantes.	Je prends rarement part aux décisions importantes.	Je prends régulièrement part aux décisions importantes.	Je prends toujours part aux décisions importantes.	Je prends toujours part aux décisions importantes. Un dialogue (réunion réunissant les divers partenaires) est possible avec les personnes de confiance, les proches si tel est mon souhait.

4) Invitation aux réunions de concertation relatives à ma prise en charge

23	4	13	4	6
Je ne suis jamais invité à prendre part aux réunions relatives à ma prise en charge.	Je suis rarement invité à prendre part aux réunions relatives à ma prise en charge.	Je suis parfois invité à prendre part aux réunions relatives à ma prise en charge.	Je suis toujours invité à prendre part aux réunions relatives à ma prise en charge.	Je ne suis toujours invité à prendre part aux réunions relatives à ma prise en charge. Je suis consulté par rapport au choix d'une date, influence l'ordre du jour.

Informations inhérentes à ma prise en charge

5) Informations importantes sur le réseau local

19	9	7	9	10
Je ne bénéficie d'aucune information sur les diverses alternatives qu'offre le réseau local.	Je reçois une brochure sur l'offre de services du réseau local.	A l'occasion d'un moment d'échange commun, je reçois les informations les plus utiles sur l'offre de services du réseau local.	Je bénéficie d'informations sur l'offre de services du réseau local dès le début de la prise en charge et lors d'un échange individuel.	Je reçois des informations sur l'offre de services du réseau local dès le début de la prise en charge et bénéficie de moments privilégiés pour échanger sur le traitement, les alternatives existantes, ...

6) Adaptation de l'information en vue d'une bonne compréhension

4	11	5	23	6
Je ne comprends pas les documents qui sont mis à ma disposition.	La plupart du temps, je comprends les documents mis à ma disposition.	Je comprends tous les documents mis à ma disposition. Les documents plus spécifiques (Plan de Programme Individualisé, PV de réunions, ...) restent néanmoins incompréhensibles.	La plupart du temps, je comprends les informations tant générales que spécifiques (Plan de Programme Individualisé, PV de réunions, ...).	Je comprends toujours toutes les informations (pas de jargon professionnel).

7) Communication du plan d'accompagnement individualisé

14	19	8	6	4
Je ne bénéficie pas d'un plan d'accompagnement individualisé et je ne sais pas de quoi il s'agit.	Je sais qu'il existe un plan d'accompagnement individualisé qui me concerne, mais je n'ai jamais eu la possibilité de le consulter.	Je bénéficie d'un plan d'accompagnement individualisé. J'ai la possibilité de le consulter.	Je bénéficie d'un plan d'accompagnement individualisé compréhensible. Je reçois une copie du document.	Je bénéficie d'un plan d'accompagnement individualisé compréhensible qui est régulièrement actualisé. Je suis tenu au courant des changements. Je reçois toujours une copie du nouveau document.

8) Droit de consultation du dossier

27	7	10	3	3
Je ne suis pas informé du fait que je peux consulter mon dossier.	J'ai été informé une seule fois de la possibilité de consultation de mon dossier.	Je suis parfois informé que j'ai la possibilité de consulter mon dossier.	Je suis régulièrement informé que j'ai la possibilité de consulter mon dossier. Je l'ai fait au moins une fois mais je n'ai pas reçu d'explications.	Je suis régulièrement informé que j'ai la possibilité de consulter mon dossier. Je l'ai déjà consulté une fois avec le personnel de soins et j'ai reçu des explications.

9) Enquête auprès des usagers au sujet de l'implication des familles.

18	9	14	3	6
Je ne suis jamais consulté par rapport à l'implication des proches (familles, amis, personnes de confiance, ...).	Je suis consulté une fois par rapport à l'implication des proches.	Je suis parfois consulté par rapport à l'implication des proches dans : - le traitement - le plan de programme - le partage du secret professionnel	Je suis souvent consulté par rapport à l'implication des proches dans : - le traitement - le plan de programme - le partage du secret professionnel	Dès l'accueil, les usagers donnent leur avis quant à l'implication des proches concernant : - le traitement - le plan d'accompagnement - le partage du secret professionnel Ceci peut faire régulièrement l'objet d'échanges avec le personnel de soins.

Services mis en place pour répondre aux situations de crise

10) Rapidité et efficacité des interventions

10	14	13	9	4
Le personnel de soins n'est pas apte à répondre aux situations de crises et n'est pas disponible après les heures de bureau.	- Pendant les heures de bureau, le personnel de soins se rend disponible pour une rencontre endéans un jour. - Il n'y a pas de disponibilité en dehors des heures de bureau.	Il y a un service de crise 7 jours sur 7, 24h sur 24. - Pendant les heures de bureau, le personnel de soins se rend disponible pour une rencontre endéans les 2h. - En dehors, des heures de bureau, le personnel de soins est disponible par téléphone.	Il y a un service de crise 7 jours sur 7, 24h sur 24. - Pendant les heures de bureau, le personnel de soins se rend disponible pour une rencontre endéans les 2h. - En dehors des heures de bureau, le personnel de soins réagit endéans la journée. Il est également disponible par téléphone.	Il y a un service de crise 7 jours sur 7, 24h sur 24. - Pendant les heures de bureau, le personnel de soins se rend disponible pour une rencontre endéans les 2h. - En dehors des heures de bureau, le personnel de soins réagit endéans la demi-journée. Il est également disponible par téléphone. - Une carte de crise personnalisée est à disposition du personnel de garde.

Communication et rencontres avec d'autres usagers

11) Possibilité de rencontres et de communication avec d'autres usagers

10	11	2	15	12
Je n'ai pas la possibilité d'entretenir des contacts avec d'autres usagers. (Pour échanger des expériences et bénéficier de soutien)	Si je le souhaite, je peux avoir des contacts avec d'autres usagers.	Une fois par an, des échanges avec d'autres usagers sont organisés.	Des échanges avec d'autres usagers sont régulièrement organisés.	Des échanges avec d'autres usagers sont régulièrement organisés. Le personnel soutient cette démarche et un membre du personnel est désigné comme référent de cette activité.

Les souhaits et besoins

12) Sollicitation des besoins et des souhaits des usagers (activités, projets, ...)

4	6	12	18	10
Le personnel de soins n'accorde pas d'importance à mes besoins et souhaits.	Le personnel de soins accorde une certaine importance à mes besoins et souhaits, mais ils ne me sollicitent pas spontanément.	J'ai parfois la possibilité d'exprimer mes besoins et mes souhaits.	J'ai souvent la possibilité d'exprimer mes besoins et mes souhaits.	J'ai toujours la possibilité d'exprimer mes besoins et mes souhaits.

13) Prise en compte des besoins et des souhaits des usagers (activités, projets, ...)

4	5	14	19	8
Le personnel de soins n'accorde pas d'importance à mes besoins et souhaits.	Le personnel de soins accorde une certaine importance à mes besoins et souhaits, mais ils n'en tiennent pas compte.	Mes souhaits et mes besoins sont parfois pris en compte.	Mes souhaits et mes besoins sont souvent pris en compte.	Mes souhaits et mes besoins sont toujours pris en compte.

14) Evaluation auprès des usagers quant à leur implication dans la prise en charge

32	8	3	5	2
Je n'ai jamais la possibilité d'évaluer la prise en charge de manière anonyme.	Je peux, annuellement, évaluer la prise en charge de manière anonyme.	Deux fois par an, j'ai la possibilité d'évaluer la prise en charge de manière anonyme.	Deux fois par an, j'ai la possibilité d'évaluer la prise en charge de manière anonyme. Une analyse des résultats est réalisée, mais ne m'est pas transmise.	J'ai la possibilité d'évaluer la prise en charge deux fois par an et à la fin de la prise en charge. Une analyse des résultats est réalisée et m'est transmise.

15) Procédures de plaintes (au sujet des droits du patient, la qualité des soins, ...)

10	21	8	4	7
Je ne suis pas au courant des procédures de plaintes.	Les procédures de plaintes existent, mais il n'y a pas de communication à ce sujet.	Il existe des procédures de plaintes écrites dans des termes clairs.	Il existe des procédures de plaintes écrites dans des termes clairs et mentionnées dans les brochures d'information.	Il existe des procédures de plaintes claires dont il m'est fait mention à l'accueil et qui me sont expliquées le cas échéant.

16) Appréciation globale du réseau

			Conseiller de manière formelle et informelle	Décider
Etre informé	Réfléchir	Faire entendre sa voix		Contredire
8	17	9	9	7
Je suis impliqué dans les projet par l'apport d'informations sur les prises en charge possibles (brochures, de sites internet, de soirées d'information, ...)	Je suis impliqué dans la prise en charge au travers de moments d'échanges individuels. Mes souhaits et mes besoins sont pris en compte.	Je suis impliqué dans la prise en charge projet par la participation à des groupes de travail et à des réunions de suivi.	Je suis impliqué dans la prise en charge au travers de l'organisation de groupes de travail qui aboutissent toujours à des recommandations à l'attention des politiques. Mon avis est pris en compte.	Je suis impliqué dans la prise en charge à tous les niveaux, je prends des décisions importantes et je peux donner mon avis.

5.2 Compte-rendu des ateliers du colloque

5.2.1 Atelier A

Animation du premier groupe : Psytoyens

« Penser le partenariat entre professionnel(s), usager(s) et proche(s) »

Un changement de paradigme

Pour nombre de participants aux ateliers, penser ce partenariat représente un changement certain dans l'histoire de la psychiatrie. Le partenariat est un travail sur le long terme, qui nécessite de « prendre du temps ». Pour une partie, le partenariat avec l'utilisateur et/ou ses proches est une réalité déjà connue. La nouveauté réside certainement en la formalisation de partenariat, opérée via la Réforme des soins en santé mentale.

Le partenariat, une évidence ?

Si nombre des participants définissent le partenariat comme une collaboration, cela représente à la fois une évidence – le partenariat comme logique, comme méthodologie de travail indispensable – et un défi. Le défi se situe au niveau de la déconstruction des idées, des paradigmes existants. Dans le contexte de la Réforme des soins en santé mentale en Belgique, la difficulté pointée par les participants est de quitter une certaine « culture hospitalière », où les rapports usagers-proches-professionnels sont encore très hiérarchisés, et où le savoir médical prend beaucoup d'importance dans la construction de ce rapport. A un niveau clinique, il existe bien des enjeux de pouvoir, où certains professionnels peuvent se sentir menacés par cette collaboration avec l'utilisateur et/ou le proche. Pour penser ce décroisement entre l'hospitalier et l'ambulatoire, les participants soulignent que les ressources sont à repenser. Celles-ci sont encore trop disparates dans certaines régions. En effet, certaines comptent peu de synergies : que cela soit entre le secteur hospitalier et celui de l'ambulatoire, ou avec les associations de proches et d'utilisateurs. Celles-ci restent encore à construire. A titre d'exemple, les professionnels souhaitent intensifier leurs contacts avec les Maisons Médicales, les médecins généralistes et les équipes mobiles. Les professionnels mettent également en lumière le manque d'informations qui circulent entre eux, entre institutions et entre équipes de soins.

Dans ce contexte de Réforme, les questionnements, projets et pistes d'action se rencontrent, émanant tant des professionnels – dont les statuts et mandats varient – que des représentants des usagers et des proches. Loin de vouloir gommer ces lignes de tension, la réflexion proposée en ateliers lors du colloque Participation a tenté de se faire rencontrer différents acteurs, pour poser ensemble les balises de certains questionnements, mais également les pistes d'action pour penser ce partenariat entre usagers-proches-professionnels. Ainsi, nous vous proposons de lire ces réflexions à travers les *représentations du partenariat*, les *tensions* et les *craintes* que celui-ci peut représenter pour chacun des acteurs concernés, et les *pistes d'action* à envisager pour penser ce partenariat, afin qu'il ne reste pas un vain mot !

Les représentations du partenariat

Si le partenariat ne se revendique pas d'une seule et même pratique, nous le verrons plus loin dans ce papier, nous vous proposons de vous arrêter un instant sur les représentations du partenariat, elles aussi multiples. Quelles représentations du partenariat se font les professionnels, les usagers et les proches ?

« Le partenariat, c'est nourrir des ponts »

Construire des ponts, oui mais à condition que ceux-ci ne soient pas de pierre ! Le partenariat, on peut le concevoir comme une collaboration, « main dans la main pour avancer ».

« Un horizon d'égalité et d'horizontalité »

Pour certains professionnels, compter des représentants des usagers et des proches au sein de leur réseau est à la fois une force, et un espoir. Un espoir car parler de partenariat, c'est aussi parler d'un idéal d'« égalité », d'« horizontalité » des rapports entre usagers et professionnels, entre proches et professionnels, ou les trois à la fois. C'est faire en sorte que « tout le monde s'y retrouve », usager-proche-professionnel. C'est « décloisonner les pratiques » afin que la parole de chacun soit plus égalitaire. Réaliser un partenariat, c'est aller ensemble vers un objectif commun en unissant les forces de chacun(e). Cet objectif commun étant, in fine, d'aller vers un rétablissement. Le partenariat est une relation singulière à créer à chaque fois. Parler de partenariat implique de mettre au travail les compétences et capacités de chacun(e).

Un partenariat à différents niveaux, de l'individuel au collectif jusqu'au soin

Lorsqu'est abordée la question du partenariat avec les professionnels, les représentant des usagers et des proches impliqués dans la Réforme des soins en santé mentale, ces derniers s'accordent d'emblée sur la plus-value de celui-ci. Convaincu(e)s ou moins convaincu(e)s, une chose est certaine : la présence des usagers et des proches autour de la table change toute la dynamique !

L'intervention

Au niveau de l'intervention, le partenariat consiste à « mettre l'utilisateur au centre de son réseau ». La demande doit venir de l'utilisateur. « *Cela reste une vision idéale de la place de l'utilisateur qui, rappellent les participants, est différente selon les nombreuses situations de vie* ». Le partenariat doit s'adapter au cas par cas, celui-ci se construit à partir de l'analyse de la situation. Nous le verrons plus loin, la question de l'implication des proches, aux côtés de l'utilisateur et du professionnel, constitue un questionnement-clé lorsqu'on aborde la question du partenariat.

Quand les usagers et les proches contribuent à l'organisation des soins

Lorsqu'on parle d'organisation des soins, plusieurs types de partenariat sont évoqués par les participants. Tout d'abord, au sein des institutions, l'accueil organisé par les usagers-pairs au niveau des soins permettrait une meilleure communication/compréhension entre ceux-ci. Le travail entre les professionnels et les usagers est ici complémentaire.

Ensuite, la profession de « pair-aidant » a été évoquée par les participants. L'utilisateur engagé au sein d'une équipe de soins doit être considéré comme un travailleur salarié et son rôle doit être clairement défini. Un travail de réflexion sur le statut socio-administratif de l'utilisateur pair-aidant doit également être mené. La présence d'un utilisateur au sein d'une équipe peut aider à faire évoluer les pratiques des professionnels, mais peut-être que l'implication des usagers comporte aussi des risques : elle pourrait être utilisée pour combler certaines aptitudes manquantes au niveau des professionnels. Ces propos éveillent de vives réactions et interrogations autour de la table : parle-t-on d'une implication au même titre qu'un autre professionnel ? Parle-t-on d'un autre type d'implication ? Pourquoi intégrer un utilisateur dans une équipe de soins, et avec quels objectifs ? Les débats restent entiers, tant du côté des professionnels que des usagers.

Pour suivre, les participants soulignent qu'il serait bénéfique que les professionnels prennent du recul par rapport à leurs théories de référence. Ils devraient mener une réflexion plus importante concernant l'association des familles à la prise en charge de l'utilisateur. Un participant cite l'exemple de la prise en charge de la famille par les équipes soignantes aux Pays-Bas, et celui des équipes mobiles ERIC à Lille, qui associent la famille à la prise en charge.

Ensemble vers un meilleur partenariat : réflexions et pistes d'action

Une simplification du vocabulaire pour des conditions de partenariat plus équitables

Afin que l'utilisateur et le proche soient réellement présents autour de la table des professionnels, et non de simples figurants, la simplification du vocabulaire et des termes utilisés est importante. Aussi, entre régions du pays, il serait intéressant d'aboutir à un certain consensus en ce qui concerne le vocabulaire du partenariat. A titre d'exemple, les participants soulignent les confusions auxquelles ils sont confrontés : *concertation* ou *collaboration* ? *Plan de service individualisé* ou *Plan d'accompagnement individualisé* ? *Comité de réseau* ou *Comité de pilotage* ? « Attention, soulignent les participants, la simplification et l'harmonisation du vocabulaire ne signifient pas une harmonisation des pratiques ! » Flexibilité et créativité sont de mise.

L'entraide entre usagers-pairs comme soutien pour le partenariat

L'entraide entre pairs joue un rôle important. Entre eux, les usagers s'apportent de l'empathie, du rêve, de la compréhension.

Comment renforcer ce partenariat avec les usagers ? D'une part, une première piste se situe au niveau des institutions elles-mêmes. La constitution de comités d'usagers, où les usagers peuvent se retrouver entre pairs, et prendre la parole sur base volontaire, renforce les capacités de l'utilisateur à pouvoir être autour de la table. D'autre part, hors institutions, l'implication citoyenne des usagers au sein de collectifs permet également d'interpeller les décideurs politiques sur certaines questions qui touchent directement les usagers.

Développer l'esprit critique et citoyen

Pour parler d'un véritable partenariat, faire en sorte que chacun y ait une place, « *le développement de l'esprit critique, pour les usagers et les proches, est important* », souligne un participant. A défaut, le proche ou l'utilisateur tombe vite dans la figuration. C'est rendu possible grâce à l'information - sur les soins, les réseaux, la réforme en cours - et la formation - via des outils ludiques tels que des jeux de société ou des modules de sensibilisation, par exemple.

Donner du temps au temps

La question du temps semble cruciale. Pouvoir prendre le temps d'établir un partenariat est un enjeu fondamental.

Multiplier les rencontres/débats entre usagers, proches et professionnels

L'organisation de rencontres entre usagers, proches et professionnels permet, en dehors du cadre de travail plus « classique », de partager les expériences.

Se rencontrer de façon plus informelle ou en tous les cas, dans d'autres cadres que celui du soin stricto sensu, semble être une piste féconde pour modifier les rapports symboliques entre usagers, proches et professionnels. Car les participants n'oublient pas non plus que pour construire un partenariat, il faut se faire confiance. « *La confiance ne peut se créer si nous ne connaissons pas l'autre !* ».

« *Le partenariat politique est, lui aussi, crucial* », souligne un professionnel. Il s'agit de renforcer la présence des usagers dans l'espace public, lors de réunions citoyennes, etc. En ce sens, il faut impliquer les autorités locales dans cette démarche d'inclusion des usagers dans l'espace public, par des mesures structurelles telles que des consultations régulières effectuées par l'échevinat des affaires sociales, par exemple.

Quand les identités professionnelles se rencontrent : mieux connaître le travail de chacun

Enfin, parler de partenariat implique que chacun s'engage dans un travail de meilleure connaissance du travail de chacun(e). « *Aussi, précisent les professionnels, il est tout aussi important de préserver les spécificités de chacun, afin de ne pas faire double emploi* ».

Il faut veiller à bien définir le rôle de chacun, expliquer voire réexpliquer les choses pour diminuer les craintes des différents professionnels à collaborer ensemble. Il est également important d'inclure différents types de professionnels dans la démarche de partenariat : psychiatres, infirmiers, travailleurs sociaux, artistes...

Mener, de concert, des projets ponctuels

Sur ce point, plusieurs idées émergent. Par exemple, il s'agirait de mener des projets concrets ensemble, usagers-proches-médecins généralistes, via la réalisation d'une brochure d'information. Autre exemple : la constitution de groupes de réflexion mixtes « usagers-professionnels-proches ». Mener des campagnes de sensibilisation permettraient aux usagers, proches, professionnels d'être citoyens ensemble, de toucher le grand public. Ces campagnes doivent être financées par les pouvoirs politiques afin de leur donner du crédit à un niveau plus important.

Les participants évoquent également les initiatives porteuses qui existent déjà en région francophone : le développement du groupe usagers/proches dans le cadre du projet de Réforme de Bruxelles-Est et la réalisation d'une brochure regroupant les associations d'entraide sur Bruxelles.

La pratique de la concertation

Se recentrer sur les besoins de l'utilisateur et intégrer davantage la famille

Pour l'ensemble des participants, ce partenariat implique de se recentrer sur les besoins de l'utilisateur. La parole et les besoins de l'utilisateur doivent être entendus. Quant aux besoins des proches, ceux-ci sont aussi à prendre en compte. Sous différentes formes, il s'agit d'intégrer davantage les proches, les personnes de confiance ou d'autres personnes-ressources.

Amener le point de vue des proches autour de la table.

Au niveau des soins, les équipes mobiles constatent un nombre important d'appel des familles, ce qui facilite la prise en charge de certaines situations. Pour les soignants, il est parfois nécessaire d'avoir le point de vue des proches. Ainsi, la concertation autour de l'utilisateur est un outil qui devra permettre le suivi de l'utilisateur (son évolution) mais aussi le partage des points de vue, avec les proches.

Secret professionnel et partenariat, un couple questionnant

La question du partenariat soulève aussi des questionnements, notamment sur le respect de la loi « droits du patient (2002) » et celui du secret professionnel lorsqu'usagers, proches et professionnels se retrouvent à la même table.

Du libre choix de l'utilisateur...à la communication avec ses proches

D'un côté, tous semblent d'avis que chacun des acteurs doit respecter le souhait ou non de l'utilisateur de convier des proches ou d'autres intervenants autour de la table. Dans un même temps, les participants présents nuancent l'interprétation du secret professionnel : faut-il tout cacher, s'empêcher de dire la

moindre chose à la famille ? Tous s'accordent sur l'idée qu'il est important d'accompagner la famille, mais quelles informations faut-il partager ? Finalement, peut-on aussi avancer qu'il y a un devoir d'information envers les familles ? En tous les cas, certainement un devoir de communiquer sans dévoiler les informations soumises au secret professionnel et ce, dans l'intérêt du patient. Dans la mesure où la famille peut être sollicitée par les intervenants pour apporter une aide à l'utilisateur, n'y a-t-il pas obligation morale de l'inclure comme partenaire dès les premiers contacts ?

Mais, qu'en est-il du partenariat lorsqu'il n'y a pas de famille ? Et, lorsque l'utilisateur n'est pas toujours d'accord qu'elle participe à son suivi ? La question du « comment faire si la famille ne souhaite pas être présente ? » est posée par les professionnels.

En somme, les professionnels semblent interpellés par le « que dire », « quand dire », « à qui dire » ?

Le secret professionnel est une base légale qui agit parfois comme bouclier face au partenariat

Changer ses habitudes, changer son regard. Le partenariat avec les usagers et les proches peut faire peur car il amène du changement. Construire un partenariat avec l'utilisateur et ses proches, c'est poursuivre un objectif commun, qu'il s'agisse du soin ou de la création d'un réseau autour de la personne. Parler de partenariat, c'est aussi reconsidérer son rôle et ses pratiques en tant que professionnel. Parmi les éléments qui structurent le rôle professionnel, le secret professionnel apparaît comme un élément central.

Si la mise en pratique du secret professionnel n'est pas toujours évidente, les intervenants soulignent que parfois, celui-ci peut agir davantage comme un bouclier, limitant ainsi le partenariat avec l'utilisateur et/ou le proche. Il intervient parfois comme « garde-fou », davantage pour le professionnel que pour l'utilisateur, qui n'y gagne pas grand-chose au final.

« *Il y a la peur de nuire à l'utilisateur en conviant les proches* », soulignent les professionnels présents. Dans un même temps, les participants présents soulignent l'importance de la concertation avec l'utilisateur et ses proches : « *il s'agit bien de permettre que les choses se disent collectivement, à un endroit, sans révéler la situation intime de l'utilisateur à son proche* ».

Une autre crainte est soulevée par les professionnels : le partenariat peut provoquer ce que l'on appelle « le renvoi de la patate chaude » en terme de responsabilité : est-ce l'utilisateur, le proche ou le professionnel qui est garant de l'accompagnement ? Une chose est certaine : l'importance de déterminer les rôles et places de chacun, et les responsabilités engagées.

Le partenariat comme outil méthodologique

Toutefois, aux côtés des craintes, les participants sont aussi au fait avec l'idée que le secret professionnel n'est pas là pour freiner le partenariat mais bien comme outil pour questionner les places de chacun autour de la table. Il permet, en quelque sorte, de poser des questions cruciales : est-ce que tout le monde est d'accord avec la démarche de mettre tout le monde autour de la table ?

En guise de conclusion : un partenariat à tout prix ?

Finalement, se pose la question des places de chacun, dans ce partenariat qui se décline tantôt en « duo » (professionnel-usager/proche), tantôt en « trio » (professionnel-usager-proche).

Si l'implantation du partenariat comme pratique à valoriser est une volonté de beaucoup, certains participants attirent l'attention sur les risques que comporte une institutionnalisation de ce partenariat comme méthodologie d'intervention sociale systématique. Faut-il institutionnaliser le partenariat ? Si celui-ci peut permettre de faire exister les choses, un « partenariat à tout prix » peut aussi avoir des effets négatifs. Il est primordial de mettre le choix du partenariat sur la table afin qu'il puisse être discuté. Les trois parties doivent garder une certaine flexibilité. En pratique, le partenariat peut regrouper un nombre

variable d'acteurs. On pourrait imaginer un nombre minimum de trois : professionnel, proche, usager - mais rien n'est fixe. Le rôle de chacun doit être reconnu et il faut définir ce que ce rôle engage.

In fine, la participation, sorte de mot-valise, est un outil que chacun peut mobiliser de façon créative, pour que chacun puisse être « partenaire » !

Animation du second groupe : UilenSpiegel

Au sein de l'atelier, deux exemples ont été donnés

Le premier illustre la position des proches

Une dame témoigne et elle explique qu'en tant que proche, elle s'est impliquée dans la Réforme des soins en santé mentale en prenant un rôle de représentante. Cette implication a nécessité la participation à des séminaires et de l'auto-apprentissage. Bientôt, elle va s'engager, comme volontaire, au sein d'une équipe mobile en tant qu'expert d'expérience des proches.

UilenSpiegel souligne que pour implémenter une bonne représentation, il est nécessaire d'avoir une certaine technique. Il est primordial que les (ex)usagers se sentent soutenus par un groupe régional qui est en accord sur les mêmes matières.

Cette bonne pratique existe déjà à Louvain et Halle-Vilvoorde, ceci est rendu possible, car la Province du Brabant flamand (via l'INAMI-VLABO), a alloué des fonds pour la mise en place de l'organisation DENK (De l'expérience vers la connaissance). Cette organisation locale regroupe une quinzaine de personnes qui travaillent à la représentation des usagers au sein du réseau. Les représentants se réunissent régulièrement à l'occasion des réunions de l'association DENK, lors desquelles un retour est réalisé sur les activités des représentants au sein du réseau. Des questions complexes sont abordées auxquelles le groupe tente de trouver des réponses claires et réfléchies. Ces rencontres permettent aux usagers de se sentir soutenus dans leur travail de représentation, qui est bien souvent très technique et ardu. L'organisation DENK apporte, ainsi de la cohérence dans le travail bien spécifique des représentants. Les représentants les plus impliqués du groupe DENK participent également au groupe d'intervision d'UilenSpiegel où s'organisent des échanges au sujet du réseau.

Ci-dessous, un résumé de ce qui a été abordé au cours de l'atelier :

Une difficulté existante est qu'il est difficile de trouver des représentants. Les usagers devraient être plus encouragés à s'impliquer au sein des réseaux. Le problème réside dans le fait que, par région, il n'y a qu'un seul représentant et qu'il ne se sent, dès lors, pas soutenu. A Gand, l'initiative « WED » (groupe de travail de partage d'expériences et de déstigmatisation) tente d'agir sur ce constat, c'est également le cas de l'association UilenSpiegel et du groupe DENK. L'inconvénient est que, sous le contrôle du VLABO, ils perdent une certaine liberté d'action. En réalité, il s'agit pourtant de quelque chose de positif. Il est important que le secteur soit très ouvert à la participation des représentants d'usagers au sein du réseau. Ainsi, les réseaux et les institutions devraient soutenir les initiatives des usagers par une aide logistique (préparation des salles, du café, ...), c'est le cas au sein du réseau Zuid-West-Vlaanderen/Reling. Bien que les coordinateurs de réseaux font de leur mieux d'inclure les représentants des usagers et des proches au réseau, ces derniers ont, encore, parfois, l'impression de prêcher dans le désert.

D'autre part, il a également été signalé au sein de l'atelier que, dans certains réseaux, la participation des représentants de proches a été refusée. L'idée que les familles jouent également un rôle important devrait être reconnue, il faudrait, donc, pouvoir trouver des portes d'entrée et ce, de manière urgente.

Il faudrait accorder plus de place pour les initiatives des associations d'usagers et des ressources nécessaires. En effet, ces associations, ont des territoires d'intervention et des ressources limitées. Pour remédier à ce manque dans les autres secteurs, un travail de fond doit être réalisé sur base des actions des associations d'usagers. Comme souligné, ci-dessus, les régions, institutions devraient apporter un soutien logistique.

Les représentants d'usagers doivent pouvoir être formés, ils doivent être intégrés dans les réseaux et ils doivent être soutenus de manière continue par une association d'usagers. Pour ce faire, il faut plus de ressources ou de plus personnes « moteur ».

Il est également spécifié, au sein de l'atelier, que toute la responsabilité ne doit pas être laissée aux volontaires, il est nécessaire d'avoir une coordination professionnelle.

Soutenir l'implémentation d'experts d'expérience.

Toutes les personnes réunies autour de la table pensent qu'il est adéquat d'intégrer des experts d'expérience dans les soins en santé mentale. Les experts d'expérience s'auto-responsabilisent (empowerment), ils ont une approche spécifique constructive et critique. IL faut donc activer l'implémentation d'experts d'expérience dans les soins.

Mais, il y a un certain nombre d'obstacles :

Les tâches effectuées par les experts d'expérience ne sont pas clairement définies.

Au sein du projet de Gand, il y a des experts d'expérience (tant des représentants d'usagers que de proches) qui sont impliqués dans les équipes mobiles. Ils sont considérés comme des membres de l'équipe à part entière, ils sont présents lors des rencontres de consultation, des visites à domicile. Mais, ils connaissent quelques problèmes : ils n'ont pas accès aux dossiers électroniques des patients et leur début au sein des équipes n'est pas toujours bien organisé. Il est important que les experts d'expérience bénéficient d'une vision plus claire des attentes.

Malheureusement, certains professionnels ont considéré l'intégration d'experts d'expérience comme une menace (il s'agit, d'une méthode très novatrice). Il est nécessaire, d'arriver à une vision où l'implémentation d'experts d'expérience doit être considérée comme un atout, vers une culture de respect mutuel.

Dans cette matière, nous pouvons apprendre des erreurs des pays voisins. Ainsi, aux Pays-Bas, un seul expert d'expérience était intégré par équipe de 10 professionnels et, ceci, sans que l'équipe soit vraiment prête à ce changement de culture de travail. Ces experts d'expérience se sont alors sentis très isolés, pas toujours appréciés, d'où le nombre important d'abandons.

Le second exemple est celui de la participation des usagers au sein du projet de Pittem :

Un professionnel mène des initiatives pour impliquer les usagers à l'hôpital de Pittem et leur intégration est, dès lors, facilitée. Les rencontres entre usagers sont soutenues par le personnel de soins. Les usagers

engagés sont encouragés à se joindre aux groupes organisés par UilenSpiegel, Gand, ... Mis à part, leur implication au sein de leur institution, ils créent des liens avec les organisations d'utilisateurs externes. Cette façon de faire est considérée comme un réel enrichissement.

Les utilisateurs devenus experts d'expérience sont, alors, par la suite impliqués dans l'organisation de l'hôpital.

1. Actuellement, il existe un débat autour du terme « proches » en Néerlandais pour trouver un nom plus adapté (*nabijen, naastbetrokkenen, vertrouweling*). Pour les membres de la famille, il est parfois difficile de s'impliquer (vie privée, lien affectif, ...). L'apparition de problématiques d'ordre psychologique est un véritable bouleversement pour la personne, mais aussi pour la vie de famille. S'ouvrir, pouvoir parler est déjà un bon processus vers le rétablissement.
2. Il faut plaider pour une présence à l'hôpital plus importante pour les personnes de confiance. Lors de la crise, l'utilisateur connaît des moments particulièrement pénibles. Sans le soutien de ses proches, il vit alors un bouleversement total. Il serait nécessaire de créer un plan de crise qui serait utile en cas de décompensation, ce plan pourrait désigner une personne de confiance et, dès lors faciliter l'accueil de la personne au sein du service.
3. Il est également nécessaire de renforcer la collaboration entre UilenSpiegel et Similes, de manière à pouvoir entrer en contact avec le gouvernement de manière commune, ceci, notamment, pour une meilleure gestion des ressources (subsidés, volontaires, ...)

Il est important, que, dès la mise en place d'une équipe mobile, l'expérience des représentants d'utilisateurs, de proches soit sollicitée et qu'ils soient considérés comme des partenaires à part entière.

4. Des soins de qualité dans les soins ? Tous, utilisateurs, proches et représentants devraient participer activement à la gestion des soins. La participation doit être une évidence dans chaque projet concernant la qualité des soins.

5.2.2 Atelier B

Animation du premier atelier : Similes Wallonie

Au cours de l'atelier intitulé « Les recommandations, quelle visibilité, quel impact ? », il a été proposé aux participants de discuter et d'échanger sur certaines recommandations émanant du carnet de recommandations remis à chacun d'entre eux au début de la journée.

Au vu du temps imparti et de la richesse des échanges, nous avons travaillé sur trois recommandations.

Quelques constatations générales :

- Les recommandations ne sont pas comprises de la même manière par tout le monde. Exemples : la notion de référent recouvre différentes réalités selon les contextes de travail, les comités et conseils d'utilisateurs et de proches peuvent se décliner de différentes

manières, la notion de concertation autour de l'utilisateur est diversement comprise et vécue en fonction de l'expérience vécue ou non des différents acteurs à ce propos.

- Les modalités d'échange au sein de l'atelier et l'implication des personnes présentes ont permis une grande richesse et diversité d'échanges.
- Tant les usagers, que les proches et les professionnels ont pu partager et défendre leurs points de vue.

Voici par recommandation, ce qu'il ressort des échanges :

Recommandation :

La mise en place de conseils d'usagers et de proches ou de comité d'usagers, au sein des réseaux, doit s'appuyer sur l'expertise des associations d'usagers et de proches.

- Il existe déjà plusieurs initiatives dans ce sens
- Partage d'outils pour aider à la mise en place de telles initiatives (l'expérience des associations d'usagers et de proches, le processus nécessaire à la mise en place d'une telle démarche prend du temps, proposer des horaires accessibles au plus grand nombre, alterner les différents rôles pour les professionnels éventuels et les usagers (ex : animateur, rédacteur du pv,...))
- Partage sur les freins à la mise en place de telles initiatives (ne pas confondre avec des groupes de parole ou une approche thérapeutique, manque de soutien de la hiérarchie, manque de disponibilité des participants, ...)
- Les questions que ces conseils ou comités d'usagers soulèvent (Est-ce que tout le monde est prêt pour ce type de démarches ?, Quel sont les rôles et les buts de ces rencontres (ex : donner leur avis sur le choix de la soupe ou sur l'engagement du type de personnel) ?, Retour et impact vers qui (ex : les usagers, les soignants, le conseil d'administration, ...)?)

Recommandation :

Dans le cadre des « concertations autour de l'utilisateur » (liées à une convention INAMI ou à d'autres types de concertation), la fonction de « référent » doit non seulement être effective, mais également être clarifiée et questionnée, au sein de tous les réseaux.

Pistes de concrétisation :

- Afin d'assurer les transitions entre intervenants, et faire en sorte que l'utilisateur soit en confiance, il est indispensable de prendre le temps nécessaire. Ceci implique un temps de préparation avec l'utilisateur, avant le « passage » de son dossier à un autre intervenant.
- Les concertations doivent être organisées en temps voulu, quand cela est nécessaire, avec l'utilisateur, son réseau et ses proches.
- Il existe différentes définitions de la concertation : discussion sur le type de cadre à mettre en place pour organiser cette concertation, les questions que cela pose telles que : qui est présent ?, qui l'anime ?, qui peut la solliciter ?
- Il existe différentes compréhension du terme référent : c'est qui ? comment est-il choisi ?, qui le choisit ?, quelles sont ses missions dans la concertation ?

Recommandation :

Afin d'arriver à une meilleure connaissance mutuelle et une démystification de chacun(e), il est important d'encourager et favoriser les contacts entre les usagers/proches et les professionnels.

Pistes de concrétisation :

- Une reconnaissance spécifique liée à l'expérience particulière des usagers et des proches au sein des réunions avec des professionnels.
 - Au sein du réseau, organiser des réunions spécifiques consacrées à la place des usagers et des proches dans les réseaux. Ces réunions doivent constituer un lieu de débats et d'échanges pour tous.
 - Formation des professionnels à la participation.
-
- Les moyens et les outils existants ou à créer pour rendre possible cette recommandation (formation et information sur la participation des usagers et des proches)
 - Les notions de pairs aidants et d'experts d'expérience. Illustration d'une expérience en Belgique, et de ce qu'il existe à l'étranger : les ressources, les difficultés et les freins à leur mise en place tant au niveau des usagers (formation, reconnaissance du statut) que des professionnels (manque de préparation, changement de mentalité).

Animation du second atelier : Similes Vlaanderen

Recommandation: Afin d'arriver à une meilleure connaissance mutuelle et une démystification de chacun(e), il est important d'encourager et favoriser les contacts entre les usagers/proches et les professionnels.

Critiques sur la recommandation :

- prendre des contacts est mieux compris
 - Il n'est pas suffisant 'encourager et de favoriser les contacts. La compréhension de l'autre n'est pas évidente. Pour coopérer de manière efficace, il faut provoquer, multiplier ces prises de contact.
 - Il ne faut pas écrire usagers/proches, il faut écrire usagers, proches. Ce n'est pas l'un ou l'autre, mais l'un et l'autre.
-
- ✓ Au sein du réseau, il faut organiser des rencontres spécifiques au sujet du rôle des usagers et des proches, ce qui permet de laisser place au débat et aux échanges.
 - ✓ Il est essentiel que cette pratique se mette en place, mais n'est-ce pas trop tôt maintenant? Une étape importante pour une représentation optimale serait d'organiser, dans chaque région, une présentation de chaque partie.
 - ✓ Il est difficile de garantir la continuité de la participation, il faudrait plus de représentants. Lors de l'apport d'une nouvelle méthode, il a des personnes qui s'adaptent, d'autres qui critiquent, nous avons besoin de l'avis de personnes « neutres », qui ne connaissent pas encore ce type de pratique.

- ✓ Comment? Au sein d'une région, un groupe de "partage d'expériences" pourrait être mis en place de telle manière à se qualifier. Ces groupes pourraient concerner un échantillon de personnes plus large.
- ✓ Il est primordial que les professionnels qui travaillent au niveau de l'organisation des soins soient au fait de l'information concernant le fonctionnement de terrain.
- ✓ « ROPI » est un outil permettant d'évaluer le niveau de rétablissement, une formation à l'attention du personnel de soins à ce sujet pourrait être proposée ce qui permettrait un travail plus orienté vers le rétablissement. Deux pistes se dégagent : le travail sur le changement des mentalités du personnel de soins et l'augmentation du nombre de représentants actifs.
- Thèse: ne crée-t-on pas des « ghettos » en impliquant des experts d'expérience? Le personnel de soins a-t-il besoin des experts d'expérience pour se transposer sur les besoins des usagers.

De plus, le vrai « représentant » n'existe pas, chaque histoire est personnelle et unique.

- Antithèse: Les professionnels ne peuvent pas tout savoir à 100% des souhaits des usagers et des proches. Les experts d'expérience n'ont pas la même sensibilité que le personnel de soins.

En outre, d'autres facteurs peuvent interférer (la personnalité, les pressions du secteur, la vie de famille, ...). Qui met en avant la nécessité d'échanger sur des thèmes divers en lien avec le Réseau.

Critiques sur les pistes de concrétisation

« Au sein du réseau, il est particulièrement utile d'organiser des rencontres spécifiques, lieux de discussion et d'échanges sur le rôle des usagers et des proches »

- ✓ Pas d'accord : ce n'est pas au réseau de définir le rôle des représentants et d'assurer ces moments de rencontres, alors à qui ?
- ✓ Cela pourrait être pris en charge par des instances plus supérieures.
- ✓ Il n'est pas du ressort du réseau d'influencer, de déterminer les envies des associations de représentants. Elles doivent elles-mêmes se faire inviter et doivent pouvoir exprimer leurs propres idées.
- ✓ "On doit inviter...", cette phrase est trop condescendante. Il serait mieux de dire « on donne la possibilité ... »

Recommandation: « La mise en place de conseils d'usagers et de proches ou de comités d'usagers, au sein des réseaux, doit s'appuyer sur l'expertise des associations d'usagers et de proches ».

Critiques sur la recommandation:

- ✓ Il s'agit d'une phrase complexe.
- ✓ Quelle est la fonction de ces conseils d'usagers au sein du réseau ?

- ✓ La mise en place de conseils nécessite l'invitation des associations d'usagers et de proches, sinon on pourra avoir l'impression de le faire ou faire semblant qu'on le fait. Ce n'est, par contre, peut-être, pas nécessaire pour un comité qui fonctionne déjà de manière adéquate.
- ✓ On peut également voir plus loin et avoir l'idée d'un conseil consultatif où les usagers, les proches, les acteurs de la santé, mais aussi les citoyens conçoivent des projets ensembles.
- ✓ Il est, peut-être préférable, de parler de groupes plus larges, plutôt que de conseils d'usagers/proches. Il faudrait être plus transversal.
- ✓ Quelle définition est à utiliser ?
 - Conseil d'usagers : il s'agit d'un conseil uniquement à l'attention des patients qui consultent (il est, alors préférable qu'ils ne soient pas organisés par le Réseau).
 - Conseil d'usagers : conseil qui permet aux usagers de donner leur avis au personnel de soins (peut être organisé par le Réseau).
 - Conseil d'usagers : conseil consultatif qui réunit tous les acteurs

Recommandation: une attention toute particulière doit être consacrée à la fonction 5. En effet, afin de respecter la philosophie de la Réforme des soins en santé mentale, à savoir l'accent sur l'aide dans le milieu de vie, la politique en matière de logement doit être « retravaillée ». À défaut, la Réforme des soins en santé mentale n'a pas de sens. Il est nécessaire d'augmenter le nombre de places disponibles en termes de logements financièrement accessibles, ainsi qu'en termes de logements adaptés aux usagers de la santé mentale.

Critiques sur la recommandation:

- ✓ Fonction 5: il s'agit de jargon de professionnels, il faudrait utiliser des termes plus descriptifs.
- ✓ Mieux encore décrire les types de logements, les différentes formules possibles, serait plus adapté pour les personnes.
- ✓ Certains usagers présentent des pathologies très chroniques, pour qui, des logements dans le secteur privé ne sont pas adaptés. Il faut donc envisager d'autres types de logements, accessibles, ouverts sur un site fréquenté (campus, hôpitaux ...).
- ✓ Les problématiques de logement reflètent un problème très général et pour un public cible très large. Il faut donc travailler de manière beaucoup plus globale, plus transversale.
- ✓ De plus, il faut pouvoir intégrer des citoyens locaux dans le développement de projets.
- ✓ Certains usagers sont à la recherche de petits logements et pas de vivre dans un gros immeuble.
- ✓ Il ne faut pas stigmatiser en créant des ghettos, mais il faut quand même pouvoir amener les usagers à se rencontrer.
- ✓ Les souhaits des uns et des autres ne sont pas identiques, il faut être à l'écoute des souhaits des personnes et travailler de manière individuelle.

- ✓ Est-ce au réseau qu'incombe ces tâches ?
- N'est-ce pas plutôt aux politiques de prendre ça en main, à un niveau plus macro ?
- Mais vers quoi les politiciens veulent-ils aller, il y a peu d'ouverture, à ce sujet, par rapport à leurs objectifs.
- Par contre, le Réseau doit pouvoir faciliter l'accès à des logements abordables et proposer aux personnes différentes alternatives.
- ✓ Il s'agit d'une fonction complexe, le secteur « logement » et le secteur « santé » devraient pouvoir travailler en collaboration de manière optimale et également fonctionner de manière plus individualisée. Mais la législation est très stricte, de sorte qu'il est très difficile de travailler au cas par cas.
- ✓ Plus d'équipes mobiles → moins de perte de logement → listes d'attente au sein de logements adaptés moins saturées.
- ✓ Il est nécessaire de responsabiliser la personne ce qui provoque chez elle un changement et crée une certaine motivation.

Recommandation : tous les représentants des usagers/proches partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.

Critiques sur la recommandation

- ✓ Les coordinateurs ne sont pas les personnes les plus adaptées: manqué d'ouverture.
- ✓ Le coordinateur n'a pas une fonction administrative, il doit être un facilitateur, il doit travailler de manière active sur le terrain et pouvoir bénéficier d'un feed-back.
- ✓ 1 x par an ? N'est-il pas nécessaire d'évaluer la participation de manière continue ?
- ✓ Les check-lists ne doivent pas être le seul outil utilisé, il faut employer plusieurs outils pour aboutir à de bonnes recommandations

Recommandation: tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent à fournir des explications complémentaires, si nécessaire.

Critiques sur la recommandation

- ✓ Le mot "lexique" employé dans la recommandation est compliqué.
- ✓ Il faut éviter d'employer le jargon professionnel
- Cela implique une atmosphère plus conviviale.
- Il faut éviter les abréviations, mais également des termes tels que : réhabilitation, participation, ... trop d'interprétations peuvent en découler.

✓ Comment ?

- La rédaction d'un lexique et un travail sans fin, qui doit être mis à jour en continu.
- Le lexique est un moyen de résoudre certains problèmes, mais d'autres persistent.
- Il est nécessaire d'utiliser un langage adapté et détaillé (ex : le terme fonction)
- Les usagers savent utiliser internet, mais là aussi, le vocabulaire employé est complexe (mots en anglais : évaluation, autonomisation, ...)

Recommandation: tous les frais engagés par les représentants sont remboursés (déplacements, formations, téléphone,...)

Critiques sur la recommandation

- ✓ Dans certains cas, une tension peut exister volontaires et entre professionnels qui eux sont rémunérés.
- ✓ Il faut modifier le mot « facilement » et utiliser plutôt le terme « rapidement ».
- ✓ Par le Réseau ?
 - Oui, car les représentants fournissent un aide au Réseau, il s'agit bien d'un travail
 - Mais, les représentants doivent rester autonomes !
- ✓ Une solution éventuelle serait que les réseaux payent une indemnité à certaines conditions, mais il est recommandé au Gouvernement de trouver d'autres alternatives.
- ✓ En Flandres, il y a moins de remboursement de frais qu'en Wallonie.
- ✓ Il serait nécessaire de définir le terme « représentant ».
- ✓ Une priorité, reste, par contre, le statut des représentants.

5.3 Guide

Psytoyens ASBL & UilenSpiegel VZW

GUIDE EN COURS D'ÉLABORATION (VERSION INTERMÉDIAIRE – DÉCEMBRE 2013)

Comment travailler en partenariat avec les Usagers de la santé mentale ?



Table des matières

Présentation du guide

Méthodologie utilisée pour créer le guide

Qui sont les usagers de la santé mentale ?

Pourquoi travailler en partenariat avec les usagers ?

- Un rôle complémentaire
- Une expertise à faire valoir/ des expertises complémentaires
- Une plus-value générale, pour tous

Les craintes et difficultés du partenariat

- Du côté des professionnels
- Du côté des usagers

Comment travailler en partenariat avec les usagers ?

1. Mobiliser les usagers...et pérenniser leur participation
2. Etre attentif aux besoins des usagers en vue d'une participation confortable

Les bonnes pratiques : expériences à valoriser (chapitre en cours de construction)

Les enjeux : et au final, qu'est-ce qui se joue ? (chapitre en cours de construction)

- Bousculer les évidences : questionner les pratiques, les expertises, les rôles, le partage du pouvoir
- Améliorer les soins de santé mentale

Ressources et matériaux utiles

- Le guide « *Créer un comité d'usagers en santé mentale* »
- Le guide « *Comprendre, créer et faire vivre une association d'usagers en santé mentale* »
- Carnet de recommandations annuel
- Carnet « Droits du patient » (FR/NL)

Bibliographie

Présentation du guide

« Moi, je dirais que le premier principe de la participation, c'est de demander l'avis des Usagers et de voir avec eux ce dont ils ont besoin... »

Travail en partenariat, collaboration, participation... La tendance actuelle veut que nous repensions le travail avec les Usagers de la santé mentale. En effet, depuis plusieurs années, la réforme⁸ des soins de santé mentale en Belgique vise à donner une place centrale aux Usagers, tant au niveau de leur prise en charge médicale, que de la réflexion sur l'organisation de circuits et de réseaux de soins dans le milieu de vie.

Cependant, la participation des Usagers est bien plus qu'une théorie apprise dans un livre ! Convaincus que c'est par la pratique et la consultation des Usagers et ex-Usagers, eux-mêmes, que la participation peut trouver des méthodologies adéquates, effectives et porteuses de sens, nous nous sommes appuyés sur l'expérience de nos associations, Psytoyens ASBL et UilenSpiegel VZW, pour rédiger le guide que vous tenez entre vos mains.

Intentions

Par ce Guide, nous souhaitons vous livrer quelques pistes de réflexion afin d'initier un partenariat avec les Usagers. En effet, depuis plus de dix ans, nos associations travaillent à promouvoir la participation des Usagers en pensant une stratégie, avec eux, pour que celle-ci devienne possible. Il est donc temps de partager avec vous les fruits de notre réflexion.

Ce guide ne prétend pas être exhaustif sur ce vaste sujet qu'est la participation ou encore, de fournir « la » solution en ce qui concerne le partenariat avec les Usagers. D'ailleurs, si nous nous arrêtons un instant sur la définition du mot « guide » telle que proposée dans le dictionnaire, il s'agit d'une personne qui « montre le chemin, fait visiter »⁹. Ainsi, ce guide se veut avant tout être :

- ♣ une base pour initier une réflexion dans votre service, dans votre institution, au service d'un projet que vous menez ;
- ♣ une boîte-à-outil pointant quelques lignes d'action qui, nous l'espérons, pourront être porteuses de sens pour vous, votre équipe et les Usagers avec qui vous cheminez.

Méthodologie

Afin de réaliser ce guide, nous avons réalisé un certain nombre de choix méthodologiques. Notre priorité étant de partir des préoccupations des Usagers et de leurs réalités, Psytoyens

⁸ En Belgique, la réforme des soins en santé mentale consiste en la création de circuits et réseaux de soins, par territoire. Cette réforme a vu le jour à partir de l'article 107 de la loi sur les hôpitaux. Pour plus d'informations sur la réforme des soins en santé mentale initiée en Belgique, nous vous invitons à consulter le site internet officiel : www.psy107.be

⁹ Dictionnaire Petit Larousse, 2002, « Guide », Éd. Petit Larousse, p.495.

ASBL et UilenSpiegel VZW se sont avant tout basées sur l'expertise de leurs membres actifs, toutes et tous Usagers ou ex-Usagers de la santé mentale.

- Les groupes de travail

Du côté francophone, c'est le groupe « Participation » qui a constitué un lieu privilégié de réflexions pour ce guide. Durant une année, une dizaine d'Usagers se sont réunis afin de réfléchir aux « bonnes pratiques » en matière de partenariat avec les Usagers, aux difficultés rencontrées mais également aux points d'appui.

Du côté néerlandophone, des « Werkgroep » réunissant des Usagers ou ex-Usagers de la santé mentale ont permis de récolter les expériences et bonnes pratiques en matière de participation. Ainsi, les bases de ce guide ont été pensées à partir des besoins et réflexions des Usagers eux-mêmes.

- Les interviews

Tant du côté francophone que néerlandophone, des interviews « en face à face » ont été réalisées, auprès d'Usagers de la santé mentale investis dans un partenariat, ainsi qu'auprès des professionnels (soignants, travailleurs sociaux, coordinateurs de projets...). En effet, les groupes de travail constituent une richesse à tout point de vue, mais il nous semblait essentiel de pouvoir recueillir les propos des Usagers et des professionnels en « colloque singulier », afin d'approfondir certaines dimensions du travail en partenariat.

- Les perspectives pour enrichir ce guide

Le guide que vous lisez en ce moment évoluera constamment. Ces présentes réflexions seront lues à la lumière de vos expériences de partenariat et, nous l'espérons, en sortiront grandies. Ce guide est donc une version « provisoire », qui sera enrichie grâce :

- ♣ aux focus group menés avec des Usagers et des professionnels de la santé mentale. Ainsi, les points de vue sur le partenariat se croiseront « in situ », pour questionner les évidences à partir des expériences de chacun, Usager et professionnel.
- ♣ à vos propres expériences et témoignages, dont nous pourrions tirer des apprentissages. N'hésitez pas à les partager, en nous contactant :

Psytoyens ASBL
Place Émile Dupont, 1
4000 Liège
Tel. : 0498/11.46.24
www.psytoyens.be

UilenSpiegel VZW
Hovenierstraat, 45
1080 BRUSSEL
Tel. : 02/410.19.99
www.uilenspiegel.net

Structure du présent guide

Pour aborder les fruits de notre réflexion, nous vous proposons de suivre un fil conducteur.

- Une série de témoignages (construction du chapitre en cours)

Le partenariat n'est pas un vain mot. Il recouvre des réalités très diverses, vécues par un nombre grandissant de professionnels et d'Usagers. Ces témoignages sont des paroles brutes d'Usagers et de professionnels de la santé mentale qui ont été, à un moment donné de leur parcours, amené à vivre une expérience de partenariat. La force de ces témoignages réside en leur authenticité. Au-delà d'une méthodologie, il s'agit ici de vous faire prendre le « pouls » d'une expérience de partenariat entre Usagers et professionnels.

- Une lecture à trois niveaux

Nous vous proposons de lire ces expériences de partenariat en trois « niveaux ». Premièrement, l'expérience du partenariat sera abordée à partir d'un niveau « micro-sociologique », celui de la relation soignant-soigné. Deuxièmement, à un niveau « méso-sociologique », celui des associations d'usagers, des collectifs et groupes d'Usagers qui peuvent naître dans vos institutions. Troisièmement, l'expérience du partenariat sera abordée à un niveau « macro-sociologique », celui de la représentation politique des usagers dans le cadre de concertations ou de tables-rondes en santé mentale.

- Une boîte-à-outils

Si cette lecture de la réalité n'existe pas telle quelle dans la réalité - au contraire, les trois niveaux s'entremêlent souvent – nous avons choisi ce découpage pour rendre compte, le plus lisiblement possible, des réalités du partenariat avec les Usagers, des méthodes et outils qui sont déployés dans une série de cadres (institutionnels ou communautaires) et de contextes variés.

Au final, ce sont plusieurs balises qui seront dégagées afin d'envisager le partenariat avec les Usagers de façon plus globale.

Qui sont les Usagers de la santé mentale ?

« Usagers » de la santé mentale...de qui parlons-nous ?

Le terme « Usager » désigne toute personne utilisant ou ayant utilisé les services et/ou les structures de soins en santé mentale

Le terme « Usager » a donc pour synonyme « utilisateur-trice de services en santé mentale ». Pour un usage courant, nous avons penché en faveur du mot « Usager ».

« Usager », un terme soigneusement choisi

En regard d'autres termes utilisés en santé mentale, celui d'« Usager » semble être le plus neutre. En effet, le terme « patient » s'emploie davantage lorsque la personne souffrante en appelle aux spécialistes de l'art de guérir. Un contrat de collaboration entre ces deux partenaires est alors conclu, entre le prestataire de soins et le patient. Pour sa part, le terme « client » est un mot qui fait davantage référence à la position de consommateur-trice qu'une personne peut adopter. Ici, en l'occurrence, une position de consommateur d'un service de soins, qui attend légitimement une satisfaction de son investissement financier et humain.

L'Usager est acteur de sa vie, de son traitement, partenaire dans son trajet de soins. « Patient » donne une connotation plus passive, « client », plus mercantile et « malade » trop stigmatisante.

L'Usager peut participer, par ses interventions, à l'amélioration des services qui lui sont offerts, à l'amélioration des soins qui lui sont délivrés. Celui-ci a un rôle à jouer auprès des professionnels de la santé mentale, en étant « partenaire » avec ces derniers.

L'Usager est acteur au niveau micro-méso-macro de la réalité, celui des relations qu'il entretient avec ses soignants, ses intervenants au sens large ou ses pairs usagers ; dans le cadre d'une relation médicale, d'un groupe d'Usagers ou au niveau politique.

Pour toutes les raisons évoquées, nous avons choisi le terme « Usager ». Un « Usager » est donc, dit simplement, une personne qui devient, à un moment donné de son parcours de vie, usager d'un service de soins en santé mentale, à sa demande ou non.

Pourquoi travailler en partenariat avec les Usagers ?

« Se sentir écouté par des professionnels avec qui on a presque toujours été en conflit, c'est déjà un changement majeur parce qu'on va passer du conflit à la coopération. Qui dit : « coopération », « concertation » dit : « égalité ». Et ça, c'est grand ! »

Avant de penser une méthodologie du travail en partenariat avec les usagers de la santé mentale, il est indispensable de s'interroger sur le sens d'un tel partenariat, sur sa raison d'être.

Spontanément, vous vous dites peut-être : « l'utilisateur étant le principal intéressé, à qui d'autre reviendrait la "mission" de veiller à la place et au respect de la voix de l'Usager dans les soins de santé mentale ? » Pourtant, si aujourd'hui le travail de collaboration avec l'utilisateur « acteur de son traitement, de sa vie », s'impose comme une nécessité incontournable, cette réalité ne nous abstient pas de nous interroger sur le sens du partenariat avec l'utilisateur, au contraire !

En santé mentale, la perspective selon laquelle l'utilisateur est une personne « à guérir avant tout », parce qu'« avant tout malade », n'est pas si loin et encore d'actualité pour certains. La psychiatrie et les avancées scientifiques de la fin du XX^{ème} siècle ont eu pour effet de mettre en avant le caractère « déviant » de la personne atteinte d'un trouble de santé mentale, faisant de cette dernière une personne « avant tout à soigner », à partir d'un diagnostic posé par des soignants et grâce à une série de traitements.

Aujourd'hui, la question du sens du partenariat avec l'Usager trouve deux réponses essentielles. Pour les professionnels, la question du travail en partenariat avec les usagers se pose précisément parce que l'Usager a un **rôle** à jouer aux côtés des soignants et des professionnels de l'intervention sociale, et une **expertise** à faire valoir.

a) Le rôle de l'Usager

Parler de travail en partenariat avec les Usagers de la santé mentale implique un questionnement tant sur le rôle *attendu* des usagers que celui qu'ils souhaitent tenir. Entre demande de participation de la part des usagers et offre sociale de participation, l'utilisateur est amené à tenir un rôle.

Par *rôle*, nous entendons « l'ensemble des droits et obligations associés à un statut »¹⁰. Dit plus simplement, le rôle est la place que l'utilisateur occupera dans un certain cadre, vis-à-vis de professionnels. Ainsi, l'utilisateur et le professionnel constituent les 2 pôles d'un rapport, qui prendra vie dans des contextes différents, au sein d'un service, dans le cadre d'une relation soignant-soigné, ou dans le cadre de concertations.

Un rôle complémentaire à celui des professionnels

Les usagers qui souhaitent, de par leur participation, jouer un rôle important et actif, n'ont nullement l'ambition d'assumer le rôle des professionnels. La place des usagers est donc d'être « aux côtés » des professionnels, assumant ainsi un **rôle complémentaire** au leur, sans s'y substituer.

Que l'on se situe au niveau de la prise en charge dans les soins de santé mentale, au niveau associatif ou politique, les rôles que peuvent tenir l'utilisateur en santé mentale peuvent être divers, allant du « partenaire de soins » avec son psychiatre, au rôle de « représentant des usagers » dans le cadre d'un comité d'utilisateurs interne à une institution, jusqu'au rôle de « représentant des usagers » dans le cadre de concertations politiques en santé mentale.

¹⁰ VAN CAMPENHOUDT, L., (2001), Introduction à l'analyse des phénomènes sociaux, Paris, Dunod, p. 253.

Dans la mesure où le rôle que l'on assume est à la fois celui que l'on décide de tenir et celui qu'on accepte de nous laisser jouer, la réflexion sur nos pratiques professionnelles est donc primordiale : quelles pratiques permettent à l'utilisateur de jouer un rôle dans mon service ? Quel rôle en particulier, avec quelles tâches, quelles obligations et quels droits ?

b) L'expertise de l'Usager

« Vous avez la théorie, nous avons la pratique »

Aborder la question du partenariat avec les usagers amène inévitablement à poser celle des « expertises ».

Nous référant au dictionnaire, le mot « expert » renvoie à deux définitions qui attirent notre attention : « qui a une parfaite connaissance d'une chose, due à une longue pratique »¹¹ ; « personne apte à juger quelque chose ; connaisseur »¹².

L'expertise, une notion...brûlante !

L'expertise de l'utilisateur ne doit pas être confondue avec un savoir complet et omnipotent sur les réalités vécues par les usagers de la santé mentale.

L'expertise de l'utilisateur doit s'entendre comme une connaissance, acquise au fil du temps et de ses expériences, qui devient source de savoirs pratiques. D'abord, pour soi-même, et parfois aussi dans une perspective de transmission à d'autres usagers et professionnels de la santé mentale.

Arrêtons-nous un instant. Si l'expérience de chaque Usager, prise individuellement, ne peut être représentative de celles vécues par d'autres usagers, l'expertise naît précisément de ce mouvement de mise en commun et de questionnement des expériences de chacun. Ce travail est long et fastidieux, car l'expérience ne devient source d'apprentissage qu'à la condition qu'un travail de prise de recul, d'analyse en groupe et de questionnement des évidences soient réalisés. Ce travail est donc possible grâce au collectif qui questionne, et au temps, qui permet de prendre du recul par rapport à son vécu. C'est ce mouvement qui permet de situer cette expertise aux côtés des autres.

En résumé, ce n'est pas tant l'histoire personnelle de chacun(e) qui fait expertise - nous nous situons plutôt alors du côté du témoignage - mais bien les questionnements que l'on peut en tirer pour la pratique, et qui feront sens chez chacun d'entre nous, usagers comme professionnels.

L'expertise émanant des usagers permet ainsi d'apporter un point de vue différent de celui des professionnels. Précieuse, celle-ci permet de venir interroger des logiques qui cohabitent sans pour autant se rencontrer : la logique médicale pour les soignants, la logique financière pour certains, la logique du bien-être pour d'autres, la logique juridique...Grâce à leur mise en commun, le débat s'enrichit véritablement.

Dans le contexte précis de la santé mentale, la reconnaissance de cette expertise constitue, plus que jamais, un enjeu de taille. *Le fou a-t-il son mot à dire ?* Plus que jamais, nous répondons : « oui » !

¹¹ Dictionnaire Le Petit Larousse, 2002, « expert », p.411.

¹² Ibidem, p.411.

c) Une plus-value pour tous : les professionnels, les usagers et la société dans son ensemble

Les professionnels convaincus de l'importance du partenariat avec l'Usager le savent déjà : la dynamique autour de la table est différente en présence de l'usager. Plus respectueuse de chacun des partenaires et à l'écoute de chacun, cette dynamique permet de mettre à plat les rancœurs et d'éviter que ne se ruminent des enjeux négatifs. Finalement, comme dans toute relation qui se veut constructive, la présence de l'usager autour de la table permet un « ajustement réciproque » en fonction des réalités et des points de vue de chacun.

L'usager a une connaissance de la situation et une expertise qui en font une **personne-ressource** à part entière. Ainsi, le professionnel peut s'appuyer sur les ressources de l'usager. Le professionnel, comme l'Usager, repart gagnant.

Pour les autres usagers, pouvoir se tourner vers quelqu'un qui est « aussi passé par là », et qui occupe une certaine place aux côtés des professionnels, ouvre la porte à une plus-value considérable. Dans le cadre d'un comité d'Usagers, par exemple, les Usagers se sentent mieux compris par leurs pairs. Voir un Usager investi dans la représentation de leurs intérêts donne véritablement espoir. La question du rétablissement n'apparaît plus comme un horizon lointain, uniquement prononcé dans la bouche des professionnels, mais prend réellement vie !

Les récits parlent d'eux-mêmes : les Usagers se sentent souvent mieux compris par un pair, qui est « aussi passé par là ». Les angoisses et les difficultés peuvent être abordés ensemble, mais ils peuvent aussi échanger des « trucs et astuces » pour faciliter le quotidien. Ici, on parle véritablement d'entraide, de soins dans la communauté.

Enfin, la défense des intérêts des Usagers, la lutte contre la stigmatisation, la valorisation du point de vue des usagers, constituent des engagements citoyens à part entière, où l'investissement personnel de chaque usager se fait au bénéfice de tous les usagers et de la collectivité dans son ensemble. Sans partenariat, sans ouverture de la part des professionnels, la perspective d'intégrer le point de vue des Usagers, de faire respect leurs droits et leurs intérêts, s'envisage difficilement.

Les craintes et difficultés du partenariat

Non limité au secteur de la santé mentale, l'usager et le professionnel occupent d'emblée des positions différentes, dont les cadres de référence diffèrent. Pour l'un, il s'agit d'un cadre de travail, pour l'autre il s'agit de son parcours de vie. Pour l'un, les interprétations de la situation se feront à partir de méthodes, d'outils et de lunettes « professionnelles », pour l'autre les interprétations de la situation se feront à partir de réalités de vie brutes et des besoins qu'il ressent. Si, au départ, les positions de l'Usager et du professionnel ne sont pas égales, nous faisons le pari qu'à travers le partenariat Usagers-professionnels, les rapports de pouvoir s'amoindrissent pour laisser place à une relation plus égalitaire, et plus porteuse pour chacun des partenaires.

Néanmoins, les craintes liées au partenariat avec les Usagers sont légitimes, et nous vous proposons de les aborder ensemble pour y trouver des pistes de solution.

Du côté des professionnels

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

À ces craintes, nous répondrons qu'inévitablement, initier un partenariat avec les Usagers bouscule les évidences quant aux rôles et places de chacun, Usager comme professionnel. Mais, les témoignages en attestent, entrer en partenariat avec les usagers est source de bien des richesses, qu'on ne soupçonnait pas. Usagers et professionnels ne sont pas ennemis, au contraire : ils sont des partenaires, des associés œuvrant pour un même objectif, celui de proposer, in fine, de meilleurs soins.

C'est pourquoi, à travers ce guide, nous souhaitons vous proposer une série d'outils afin de questionner ce partenariat, et de mettre en place les balises nécessaires à l'établissement d'un partenariat de qualité.

Du côté des Usagers

*« La première chose, c'est le rejet du monde professionnel.
Deuxièmement, une fois que le rejet est un peu moins fort, et là je ne parle pas encore
d'acceptation si ce n'est pour quelques exceptions où là, ils étaient convaincu à l'avance !*

Le manque de confiance en soi, en particulier face aux professionnels, est une difficulté récurrente avec laquelle les Usagers doivent composer. Le jargon, les codes, usages et pratiques de chaque profession sont particuliers, et l'Usager ne se sent pas toujours à l'aise dans ces contextes professionnels. Cette position, difficile à occuper, entraîne une peur d'être rejeté et un sentiment de méfiance.

Pour les Usagers, l'enjeu est donc de taille puisqu'il s'agira de pouvoir adapter son comportement aux différents partenaires qu'il côtoie : son psychiatre, son médecin, son assistant social, son éducateur, son proche ou d'autres Usagers.

Comment travailler en partenariat avec les Usagers ?

Résistons à l'effet de mode : un partenariat « à tout prix » n'a pas de sens et risque de mener à mal chacun des partenaires, professionnels comme usagers.

Chaque initiative donnant lieu à une place active pour l'usager, doit être réfléchie par l'ensemble des partenaires, usagers et professionnels. Elle doit être questionnée, tant dans sa raison d'être (pour quoi ?), que ses méthodes et objectifs.

Parce qu'il n'existe pas, à nos yeux, de modèle « clef-sur-porte » pour le travail en partenariat avec les Usagers, nous vous proposons ici quelques points d'attention. Penser le partenariat avec l'utilisateur, c'est donc d'abord questionner sa pratique.

1. Mobiliser les Usagers...et pérenniser leur participation

« Je me rends bien compte que la mobilisation est dure, il est difficile d'entrer en contact avec les Usagers de la santé mentale. Les gens ne se sentent pas tous intéressés et se sentent aussi incapables. De plus, le premier déplacement, le premier contact, plus le fait de tenir et d'être assidu peut être, pour certaines personnes comme moi, assez compliqué... »

- « Motiver quelqu'un est paradoxal et illusoire » : et après ?

Si nous devons rester humbles par rapport à l'ambition de faire participer les Usagers, cela ne doit pas nous empêcher d'entamer une réflexion à ce sujet.

Mobiliser des usagers à prendre part à un projet, à entrer en partenariat dans le cadre d'une relation de soins est, certes, un objectif respectable. Mais, « vouloir mobiliser à tout prix » peut être contre-productif. En réalité, on ne peut « motiver » une personne. On essaiera, par une série de conditions qu'on ne maîtrisera jamais entièrement - c'est d'ailleurs souhaitable - de faire en sorte que l'Usager soit, à un moment donné, demandeur d'entamer un partenariat avec les professionnels.

- Respecter les rythmes de chacun(e)

Dans certains projets, il se peut que les candidats se fassent rares. Les professionnels doivent alors entamer un processus de mobilisation pour rejoindre les Usagers désireux de s'investir.

Il peut exister plusieurs niveaux d'implication des Usagers. Tout d'abord, certaines personnes souhaiteront venir ponctuellement aux activités, observer le déroulement du projet, avant de s'impliquer régulièrement dans celui-ci. Certains Usagers s'investiront ensuite de façon régulière, avec un objectif précis par rapport auquel ils s'y tiendront. D'autres personnes souhaiteront participer davantage pour rencontrer d'autres personnes, se (re)créer un réseau social, passer des moments conviviaux et échanger avec d'autres Usagers.

Il n'y a donc pas de bonne ou mauvaise position : chacun(e) participe à son niveau, selon ses intérêts et à son rythme. Les rôles de chacun évoluent dans le temps, et chacun a le droit d'être motivé à certains moments et moins à d'autres. Accompagner une personne dans son projet de participation, n'est-ce pas lui donner ou lui rendre la possibilité de choisir ?

De par nos expériences respectives, ce qu'il faut à tout prix éviter est que les professionnels soient plus demandeurs que les Usagers eux-mêmes. Il faut que la motivation vienne des Usagers, et qu'ils se sentent suffisamment concernés que pour être leur propre moteur. Quelques fois, on se rend compte qu'en essayant de les convaincre, l'effet inverse se produit : on augmente les résistances !

- Valoriser les ressources de chacun(e) et les mobiliser

La pédagogie du projet semble faciliter l'engagement des Usagers: faire émerger des projets. Mobiliser leurs ressources, les rendre autonome dans la gestion des projets, nommer un référent au sein d'un groupe pour chaque projet mené, exprimer clairement les règles. Notre rôle et le rôle des accompagnants deviennent alors de soutenir, cadrer, conseiller, orienter, donner de la réassurance moins que de réaliser de la « prise en charge ».

La mobilisation des ressources de chacun(e), le partage des savoirs, semblent être des facilitateurs, ce pour plusieurs raisons. En effet, le changement de statut est valorisant : la personne n'est pas un malade mais un citoyen capable, compétent dans certains domaines et reconnu comme tel. Cette pratique suscite l'investissement des participants car ils se sentent concernés.

- Aider l'usager à percevoir les fruits de son engagement

Les personnes qui se mobilisent, qui investissent du temps et de l'énergie, doivent pouvoir appréhender de façon concrète, et dans des délais raisonnables, le fruit de leur participation. Outre les discussions et les débats qui peuvent être initiés dans des groupes ou au sein d'institutions, la participation des Usagers doit aboutir sur des réalisations concrètes : l'organisation d'une conférence, l'organisation d'une journée de rencontre, la sensibilisation de groupes scolaires ou de professionnels, la rédaction de recommandations à adresser aux politiques, l'évolution d'une relation soignant-soigné, etc.

Ainsi, il est crucial que les projets qui se discutent et se gèrent aient un retentissement à l'extérieur. Cette visibilité est le meilleur argument pour que la participation ne reste pas au stade de l'idée mais devienne bien réelle.

Par ailleurs, un moyen de remédier à ce sentiment de découragement et d'impuissance est de scinder un objectif général à long terme en une série d'objectifs intermédiaires, étape par étape, en commençant par un objectif minimal. Ces objectifs doivent être définis en termes clairs. Ils doivent être réalisables, facilement accessibles, concrets et constructifs. Ces objectifs intermédiaires sont destinés :

- à faire naître une forme d'optimisme : "*c'est possible, j'en suis capable*" ;
- à mobiliser et responsabiliser les personnes dans la gestion d'un projet ;
- à permettre au personnel accompagnant de ne pas tout prendre en charge ;
- à éviter le découragement en mettant la "barre trop haut" et en ayant des attentes utopiques.

2. Être attentif aux besoins des Usagers, pour permettre une participation plus confortable

« Dans la participation, ce qui est important, selon moi, c'est la préparation, la concertation préalable avec les professionnels de l'association. Cette concertation permet de définir des questions à l'avance, de préparer la matière avant de participer à des réunions face à d'autres professionnels du secteur. Une bonne préparation permet une prise de parole plus facile car on est plus en confiance et la réunion nous semble plus facile à appréhender »

Une attention particulière portée aux besoins des Usagers favorise leur participation et mènera à un partenariat efficace et respectueux.

Nous pouvons effectuer faire un parallèle entre les besoins des Usagers investis dans un processus de participation et la théorie développée par le sociologue Abraham Maslow (1916-1972). La théorie de Maslow, aussi appelée « pyramide des besoins »¹³, a pour principe de diviser les besoins humains en cinq niveaux différents, chaque niveau devant être assouvi avant d'atteindre le suivant et, finalement, le niveau supérieur. Ces cinq niveaux sont : le niveau physiologique, la sécurité, la confiance et le respect mutuel, la reconnaissance, le sentiment d'appartenance et la réalisation de soi.

Dans le cadre d'un partenariat avec les Usagers de la santé mentale, nous pouvons identifier une série de besoins auxquels vous pouvez, en tant que professionnel, tenter de répondre.

Les besoins physiologiques

Lié à son parcours de soins et, bien souvent, à une médication plus ou moins lourde, l'Usager peut ressentir une fatigue plus intense par rapport à la plupart des professionnels avec lesquels il interagit.

- ♠ Il est donc nécessaire de tenir compte de cette fatigabilité par l'instauration de pauses, d'un confort dans les déplacements et tout simplement par un bon accueil (un local agréable et bien chauffé, des boissons en suffisance).

Le besoin de sécurité

Les Usagers ont besoin de se sentir entendus et compris, et de pouvoir s'exprimer librement. Dans la réalité, la participation peut parfois comporter des « risques », tels que la gestion de situations difficiles, des déceptions, la frustration de ne pas atteindre l'idéal, le manque de recul nécessaire, le sentiment de ne pas être entendu, un climat tendu... Par exemple, pour un Usager, une mauvaise ambiance lors d'une réunion peut être source d'un sentiment d'insécurité.

- ♠ Les professionnels doivent être particulièrement attentifs à instaurer un climat détendu, calme et serein.

¹³ MASLOW, A., (1989), Vers une psychologie de l'être, Fayard, Paris, p.266.

- ♠ Psytoyens et UilenSpiegel recommandent aux professionnels de valoriser le travail en binôme « Usager/Usager » ou « Usager/professionnel ». Ainsi, l'Usager peut consulter son partenaire lors d'une situation difficile. Il se sent soutenu et cela garantit la relève en cas de difficultés vécues par une des deux personnes.

Le besoin de confiance et de respect mutuel

Les Usagers et professionnels sortent d'une longue période de méfiance les uns envers les autres. Un apprentissage est nécessaire, afin que les Usagers puissent faire confiance aux professionnels de la santé mentale et que les professionnels puissent reconnaître l'Usager comme digne de confiance. La confiance s'acquiert dans le temps, au fil des rencontres. La confiance, c'est savoir que l'on peut compter sur son partenaire, quoiqu'il arrive.

- ♠ La sensibilisation des professionnels au travail avec les Usagers est nécessaire. Cela passe par une période de démythification, en organisant des rencontres régulières.
- ♠ D'autre part, pour que les Usagers fassent confiance aux professionnels, ils ont besoin de voir que leur participation est une réalité concrète, et non une réalité utopique. La visibilité de leur action, et leur impact, est donc un élément à prioriser.
- ♠ Les professionnels doivent montrer qu'ils sont dignes de confiance, qu'ils sont des partenaires sur lesquels l'Usager peut s'appuyer en cas de besoin.

« (...) Participer c'est être acteur ; ça, c'est la première fonction. La deuxième fonction, en étant acteur, c'est de se faire accepter. Mais pour être acteur et se faire accepter, inévitablement, il faut se former, s'informer, ne pas s'imposer mais montrer qu'on existe... »

Le besoin de reconnaissance et d'empathie

Pour continuer un travail en partenariat, les Usagers ont besoin qu'on leur manifeste de l'estime. Allant de soi, ce besoin n'est pas gagné d'avance. Pourtant, reconnaître leurs expériences et leurs points de vue comme « valables » est indispensable pour se sentir reconnu comme « partenaire ».

Reconnaître l'importance des groupes d'Usagers, des comités, des associations et toute forme de participation qui permet aux Usagers de redevenir acteur, est un besoin essentiel pour qu'ils se sentent soutenus.

Le besoin d'appartenance

Pour travailler en partenariat avec les professionnels, l'Usager a besoin de sentir qu'il n'est pas seul. Se sentir appartenir à un groupe donne de l'énergie, de la motivation et de la confiance en soi. Les comités et associations d'Usagers constituent des formes de soutien qui permettent aux usagers de revenir vers un groupe pour échanger, partager, être soutenu,

être compris par ses pairs tout simplement.

Ce besoin d'appartenance passe donc par des allers-retours réguliers de l'Usager au groupe.

- ♣ Le professionnel doit donc veiller à ce que l'Usager puisse s'inscrire dans un groupe plus large, qui soit porteur et soutenant pour lui, afin qu'il ne se sente pas isolé.
- ♣ Le professionnel doit veiller à ce que les Usagers puissent se rassembler, ce qui signifie de leur porter une aide pour disposer d'un local et diffuser l'information.

Le besoin de réalisation

Participer à un projet, quel qu'il soit, c'est participer à faire évoluer les choses, se battre pour un idéal personnel mais aussi collectif, se faire du bien à soi mais également aux autres.

«Participer, c'est redonner un sens à sa vie, augmenter l'estime de soi, la confiance en soi, se renforcer, être un exemple pour les autres Usagers, avoir à nouveau un objectif, avoir une place pour revendiquer, se sentir utile ».

- ♣ Poursuivre un idéal est salvateur mais peut aussi être risqué. Trop d'attachement à cet idéal peut frustrer, décevoir et pousser à l'abandon. Les professionnels doivent insister sur l'idée que chacun d'entre nous fait partie d'un processus évolutif, où chacun(e) participe, l'alimente et le modifie.

Le besoin de temps

Ce besoin se situe à plusieurs niveaux :

- le temps de se former à la participation, afin de pouvoir intervenir ;
- le temps de se sentir légitimé dans ce rôle d'acteur participant ;
- le temps d'intégrer la multitude d'informations, de comprendre des notions nouvelles et quelques fois complexes, avec lesquelles les professionnels jonglent aisément ;
- le temps de répercuter ces informations au niveau du groupe, de recueillir son feedback pour ensuite le faire revenir au sein du projet. Ceci implique une étape supplémentaire dans un processus déjà fastidieux. Ceci implique le respect d'un rythme différent.

Et au final, qu'est-ce qui se joue ?

- Bousculer les évidences : questionner les pratiques, les expertises, les rôles, le partage du pouvoir
- Améliorer les soins de santé mentale

(Chapitre en cours de construction)

Ressources et matériaux utiles

- **Le guide « Créer un comité d'Usagers en santé mentale »**

« De plus en plus de structures de tout type s'adressent à Psytoyens, fédération d'associations d'Usagers en santé mentale, avec sensiblement la même demande: les accompagner dans la mise sur pied et le maintien durable d'un comité d'Usagers. La particularité et la plus-value de notre démarche est la participation active d'Usagers experts d'expérience.

Ce guide s'adresse aux professionnels travaillant en structures de soins de santé mentale, accompagnant ou non un comité d'Usagers, au personnel mais aussi à la direction des structures et aux Usagers eux-mêmes. Il s'adresse également aux intervenants associatifs qui contribuent à développer des comités d'Usagers.»

Ce guide est disponible et téléchargeable à l'adresse suivante : <http://www.psytoyens.be/que-faisons-nous/publications/brochures-d-information>

- **Le guide « Comprendre, créer et faire vivre une association d'Usagers en santé mentale »**

« Qui d'autre que Psytoyens, fédération d'associations en santé mentale, pouvait vous proposer un guide pratique pour la création et la gestion d'une association d'Usagers en santé mentale ?

Dans cette brochure, nous nous attardons sur l'association elle-même : quelle est-elle ? Comment est-elle organisée ? Quelles sont les étapes de sa création ? Etc. Nous espérons ainsi donner des repères pratiques aux futurs, comme aux actuels, responsables d'association.

Trois grands chapitres composent cette brochure: « les associations d'Usagers en santé mentale », « les étapes de création d'une association » et « l'organisation interne d'une association. »

Cette publication est téléchargeable à l'adresse suivante : <http://www.psytoyens.be/que-faisons-nous/publications/brochures-d-information>.

- **« Une association d'Usagers en santé mentale, qu'est-ce que c'est ? »**

Des personnes qui ont été confrontées à des difficultés psychologiques, sociales et médicales liées à leur santé mentale. Des « Usagers » ou « utilisateurs de services » en santé mentale qui se rassemblent pour s'entraider et participer à l'amélioration de la qualité des soins. Une organisation souple, sans contraintes, portée essentiellement par les Usagers eux-mêmes, centrée sur les besoins et les envies des membres. Des groupes où l'expérience et le vécu des membres sont considérés comme un savoir précieux et une compétence à partager avec d'autres.

Cette publication est téléchargeable à l'adresse suivante : <http://www.psytoyens.be/que-faisons-nous/publications/brochures-d-information>

- « ***Un comité d'Usagers en santé mentale, qu'est-ce que c'est ?*** »

Un espace de rencontre, au sein d'un service d'aide ou de soins dans le domaine de la santé mentale, entre les Usagers ou utilisateurs de ce service, et les professionnels qui y travaillent. Un moment d'information, de consultation et de concertation où les Usagers peuvent exprimer leurs besoins, leurs attentes et élaborer, avec les professionnels, des propositions afin de participer activement, en tant que partenaires, à l'organisation du service. Une relation de partenariat entre Usagers et professionnels susceptible de devenir un véritable outil d'amélioration de la qualité des relations et des soins au sein des services.

Cette publication est téléchargeable à l'adresse suivante : <http://www.psytoyens.be/que-faisons-nous/publications/brochures-d-information>

e) Carnet de recommandations annuel

Chaque année, notre ASBL a pour objectif d'éditer des recommandations représentant la parole des Usagers du secteur de la santé mentale.

Nous récoltons ces recommandations tout au long de l'année lors de nos différentes activités organisées par et pour les Usagers : Cause-Café, Psytoyens en débat, groupe de travail, etc.

Cette publication est téléchargeable à l'adresse suivante : <http://www.psytoyens.be/que-faisons-nous/publications/recommandations>.

BIBLIOGRAPHIE

- Dictionnaire Le Petit Larousse, 2002, « expert », p.411.
- MASLOW, A., (1989), Vers une psychologie de l'être, Fayard, Paris, p.266.
- VAN CAMPENHOUDT, L., (2001), Introduction à l'analyse des phénomènes sociaux, Paris, Dunod, p. 253.

5.4 Rapport d'activités des représentants de Similes Flandres

Cher représentant familial,

Similes vous a donné un mandat pour représenter la perspective de la famille.

Un des éléments clés du travail de représentation concerne la communication des informations.

Il est important que vous puissiez communiquer brièvement sur plusieurs éléments pratiques (où, quand, ...), mais surtout sur certains points de l'ordre du jour qui ont été abordés pendant le travail de représentation et qui sont importants du point de vue des proches. Certains sujets requièrent le suivi de la Fédération Similes et il est important que vous le transmettiez.

En tant que représentant des proches, il est aussi important que vous disposiez d'un canal où vous pouvez formuler vos propres demandes d'information et de formation, vos réflexions, ... L'objectif est que vous fassiez un compte rendu après chaque activité via ce canal.

Si vous avez des questions, veuillez envoyer un e-mail à Mieke Craeymeersch.

Merci de votre engagement !

Mieke Craeymeersch, Directrice de Similes

Nom et prénom :
Adresse e-mail :
Téléphone ou gsm :
Nom organisation et projet 107 :
Type d'activité :
Date de la réunion :
Heure de la réunion :
Lieu de la réunion:
Frais de déplacement: montant pour cette réunion

Résumé : principaux points de l'ordre du jour et de discussion

Points d'attention -questions –réflexions : depuis la perspective familiale

A suivre : quoi, par qui, pour quand,...

Date de la réunion suivante: