



**“PROJECT PARTICIPATIE VAN PATIËNTEN EN NAASTBETROKKEN IN DE
HERVORMING VAN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG”**

ACTIVITEITENRAPPORT

2017

Dankwoord

We willen iedereen bedanken die ons ondersteund en aangemoedigd heeft bij dit project in 2017. Meer specifiek bedanken we:

De heer Bernard Jacob, coördinator van de GGZ-hervorming, en de adjuncten mevrouw Magda Coture en mevrouw Murielle Makuch, de heer Donacien Maquet en de heer Bart Schepers om ons hun expertise en kennis ter beschikking te stellen.

Het team van de federale overheidsdienst, en in het bijzonder de heer Paul De Bock voor hun raad en aanmoedigingen.

Alle patiënten, naastbetrokkenen, vertegenwoordigers en professionals voor hun actieve medewerking en samenwerking.

Colofon

Opdrachtgever

Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

Organisaties die met de opdracht belast werden:

Psytoyens asbl:

Pascal Colson
Daniel Mulier
Marie Villance
Frédéric Torbadene

UilenSpiegel vzw:

Ingrid Jongeneelen
Geert Van Isterdael
Wouter De Witte

Fédération des associations de Similes

Francophone:

Claire Van Craesbeeck
Fabienne Collard
Caroll Blairon
Pauline Lelotte
Catherine Jadin

Federatie van Vlaamse Similes kringen:

Veerle Aendekerck
Hilde Vanderlinden

A.I.G.S. asbl:

Stéphanie Natalis

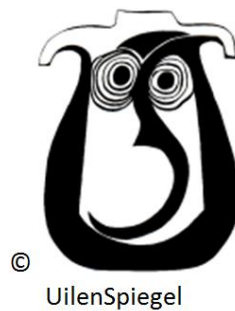
LUCAS – KU Leuven:

dr. Kathleen De Cuyper
dr. Inez Buyck
Lut Van Hoof
prof. dr. Chantal Van Audenhove

Dit jaarverslag is het resultaat van een samenwerking over de taalgrenzen heen. Rapportage van de anderstalige partners werd vertaald en is louter indicatief. U kan het rapport in de andere taal opvragen.



PSYTOYENS



© UilenSpiegel





Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	7
1.1	Participatie van patiënten en naastbetrokkenen aan de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg.....	7
1.2	Korte historiek van het project	9
1.3	De doelstellingen van het project	10
1.4	De partners.....	11
1.4.1	De familieverenigingen.....	11
1.4.2	De patiëntenverenigingen	13
1.4.3	De wetenschappelijke partners.....	14
2	Vergaderingen en opvolging van de doelstellingen van het project	15
2.1	Begeleidingscomité FOD.....	15
2.2	De stuur- en werkgroep.....	15
2.3	Divers.....	16
3	Uitgevoerde acties	16
3.1	Meting van de participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen in hun behandeling, op het niveau van de voorzieningen en op het beleidsniveau	16
3.1.1	De aanpassing van de participatiechecklists voor zorggebruikers en naastbetrokkenen, en de ontwikkeling van een participatiechecklist voor patiënten met een cognitieve beperking	17
3.1.2	Resultaten van de participatiechecklist voor patiëntenvertegenwoordigers	17
3.1.3	Resultaten van de participatiechecklist voor familievertegenwoordigers.....	20
3.2	Aanbevelingen.....	23
3.3	Het project geïnterneerden	23
3.3.1	De doelstellingen.....	23
3.3.2	Uitgevoerde acties.....	24
3.4	Bijlagen bij de Gids over de hervorming van de GGZ.....	24
3.5	Integratie van een vorming over participatie in het algemene opleidingsprogramma van de FOD Volksgezondheid	24
3.6	Activiteitenrapporten van de patiënten- en familieverenigingen	25
3.6.1	Psytoyens.....	29
3.6.2	Similes Wallonië	33
3.6.3	UilenSpiegel vzw.....	41
3.6.4	Similes Vlaanderen	44
4	Algemeen activiteitenverslag van het project	53
5	Conclusies en perspectieven	60

6	Referenties	62
7	Bijlagen.....	63
	Bijlage 1: Participatiechecklist voor patiëntenvertegenwoordigers	63
	Bijlage 2: Participatiechecklist voor familievertegenwoordigers	72
	Bijlage 3: Bevraging van de patiëntenvertegenwoordigers in 2017 m.b.t. hun participatie in de lokale hervorming van de GGZ	81
	Bijlage 4: Bevraging van de familievertegenwoordigers in 2017 met betrekking tot hun participatie in de lokale hervorming van de GGZ	93
	Bijlage 5: Eindrapport van het project geïnterneerden van UilenSpiegel	106
	Bijlage 6: Rapport internering Similes Vlaanderen	132
	Bijlage 7: Vorming FOD Volksgezondheid	135

Lijst met tabellen

Tabel 1: Verdeling van de patiëntenvertegenwoordigers die de participatiechecklist hebben ingevuld in 2017 over de GGZ-netwerken van België.....	81
Tabel 2: Aantal patiëntenvertegenwoordigers die elk van de functies van de GGZ vertegenwoordigt	82
Tabel 3: Functie van waaruit de patiëntenvertegenwoordigers de participatiechecklist hebben ingevuld	82
Tabel 4: Overzicht van de frequenties per item (n = 15).....	83
Tabel 5: Kwartielscores, gemiddeldes en standaarddeviaties voor de 12 bevroegde items	89
Tabel 6: Antwoorden op de open vraag “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen”	90
Tabel 7: Vergelijking van de resultaten verzameld in 2017 (n = 15) met de resultaten die verzameld werden in 2016 (n = 30)	91
Tabel 8: Frequenties van de antwoorden op item 2 “Inbreng van mening over het 107-project” voor de bevraging uitgevoerd in 2016 en in 2017	92
Tabel 9: Verdeling van de familievertegenwoordigers die de participatiechecklist hebben ingevuld over de GGZ-netwerken van België.....	93
Tabel 10: Aantal familievertegenwoordigers die elk van de functies van de GGZ vertegenwoordigt.....	94
Tabel 11: Functie van waaruit de familievertegenwoordigers de participatiechecklist hebben ingevuld ...	94
Tabel 12: Overzicht van de frequenties per item (n = 24).....	95
Tabel 13: Kwartielscores, gemiddeldes en standaarddeviaties voor de 12 bevroegde items	101
Tabel 14: Antwoorden op de open vraag “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen”	102
Tabel 15: Vergelijking van de resultaten verzameld in 2017 (n = 24) met de resultaten die verzameld werden in 2016 (n = 11)	104
Tabel 16: Vergelijking per item tussen de resultaten van de patiëntenvertegenwoordigers (n = 15) en de familievertegenwoordigers verzameld in 2017 (n = 24)	105

Lijst met figuren

Figuur 1: Participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen op micro-, meso- en macro-niveau en op het meta-niveau (overgenomen en vertaald uit Tambuyzer et al., 2011, p. 144)	7
Figuur 2: Participatieladder binnen de context van de GGZ (overgenomen en aangepast uit Landelijke Cliëntenraad, 2003).....	8

Figuur 3: Aantal vertegenwoordigers per netwerk	25
Figuur 4: Overzicht van de GGZ-initiatieven van patiënten en naastbetrokkenen in België	27

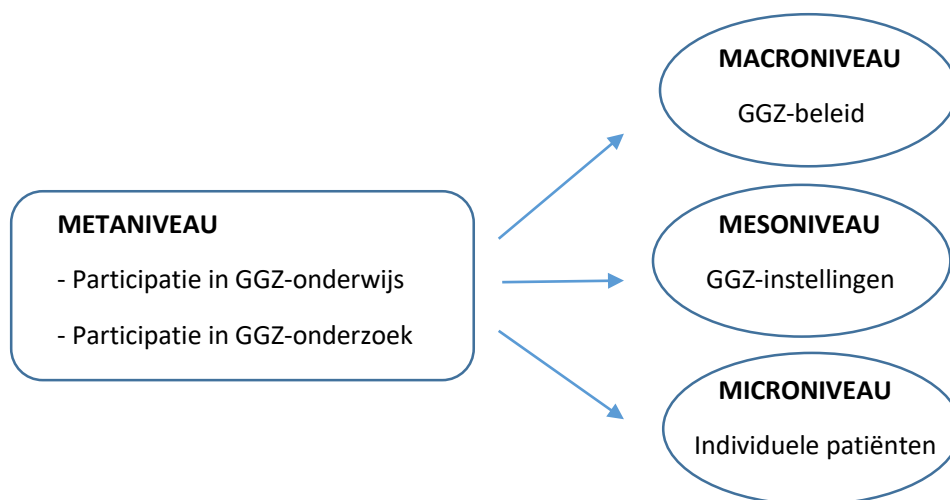
Lijst met grafieken

Grafiek 1: Frequenties van de items van de checklist voor patiëntenvertegenwoordigers	18
Grafiek 2: Frequenties van de items van de checklist voor familievertegenwoordigers	21

1 Inleiding

1.1 Participatie van patiënten en naastbetrokkenen aan de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg

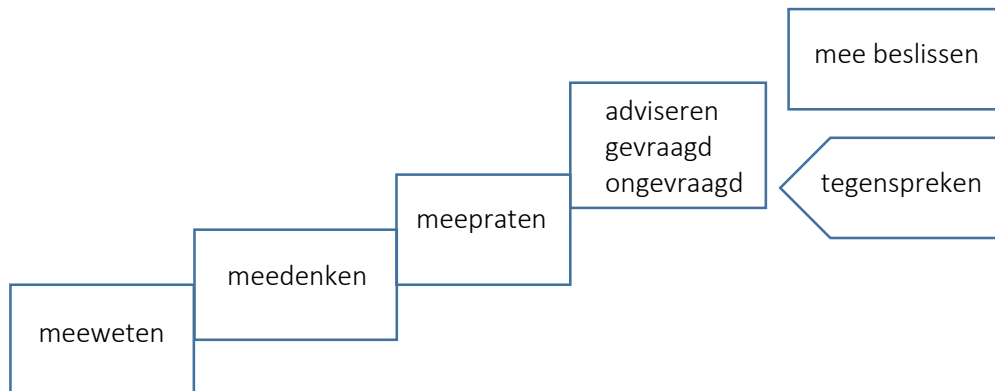
Prevalentieschattingen geven aan dat meer dan een derde van de Europese bevolking -of zo'n 164 miljoen personen- te kampen heeft met een psychisch of gedragsprobleem (Wittchen et al., 2011). Dit gaat gepaard met heel wat negatieve en verstrekende gevolgen voor zowel de personen zelf en hun familieleden, als de maatschappij in zijn geheel. Psychische problemen vormen aldus een prioritair actiedomein. Binnen de geestelijke gezondheidszorg is er de laatste jaren toenemende aandacht voor het belang en de rol van de participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen. Dit vindt ook zijn weerslag in internationale beleidsvisies en wetenschappelijke stellingnames (GGZ; Carman et al., 2013; WHO Europe, 2005, 2013). Zorggebruikers en hun omgeving worden als een essentiële hulpbron beschouwd bij de aanpak en het voorkómen van psychische problemen. Ze kunnen samen met hun belangenverenigingen op verschillende niveaus een innovatieve partner zijn in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) (Figuur 1). Vanuit hun specifieke expertise (kennis van eigen noden, wensen en waarden) kunnen zorggebruikers en hun familie betrokken zijn in de zorg van de patiënt zelf op het niveau van de directe zorg (microniveau). Op het niveau van de zorgvoorzieningen (mesoniveau) kunnen patiënten- en familievertegenwoordigers participeren aan de organisatie van de zorg. Op het beleidsniveau (macroniveau) kunnen patiënten- en familievertegenwoordigers een bijdrage leveren aan het geestelijk gezondheidszorgbeleid. In functie van de verankering van de participatie op deze niveaus, is het belangrijk dat de zorggebruikers en hun naastbetrokkenen ook participeren op het meta-niveau, met name het onderwijs en het onderzoek binnen de GGZ (Tambuyzer, Pieters, & Van Audenhove, 2011).



Figuur 1: Participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen op micro-, meso- en macro-niveau en op het meta-niveau (overgenomen en vertaald uit Tambuyzer et al., 2011, p. 144)

Participatie is een multidimensioneel concept waarvan inspraak in beslissingen, actieve deelname, ervaringsdeskundigheid en partnerschap belangrijke definiërende componenten zijn. Daarnaast verwijst de term ook naar een aantal morele waarden zoals autonomie, zelfdeterminatie, verantwoordelijkheid, gelijkwaardigheid, keuze(vrijheid), burgerschap, recht op vrije meningsuiting, respect voor eigenheid en geloof in ieders krachten. De mate van gedeelde macht en verantwoordelijkheid tussen de professionals,

de zorggebruikers en de naastbetrokkenen bepaalt de intensiteit van de participatie. Figuur 2 toont de participatieladder, die deze gradatie van beslissingsmacht voorstelt (Tambuyzer et al., 2011). Het participatieproject heeft als algemene doelstelling om de participatie van patiënten en naastbetrokkenen aan de hervorming van de GGZ op te tillen naar een hoger niveau op deze participatieladder.



Figuur 2: Participatieladder binnen de context van de GGZ (overgenomen en aangepast uit Landelijke Cliëntenraad, 2003)

De participatie van zorggebruikers en hun naastbetrokkenen in de GGZ in België is onafwendbaar geworden.

Sinds 2007 werken de zes partners van het participatieproject samen aan de reorganisatie van de zorgsystemen. Deze samenwerking werpt zijn vruchten af. Een aantal pertinente veranderingen zijn op heden al duidelijk merkbaar.

- Er is een cultuur- en visieverandering in het zorgaanbod. Hoewel we vaststellen dat dit nog niet is geïntegreerd in het geheel van zorgvoorzieningen, constateren we een duidelijke evolutie van een zorgaanbod dat sterk is gebaseerd op de noden van de voorzieningen naar een aanbod waarbij de noden van de zorggebruikers meer centraal staan. De zorggebruikers nemen nu deel aan hun zorgprogramma en zijn daarin belangrijke actoren geworden. Ook de naastbetrokkenen worden onmisbare partners in de zorg.
- De participatie op het niveau van de verschillende netwerk- en functiecomités wordt steeds concreter. Deze deelname zorgt ervoor dat de inhoud van de debatten op het niveau van de GGZ-netwerken veranderd kan worden.
- Op het niveau van het overlegplatform zijn zorggebruikers en naastbetrokkenen aanwezig.
- Het Handboek Innovatieve Praktijken heeft dit belangrijke thema opgenomen. Hierin wordt de rijkdom en de creativiteit van initiatieven van de zorggebruikers en hun naastbetrokkenen duidelijk.
- Het aantal groeperingen van zorggebruikers en naastbetrokkenen in België kent een stijgende lijn.
- Er zijn nieuwe concepten en een nieuw vocabularium ontstaan. Begrippen en termen als dialoog, participatie, empowerment, ervaringswerkers en –deskundigen worden meer en meer opgenomen in de verschillende GGZ netwerken.
- Er heeft een transfer plaats gevonden van deze praktijken en van de ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers en naastbetrokkenen naar andere doelgroepen zoals geïnterneerden, kinderen, adolescenten, ...

We gebruiken de bekende slogan “Nothing about us without us” hierbij als leidraad.

1.2 Korte geschiedenis van het project

In 2005 verscheen de beleidsnota "Ons beleid inzake de geestelijke gezondheid" van toenmalig minister van sociale zaken en volksgezondheid Rudy Demotte. Daarin werden specifieke elementen die tot een reorganisatie van de GGZ moesten leiden besproken. Er werd een reorganisatie naar circuits en netwerken in de zorg, in het bijzonder therapeutische projecten en transversaal overleg, aanbevolen.

Het belang van deze therapeutische projecten en het transversaal overleg werd meteen ingezien omdat de toekomst van de GGZ in ons land er in sterke mate door wordt bepaald. Het leek daarom cruciaal om actief aan deze innovatieve beweging en de implementatie ervan deel te nemen.

Al zeer snel werkten Similes (VI/W), UilenSpiegel en Psytoyens een ambitieus plan uit rond het (h)erkennen en concretiseren van participatie van patiënten en familieleden. Aan het einde van het voorjaar van 2007, stelde het FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu dat het nuttig was om in het partnerschap ook een wetenschappelijk comité te includeren. Deze rol werd toevertrouwd aan LUCAS (interdisciplinair onderzoekscentrum van de KU Leuven) en A.I.G.S. (l'Association Interrégionale de Guidance et de Santé).

De doelstellingen van dit brede partnerschap zijn:

- Het verbeteren van de vertegenwoordiging van de familieleden en patiënten in de organisatie van de GGZ
- Het versterken van de vertegenwoordiging op het politieke niveau

Kort samengevat: de standpunten, ideeën en aanbevelingen van patiënten, families en hun vertegenwoordigers kenbaar maken.

Er werd dus een ongekende en unieke kans aan familieleden en patiënten aangeboden om erkend te worden als partners van professionals. Men reflecteert samen en men onderneemt acties om een kwalitatieve hervorming van de GGZ na te streven.

In 2010 ging door de officiële start van het artikel 107 van de Wet op de Ziekenhuizen een nieuwe fase in van de hervorming van de GGZ. De organisatie van zorg die focust op de behoeften van patiënten en een vermaatschappelijking van de zorg staat daarin centraal.

Het is een nieuwe filosofie en een aanzienlijke wijziging in de cultuur die de nodige tijd zal vergen. Het vergt niet alleen de nodige tijd bij de bevoegde autoriteiten, bij de directies van instellingen en bij de professionals, maar ook bij de patiënten- en familieverenigingen zelf.

Binnen het project "Participatie van patiënten en naastbetrokkenen" worden de zes betrokken organisaties uitgenodigd om te blijven reflecteren over het overlegmodel, iets waarmee men meer dan drie jaar geleden startte. Zij worden ook gevraagd om aanbevelingen te formuleren met daarin goede praktijken die hun visie aangaande de organisatie en de werking van netwerken weerspiegelen.

1.3 De doelstellingen van het project

De conventie van 2016 en 2017 stelt de volgende doelstellingen voorop:

1. Aanmoedigen van de participatie van verenigingen voor patiënten- en naastenvertegenwoordiging in de projecten binnen de GGZ-hervorming, de mate van aanmoediging is afhankelijk van elk project op zich.
2. Ondersteunen en coachen: om effectieve participatie toe te laten moeten de verenigingen voor patiënten- en naastenvertegenwoordiging hun "vrijwilligers" blijven ondersteunen en coachen.
3. Het verderzetten van de verspreiding van de checklist « vertegenwoordigers », van de dataverzameling en de analyse van de resultaten.
4. Het opstellen van een aangepaste checklist specifiek voor de doelgroep van patiënten met cognitieve stoornissen of een dubbele diagnostiek. Ontwikkeling in 2016 en toepassing in 2017.
5. Het verder aanpassen en actualiseren van de aanbevelingen, deze meer levendig maken en vertalen naar meer concrete praktijken.
6. Doorgaan met het organiseren van vormingsinitiatieven voor actoren in het netwerk, netwerkcomités, functiecomités en andere transversale of thematische vergaderingen. Elke interventie zal aangepast worden aan de doelgroep en aan de noden van het netwerk.
7. Het ontwikkelen van een aanpak die toelaat om behandelende artsen te informeren en te sensibiliseren voor een verandering in de relatie tussen hulpverleners/patiënten/naastbetrokkenen.
8. Zich aansluiten bij het globale opleidingsplan geïnitieerd door de FOD (methode van 'cross-training'), dit is afhankelijk van de behoeftes die er bestaan.
9. Het promoten, toepassen en uitproberen van de gids (versie voor patiënten en naastbetrokkenen) in de praktijk en deze aanpassen op basis van feedback van het werkveld.
10. De netwerkpartners ondersteunen bij de implementatie van patiënten- en naastenraden, en dit allemaal in functie van de noden binnen elk project.
11. Zich laten inspireren door internationale praktijken betreffende de participatie van patiënten en naastbetrokkenen.
12. Een koppeling maken met het handboek innoverende praktijken dat ontwikkeld wordt en hiermee de verworven expertise overmaken aan organisaties zoals het WHO...
13. Het voorbereiden (2016) van een dag rond het nuttig gebruik van innoverende praktijken, die zal plaatsvinden in het eerste semester van 2017.

Bovenop deze basisobjectieven komen er enkele objectieven bij die gerelateerd zijn aan het doelpubliek 'geïnterneerden':

14. Op een algemene manier participeren aan de reorganisatie van de zorg voor geïnterneerden, hiervoor wordt beroep gedaan op de expertise van patiënten- en naastenvertegenwoordigers die verworven werd tijdens de hervorming van de GGZ.
15. Formuleren van aanbevelingen betreffende de begeleiding van geïnterneerden.

16. Introduceren in deze sector van het idee van representatie door patiënten- en familieraden; in een eerste instantie door op een globaal niveau te sensibiliseren. Het idee om de ontwikkeling van dergelijke raden te ondersteunen kan een volgende stap zijn.
17. Sensibiliseren van geïnterneerden en hun naastbetrokkenen betreffende het feit dat men zelf een actor is in de begeleiding.
18. Ontwikkelen van regelmatig overleg tussen werkgroepen van patiënten/naastbetrokkenen /experten en de 'coördinator extern zorgcircuit internering' (FOD Justitie)/'Netwerkcoördinator internering' (FOD Volksgezondheid) zodat men advies kan geven over de evolutie van het hervormingsproces.

1.4 De partners

1.4.1 De familieverenigingen



Similes Wallonië is een organisatie die zich inzet voor familieleden en naasten van personen met psychische problemen. We bereiken onze doelstellingen via activiteiten en projecten die zich situeren op vier assen:

As 1: Wij geloven dat het essentieel is om het lijden van de familie te erkennen en in te zetten op meer middelen en ontmoetingsplaatsen voor ondersteuning (discussiegroepen, onthaal op kantoor, telefonische ondersteuning, project "Vertel eens iets over jezelf"...)

As 2: Er wordt nog niet voldoende ingezet op het ondersteunen van familieleden. Men moet tools aanreiken die mensen kunnen helpen om te gaan met de kwetsbaarheid van hun naaste, zodat de "balast" die de ziekte veroorzaakt afneemt (module psycho-educatie, Profamille, training voor gezinshulpen...).

As 3: Wij zijn van mening dat hoe meer familieleden "gewapend" zijn, hoe meer ze een constructieve en specifieke rol kunnen opnemen als partner in de zorg. Deze rol laat hen ook toe een cruciale rol te spelen in de reflecties rond de organisatie van de zorg.

As 4: Wij werken vanuit een politieke kracht/bevoegdheid. Ons doel is om in te spelen op de zorgen van familieleden wat betreft rechten en het welzijn van mensen met een psychische kwetsbaarheid.

Similes Wallonië zet zich in voor:

- Familieleden informeren over hun rechten en die van de patiënt
- Onthaal en bereikbaarheid per telefoon/afspraak
- Geven van raad, aanwijzingen, adressen en nuttige informatie aan families in moeilijkheden. Similes Wallonië publiceert een maandelijks nieuwsbrief met zijn activiteiten
- Organisatie van praatgroepen, meer specifiek het aanbieden van een plaats waar er geluisterd wordt naar de familieleden/naasten die hun zorgen willen uiten en elkaar psychologisch willen helpen. Elke keer worden nieuwe deelnemers onthaald. In het merendeel van de gevallen worden de praatgroepen ondersteund door een duo.
- Vormingen aan familieleden (module Profamille, korte module) en aan professionals (familiehulpen, sociaal assistenten...).

- Informeren en organiseren van seminaries over verschillende problemen als gevolg van een psychische ziekte, in samenwerking met experts.

Voor alle informatie: 04/344.45.45 van maandag tot vrijdag van 9u tot 16u

Similes Wallonie ASBL, Rue Lairesse 15, 4020 Liège

E-mail: wallonie@similes.org

Website: www.similes.org



Similes Vlaanderen is een Vlaamse pluralistische familievereniging die opgericht werd in 1972. De vereniging heeft haar werking verspreid over heel Vlaanderen.

Similes richt zich naar familieleden en andere naastbetrokkenen van personen met een psychische kwetsbaarheid kortom naar iedereen die zich op één of andere manier betrokken voelt bij deze thematiek.

De werking van Similes is gebaseerd op vijf pijlers:

1. Informatie over alles wat te maken heeft met psychische kwetsbaarheid, preventie en zorg. Dit aanbod staat open voor iedereen.
2. Lotgenotencontact voor familieleden en naastbetrokkenen - ouders, partners, kinderen van, broers of zussen, en nabestaanden na zelfdoding - van personen met een psychische kwetsbaarheid. Deze ontmoetingsbijeenkomsten bieden familieleden en naastbetrokkenen hefboomen tot inzicht en verandering.
3. Vorming over diverse thema's die te maken hebben met psychische problemen.
4. Ontspanning aan de hand van activiteiten waar ontmoeting tussen naastbetrokkenen centraal staat. Similes heeft een vakantiewoning in het Limburgse Rotem. Deze gezinswoning is het hele jaar door beschikbaar aan democratische huurprijzen.
5. Similes geeft stem aan gezinnen en naastbetrokkenen.

Via Similes participeren tientallen familievertegenwoordigers aan de zorgvernieuwing in alle Nederlandstalige netwerken en bouwen op die manier, in nauwe samenwerking met zorgverleners en cliënten, mee aan een betere geestelijke gezondheidszorg die meer aandacht heeft voor de noden van gezinsleden en naastbetrokkenen. Want betere zorg voor familie = betere zorg en omkadering van de patiënt.

Similes Vlaanderen - Nationaal Secretariaat Groeneweg 151, 3001 Heverlee

Meer informatie op onze website: <http://nl.similes.be/>

1.4.2 De patiëntenverenigingen



PSYTOYENS

De **vzw Psytoyens** is een federatie van organisaties van patiënten met psychische problemen. Ze promoot de participatie van patiënten.

Om dit te bereiken:

- **Informeert men patiënten over de hulp die er bestaat en de rechten die ze hebben**

Het aanbieden van informatie aan patiënten is cruciaal omdat het de mogelijkheid schept om duidelijke keuzes te maken over de eigen behandeling. Instrumenten die dit mogelijk maken zijn: een telefonische ondersteuning, een nieuwsbrief, een website, informatiebrochures, seminars... Er worden ook debatten rond specifieke thema's georganiseerd. Deze hebben een dubbel doel: patiënten informeren over hun rechten en mogelijke hulpbronnen en externe professionals en patiënten elkaar helpen ontmoeten om zo bepaalde thema's verder uit te diepen (vastgoedbeheer, de Wet sociale bescherming...)

- **Ondersteuning van de organisaties en de patiëntencomités/raden**

Psytoyens wil ook een plaats zijn waar kennis gedeeld kan worden tussen de partnerorganisaties onderling en het wil ook diverse diensten aanbieden: ontmoetingen en debatten tussen de organisaties, logistieke en organisationele ondersteuning, vormingen voor de organisatieverantwoordelijken, samenbrengen van goede praktijken.

Psytoyens moedigt ook de oprichting van patiëntenraden in de GGZ-instellingen aan. De vzw begeleidt patiënten en professionals die hierin willen investeren.

- **Patiëntenvertegenwoordiging**

De patiëntenvertegenwoordiging is de hoeksteen van de vzw. De patiëntenvertegenwoordigers nemen aan verschillende activiteiten deel: adviesraden, commissies, begeleidingscomités... Patiënten nemen op een gelijkwaardige manier deel aan de debatten met professionals en de politieke wereld, ze doen dit op basis van de standpunten die men samen ontwikkeld heeft binnen Psytoyens en hun eigen ervaringen en die van andere patiënten die men ontmoet heeft.

Dit omvat natuurlijk ook de integratie van de "patiëntenvertegenwoordigers" in de hervormingsprojecten (Wallonië en Brussel). Vertegenwoordigers zijn personen die gebruik maken van GGZ-diensten en die vrijwillig investeren in het laten horen van de stem van patiënten vanuit het perspectief en de belangen van die patiënten.

Voor meer informatie kan u terecht op: www.psytoyens.be



© UilenSpiegel

UilenSpiegel is een vereniging voor mensen met een psychische kwetsbaarheid, met levensmoeilijkheden, voor mensen met bijzondere psychische ervaringen en voor hen die zich solidair verklaren met de belangen van deze groep. UilenSpiegel streeft verbeteringen na van de Geestelijke Gezondheidszorg en de samenleving in het algemeen en wil het welzijn van mensen met een psychische kwetsbaarheid vergroten. Dit doet ze door het bieden van ontmoetingskansen tussen lotgenoten, het geven van informatie, het bevorderen van hun participatie op alle niveaus van de samenleving,

door sensibilisering en het behartigen van hun belangen.

Naar participatie toe is de zorgvernieuwing 'artikel 107' een belangrijke opportuniteit om mee deel te nemen aan het uittekenen van de nieuwe GGZ. Hiertoe maken we mensen warm en leiden we ze op om deze taak zo goed mogelijk te vervullen.

UilenSpiegel onderstreept het belang van lotgenotencontact, de noodzaak om het taboe en stigma rond psychische kwetsbaarheid te doorbreken en het belang van de rol die ervaringsdeskundigen kunnen hebben in het bereiken van haar doelstellingen.

UilenSpiegel staat open voor iedere levensvisie en wil partnerschappen aangaan met organisaties die gelijkaardige doelstellingen nastreven. UilenSpiegel wil onafhankelijk blijven en aanvaardt geen middelen van farmaceutische bedrijven.

Voor meer informatie kan u terecht op: <http://www.uilenspiegel.net/>

1.4.3 De wetenschappelijke partners



De interregionale organisatie voor begeleiding en gezondheid (A.I.G.S., (**A**ssociation **I**nterrégionale de **G**uidance et de **S**anté te Luik) biedt een breed scala van diensten aan.

Men is actief op het gebied van gezondheid, veiligheid en aangelegenheden aangaande het sociale, socio-professionele, preventieve en socio-economische.

De organisatie is een koepel van vzw's waarin bijna 800 werknemers werken, verspreid over 94 antennes in 20 gemeenten van de provincie Luik. De acties van de vereniging passen in een conceptueel kader dat de nadruk legt op persoonlijke ontwikkeling, sociale cohesie en de toepassing van de grondrechten (Handvest van de grondrechten van de Verenigde Naties). Het is een netwerk van organisaties en het resultaat van een model dat kiest voor samenwerking tussen verschillende diensten. Het belang van de participatie van patiënten en familieleden in de organisatie van de diensten is een prioriteit.

Website: www.aigs.be



LUCAS is een interdisciplinair kenniscentrum van de KU Leuven op het gebied van zorg en welzijn. Wij realiseren drie opdrachten: onderzoek, vorming en **ZORGONDERZOEK & CONSULTANCY** consultancy. Bij al die opdrachten verbinden we inzichten uit onderzoek, praktijk en beleid in voortdurende dialoog met alle belanghebbenden.

LUCAS specialiseerde zich de afgelopen twintig jaar in enkele cruciale thema's: maatschappelijke evoluties die betrekking hebben op zorg, ouderenzorg, geestelijke gezondheidszorg, communicatie in de zorgrelatie en welzijn, armoede en sociale uitsluiting.

LUCAS is, samen met UCL IRSS en VUB OPIH, één van de drie wetenschappelijke equipes die de netwerken "naar een betere GGZ (art. 107)" wetenschappelijk evalueert. Daarnaast biedt ze organisatorische en wetenschappelijke ondersteuning aan de patiënten- en familieorganisaties bij hun participatie aan de hervorming van de GGZ.

Website: www.kuleuven.be/lucas/

2 Vergaderingen en opvolging van de doelstellingen van het project

De vergaderingen hebben als doel de doelstellingen van het project te operationaliseren en de opvolging ervan te garanderen. Volgende vergaderingen zijn hiertoe georganiseerd:

2.1 Begeleidingscomité FOD

- Het begeleidingscomité is een orgaan dat instaat voor de opvolging en evaluatie van het project. Er wordt advies gegeven en voorstellen gedaan m.b.t. de missie en de werkzaamheden van het project.
- Het jaarlijks activiteitenverslag wordt er goedgekeurd.
- Minimaal zijn aanwezig: de verantwoordelijken van alle deelnemende organisaties, het diensthoofd psychosociale gezondheidszorg en de federale coördinator van de GGZ-hervorming
- Is samengekomen op de FOD Volksgezondheid.

2.2 De stuur- en werkgroep

Er is momenteel weinig verschil tussen de stuurgroep en de werkgroep. Op de stuurgroep zijn de verantwoordelijken van alle organisaties aanwezig en worden de voorbereide activiteiten en projecten gevalideerd.

Deze bijeenkomsten hebben als doel:

- Iedereen te informeren over vorderingen, de noden en de doelstellingen van het terrein, en deze in verband brengen met de algemene doelstellingen van het project en met de verwachtingen die geformuleerd werden tijdens de bijeenkomsten van het begeleidingscomité.
- De uitwisselingen tussen de partners van het project, de patiënten- en familievertegenwoordigers en de wetenschappelijke partners van het project te versterken.
- De acties en projecten te valideren (voornamelijk in de stuurgroep).

Data	Stuurgroep/Werkgroep	Agenda van de vergadering
12.01.2017	Stuurgroep	Activiteitenrapport 2016 Rapport nationale vertegenwoordigersdag Stand van zaken van de doelstellingen van het project geïnterneerden
23.02.2017	Stuurgroep	Activiteitenrapport 2016 Wijzigingen in cartografie van gebruikers en naastbetrokkenen
21.03.2017	Stuurgroep	Activiteitenrapport 2016 Ontmoeting vertegenwoordiger kabinet van de minister Vorming
02.05.2017	Stuurgroep	Checklists Nationale dag van de vertegenwoordigers Vorming
29.06.2017	Stuurgroep	Nationale dag van de vertegenwoordigers

		Aanpassing van de checklists voor vertegenwoordigers Checklists micro Vorming
19.09.2017	Stuurgroep	Begeleidingscomité Vorming Nationale dag van de vertegenwoordigers Herstelplatform Aanpassing checklists voor vertegenwoordigers Dropbox
26.09.2017	Werkgroep	Video-opnames project
17.10.2017	Stuurgroep	Subsidies 2017 Video-opnames project Deelname aan de bijeenkomsten van de netwerkcoördinatoren Vorming Linken checklists Nationale dag van de vertegenwoordigers
23.11.2017	Stuurgroep	Video-opnames project Gids van aanbevelingen Activiteitenrapport 2017 Nationale dag van de vertegenwoordigers Checklists zorggebruikers Checklists vertegenwoordigers

Bovenop deze bijeenkomsten werden er werkgroepen (Fr/Nl) gepland om de concretisatie van de specifieke projecten te bewerkstelligen (vorming, video-opnames van het project, ...).

Zoals de voorbije jaren werd de coördinatie van de vergaderingen en het project gegarandeerd door de wetenschappelijke partners. Zij zitten de vergaderingen voor, zorgen voor de opvolging van de doelstellingen en realiseren het activiteitenrapport.

2.3 Divers

- De wetenschappelijk partners overlegden op geregelde tijdstippen, via mail, telefoon of via hun werkvergaderingen.
- De wetenschappelijke partners hielden zich beschikbaar voor bijkomende vergaderingen, zoals bijeenkomsten met de vertegenwoordigers (meer bepaald op 10/4 en 28/4), met de organisaties, met de netwerkcoördinatoren, ...

3 Uitgevoerde acties

3.1 Meting van de participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen in hun behandeling, op het niveau van de voorzieningen en op het beleidsniveau

Vier participatiechecklists¹ werden in 2013-2014 ontwikkeld op basis van het doctoraatswerk van Else Tambuyzer "Eén verhaal, drie visies: Patiënten, familieleden en hulpverleners over participatie in de

¹ Zie checklist van de vertegenwoordigers en de patiënten/naastbetrokkenen in de activiteitenrapporten van 2013 en 2014 - www.psy107.be

geestelijke gezondheidszorg” (2012). Deze checklists meten aan de hand van de participatieladder (zie Figuur 2 in inleiding) de intensiteit van participatie, enerzijds van de zorggebruikers en de patiëntenvertegenwoordigers, en anderzijds van de naastbetrokkenen en de familievertegenwoordigers.

De participatiechecklists meten bij patiënten en naastbetrokkenen hun mate van participatie *binnen hun behandeling* - of die van hun naaste - en *binnen de voorziening* waar zij – of hun naaste – in behandeling zijn. De participatiechecklists bevragen bij de patiënten- en familievertegenwoordigers hun mate van participatie *op het niveau van de GGZ-netwerken*, met name hun mate van participatie in de lokale hervorming van de GGZ. De resultaten van deze checklists – en ook andere bronnen (zie bvb. het rapport van de nationale vertegenwoordigersdag) – vormen de basis voor de aanbevelingen van het project.

In 2017 vulden de patiënten- en familievertegenwoordigers opnieuw de betreffende participatiechecklists in, die het afgelopen jaar werden aangepast op basis van de opmerkingen die de Waalse en Nederlandstalige vertegenwoordigers tijdens enkele bijeenkomsten gaven. Enkele termen werden aangepast en twee items werden toegevoegd (item 10: implementatie van de aanbevelingen – item 11: samenwerking tussen patiënten- en familievertegenwoordigers). In dit rapport worden de resultaten van de bevraging van 15 patiëntenvertegenwoordigers en 24 familievertegenwoordigers besproken.

3.1.1 De aanpassing van de participatiechecklists voor zorggebruikers en naastbetrokkenen, en de ontwikkeling van een participatiechecklist voor patiënten met een cognitieve beperking

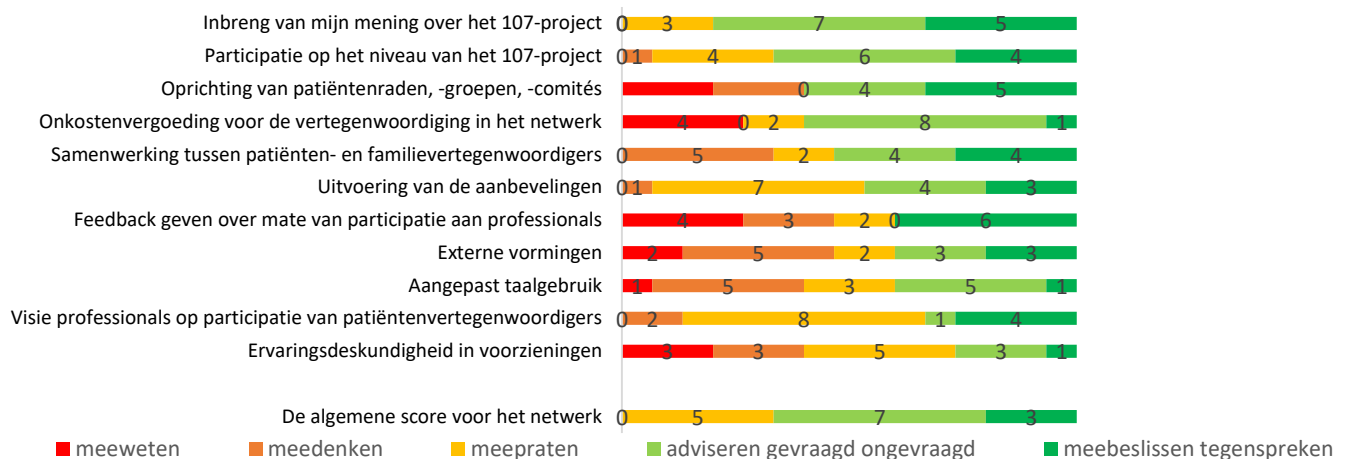
In 2016 werd in samenwerking met de patiëntenverenigingen UilenSpiegel en Psytoyens een specifieke vragenlijst ontwikkeld voor zorggebruikers met cognitieve beperkingen. Naar het voorbeeld van deze vragenlijst werd de bestaande checklist voor zorggebruikers in het algemeen (dus zonder cognitieve beperkingen) eveneens aangepast. Om de bruikbaarheid van deze checklist bij personen met cognitieve beperkingen na te gaan, werd een pilotstudie opgestart. De patiëntenverenigingen verspreidden de vragenlijst bij 10 Vlaamse en Franstalige zorggebruikers met cognitieve beperkingen. De feedback van de personen die deze checklist invulden is momenteel nog niet beschikbaar. Dit zal in 2018 verder worden opgevolgd.

3.1.2 Resultaten van de participatiechecklist voor patiëntenvertegenwoordigers

De patiëntenverenigingen UilenSpiegel en Psytoyens hebben de data verzameld. Deze bevraging heeft in 2017 antwoorden opgeleverd van 1 patiëntenvertegenwoordiger die actief is in de netwerken van Brussel, 11 patiëntenvertegenwoordigers die actief zijn in Vlaanderen en 3 patiëntenvertegenwoordigers die deel uitmaken van de GGZ-netwerken in Wallonië (totale n = 15). Dit wil zeggen dat ongeveer 1/4 van de Nederlandstalige en 1/5 van de Franstalige patiëntenvertegenwoordigers uit de GGZ-netwerken de checklist hebben ingevuld. Bijgevolg laat deze bevraging niet toe een algemeen beeld te geven van de mening van de patiëntenvertegenwoordigers van België met betrekking tot hun mate van participatie in de lokale hervorming van de GGZ. Anderzijds moeten we concluderen dat de resultaten van 2017 zeer gelijklopend zijn met de resultaten van de bevraging van 2016, waaraan 30 respondenten deelnamen.

Alle resultaten van de bevraging uit 2017 kunnen teruggevonden worden in bijlage 3. De infographic hieronder geeft de belangrijkste resultaten van de bevraging weer. Daarna volgt een uitgebreidere bespreking.

Grafiek 1: Frequenties van de items van de checklist voor patiëntenvertegenwoordigers



Uit de resultaten van de bevraging blijkt allereerst dat in 2017 *alle* patiëntenvertegenwoordigers de kans krijgen om hun mening te geven over het 107-netwerk waarin ze actief zijn. Meer dan de helft van hen (n = 12) geeft aan dat daarbij *meer dan soms* rekening gehouden wordt met hun mening. Daarbij rapporteren 5 van de 15 patiëntenvertegenwoordigers dat de professionals hen zien als een gelijkwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ. Dit zijn op het eerste zicht positieve cijfers, maar ze blijken na statistische toetsing wel significant minder positief dan in 2016. In 2016 gaven alle patiëntenvertegenwoordigers aan dat er *meer dan soms* rekening gehouden werd met hun mening, terwijl er in 2017 3 vertegenwoordigers aangaven dat er slechts *soms* rekening gehouden werd met hun mening. Hierbij dienen we wel de kanttekening te maken dat er omwille van de kleine steekproeven heel voorzichtig moet omgesprongen worden met de interpretatie van de statistische gegevens.

De bevraging toont anderzijds ook dat slechts 4 patiëntenvertegenwoordigers de ervaring heeft dat de professionals geloven in de meerwaarde van de participatie van de vertegenwoordigers voor de lokale hervorming van de GGZ. Daarenboven blijken ook slechts 4 van de 15 patiëntenvertegenwoordigers stemrecht te hebben op de vergaderingen van netwerkcomités en functiecomités. Zes van de 15 bevroegde patiëntenvertegenwoordigers rapporteren wel dat ze deelnemen aan al deze vergaderingen, terwijl vijf van de 15 vertegenwoordigers slechts betrokken worden bij bepaalde vergaderingen, zoals de werkgroepen en functiecomités. Veertien van de 15 patiëntenvertegenwoordigers rapporteren dat de professionals kennis genomen hebben van de aanbevelingen van patiënten en naastbetrokkenen en dat deze besproken worden in het netwerk. Slechts 7 vertegenwoordigers hiervan geven aan dat er ontmoetingen georganiseerd worden met de vertegenwoordigers met het oog op de uitvoering van de aanbevelingen en drie personen hiervan geven aan dat er ten minste twee aanbevelingen worden uitgevoerd in het netwerk. Tenslotte hebben 8 van de 15 patiëntenvertegenwoordigers *minstens jaarlijks* de kans om feedback te geven aan de professionals en/of de netwerk-coördinator over hun mate van participatie binnen het GGZ-netwerk. Deze cijfers betekenen echter ook dat 7 van de 15 patiëntenvertegenwoordigers hoogstens op een

gefragmenteerde manier (n = 3) – of zelfs geen (n = 4) – feedback kunnen geven over hun participatie binnen het GGZ-netwerk aan andere professionals in het netwerk.

Met betrekking tot het vervullen van de randvoorwaarden om tot een volwaardige participatie te komen van patiëntenvertegenwoordigers binnen de GGZ-netwerken, geeft de bevraging volgende resultaten. Negen van de 15 vertegenwoordigers rapporteren dat ze *altijd* hun verplaatsingskosten krijgen terugbetaald van het netwerk. Vier patiëntenvertegenwoordigers krijgen *geen* onkosten terugbetaald door het netwerk. Met betrekking tot aangepast taalgebruik, hebben 9 van de 15 patiëntenvertegenwoordigers de ervaring dat *sommige* (n = 3), *de meeste* (n = 5) of *alle* (n = 1) professionals inspanningen doen om hun taalgebruik verstaanbaar te houden. 5 vertegenwoordigers rapporteren dat professionals er rekening mee houden om het taalgebruik verstaanbaar te houden als ze melden dat het te moeilijk is. Met betrekking tot het volgen van externe vormingen, geven 8 patiëntenvertegenwoordigers aan *minstens jaarlijks* een vorming te kunnen volgen. Twee patiëntenvertegenwoordigers krijgen geen kans om dit te doen en vijf anderen enkel wanneer ze ernaar vragen.

Twaalf van de 15 patiëntenvertegenwoordigers rapporteren dat er een patiëntenraad bestaat binnen het GGZ-netwerk waarin zij actief zijn. Bij de meeste van die patiëntenraden (n = 9) wordt hierbij ook de methodologie van de patiëntenvereniging gevolgd. Op vlak van de inschakeling van ervaringsdeskundigen binnen de GGZ-voorzieningen geven 9 van de 15 patiëntenvertegenwoordigers aan dat er binnen hun netwerk een ervaringswerker ingeschakeld wordt. Vijf van de 15 vertegenwoordigers doen dit op vrijwillige basis en zonder enig contract. Drie vertegenwoordigers zien dat er plannen zijn om ervaringsdeskundigen in te schakelen, terwijl drie vertegenwoordigers rapporteren dat dit niet het geval is. Acht van de vijftien patiëntenvertegenwoordigers geven aan dat er op elk netwerkoverleg samenwerking is tussen patiënten- en familievertegenwoordigers. Dit betekent dat 7 van de 15 patiëntenvertegenwoordigers aangeven dat er geen samenwerking is tussen patiënten- en familievertegenwoordigers. Vijf onder hen rapporteren wel dat het netwerk van plan is om deze op te zetten.

Tenslotte werd in de participatiechecklist aan de patiëntenvertegenwoordigers gevraagd om een algemene score te geven aan het netwerk waarbinnen zij actief zijn. Alle patiëntenvertegenwoordigers geven aan dat ze betrokken worden in de lokale hervorming van de GGZ via werkgroepen en deelname aan vergaderingen. Tien van de 15 patiëntenvertegenwoordigers rapporteren dat ze adviezen kunnen geven aan het beleid. Drie van die tien vertegenwoordigers hebben daarbij stemrecht en zijn van mening dat zij de spreekbuis vormen van andere patiëntenraden die zelf ook regelmatig samenkomen.

Concluderend kunnen we stellen dat deze bevraging van de patiëntenvertegenwoordigers laat zien dat er het afgelopen jaar niet veel veranderd is op het vlak van patiëntenvertegenwoordiging in de hervorming van de GGZ. We zien dat patiëntenvertegenwoordigers in 2017 in veel GGZ-netwerken een eigen plaats hadden, regelmatig geconsulteerd werden en in verschillende netwerken ook actief betrokken waren in de lokale GGZ-hervorming. In vele netwerken zijn patiëntenraden ook actief volgens de methodologie van de patiëntenverenigingen. Tegelijkertijd laat de bevraging echter zien dat er nog een lange weg te gaan is vooraleer patiëntenvertegenwoordigers *echte* gelijkwaardige partners zullen zijn van de professionals binnen de netwerken. Drie vierde van de patiëntenvertegenwoordigers hadden niet de indruk dat de professionals geloven in de meerwaarde van de participatie van de patiëntenvertegenwoordigers voor de lokale hervorming van de GGZ. Een minderheid had in 2017 stemrecht in de werkgroepen waar de besluitvorming plaatsvindt. En hoewel

veel patiëntenvertegenwoordigers aangeven dat professionals wel kennis nemen van hun advies en aanbevelingen, ervaren heel weinig onder hen dat er daadwerkelijk acties genomen worden om deze aanbevelingen in de praktijk om te zetten. Dat zijn ernstige cijfers.

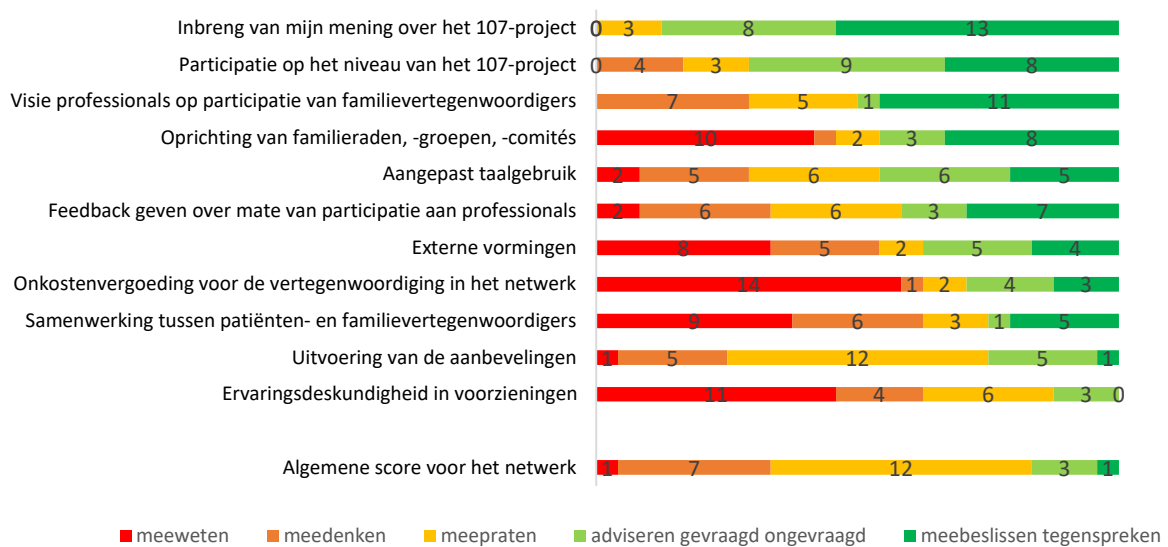
Om tot een betere participatie van de vertegenwoordigers te komen is er enerzijds binnen de patiëntenverenigingen zelf een verdere evolutie nodig opdat de patiëntenvertegenwoordigers effectief de spreekbuis kunnen worden van de zorggebruikers van het netwerk. Verder werken aan de oprichting van patiëntenraden en de inbedding ervan binnen het organigram van de netwerken is hierbij cruciaal. Een nog betere samenwerking met familievertegenwoordigers creëren is hierbij ook een belangrijke pijler, net als het optimaliseren van een aantal randvoorwaarden voor participatie, zoals het vergoeden van de onkosten van vrijwilligers en het aanbieden van mogelijkheden voor externe vorming. Anderzijds lijken de professionals nog maar gedeeltelijk begrepen te hebben dat patiëntenparticipatie in de GGZ op alle niveaus noodzakelijk is opdat de GGZ zich echt zou kunnen richten op de noden van de zorggebruiker in zijn/haar leefmilieu. Ervaringswerkers meer betrekken bij de opleiding van hulpverleners zou hierin een belangrijke stap kunnen betekenen. Daarnaast zou ook de overheid het spreekwoordelijke duwtje in de rug kunnen geven door ervaringsdeskundigen een duidelijker statuut te geven en door GGZ-voorzieningen systematisch te laten aantonen welke acties ze ondernemen om de patiëntenparticipatie binnen hun voorziening concreter te maken.

3.1.3 Resultaten van de participatiechecklist voor familievertegenwoordigers

De familieverenigingen Similes Vlaanderen en Wallonië hebben de data verzameld. Deze bevraging heeft in 2017 antwoorden opgeleverd van zestien familievertegenwoordigers actief in Vlaanderen en acht familievertegenwoordigers actief in Wallonië. Dit wil zeggen dat ongeveer 40% van de Nederlandstalige familievertegenwoordigers en ongeveer de helft van de Franstalige familievertegenwoordigers de checklist heeft ingevuld.

Negen respondenten vertegenwoordigen – naast andere functies – ook het netwerk als geheel. Hieronder volgt de samenvatting van de resultaten van de bevraging. Er werden geen statistisch significante verschillen gevonden met de resultaten van de bevraging van de familievertegenwoordigers uit 2016. Daarnaast werd ook de vergelijking gemaakt met de resultaten van de bevraging van de patiëntenvertegenwoordigers uit 2017. Wanneer er sprake is van een statistisch significant verschil wordt dit vermeld in deze samenvatting. Alle resultaten van deze bevraging kunnen teruggevonden worden in bijlage 4. De infographic hieronder geeft de belangrijkste resultaten van de bevraging weer. Daarna volgt een uitgebreidere bespreking.

Grafiek 2: Frequenties van de items van de checklist voor familievertegenwoordigers



Uit de resultaten van de bevraging blijkt allereerst dat 24 familievertegenwoordigers regelmatig de kans krijgen om hun mening te geven over het 107-netwerk waarin ze actief zijn. Enentwintig van hen geven aan dat daarbij *meer dan soms* rekening gehouden wordt met hun mening. Daarnaast zijn 8 van de 24 familievertegenwoordigers van mening dat de professionals hen hierbij zien als een gelijkwaardige gesprekspartner in de lokale GGZ-hervorming. Drie familievertegenwoordigers geven aan dat hen soms de kans gegeven wordt om hun mening te geven. De bevraging toont echter ook aan dat slechts 11 van de 24 familievertegenwoordigers de ervaring hebben dat alle professionals geloven in de meerwaarde van de participatie van de vertegenwoordigers. Zeven familievertegenwoordigers zijn van mening dat sommige professionals hen als een volwaardige partner in de lokale GGZ-hervorming beschouwen. Daarenboven blijken ook slechts 8 van de 24 familievertegenwoordigers stemrecht te hebben op de vergaderingen van het GGZ-netwerk waar beslissingen worden genomen, hoewel 17 van de 24 vertegenwoordigers wel betrokken worden bij overleg en vergaderingen op alle institutionele niveaus. Bij dit resultaat stelt Similes Vlaanderen zich de vraag of de Vlaamse vertegenwoordigers dit item van de checklist goed begrepen hebben. Het hebben van stemrecht is volgens de familieorganisatie namelijk inherent verbonden aan de aanwezigheid van de familievertegenwoordigers op de bijeenkomsten van de netwerkcomités. Achttien van de 24 familievertegenwoordigers rapporteren dat de professionals kennis genomen hebben van de aanbevelingen van patiënten en naastbetrokkenen en dat deze besproken worden in het netwerk. Slechts 6 vertegenwoordigers hiervan geven aan dat er ontmoetingen georganiseerd worden met de vertegenwoordigers met het oog op de uitvoering van de aanbevelingen en één persoon geeft aan dat er ten minste twee aanbevelingen worden uitgevoerd in het netwerk. In vergelijking met de patiëntenvertegenwoordigers rapporteren de familievertegenwoordigers dat er minder aandacht besteed wordt aan het uitvoeren van hun aanbevelingen. Tenslotte hebben 16 van de 24 familievertegenwoordigers *minstens jaarlijks* de kans om feedback te geven aan de professionals en/of de netwerkcoördinator over hun mate van participatie binnen het GGZ-netwerk. Acht van de 24 familievertegenwoordigers kunnen hoogstens op een gefragmenteerde manier (n = 6) – of zelfs geen

(n = 2) – feedback geven over hun participatie binnen het GGZ-netwerk aan de professionals en/of de netwerkcoördinator.

Met betrekking tot het vervullen van de randvoorwaarden om tot een volwaardige participatie te komen van familievertegenwoordigers binnen de GGZ-netwerken, geeft de bevraging volgende resultaten. De onkostenvergoeding verloopt niet zoals verwacht. Bij 14 van de 24 familievertegenwoordigers vergoedt het netwerk geen onkosten voor hen. Zeven van de 24 familievertegenwoordigers geven aan dat dit wel steeds gebeurt voor wat verplaatsingskosten betreft, waaronder 3 vertegenwoordigers ook aangeven dat andere kosten makkelijk worden terugbetaald. Ook het volgen van externe vormingen verloopt bij de familievertegenwoordigers niet zoals verhoopt. Elf van de 24 familievertegenwoordigers geven aan dat ze jaarlijks een zelf gekozen opleiding kunnen volgen. Het merendeel kan echter enkel een opleiding volgen wanneer ze er zelf om vragen (n = 5), of helemaal niet (n = 8). Met betrekking tot het gebruik van aangepast taalgebruik, hebben 6 van de 24 familievertegenwoordigers de ervaring dat *alle* en 5 van de vertegenwoordigers de ervaring dat *de meeste* professionals inspanningen doen om hun taalgebruik verstaanbaar te houden. Vijf van de 24 familievertegenwoordigers hebben de ervaring dat de professionals dit enkel doen wanneer ze melden dat het taalgebruik te moeilijk is en 2 vertegenwoordigers ervaren geen inspanningen op dit vlak van professionals.

Elf van de 24 familievertegenwoordigers rapporteren dat er een familieraad bestaat binnen het GGZ-netwerk, die bovendien samenwerkt met de familieverenigingen. Tien van de 24 familievertegenwoordigers geven aan dat er geen familieraad bestaat binnen het netwerk waarin zij actief zijn. Op vlak van de inschakeling van ervaringsdeskundigen binnen de GGZ-voorzieningen toont de bevraging dat er nog heel wat marge is voor verbetering. Negen familievertegenwoordigers duiden aan dat er binnen hun netwerk de bewuste keuze is gemaakt om een ervaringsdeskundige in te schakelen. Dit gebeurt echter meestal zonder contract (n = 6) of vergoeding (n = 9). Volgens 4 familievertegenwoordigers bestaat binnen het netwerk het plan om ervaringsdeskundigen in te schakelen en 11 vertegenwoordigers zien hier geen plannen voor. Negen van de 24 familievertegenwoordigers geven aan dat er minstens op netwerkniveau samenwerking is tussen patiënten- en familievertegenwoordigers. Dit betekent dat 15 van de 24 familievertegenwoordigers aangeven dat er geen samenwerking is tussen patiënten- en familievertegenwoordigers. Zes daarvan rapporteren wel dat het netwerk van plan is om deze op te zetten.

Tenslotte werd aan de familievertegenwoordigers gevraagd om een algemene score te geven aan het GGZ-netwerk waarbinnen ze actief zijn. Zestien familievertegenwoordigers rapporteren dat ze betrokken zijn in de lokale hervorming van de GGZ via werkgroepen en deelname aan vergaderingen. Echter, slecht vier van deze familievertegenwoordigers nemen deel aan werkgroepen die steeds *advies* geven naar het beleid toe, waaronder slechts 1 van de 24 bevroegde familievertegenwoordigers rapporteerde stemrecht te hebben over belangrijke beslissingen. Opvallend is dat de patiëntenvertegenwoordigers in vergelijking met de familievertegenwoordigers een hogere algemene score geven aan hun participatieniveau in het netwerk.

Concluderend kunnen we stellen dat de ervaringen van de familievertegenwoordigers op het vlak van hun participatie in de GGZ-hervorming geen veranderingen vertonen tegenover de ervaringen die gerapporteerd werden in de bevraging van 2016. De resultaten van de bevraging van 2017 zijn ook heel gelijklopend aan de resultaten van de patiëntenvertegenwoordigers. De familievertegenwoordigers hebben globaal genomen wel de ervaring dat ze minder inspraak hebben

in het beleid van de GGZ-netwerken en dat professionals minder actie ondernemen om hun advies en aanbevelingen in de praktijk te realiseren dan de patiëntenvertegenwoordigers.

Ook voor de familievertegenwoordigers kunnen we dus concluderen dat er enige betrokkenheid is in de hervorming van de GGZ. Ze worden geconsulteerd via diverse overlegorganen en er wordt op verschillende insitutionele niveaus naar hun mening geluisterd. Niettemin is er ook hier nog veel werk aan de winkel. Het participatieniveau van de familievertegenwoordigers beperkt zich te veel tot het niveau van consulteren en bevindt zich globaal genomen nog te weinig op het niveau van het meebeslissen. Om het participatieniveau van de familievertegenwoordigers te verhogen, is het belangrijk dat familieorganisaties blijven inzetten op het verder uitbouwen van hun werking. Familievertegenwoordigers hebben ondersteuning nodig op verschillende vlakken, waaronder het ontvangen van externe opleidingen, financiële ondersteuning en hulp bij de operationalisatie van familieraden. Daarnaast is er een shift in zowel de visie op als operationalisatie van participatie nodig bij de professionals, die de adviezen en aanbevelingen van de familievertegenwoordigers meer kunnen valideren door er praktijkgerichte acties aan te koppelen. Ook hier kan de overheid een ondersteunende factor zijn door een beleid uit te werken dat de ervaringen en meningen van patiënten en families meer slagkracht kan geven.

3.2 Aanbevelingen

De aanbevelingen werden uitgewerkt en samengebracht in een brochure in de lente van 2015. In 2016 werden ze opnieuw geactualiseerd.

Deze brochure bevat aanbevelingen ter stimulatie van:

- De participatie van patiënten en familieleden in de zorg,
- De participatie van patiënten- en familievertegenwoordigers in de hervorming van de ggz.

De aanbevelingen kwamen tot stand via:

- Het werk van patiënten- en familievertegenwoordigers in het veld. Deze personen engageren zich vrijwillig om de stem van patiënten en familieleden te laten horen. Ze zetten hun expertise in tijdens verschillende netwerk- en functiecomités van de 107-netwerken
- De bevraging van patiënten en familieleden met behulp van de participatiechecklists.

De brochure met aanbevelingen zal binnenkort geactualiseerd worden.

3.3 Het project geïnterneerden

In het kader van de oproep voor een project 'geïnterneerden' en het meerjarenplan van de federale overheid voor de geïnterneerden, hebben de zes partners een gemeenschappelijk plan voorgesteld. Dit plan past binnen de werking van het project Participatie.

3.3.1 De doelstellingen

Even ter herinnering lijsten we hierbij de doelstellingen van het project 'geïnterneerden' op:

- Deelnemen/ bijdragen aan de reorganisatie van de zorg voor geïnterneerden, hiervoor wordt beroep gedaan op de expertise van patiënten- en familievertegenwoordigers die ze hebben verworven doorheen de GGZ hervorming.
- Het toevoegen van specifieke aanbevelingen over de begeleiding van geïnterneerden aan de bestaande basisaanbevelingen.
- Het idee van patiënten- en familieraden bekendmaken in deze sector; in een eerste instantie door sensibilisatie op een globaal niveau. Een mogelijke volgende stap is de ondersteuning van de ontwikkeling van dergelijke raden.
- Geïnterneerden en hun familieleden sensibiliseren om zelf een actieve rol op te nemen in de begeleiding.
- Regelmatig overleg plegen tussen werkgroepen van patiënten/familieleden /experten en de 'coördinator extern zorgcircuit internering' (FOD Justitie)/'Netwerkcoördinator internering' (FOD Volksgezondheid) zodat men advies kan geven over de evolutie van het hervormingsproces.

3.3.2 Uitgevoerde acties²

Tijdens het jaar 2017 ontwikkelden zich contacten en samenwerkingsverbanden met de zorg- en juridische sector. Zowel de patiënten- als familieverenigingen hebben zich hiervoor ingezet. Deze acties vormen de basis voor nieuwe aanbevelingen (zie onderaan de pagina van het rapport van Similes Wallonië en het rapport rond internering van Uilenspiegel in bijlage). We onderstrepen ook de betrokkenheid van twee vertegenwoordigers voor familieleden in de netwerken Gent en Limburg.

Een aantal projecten worden momenteel geconcretiseerd:

- Een praktijkgids: "Hoe een gebruikerscomité ontwikkelen voor geïnterneerden"
- Een brochure met uitleg over de nieuwe wet op internering.
- Een nationale dag voor de familieleden van geïnterneerden.
- ...

3.4 Bijlagen bij de Gids over de hervorming van de GGZ

De twee gidsen "Familie als partner in de GGZ" en "De zorggebruiker als partner in de GGZ" zullen in de nabije toekomst geactualiseerd worden.

De Franstalige en Nederlandstalige versies kunnen gedownload worden op www.psy107.be.

3.5 Integratie van een vorming over participatie in het algemene opleidingsprogramma van de FOD Volksgezondheid³

Dit jaar werd een opleidingsaanbod voorgesteld aan de coördinator van het algemene opleidingsprogramma van de FOD Volksgezondheid: "De toegevoegde waarde van participatie en dialoog bij zorggebruikers, familieleden en professionals in de zorgorganisatie".

Deze training zou deelnemers in staat stellen om een betere kennis en begrip van de verschillende aspecten van participatie van zorggebruikers en familieleden te verwerven:

² Hier wordt een samenvatting gegeven van de acties die werden uitgevoerd. De acties komen uitgebreider aan bod onder 3.6. in de activiteitenrapporten van de verenigingen.

³ Zie het document in bijlage 6.

- Participatie op het micro- (individuele zorg), meso- (diensten, netwerken) en macro (politieke) niveau
- De graden van participatie (zie participatieschaal)
- De visie van herstel, empowerment
- Het concept van dialoog
- De expertise van ervaringswerkers en ervaringsdeskundigen (zorggebruikers en familieleden)
- Deelname aan de training

Deze vorming zal in de tweede helft van 2018 worden geïmplementeerd.

3.6 Activiteitenrapporten van de patiënten- en familieverenigingen

In het kader van hun mandaat in het Project Participatie, toegekend door de FOD Volksgezondheid, hebben de vier verenigingen – en hun leden – verschillende activiteiten georganiseerd in 2016. Hieronder wordt allereerst een overzicht gegeven van het aantal patiënten- en familievertegenwoordigers per netwerk (Tabel 1). Vervolgens wordt een samenvatting gegeven van de activiteiten van de vier verenigingen in Figuur 3 en het vervolg van deze paragraaf.

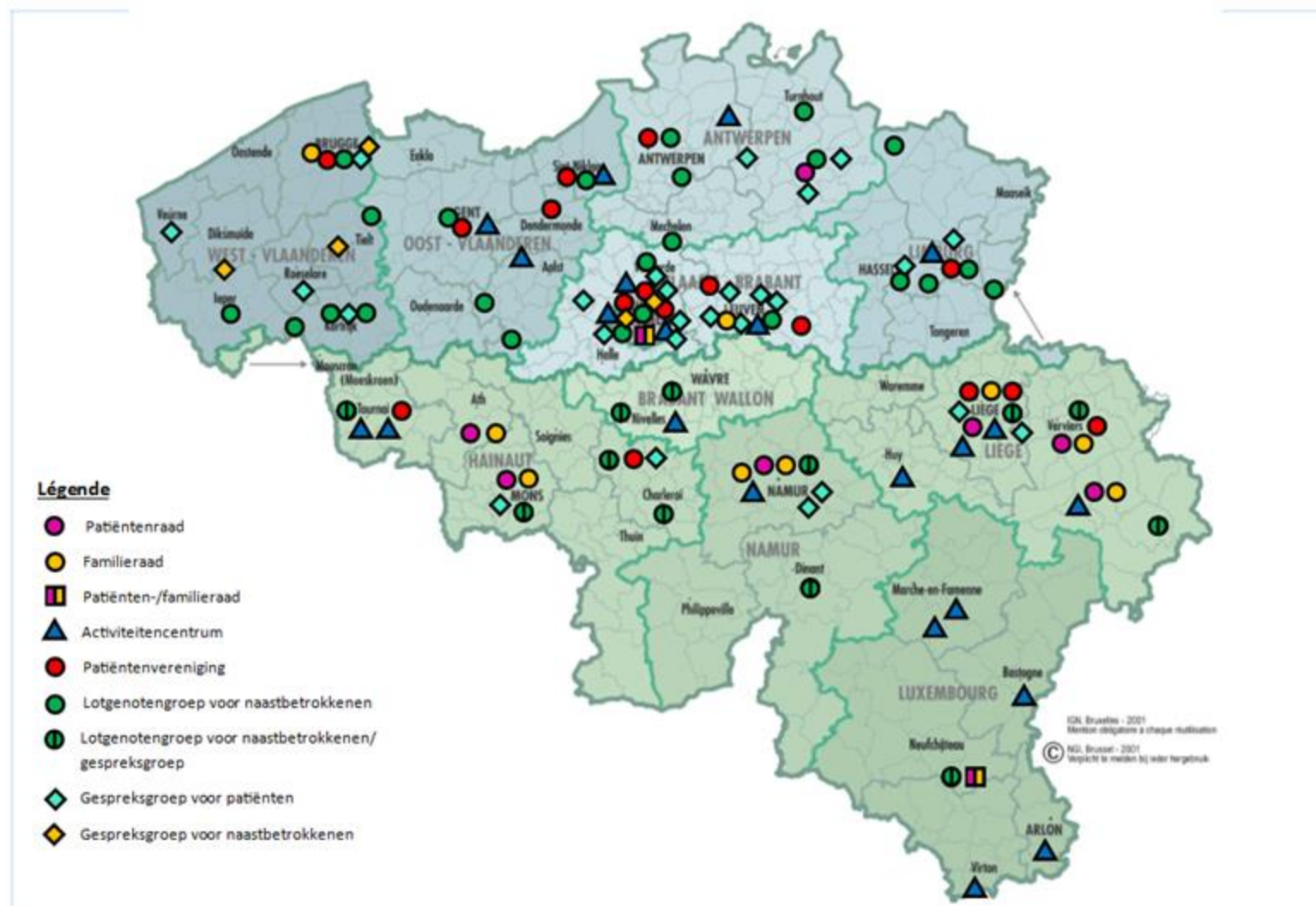
Figuur 3: Aantal vertegenwoordigers⁴ per netwerk

Netwerk	Patiëntenvertegenwoordiger	Familievertegenwoordiger
Vlaanderen^f	21	33
Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen (PAKT)	3	2 (+ 2 ervaringswerkers)
Noord West-Vlaanderen	2	4
Midden West-Vlaanderen (Prit)	2	1
Zuid West-Vlaanderen	0	1
Ieper-Diksmuide (Accolade)	0	1
Vilvoorde-Halle-Asse (SaVHA)	3	3
Leuven Tervuren	4	5
Antwerpen (SaRA)	2	4
Netwerk GGZ Kempen	1	2
Zuid-West Limburg & West Limburg (Reling)	1	2
Oost-Limburg (Noolim)	3	2
Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas (ADS)	0	2
Lier-Mechelen (Emergo)	0	4
Wallonie^f	16	16
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)	1	1
Hainaut (Mons-Leuze-Wez-Velvain)	1	2
Réseau de la Région du Centre-Manager (Mosaïque)	3	3
Réseau 107 Brabant Wallon	2	4
Fusion Liège	2	1
Santé Namur	5	3
Santé Mentale arrondissement de Verviers (RÉSME)	1	1
Projet du Luxembourg (ProxiRélux)	1	1

⁴ Indien er geen vrijwilliger-vertegenwoordiger is in een netwerk, of indien de vrijwilliger hulp nodig heeft bij het vertegenwoordigerswerk, doen professionelen ook vertegenwoordigerswerk. Zij zijn meegerekend in deze tabel.

Bruxelles^f	4	5
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc – Bruxelles-Est	3 Fr ^c	2 Fr
Hermes plus	1 NI	2 NI ^a + 1 Fr
TOTAL^f	41	54

Figuur 4: Overzicht van de GGZ-initiatieven van patiënten en naastbetrokkenen in België



Conseils d'Usagers - Patiëntraden :

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

Conseils des Proches - Familieraden :

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

Conseils d'Usagers-Proches - Famille en patiëntraden :

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

Clubs - Clubs Thérapeutique - Therapeutische clubs :

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

Associations d'Usagers - Patiëntverenigingen

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

Sections de proches - Lotgenotengroepen :

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

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

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

Groupes de parole d'usagers - Patiëntpraatgroep :

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

Groupe de parole de proches - Familiepraatgroepen :

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

3.6.1 Psytoyens



PSYTOYENS

In sommige netwerken is de participatie van patiëntenvertegenwoordigers een verworven goed en gelegitimeerd geworden. Niettemin valt op dat de professionals van sommige netwerken weinig kennis hebben van het werk van de patiënten- en familieverenigingen en bestaat er bij hen nog steeds een zekere vrees ten opzichte van de participatie van patiënten- en familievertegenwoordigers, en zelfs ten opzichte van de participatie van de patiënten zelf op het microniveau van de zorg.

In 2017 hebben Psytoyens en Similes Wallonië hun samenwerking met drie netwerken die de participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen op de voorgrond plaatsen in stand gehouden: het project van Mons-Leuze-en-Hainaut, het project van Hainaut occidental en het netwerk van de Luxemburgse regio « ProxiRélux ».

Opgemerkt moet worden dat Psytoyens in 2017 de begeleiding van de werkgroep zorggebruikers-naastbetrokkenen van het Luxemburgse netwerk ondersteund heeft.

In het kader van de verspreiding van de aanbevelingen werd er aan alle Franstalige netwerken gevraagd om één of twee aanbevelingen uit te kiezen om specifiek rond te werken binnen het eigen netwerk. Zo zal Psytoyens de netwerken en de patiëntenvertegenwoordigers kunnen begeleiden op de manier die voor hen het meest opportuun is.

Zoals alle voorgaande jaren neemt de participatie van zorggebruikers verschillende vormen aan, en dit in functie van de hulpverleners en de zorggebruikers die aanwezig zijn in elk netwerk. Elk netwerk blijkt op dit vlak een eigen dynamiek te ontwikkelen.

1. De participatieve praktijken die zich ontwikkeld hebben binnen de netwerken

Het einde van 2017 lijkt ons het uitgelezen moment om de participatieve praktijken die zich ontwikkeld hebben binnen elk van de netwerken onder de aandacht te brengen.

Naar het voorbeeld van het “Handboek Innovatieve Praktijken” dat uitgegeven werd door de FOD Volksgezondheid in 2016, willen we hier de participatieve initiatieven oplijsten die recent ontwikkeld werden. De lijst is echter te lang om hier exhaustief te kunnen zijn.

- a) De netwerken Verviers-Henri-Chapelle, Fusion-Liège en ProxiRélux zijn, naar het voorbeeld van andere Franstalige netwerken, alledrie bezig met de installatie van een patiëntenraad binnen hun werkingsgebied. Deze netwerken hebben zich van bij hun ontstaan geëngageerd voor de participatieve beweging. De zorggebruikers krijgen binnen deze netwerken dan ook de kans om hun noden en ervaringen in de GGZ duidelijk te maken. Op de eerste bijeenkomsten van deze patiëntenraden zijn al een aantal belangrijke thema's aan bod gekomen waarrond gewerkt kan worden binnen de netwerken. Enkele voorbeelden zijn: informatie over het zorg- en dienstenaanbod op vlak van geestelijke gezondheid, het belang van plaatsen voor wederzijdse hulp en een laagdrempelig hulpaanbod en de uitdagingen die gepaard gaan met de socio-professionele re-integratie binnen een behandelingsparcours. De netwerkcoördinatoren en de medewerkers van Psytoyens werken nauw samen bij de begeleiding en aanpak van deze patiëntenraden.
- b) Binnen het netwerk Namur heeft “la Maison Des Usagers” zijn deuren geopend. Via een intens proces van reflectie en samenwerking tussen verschillende actoren van het Naamse netwerk van

zorg en welzijn, wordt deze ruimte voor wederzijdse hulp en co-herstel volledig beheerd en geleid door zorggebruikers.

- c) Het project van Mons-Leuze-en-Hainaut heeft een « therapeutische bar » georganiseerd die samen wordt beheerd met zorggebruikers uit de regio.
- d) Het project van Centre « Mosaïque » is sinds 2 jaar bezig met de uitwerking van een samenlevingsspel rond geestelijke gezondheid dat gericht is op de sensibilisering van het grote publiek. Een vruchtbare samenwerking tussen het 107-project en de lokale patiëntenvereniging Ososn wierp eind 2017 zijn vruchten af. Een mooi preventie-instrument is hier in de maak.

2. Vormingsprogramma “Les Voix(es) de la participation”

Om de zorggebruikers te ondersteunen die zich engageren voor een lokaal hervormingsproject van de GGZ heeft Psytoyens voor het 6^{de} jaar op rij een vormingsprogramma ingericht over participatie – “Les Voix(es) de la participation”.

Wie heeft hieraan deelgenomen en wanneer? “Les Voix(es) de la participation” is een cyclus van vormingsbijeenkomsten voor zorggebruikers van de GGZ. Dit jaar bestond de groep uit 13 deelnemers, gebruikers van GGZ-voorzieningen uit verschillende regio’s van het land: Namen, Luik, Bergen, Brussel. Het doel van de vorming is om de deelnemers te informeren en te equiperen zodat ze het systeem van de GGZ in België beter zouden begrijpen, zodat ze een beter zicht zouden krijgen op de plaats die ze binnen de GGZ zouden willen innemen, en zodat ze een kritische blik zouden kunnen ontwikkelen op de politiek van de GGZ vertrekkende vanuit hun eigen ervaringen en die van de andere deelnemers aan de vormingscyclus. Naast het verwerven van een beter begrip van de GGZ, is deze vormingscyclus ook – en vooral – gericht op het samenbrengen van zorggebruikers uit verschillende regio’s die verschillende doelstellingen hebben. De debatten – aangevuld met foto’s, radioreportages en teksten – hebben de deelnemers toegelaten om hun eigen visie te ontwikkelen op de GGZ vertrekkende vanuit hun GGZ-ervaringen, maar niet alleen van daaruit. Getuigenissen over het levensparcours van de deelnemers in het algemeen hebben als basis gediend voor de bijeenkomsten en de vorming. Ook externe opleiders – socio-culturele werkers, filosofen, een bemiddelaar patiëntenrechten, vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen en ervaringswerkers - zijn hun kennis en ervaringen komen bespreken met de deelnemers.

Het volledige programma is beschikbaar op de website van onze vereniging: www.psytoyens.be

Programma van “Voix(es) de la participation” 2017:

Programma 2017	
Januari	
Maandag 30 januari	Ik, de anderen en de groep: van Ik naar Wij (1)
Februari	
Maandag 6 februari	Ik, de anderen en de groep: van Ik naar Wij (1)
Maandag 13 februari	De uitdrukking van zichzelf, zijn geschiedenis, door verschillende stemmen (2)
Maandag 20 februari	De uitdrukking van zichzelf, zijn geschiedenis, door verschillende stemmen (2)

Maandag 27 februari	Het systeem van de gezondheidszorg in België
Maart	
Maandag 13 maart	De rechten van de patiënt (1)
Maandag 27 maart	De rechten van de patiënt (2)
April	
Maandag 24 april	De patiëntenverenigingen en de patiëntencomités
Mei	
Maandag 8 mei	Spreken in publiek, is het een kunst ?
Maandag 22 mei	Patiëntenvertegenwoordiger zijn, een specifieke manier van werken ?
Juni	
Maandag 5 juni	Ontdekken van sociale rechtvaardigheid aanpak (1)
Maandag 19 juni	Ontdekken van sociale rechtvaardigheid aanpak (2)
Maandag 26 juni	Bilan van de vormingscyclus en toekomstperspectieven / voorbereiding van de “Journées d’immersion”
Juli/Augustus	Kiezen van van de “lieux d’immersion” en de overeenkomst ondertekenen
September/Oktober	“Journées d’immersion”
November	
Maandag 20 november	Debriefing van de “Journées d’immersion” met de groep

Bilan 2017 en perspectieven voor 2018 van de “Voix(es) de la participation”

- Als gevolg van deelname aan de vormingscyclus hebben verschillende zorggebruikers zich geëngageerd voor een GGZ-hervormingsproject: ze werden patiëntenvertegenwoordiger in een werkgroep of lid van een patiëntenraad (die opgezet werden in het kader van de lokale GGZ-hervorming).
- De “Voix(es) de la participation” 2018 zal plaats vinden in Namen. Het programma van 2017 zal aangepast worden in functie van de noden van de nieuwe deelnemersgroep.

3. De intervisies van de “Groep 107”.

De “Groep 107” verenigt alle patiëntenvertegenwoordigers die actief zijn binnen de verschillende projecten van de hervorming. Eén keer per maand komen de vertegenwoordigers en de coördinator van de groep samen, met als doel de ervaringen die opgedaan werden op het terrein te bespreken en een antwoord te vinden op vragen die opkomen. Deze bijeenkomsten vormen een geschikte gelegenheid om belangrijke vraagstellingen samen te brengen, en natuurlijk ook de antwoorden erop. Vanuit deze groep ontstaat er een collectieve visie op specifieke vraagstellingen zoals het omgaan met crisissituaties en de periode na opname.

De deelnemers van deze intervisiegroep komen uit verschillende netwerken van de hervorming: netwerk Namur, Bruxelles-Est, Fusion Liège, Mosaïque, Mons-Leuze-en-Hainaut, ProxiRélux.

Verwezenlijkingen van 2017:

- In 2015 en 2016 werd – met steun van het Centre de Référence de Santé Mentale (CRéSaM) - een exploratieve studie gedaan over hoe op de beste manier een crisis kan doorgekomen worden. Er werd een enquête georganiseerd (82 respondenten) en er werden focusgroepen gehouden. De resultaten hiervan werden in 2017 verdeeld in de netwerken.
Er werd op 27 januari 2017 een uitwisselingsdag georganiseerd over de resultaten van deze studie in Namen. Alle 107-netwerken werden uitgenodigd op deze dag, dus het doel ervan was om goed praktijken uit te wisselen met betrekking tot hoe op de beste manier een crisis kan doorgekomen worden. Vooral de patiëntenvertegenwoordigers hebben deze studie ondersteund, en zullen ook mee de resultaten verdelen.
- De intervisie-momenten tussen patiëntenvertegenwoordigers zullen op een systematische manier verdergezet worden via maandelijkse groepsbijeenkomsten (1 dag per maand). De agenda zal bepaald worden door de noden van de vertegenwoordigers.
- In 2017 werden op vraag van de patiëntenvertegenwoordigers 3 vormingsdagen georganiseerd over de aanpak van conflictsituaties tijdens vergaderingen, in samenwerking met het CESEP (centre d'éducation permanente et de formation).

Verdeling van de patiëntenvertegenwoordigers over de verschillende projecten van de hervorming:

Hainaut Occidental (CRP les Marronniers)	1
Netwerk van de regio van Centre-Manager (Mosaïque)	2
Fusion Liège	2
Santé Namur	5
Santé Mentale arrondissement van Verviers (RéSME)	1
Project van Luxembourg	1
Ziekenhuis Jean Titeca en de universitaire ziekenhuizen St Luc – Bruxelles-Est	3

4. De praktijkgids “De patiënt als partner in de zorg”

De gids wordt nog steeds verdeeld op evenementen en bijeenkomsten van Psytoyens.

Er is een digitale versie beschikbaar op de websites van de verenigingen:

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

5. De praktijkgids « hoe een patiëntencomité oprichten voor geïnterneerden? »

In 2015 werd er een begeleidingscomité samengesteld van zorggebruikers en patiëntenvertegenwoordigers van Psytoyens rondom een nieuw project dat als doel heeft om in eerste instantie na te denken over het

concept van een patiëntencomité in de context van internering, en om in tweede instantie dit concept in de praktijk toe te passen.

Een actie-onderzoek werd uitgevoerd van april tot december 2016. Deze studie is uitgevoerd door een onderzoekster in antropologie, Cécile Masson, van dichtbij begeleid door een begeleidingscomité van zorggebruikers en professionelen die maandelijks samenkwamen. Dit actie-onderzoek had tot doel een praktijkgids te ontwikkelen voor professionelen en zorggebruikers uit de sector van de internering.

De gids, waarvan de publicatie is uitgesteld tot juni 2018, omvat

- Theoretisch opzoekingswerk over het concept “patiëntencomité” binnen de context van internering en over het ontwikkelingsproces van dergelijke comités: obstakels/facilitators, analyse van de bestaande literatuur en van alle nuttige documenten in dit domein.
- Analyse van concrete ervaringen met het opzetten van patiëntencomités binnen de context van internering en geestelijke gezondheid. Hiertoe werden ontmoetingen georganiseerd binnen de voorzieningen met beide actoren van de inrichtingen: de zorggebruikers en de professionals.

Het belangrijkste doel van deze praktijkgids is het aanreiken van een werkinstrument om verandering en verbetering aan te brengen in de kwaliteit van het zorgaanbod aan professionelen en geïnterneerden die zich willen engageren voor de oprichting van een patiëntencomité binnen hun voorziening.

3.6.2 Similes Wallonië

Participatie aan de verschillende projecten van de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg

Hier een overzicht van de vergaderingen die de vrijwilligers, vertegenwoordigers van de afdelingen van Similes, of de professionelen van Similes hebben bijgewoond voor elk project of op nationaal niveau:



- Netwerk Hainaut Occidentale – CRP Marronniers:
 - Werkoverleg: 2
 - Functie 1: 1
 - Overleg met de coördinator: 1
- Regio Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain):
 - Voorbereidingsbijeenkomst netwerkcomité: 1
 - Netwerkcomité: 8
 - Werkgroep netwerkcomité: 3
 - Functie 1: 4
 - Functie 2: 6
 - Functie 3: 5
 - Functie 5: 5
 - Plenair overleg: 1
 - Middag/avond van het netwerk: 1
 - Transversaal overleg (zorggebruikers + naastbetrokkenen + professionelen/ zorggebruikers + professionelen): 2
 - Werkgroepen voor zorggebruikers/naastbetrokkenen: 2

- Raad van naastbetrokkenen: 8
- Presentaties:
- + Bij het 10-jarig bestaan van Concertho
- + Presentatie van de raad van naastbetrokkenen op de studiedag « De betrokkenheid van jongeren en hun naastbetrokkenen in het Henegouwse netwerk van hulp en zorg in de geestelijke gezondheid voor kinderen en adolescenten. »

- Netwerk Namur:
 - Netwerkcomité: 7
 - Werkoverleg: 3
 - Functie 1: 1
 - Functie 2: 6
 - Functie 3: 4
 - Functie 4: 7
 - Functie 5: 6
 - Raad van naastbetrokkenen: 15
 - Bezoek aan 2 diensten van Beau Vallon
 - Overleg dubbeldiagnostiek: 4
 - Transversaal overleg: 2
 - Transversaal overleg - crisismanagement: 6
 - Voorstelling van de crisisbevraging Saint Luc/Bruxelles: 1
 - Begeleiding Colibri: 2
 - Mobiel crisisteam Charleroi: 1
 - Werkgroep zorggebruikers/naastbetrokkenen: 1
 - Innovatieve werkwijzen in Brussel: 3
 - Plenair overleg: 1
 - Overleg met de coördinator: 3
 - CRF: 1
 - Huis van de zorggebruikers: 2

- Project Fusion Liège:
 - Netwerkcomité: 1
 - Functie 4: 1
 - ⊖ Raad van naastbetrokkenen: 10
 - Vorming met professor Leys over het bestuur: 1
 - Overleg met ziekenhuis Notre Dame des Anges: 1

- Netwerk Luxembourg/ProxyRélux
 - Werkgroep gebruikers/naastbetrokkenen: 2
 - + Symposium: Van toevluchtsoord tot www.107.be: totale gezondheid bij elk netwerk?

- Netwerk Waals-Brabant
 - Voorafgaande bijeenkomst « *Netwerk 107 Waals-Brabant* », georganiseerd door het consultatieplatform voor geestelijke gezondheid van Waals-Brabant: 1
 - Overleg met de coördinator: 1
 - Functie 3: 1
 - Functie 4: 1

FOD overlegorgaan: 8

Officiële presentaties van FOD: 1

Coaching en « groep 107 »

1.1. « Groep 107 »

De “groep 107” bestaat sinds 2011 en bestaat uit vrijwilligers die elk hun lokale Similes-afdeling vertegenwoordigen binnen het netwerk waarin ze actief zijn. Momenteel omvat de “groep 107” 15 personen die actief zijn in de netwerken. De groep wordt begeleid door een professional van Similes. Het afgelopen jaar heeft een vrijwilliger die zich om familiale redenen teruggetrokken had uit het netwerk, het netwerk Namur opnieuw vervoegd.

Vertegenwoordigers per « 107 » project:

Project « 107 »	Aantal Similes vrijwilligers
Netwerk Hainaut Occidental	1
Regio Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain)	2
Netwerk Mosaïque	3
Netwerk Namur	3
Project Fusion Liège	1
Netwerk van het Arrondissement van Verviers – RÉSME	1
Netwerk Luxembourg - ProxyRélux	(1 professional)
Project Brussel St Luc/Titeca	(2 bestuurders en 1 professional)
Netwerk Hermess + (Brussel)	(1 professional)

Deze groep is in 2017 10 keer samengekomen:

- 22 januari 2017
 - 17 februari 2017
 - 24 maart 2017
 - 28 april 2017
 - 19 mei 2017
 - 30 juni 2016
 - 29 september 2017
 - 27 oktober 2017
 - 24 november 2017
 - 22 december 2017
- + 1 gezamenlijke bijeenkomst met Psytoyens op 3 april 2017

Deze « groep 107 » heeft verschillende taken op zich genomen:

1. Presentatie van stand van zaken van elk project:

Op bepaalde bijeenkomsten bespreken de vrijwilligers voor de totale groep de stand van zaken van de progressie van het project waar ze vertegenwoordiger van zijn voor Similes. Ze bespreken de vooruitgang, de hindernissen en delen hun vragen.

2. Ervaringsuitwisselingen en vragen met betrekking tot de projecten:

Deze uitwisseling laat toe om de overeenkomende en divergerende standpunten van de projecten samen te brengen en samen na te denken over een gemeenschappelijke positie die kan ingenomen worden rekening houdend met de specifieke situaties op het terrein.

3. Bestaande werkinstrumenten binnen elk project:

In 2015 werd een bijeenkomst gewijd aan het leren kennen van de werkinstrumenten die in de verschillende projecten gebruikt worden. Deze zijn momenteel beschikbaar via een Dropbox « Intervisions Projets 107 » of op vraag in functie van de noden.

Recente voorbeelden:

- De gids voor begeleiding van een naastbetrokkene – initiatief van de raad van familieleden van Mons/Leuze
- Tevredenheidsvragenlijst op initiatief van het ISoSL
- Noodkaart van het Brussels project

4. Reflectie over het gebruik van de gids met aanbevelingen

Ter herinnering, in 2016 hebben de vertegenwoordigers van de zorggebruikers en naastbetrokkenen in elk netwerk een gemeenschappelijk aanbevelingsthema bepaald dat verder uitgewerkt en verdiept zou worden.

Netwerk Namur: « onthaal binnen het hospitaal » met een referentiepersoon voor de naastbetrokkenen en gebruikers per ziekenhuis

Project Centre – Manage (project Mosaïque geworden): “onthaal van families en zorggebruikers” binnen het netwerkcomité en functie 4

Project Hainaut – Mons en Leuze-en-Hainaut : “onthaal van families en zorggebruikers” binnen het netwerkcomité en functie 4

RÉSME: “onthaal en continuïteit van zorg” vertrekkende vanuit de aanbevelingen

Project Fusion Liège: “onthaal in het ziekenhuis” vertrekkende vanuit een bijeenkomst met vertegenwoordigers van elk ziekenhuis van het netwerk => voorstel voor functie 4

Bruxelles Est: “onthaal en continuïteit van zorg” met de invoering van een werkinstrument en in samenwerking met contactpersonen van elke voorziening, ontwerp van een individueel behandelingsplan in ontwikkeling

5. Overleg met specifieke actoren

- Overleg met de wetenschappelijke experts over de checklists in april 2017
- Overleg met Murielle Makuch, plaatsvervanger van de federale coördinatie, in juni 2017

6. Overleg met de groep ex-gedetineerden

Een overleg is georganiseerd tussen de vertegenwoordigers van naastbetrokkenen en de raad van naastbetrokkenen van geïnterneerden van Similes. Hierbij heeft men kennisgemaakt met elkaar, heeft elkeen zijn werk en missies voorgesteld en werden de linken verkend tussen deze twee groepen die met gelijkaardige partners moeten samenwerken.

Kennismaking: De personen die deel uitmaken van deze groepen, zijn globaal genomen via verschillende manieren bij Similes terecht gekomen, en hebben hun positie als vertegenwoordiger of lid van de raad van naastbetrokkenen verschillend opgestart. De meerderheid van hen ontmoet elkaar dus voor de eerste keer.

Voorstelling van werk en missies: De werkmethodes van elke groep verschillen. Dit geldt ook voor de ervaringen, omdat de ene groep al veel langer bestaat dan de andere.

Ondanks het feit dat de finale missies dezelfde zijn, manifesteren ze zich op een andere manier bij de groepen:

De vertegenwoordigers van naastbetrokkenen participeren actief aan de verschillende bijeenkomsten die in hun regio worden georganiseerd, of hebben de mogelijkheid om uit te wisselen en samen te werken met de professionals en andere aanwezige partners, met het oog op het bewerkstelligen van veranderingen (vooral degene die worden voorgesteld binnen de aanbevelingen) op het veld; en dit zodat er beter rekening gehouden wordt met het welzijn van de naastbetrokkenen en dat van de betrokken zorggebruikers.

De raad van naastbetrokkenen van geïnterneerden heeft als doelstelling om aanbevelingen op te stellen via ervaringsuitwisselingen van hun ervaringswerkers op vlak van internering en via verschillende bijeenkomsten georganiseerd met professionals uit het werkveld.

Andere aangekaarte punten:

- De missies 2017-2018 van de 6 partners binnen het project
- De terugkeer van de stuurgroepen binnen het participatie-project
- Het specifieke project over de personen met een interneringsstatuut
- De aantekeningen van het overlegorgaan

1.2. Coaching

Meer specifieke coaching voor de drie specifieke netwerken:

Netwerk Hainaut Occidental

De vertegenwoordiger van naastbetrokkenen van deze regio had ernstige gezondheidsproblemen en gezien hij de enige was die verbonden was aan het project, gaat een professional van Similes naar bepaalde werkcomités om de band te behouden, in afwachting van het vinden van nieuwe actieve vertegenwoordigers van naastbetrokkenen.

Netwerk Luxembourg – ProxyRélux

De vertegenwoordigers van naastbetrokkenen van deze regio hadden ernstige gezondheidsproblemen. Ook hier heeft een professional aan bepaalde bijeenkomsten van werkgroepen van zorggebruikers/naastbetrokkenen deelgenomen.

Netwerk Waals-Brabant

Gezien dit nieuwe netwerk van start ging in 2017, was het belangrijk om de naastbetrokkenen van deze regio op de hoogte te stellen van de oprichting en om toekomstige vertegenwoordigers van

naastbetrokkenen te werven. Hiertoe werden bijeenkomsten georganiseerd en teksten gepubliceerd in de specifieke nieuwsbrief van deze regio.

Vervolgens maakte een ontmoeting met de coördinator van dit netwerk het mogelijk om potentiële vertegenwoordigers van naastbetrokkenen en gebruikers te ontmoeten, om hen het specifieke strategische plan van deze regio voor te stellen en hen uit te nodigen om deel te nemen aan de volgende functiebijeenkomsten.

Vier personen toonden interesse op het niveau van de naastbetrokkenen en namen, samen met een professional van Similes, deel aan een functiebijeenkomst in december 2017.

2. Aanbevelingen opstellen met betrekking tot het uitrollen, de structuur en de inhoud van de projecten (door transversale of functie-specifieke thema's)

Er is geen nieuwe versie van de gids met aanbevelingen gemaakt in 2017 maar de checklists zijn verbeterd om de meest relevante en duidelijke informatie te bieden om deze gids met aanbevelingen te blijven verbeteren.

3. Organisatie van een vertegenwoordigersdag voor patiënten- en familievertegenwoordigers

De agenda van 2017 heeft ons niet toegelaten om deze ontmoeting het afgelopen jaar te organiseren. De vertegenwoordigersdag werd ingepland op 9 februari 2018.

4. Verspreiding van de gids “De familie als partner in de geestelijke gezondheidszorg” – praktijkgids voor gebruik door hulpverleners

De gids wordt op vraag verder verspreid en is te downloaden op de website van Similes Wallonie.

Perspectieven voor 2018:

- Aanwerving en vorming van vrijwilligers om de participatie binnen de netwerken te versterken en om het werk van de actieve vertegenwoordigers te verlichten.
- Video-opnames en werkinstrumenten voor communicatie tot stand brengen om de sector te sensibiliseren voor het participatievraagstuk en voor hulp bij werving.
- Een nationale ontmoetingsdag voor vertegenwoordigers organiseren met de vertegenwoordigers van gebruikers en naastbetrokkenen in februari 2018.
- De andere doelstellingen die we hebben verderzetten.
- Communiceren over en werken aan de visibiliteit van het project: Franstalig symposium, website, Facebookpagina, ... en schriftelijke neerslag over het project verwezenlijken.
- De aanbevelingen blijven verspreiden – versie 2018
- De aanbevelingen die per netwerk werden uitgekozen en uitgewerkt verder uitdragen binnen de netwerken.
- Opleidingsverstrekker FOD worden bij de actoren van het netwerk over het vraagstuk van participatief werk met zorggebruikers en naastbetrokkenen.

Het project geïnterneerden van Similes Wallonië

Vooraf

Op het moment van het ontstaan van psychische stoornissen zijn er op dit moment slechts weinig voorzieningen die duidelijk worden geïdentificeerd door familieleden en gebruikers om hen te informeren, oriënteren en begeleiden.

Als een oriëntatie op internering noodzakelijk is, moeten de familieleden en de gebruikers volledig worden geïnformeerd over de voorwaarden, de modaliteiten en de gevolgen van de internering door gekwalificeerd personeel: advocaat / jurist (vorming om te beoordelen cfr P3), psychiater, maatschappelijk werker, ...

Daarnaast dringen familieleden erop aan dat de begeleiding van de reïntegratie van de geïnterneerde vanaf de eerste dag van deze sociale maatregel moet worden overwogen en uitgevoerd en dat de familieleden zo snel mogelijk betrokken worden bij deze stap. Internering moet worden gezien als een stap en geen doel op zich.

Wat betreft de logistieke ondersteuning rondom de geïnterneerde persoon

Familieleden wijzen op de aandacht voor en het belang van volgende aspecten tijdens de internering :

1) Het vergroten van teams zoals ESTIM (Namen, Luik) en SPI (Doornik), zodat geïnterneerden op effectieve hulp kunnen rekenen. De namen van deze teams standaardiseren om hun competenties beter te kunnen begrijpen, zowel voor geïnterneerden als voor familieleden.

Concreet betekent dit dat elke geïnterneerde een unieke en gespecialiseerde gesprekspartner krijgt, onafhankelijk van de voorziening van het verblijf, voor het zoeken naar huisvesting na zijn ontslag, om zijn geld / budget te beheren, om orde op zaken te stellen in verband met zijn papieren, identiteitskaart, ... en ook voor het geven van toegang tot sociale bijstand, een mutualiteit, ...

Dat de familieleden van de geïnterneerde persoon contact kunnen opnemen met deze referentiepersoon met inachtneming van het beroepsgeheim (telefoonnummer).

2) Creëer bezigheden, vormingen, therapieën die aangepast zijn aan de beperking, beperk bezigheidsactiviteiten maar doe concrete activiteiten. Gebruikers zijn ook verstoken van mogelijkheden om te communiceren met de buitenwereld, ze ervaren ondraaglijke verveling, weinig of geen intellectuele sociale, culturele, fysieke of enige andere vorm van stimulatie. Elke gebruiker moet worden ondersteund in een programma van therapeutische en vrijetijdsactiviteiten dat hem niet alleen laat met zijn problemen. Het zou nuttig zijn als tijdens de eerste uitstapjes intermediaire structuren met bekwaam personeel en aangepaste middelen aanwezig zijn om hen actief te kunnen opvangen, hun rehabilitatie te vergemakkelijken en dit verplicht te maken vooraleer een mogelijke terugkeer naar het gezin plaats vindt.

3) Dat de voorziening rekening houdt met het emotionele en seksuele leven van de gebruikers.

4) Ontwikkel een aangepaste opleiding voor gevangenisfunctionarissen, met inbegrip van vaardigheden rond geweldloze communicatie, verdiepend luisteren, en verhoog de personeelsbezetting.

Na de internering

Om de kloof tussen harde opsluiting en totale vrijheid die kan leiden tot een losbandig leven, delinquentie en dakloosheid te voorkomen, verlangen familieleden aandacht en belangstelling voor de volgende aspecten:

1) Creëer meer verblijfsplaatsen (beschermde huisvesting of therapeutische gemeenschappen) met recht op terugval. Een terugval moet worden beschouwd als een normaal genezingsproces dat niet langer als culpabiliserend mag ervaren worden door de gebruikers. Geen onverwijld uitsluiting door een instelling

(om dakloosheid en de gevolgen ervan te vermijden), maar een zoekactie opgelegd aan de verantwoordelijken naar een nieuwe plaats van opvang in geval van een probleem voor een tijdsperiode die regelmatig herzien moet worden en geen systematische terugkeer naar het gezin dat hier niet toe is uitgerust en opgeleid.

2) Om gebruikers en geïnterneerden in de publieke sector te werk te stellen, om hun betrokkenheid bij de privé-sector te bevorderen door het implementeren van passende beleidsmaatregelen en maatregelen, zoals, indien van toepassing, positieve actieprogramma's, incentives en andere maatregelen, inclusief belastingvoordelen ... (zie nadelen voor mensen met een beperking).

3) Stel een psychologische en sociale follow-up voor de ex-geïnterneerde voor (door de hierboven genoemde unieke en gespecialiseerde gesprekspartner) op het moment van de vrijlating van de internering, ongeacht de voorwaarden voor vrijlating (als test of definitief) om terugval te voorkomen. Zoeken naar huisvesting, hulp van een tijdelijke vermogensbeheerder (om hulp vragen bij een sociale dienst), mogelijke hervatting van contact met het gezin, het opnieuw in orde brengen van officiële documenten is voor hen een ware chaos. Vermijd koste wat het kost dat ex-geïnterneerden zonder referentiepersoon aan hun lot worden overgelaten.

4) Onderneem stappen om de vertrouwelijkheid van het parcours van de geïnterneerde te beschermen om zijn kansen op reïntegratie in het sociale leven te vergroten en zo te voorkomen dat hij van bij het begin bestraft en gestigmatiseerd wordt.

5) Verzoek om een specifieke status met een gegarandeerde toewijzing om rekening te houden met de specifieke kenmerken van psychische stoornissen en zo een verlies van rechten te voorkomen.

Wat betreft het statuut

Familieleden merken altijd een omslachting op van het statuut van de bescherming van de maatschappij. Administratieve complicaties (bv. geen wederzijds mutualiteit meer, geen financieel inkomen, geen terugbetaling van gezondheidszorg buiten de instellingen ter bescherming van de maatschappij of andere instellingen, geen bewijs van goed gedrag en zeden meer om een baan te vinden).

Er is nog steeds een gebrek aan kennis van advocaten over het statuut en de gevolgen ervan: sociale verdediging wordt soms nog gepresenteerd als een minder stigmatiserende en "schadelijke" oplossing dan de gevangenis.

Vanaf dat moment blijft de familie aandringen op de aandacht om

- 1) Waakzaam te blijven om psychiatrische appendices zo snel mogelijk te verwijderen
- 2) Voldoende geïnformeerd te zijn over het statuut en de financiële, administratieve en andere implicaties daarvan.
- 3) Advocaten en politie voldoende op te leiden in dit gebied
- 4) Dat de families kunnen worden geïnformeerd en geraadpleegd tijdens expertbeoordelingen in aanwezigheid of afwezigheid van de geïnterneerde

Wat betreft de nieuwe wet

De familieleden dringen aan op aandacht voor:

- 1) Het instellen van een beroepsprocedure, die niet langer is voorzien in de nieuwe wet
- 2) De kwestie van de gevaarlijkheid van de geïnterneerde als een element dat het verlaten van het statuut uitsluit te herbekijken: moeten we niet bewijzen dat de persoon gevaarlijk is, in plaats van te bevestigen dat dit niet zo is, zoals vandaag het geval is?

Wat betreft de families

De familieleden dringen aan op aandacht voor:

- 1) Om de familie als zorgpartner te beschouwen: zij kent haar familielid en zijn parcours, en dat betekent meer samenwerking met de zorgteams, het bieden van concrete steun aan de omgeving, vooral tijdens de bezoeken van de geïnterneerde aan zijn familieleden.
- 2) Hulpmiddelen creëren voor steun en onthaal voor families: omgevingen die toelaten om te ademen, een toevlucht toe te nemen, herbronnende activiteiten voor families. Een gespreksgroep creëren voor familieleden van geïnterneerden over de diensten, ontspanning, psycho-educatiemodules voor familieleden van geïnterneerden creëren met informatie over de internering, vragen met betrekking tot het statut, vragen met betrekking tot de ziekte, hulp bij emotie management en communicatie, ..
- 3) Een nationaal onthaalcentrum creëren met een uniek telefoonnummer dat 24u/ 24u bereikbaar is. Het doel van dit opvangcentrum zou zijn om gezinnen in nood te begeleiden die vragen stellen: vandaag, op dit moment, ervaar ik deze situatie, wat kan ik doen? Inderdaad, er is net een groen oproepnummer aangemaakt voor eetstoornissen; dit vestigt de aandacht op het bestaan van dergelijke initiatieven.
- 4) Een internetplatform en informele ruimten van dialoog creëren met nieuws over wetten, zorg, mogelijkheden om zich te informeren en vragen te stellen en adequate antwoorden te krijgen, de mogelijkheid om creatieve initiatieven voor te stellen voor projecten. Dit platform zou worden gecontroleerd door gezondheidswerkers, juristen.
- 5) De toegankelijkheid van de geografische plaats van internering te bewaken voor families.
- 6) Bezoeken van vrijwilligers organiseren voor gebruikers wanneer er geen families zijn.

3.6.3 UilenSpiegel vzw



1. Vertegenwoordiging

Eind 2017 hebben we 22 vertegenwoordigers die op eigen ritme de patiënten binnen de geestelijke gezondheidszorg vertegenwoordigen. Dit zijn er drie meer dan vorig jaar. Dit jaar hebben we ook alle vertegenwoordigers uit de verschillende netwerken in kaart gebracht. Er zetelen op heden 40 vertegenwoordigers in alle Nederlandstalige netwerken. Logischerwijs zijn er dus 18 vertegenwoordigers die niet nationaal ondersteund worden, noch terugkoppelen naar UilenSpiegel. Dit wordt dan ook het grootste werkpunt van UilenSpiegel voor 2018. We gaan onze uiterste best doen om uit elk netwerk toch minstens één afgevaardigde naar onze intervisie- en vormingsmomenten te krijgen.

We hebben een achttal vertegenwoordigers die intensief in allerlei vergaderingen zetelen. Ook dit zijn er twee meer dan vorig jaar. De aanstelling van drie deeltijds betaalde patiëntenvertegenwoordigers in het Antwerpse speelt hierin mee en kan zeker gelden als een good practice. De doorsnee vertegenwoordiger houdt het bij een of twee functiecomitévergaderingen. Het zwaartepunt van onze vertegenwoordiging ligt in de provincies Vlaams-Brabant, Antwerpen en Oost-Vlaanderen. Toch kunnen we meegeven dat we dit jaar veel meer voeling hebben gekregen met de vertegenwoordigers te Limburg en West-Vlaanderen, traditioneel toch blinde vlekken voor UilenSpiegel. Dankzij de organisatie van een basiscursus ervaringsdeskundigheid te Brugge en het aanhalen van banden met de Limburgse patiëntenvertegenwoordigers hebben we meer dan ooit een voet in alle provincies (zie tabel).

We bereiken ook meer vertegenwoordigers door de intervisies alternerend in Gent en Leuven te laten plaatsvinden. Zo kunnen de vertegenwoordigers dichterbij huis nationale intervisiemomenten bij te

wonen. Ook het aanbieden van vorming door externe docenten helpt om mensen extra te ondersteunen en te motiveren om naar de intervisies te komen.

2. Lokale ondersteuning

Nog belangrijker dan nationale ondersteuning is lokale, permanente ondersteuning waarbij patiëntenvertegenwoordigers regelmatig kunnen terugkoppelen naar een groep van peers (niet noodzakelijk allemaal patiëntenvertegenwoordigers). Deze groepen krijgen overal te Vlaanderen meer en meer vorm. Het aanhalen van de banden met deze groepen is een van de grote doelstellingen van UilenSpiegel voor 2017-2018. In 2017 zijn we op bezoek geweest bij LEF (Limburgs Ervaringsdeskundige Forum) en WED (Werkgroep Ervaringsdelen en Destigmatisering). Hierbij stond het afstemmen en uitwisselen van informatie en standpunten op de agenda, alsook de afvaardiging van patiëntenvertegenwoordigers naar de nationale intervisievergaderingen. Er werd afgesproken permanent in contact te blijven. Voor 2018 gaan we zo veel mogelijk andere groepen bezoeken. Ook de oprichting van een groep te West-Vlaanderen (ondersteund door het Overlegplatform West-Vlaanderen en gepland in januari 2018) hebben we gefaciliteerd.

UilenSpiegel is grote voorstander van deze lokale ondersteuning, maar is van mening dat het nog beter zou zijn als een onafhankelijke organisatie/instelling in deze ondersteuning kan voorzien. UilenSpiegel heeft momenteel echter niet genoeg middelen om in lokale ondersteuning van patiëntenvertegenwoordigers te voorzien.

Overzicht van de patiëntenvertegenwoordigers die in 2017 UilenSpiegel actief vertegenwoordigden in de GGZ-netwerken

Sara	2
Leuven-Tervuren	7
Kempen	2
Noord-West-Vlaanderen	3
Midden-West-Vlaanderen	4
Zuid-West-Vlaanderen	2
Ieper-Diksmuide (Accolade)	0
Halle-Vilvoorde	8
Pakt	2
Hermes	1
Noolim	4
Reling	1
Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas	1
Emergo-Duffel	3

3. Interne vormingen

Tijdens het academiejaar 2017-2018 organiseren we twee vormingstrajecten, tweemaal de vormingscyclus 'basiscursus ervaringsdeskundigheid' zoals we die de voorbije jaren doceerden. Voor het eerst organiseren we deze cursus te Antwerpen. Dit om aan de lokale vraag te kunnen voldoen. Deze vorming verschaft (ex-

)patiënten een uitgebreide algemene inleiding in ervaringsdeskundigheid en de het landschap van de ggz. Ze vormt een voldoende basis om als patiëntenvertegenwoordiger aan de slag te gaan. In het kalenderjaar 2017 hebben we eenmalig ook te Brugge de twaalfdaagse cursus ervaringsdeskundigheid georganiseerd. Dit vooral omdat deze provincie qua vorming en ervaringsdeskundigheid nog steeds een (relatief) blinde vlek was. We konden rekenen op 22 deelnemers. Het heeft ons veel meer voeling gegeven met de lokale ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigers.

We hopen eind 2018 naast de gewone vormingscycli weer een specifieke cursus patiëntenvertegenwoordiging te organiseren. Dit is een achtdaagse cursus die nieuwe en bestaande patiëntenvertegenwoordigers (verder) op weg helpt.

4. Aanbevelingen

Ook dit jaar zijn we regelmatig samen gekomen om aanbevelingen te verzamelen. De resultaten van de checklists helpen ons om zeer gericht aanbevelingen formuleren die zich concreter dan tevoren toespitsen op bepaalde aspecten van de werking van de netwerken. We houden ook de goede praktijken bij die aan bod komen in onze intervisies en bespreken die daarna in een werkgroep van het project.

5. Intervisie

Er gaan op heden per jaar 6 intervisievergaderingen door te Leuven en 6 te Gent of Brugge. In 2016 konden we rekenen op een licht verhoogde opkomst op onze intervisievergaderingen. Een zevental mensen is doorgaans aanwezig op de intervisievergadering te Leuven. Te Gent moeten we het met een kleinere opkomst stellen van een zestal mensen. We willen in 2018 dezelfde formule aan te houden en nog iets meer volk te kunnen betrekken bij de nationale vertegenwoordigingsuitwisseling.

Belangrijk is dat sinds we de nieuwe formule hanteren, we ook steeds ofwel een stukje vorming inlassen ofwel samen te werken aan visiebepaling of het voorbereiden van een studiedag. Zo staan er steeds concrete dingen op het programma die aantrekkelijker zijn dan het louter uitwisselen van de ervaringen in de verschillende netwerken.

In de praktijk zien we de sommige vertegenwoordigers vaker dan alleen op de intervisiemomenten. De doorwinterde vertegenwoordiger neemt regelmatig deel aan extra vergaderingen om vormingen of lezingen voor te bereiden en standpunten te bepalen. Ook het ontwikkelen van de vorming 'participatie' voor het vormingsaanbod van de FOD vergt heel wat extra werkvergaderingen.

6. Bijdragen op congressen en in netwerkvergaderingen

Onze actieve vertegenwoordigers worden regelmatig gevraagd om op studiedagen te spreken. Een volledig overzicht kan u terugvinden in het jaarverslag van UilenSpiegel, maar het is duidelijk dat UilenSpiegel een gewaardeerde en constructieve partner in de zorg is.

7. Internering

Dit jaar (september 2016 – februari 2017) hebben we een negendaagse vormingscyclus 'ervaringskennis' georganiseerd voor geïnterneerden. Het was een interactieve vorming voor 12 personen en stelde de

personen in staat om op een empowerende manier in contact te komen met ervaringsdeskundigheid, hun eigen kwetsbaarheden en de ruimere interneringsproblematiek. We kenden helaas redelijk veel uitval wegens betaalde arbeidsverplichtingen, hervat en twee personen zijn afgehaakt omwille van de grote afstand. Toch hebben ze ons heel wat interessante inzichten verschaft in hun leefwereld en internering in het algemeen. Deze aanbevelingen/inzichten werden al voorgesteld de 'cel internering', voorgezeten door Donatien Macquet.

Verder hebben we in 2017 ook een bevraging afgewerkt waarin we 8 diepte-interviews gedaan hebben met (ex-)geïnterneerden om hun kant en perceptie van hun traject te bevragen en we hebben de bevindingen vergeleken met het rapport van Psytoyens, die voor hun onderzoek een gelijkaardig opzet hadden met het Franstalige landsgedeelte als onderzoeksvoorwerp.

Ten slotte zijn we in 2017 ook een flyer gaan ontwikkelen die de nieuwe interneringswet op een makkelijk verstaanbare manier moet uitleggen aan geïnterneerden en verspreid zal worden in de verschillende instellingen. Dit project doen we in samenwerking met een juriste. Wegens het herhaaldelijk wijzigen van de wet en de uitvoeringsbesluiten is de verspreiding van deze flyer gepland voor januari 2018.

Meer informatie over de vormingscyclus, onze aanbevelingen en de werking van UilenSpiegel in het algemeen vindt u terug in het eindrapport 'internering' van UilenSpiegel dat zowel op de FOD Volksgezondheid als op de maatschappelijke zetel van UilenSpiegel verkrijgbaar is en terug te vinden is in bijlage 5 van dit rapport.

8. Besluit

We hebben in 2017 toch vooruitgang geboekt wat betreft het project participatie en de ondersteuning van de patiëntenvertegenwoordigers. We zien een heel aantal vertegenwoordigers ook nog vaker dan gewoonlijk omdat we een aantal projecten uitwerken zoals onder meer de vorming participatie.

Om ons vertegenwoordigingsbestand op te krikken is de samenwerking met de lokale structuren van cruciaal belang. Toch blijft het een project omdat vele vertegenwoordigers overbevraagd zijn of op zoek gaan naar betaald werk (als ervaringsdeskundige op microniveau).

3.6.4 Similes Vlaanderen

1. Deelname aan de projecten 107



Similes blijft ook in 2017 inzetten op intensifiëring van de familievertegenwoordiging in de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg voor volwassenen.

We zien immers dat de positieve evolutie zich doorzet. De vraag naar familievertegenwoordiging en inzet van ervaringsdeskundigheid blijft toenemen, zowel vanuit de netwerken als vanuit diverse zorgorganisaties, opleidingscentra en beleidsorganen. Maar het verhoogt ook opnieuw de druk en de belasting voor onze familievertegenwoordigers.

We hebben daarom dit jaar, met succes, ingezet op werving van nieuwe familievertegenwoordigers. Er zijn dit jaar 7 nieuwe familievertegenwoordigers gestart + 3 kandidaten om begin 2018 te starten.

Familievertegenwoordigers hebben in eerste instantie een steeds actievere inbreng op netwerkcomités en vergadertafels binnen de netwerken. Ze gebruiken daartoe de aanbevelingen die opgesteld zijn in het participatieproject, aangevuld met noden en verwachtingen die zij opvangen tijdens lotgenotencontacten in hun regio.

Daarnaast nemen ze in de netwerken vaak ook deel aan denk- en werkgroepen zoals Herstel ondersteunende zorg, herstelacademies, ontwikkeling van een familiebeleid op netwerkniveau.

We hebben met enkele netwerken goede praktijken ontwikkeld aangaande familieparticipatie, die model kunnen staan voor andere netwerken. Zo zijn er participatieraden en familieraden, praatcafés en familiewerkgroepen opgestart.

We hebben in 2017 hadden we opnieuw geregeld overlegmomenten met de netwerkcoördinatoren voor evaluatie en prioriteitenbepaling.

Hilde Vanderlinden is aangesteld (4/5 FTE) voor coördinatie van het project binnen Similes en voor de opleiding en coaching van de familievertegenwoordigers.

Werkingsgebied

Similes Vlaanderen is betrokken in alle erkende projecten 107 in Vlaanderen + in 1 project in Brussel (Hermes Plus). Dit brengt het totaal op 14 netwerken waar familie ervaringsdeskundigen het familieperspectief inbrengen.

2. Overzicht per project

De deelname van familievertegenwoordigers is in elk project verschillend zowel wat betreft het aantal vrijwilligers als op het niveau van participatie, gaande van stuurgroep, netwerkcomité, functiewerkgroepen, participatiewerkgroep, denktank. Ook het engagement varieert per vrijwilliger: sommige vrijwilligers zijn actief in vijf tot zes verschillende overlegtafels in meerdere netwerken en andere vrijwilligers engageren zich eerder beperkt voor een aantal vergaderingen per jaar in één werkgroep binnen één netwerk.

NOORD-WEST VLAANDEREN

5 familievertegenwoordigers: Olivia, Greet, Maureen, Arlette, Alexis

- Netwerkcomité, functie 3, functie 5, functie 2a, subnetwerk Oostende-Westkust, Noord-West-Vlaanderen, cliëntenkernteam Noord-West-Vlaanderen
- Opvolging en evaluatie gebeuren via het kernteam familie dat bestaat uit de familievertegenwoordigers + de netwerkcoördinator + 2 hulpverleners uit het netwerk.
- Het kernteam familie organiseert 2 tot 3 keer per jaar een familieforum: bijeenkomst waar familieleden en hulpverleners noden, vragen, verwachtingen en ervaringen kunnen uitwisselen over de zorgverlening in het netwerk
- Medewerking aan de uitrol van een familieraad in PC OLV Brugge
- Deelname aan denkdag over bestuursmodel van het netwerk.
- NIEUW: oprichting van een werkgroep Trialoog

ZUID-WEST VLAANDEREN

1 familievertegenwoordiger: Geert

- Deelname aan ledenraad en netwerkcomité
- Organisatie van familie avonden samen met het netwerk

PRIT

1 familievertegenwoordiger: Greet

- Deelname aan het netwerkcomité.
- Helpen bij de rekrutering van nieuwe familievertegenwoordigers: advies en ondersteuning

ACCOLADE

2 familievertegenwoordigers: Maria en Ludwien

- Deelname aan: netwerkcomité, functie 1, stuurgroep werken met families.

De West-Vlaamse netwerken hebben, in samenwerking met het overlegplatform GGZ en Similes, een werkgroep opgericht voor de organisatie van een studiedag over familieparticipatie in maart 2018. Een mooi voorbeeld van netwerken en samenwerken! En een positieve evolutie in de aandacht voor het familieperspectief.

HET PAKT

5 familievertegenwoordigers: Rik, Sai Ning, Susanne, Greet, Olivia

- Deelname aan: netwerkcomité, functie 1, functie 2, functie 3, functie 5,
- 1 familie- ervaringswerker in Mobil Team Noord
- 2 familie-ervaringswerkers in Mobil team Zuid
- 1 familievertegenwoordiger neemt deel aan de overlegmomenten met de mobiele teams en de ervaringswerkers specifiek vanuit haar expertise met het perspectief van Kinderen van Ouders met Psychische problemen (KOPP).

SAVHA

3 familievertegenwoordigers: Mich, André, Annemie

- Deelname aan: stuurgroep, functie 1, functie 2, functie 3, participatiewerkgroep
- + 1 familie-ervaringswerker in Mobil Team 2b

DILETTI

5 familievertegenwoordigers: Nora, René, Lut, Myriam, Kathleen

- Beleidsgroep, projectgroep, operationeel coördinatorenoverleg, functie 2, functie 5
- Opstart van een participatiewerkgroep
- 1 familie ervaringswerkers neemt deel aan intervisies van mobiel team De Hulster: casusbesprekingen familie = advies- en consultfunctie = opstap naar begeleiding van families. Dit najaar is zij ook gestart met begeleiding van families.
- Organisatie van een copingcursus voor familieleden van mensen met psychose i.s.m. mobiel team De Hulster

SARA

5 familievertegenwoordigers: Ann, Marleen, Ludo, Lieve, Ann

- Netwerkcomité, functie1, functie 3, functie 5.
- Werkgroep herstelondersteunende zorg
- Opstart werkgroep Trialoog
- Werkgroep gedeelde zorg over de functies heen.
- Deelname aan expertenpanel ter voorbereiding van nieuw Vlaams decreet GGZ
- Deelname aan samenwerkingsinitiatief CAW Limburg en Similes ter ondersteuning van familieleden van geïnterneerden

KEMPEN

2 familievertegenwoordigers: Mieke., Leen V.

- Netwerkcomité
- Werkgroep ervaringsdeskundigheid
- Opstart adviesraad cliënten + familie
- Deelname aan coaching over interne werking van het netwerk (Prof. M.Leys)
- Deelname aan expertenpanel kwaliteitszorg BEL-RAI

RELING

2 familievertegenwoordigers: Leen J. en Rudy

- Netwerkcomité, functie 3 + regionale overlegtafel West-Limburg
- Participatiewerkgroep: ontwikkeling van missie en visie op participatie binnen Reling
- 1 familievertegenwoordiger is gestart als trainer in de herstelacademie
- Seminars: wonen en welzijn, rehabilitatie en herstelondersteunende zorg

NOOLIM

2 familievertegenwoordigers: Jos en Els

Deelname aan: netwerkcomité

HERMESplus

2 familievertegenwoordigers: Mich en André

Deelname aan: strategisch comité

AALST-DENDERMONDE-SINT-NIKLAAS (ADS)

2 familievertegenwoordigers: Joris en Mieke D.

Netwerkcomité + functie 5

Werkgroep familieparticipatie PC St. Hiëronymus

EMERGO

4 familievertegenwoordigers: Dirk, Ilse, Anne-marie, Christiane

Deelname aan netwerkcomité, functie 2, functie 5,

Oprichting van een familiegroep die op ter mijn het klankbord wil worden voor de familievertegenwoordigers. In 2017 organiseerden zij 4 samenkomsten op verschillende locaties in het netwerk om zo de kans te vergroten dat nieuwe mensen aansluiten en om de verschillende

netwerpartners beter te leren kennen. In 2018 wordt gewerkt aan een visietekst omtrent familieparticipatie in het netwerk samen met zorgverleners en cliënten.

3. Similes bepleit en onderzoekt de meerwaarde van familie-ervaringswerkers (FEW) in mobiele teams

Een FEW is een ervaren familie-ervaringsdeskundige die nauw samenwerkt met een mobiel team om familie te ondersteunen waar nodig

- Voortraject als FV is noodzakelijk o.w.v. kennis van het netwerk
- Casusbesprekingen met team, familieperspectief inbrengen, advies
- Kortdurende begeleidingen (streefdoel= max. 5x)
- Luisterend oor, info en ondersteuning, empowerend,
- Huisbezoeken, telefoon, mail
- Coaching door teamverantwoordelijke + coach Similes

MOMENTEEL VERKENNEN WE HET EFFECT VAN DRIE VERSCHILLENDE SPOREN MET 6 FEW IN 2B TEAMS

1. 1 FEW Pakt MT Noord (sinds 2013) + 1 FEW in MT Halle/ Vilvoorde (sinds 2014)

- Zeer nauwe samenwerking met team, volgt teamvergaderingen, doet huisbezoeken, ondersteunt families verder ook telefonisch en via mail.
- Volgt mee vormingen binnen team
- Coaching door teamverantwoordelijke + externe coaching: beiden ervaren dit nog als onvoldoende.
- Vrijwilligersvergoeding, GSM, mailadres vergoed door het netwerk

De ervaring leert ons dat zowel de hulpverleners als de families dit als een meerwaarde ervaren.

2. 2 FEW in Pakt MT (vanaf 2016)

- Volgen geen cliëntbesprekingen, verkiezen om zonder voorkennis naar families te gaan.
- Ondersteunen families op vraag van team, ook huisbezoeken
- Coaching vanuit team + coaching Similes.
- Vrijwilligersvergoeding

3. 2 FEW in MT De Hulster Leuven (2015)

- Intervisies met team, casusbesprekingen over familie = advies en consultfunctie.
- Vanaf het najaar is 1 ervaringswerker gestart met familiebegeleidingen

ONDERZOEK

2017 – 2018: Masterproef studente U Gent ism PAKT mobiele teams en Similes

Hoofdvraag

Wat zijn de werkzame factoren en factoren die het proces bemoeilijken, bij mobiele teams in de geestelijke gezondheidszorg, wat betreft de inzet van familie- ervaringsdeskundigheid, zoals ervaren door verschillende betrokken actoren, en hoe kunnen deze het herstelproces van naasten volgens hen beïnvloeden?

Deelvragen

1. Wat ervaren de betrokken familieleden als werkzame factoren en factoren die het proces bemoeilijken?
2. Wat ervaren de familie- ervaringsdeskundigen als werkzame factoren en factoren die het proces bemoeilijken?
3. Wat ervaren de hulpverleners als werkzame factoren en factoren die het proces bemoeilijken?
4. Op welke manier beïnvloeden deze werkzame factoren en factoren die het proces bemoeilijken het herstelproces van naasten in hun eigen ervaring?

Methodologie

Literatuurstudie + interviews

4. Andere participatieve activiteiten van familievertegenwoordigers, gerelateerd aan de hervorming van Geestelijke Gezondheidszorg

- Vertegenwoordiging in het Federaal overlegorgaan + overlegorgaan mobiele équipes + intensifiëring van zorg Mich + Greet
- Werkgroepen binnen de VVGG:
 - Herstelplatform
 - Cultuursensitieve zorg
 - Kwartiermaken
- Deelname aan project Stakeholdersoverleg in OPZ Rekem
- Werkgroepen die een globaal plan ervaringsdeskundigheid uitwerken: coaching, tewerkstelling, opleiding.
- Lokale herstelacademies: Antwerpen, Vlaams-Brabant, Limburg
 - Staan open voor familieleden
 - 4 FV werken reeds actief mee aan specifieke modules over familieperspectief en over coping strategieën.
- Getuigenissen, lezingen en vormingssessies op studiedagen, in GGZ teams, in Hogescholen over het familieperspectief in GGZ over participatie en Herstel vanuit familieperspectief

5. Vorming en coaching van familievertegenwoordigers (FV) en Familie-ervaringswerkers (FEW)

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

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

- Opvolging van de STAVAZA in netwerken via verslagen van het netwerkcomité + de nieuwsbrieven ter ondersteuning van de FV. Daardoor heb ik samen met de FV beter zicht op de thema's die moeten ingebracht of (extra) bevestigd worden.
- Overbrengen en opvolgen van (de uitvoering van) de objectieven die gesteld worden in de federale stuurgroep van het participatieproject.
- Overleg en communicatie via mail
- Telefonische contacten
- Via intervisiedagen die 4 keer per jaar worden georganiseerd
- Evaluatiemomenten met de netwerkcoördinator of met de verantwoordelijken van de mobiele teams.
- Regionale/provinciale overlegmomenten: opvolging en/of bijsturing

- Beschikbaar maken van interessante (up to date) literatuur, interessante nieuwsbrieven
- Ondersteuning van deelname aan studiedagen ter bevordering van de ervaringsdeskundigheid.
- Van alle FV en FEW wordt verwacht dat zij regelmatig deelnemen aan de intervisiesessies die steeds doorgaan op een min of meer centrale locatie in Vlaanderen.
- De intervisies gaan steeds door van 10:00u tot 16:00u. Meestal wordt er ook tijd voorzien voor bijkomende vorming, afhankelijk van de actuele noden.
- Similes vergoedt de verplaatsingskosten van de vrijwilligers en zorgt ook voor de nodige catering.
- De intervisiedagen worden voorbereid en begeleid door de coach eventueel aangevuld met een externe begeleider, in functie van het thema of van de nodige expertise.
- De agenda wordt grotendeels mee bepaald door de groep en aangevuld met informatieve punten door de coach.
- Tussendoor zijn er ook kleinere intervisiemomenten, met enkel de familievertegenwoordigers van een bepaalde regio.

Intervisiedagen 2017:

- 20/01: afspraken 2017, wat is nieuw?
verwachtingen + accenten 2017,
agendapunten voor intervisie en vorming, rekrutering nieuwe FV
structureel inbedden van participatie in netwerken: participatieraad? familieraad? familieforum?
andere?
Uitwisselen van ervaringen als FV
- 20/05: nationale trefdag Similes
Info over PSY 107 door Mevr. M. Coture
Met open space methodiek verkennen van nieuwe ideeën, goede praktijken
*** een ideale gelegenheid voor de familievertegenwoordigers om te luisteren naar de ervaringen en noden van de familieleden
- 24/06: Bespreking familieparticipatie in een ambulantly centrum
Bespreking ontwerp standpunttekst van Familieplatform ivm nieuwe wijzigingen in de wet 'gedwongen opname'
Hoe intranet gebruiken? Welke info uitwisselen ...?
Uitwisselen ervaringen als FV
- 30/11: Verslag STAVAZA Federaal overlegorgaan
Verslag congres Open Dialogue + vervolg: werkgroep VVGG- uitwerken goede praktijk
Visietekst nieuw Vlaams decreet GGZ + verslag expertenpanel
info/planning participatieproject 2018:
Vorming voor hulpverleners
Vorming familievertegenwoordigers
Uitwisselen ervaringen als FV

6. Werking participatie van families van geïnterneerden

Similes heeft in 2017 verder geïnvesteerd in de contacten die we reeds hadden op het vlak van families van geïnterneerden en er werden nieuwe contacten uitgebouwd. De bedoeling was om in de eerste plaats meer familieleden van geïnterneerden te bereiken en van daaruit te kijken of we naastbetrokkenen konden

rekruteren die bereid waren om zich in te zetten voor meer inspraak in de zorg voor geïnterneerden en hun naastbetrokkenen.

- Werkgroep internering Leuven willen we blijven uitbouwen: activiteiten opzetten, samenkomen.
- Contacten met het Forensisch Psychiatrisch Centrum Gent aanscherpen: hier ook een familieraad introduceren en activiteiten opzetten
- In Limburg is begin 2016 een nieuw samenwerkingsverband opgestart met het CAW. Met een informatieve bijeenkomst voor familieleden. Dit wordt opgevolgd door FV Leen J. samen met een Similesmedewerker.
- Er is overlegd met de netwerkcoördinatoren netwerken internering, zowel zorg als justitie om te bepleiten dat het perspectief van familie wordt binnengebracht via de methodiek van een familievertegenwoordiger of familieraad.

In 2018 plannen we met de 3 werkgroepen samen een nationale studiedag voor families van geïnterneerden.

7. Algemene bedenkingen en observaties van familievertegenwoordigers

De inbreng en medewerking van familievertegenwoordigers en familie ervaringswerkers is essentieel om de mentaliteitsverandering bij de hulpverlening te realiseren.

We streven ernaar om op termijn in elke voorziening minimaal een familie referentiepersoon te hebben en idealiter heeft elke voorziening een duidelijk familiebeleid. Wij werken momenteel reeds samen met enkele voorzieningen om een familiebeleid te ontwikkelen. Deze goede praktijken nemen we dan mee in het vertegenwoordigend werk op andere plekken.

Zwaktes:

Beroepsgeheim is en blijft een rem op de samenwerking met de familie: de patiënt beslist of familie al dan niet mag gecontacteerd worden. Daar is te weinig grijze zone in bij de aanpak van de hulpverlening; er wordt zwart-wit gehandeld, want is zo aangeleerd in de opleiding.

Grootste zwakte is dat hulpverleners nog steeds niet opgeleid worden om te werken met de familie, die voor velen nog altijd een bedreiging vormt, zeker als de cliënt niet mee wil. In het Mobiele team is het duidelijk dat sommige casemanagers nog altijd niet de juiste taal verworven hebben om de familie te informeren en zich in te leven in wat de betrokkenen meemaken, ook niet hoe de familie moet versterkt worden op zich én als speler in het herstel van de cliënt kan ingeschakeld worden. En dit niettegenstaande er nu veel meer contacten zijn met de context.

Opleiding is een absolute vereiste, zowel voor de hulpverleners “hoe versterkend samenwerken met familie?” als voor de FED’s en FEW’s “hoe samenwerken met de hulpverleners?” Een duidelijk kader voor beide partijen zou de mogelijkheden van samenwerken versterken.

Sterktes:

- Dankzij de opdracht vanuit de overheid voltrekt zich stilaan maar zeker het inzicht van de meerwaarde om FV en FED op te nemen in de werking van de GGZ. We worden overal gevraagd want zowel de Federale als de Vlaamse overheid eisen participatie van familie in het beleid. Zwakte is dat deze trend gevolgd wordt door de beslissende kaders maar dat het personeel niet altijd volgt.
- Gevraagd worden om het familieperspectief in te brengen, mogen meepraten
- Ook het cliëntenperspectief kunnen inbrengen vanuit het gezichtspunt van de mantelzorger
- Hulpverleners raken het gewend om FEDs (& EDs) tegen te komen op hun vergaderingen, en (willen) leren van onze ervaringskennis

Kansen:

- Te kort aan voldoende FED/FEW Een financiële vergoeding in relatie tot de opleiding en de vaardigheden kan hierin verandering brengen.
- Open Dialogue & Triade/Trialoog in de praktijk proberen brengen

Bedreigingen:

- Gevraagd worden als excuustruus: omdat het goed staat om familie te betrekken.
- Gevraagd worden omdat het beleid dit vraagt
- Beroepsgeheim te pas en te onpas gebruiken om familie uit de triade te sluiten (paraplu)

4 Algemeen activiteitenverslag van het project

In onderstaand schema worden de activiteiten van alle partners voor het project Participatie weergegeven.

Het activiteitenverslag is het uithangbord van het project.

Het laat toe om:

- Het werk te organiseren en op te delen in grote delen waarbij elk deel de representatie is van een doel
- Alle activiteiten en taken binnen elk deel te organiseren
- Te definiëren van wat er gedaan moet worden, door wie en wanneer
- De vooruitgang van het project te visualiseren
- Regelmatig te checken wat er gedaan werd en de doelen bij te stellen (toevoegen, aanpassen, verwijderen) in functie van de evolutie van het project en zijn context.

Hier de doelstellingen van de verenigingen **Similes Vlaanderen**, **Similes Francophone**, **Uilenspiegel** en **Psytoyens**, die uitgewerkt werden met ondersteuning van de wetenschappelijke partners **LUCAS et AIGS**.

Doelstelling	Werkwijze	Acties	Uitvoerder	Datum	Afgerond	
Participatie aan diverse projecten rond de hervorming van de GGZ	Participatie van ten minste één familievertegenwoordiger per project	Betrokkenheid van vrijwilligers in de netwerkcomités of pilootprojecten	vertegenwoordigers van Similes	2017	Ok	
		Betrokkenheid van vertegenwoordigers in de functiecomités	vertegenwoordigers van Similes	2017	Ok	
		Intervisiegroepen voor alle vertegenwoordigers van de diverse projecten	vertegenwoordigers van Similes en twee professionelen van de vzw	2017	Ok	
		Organisatie en informatie-uitwisseling tussen groepsleden van de intervisiegroepen	twee professionelen van de vzw	2017	Ok	
		Terugkoppeling door vrijwilligers van informatie over hun lokale projecten	vrijwilligers Similes Fr	2017	Ok	
		Participatie van één tot zes vertegenwoordigers per 107-project	Participatie van vertegenwoordigers aan netwerkcomités van elk project	Vertegenwoordigers Similes VI.	2017	Ok
			Participatie van vertegenwoordigers aan verschillende werkgroepen (vooral per functie en project 107)	Vertegenwoordigers Similes VI.	2017	Ok
			Regelmatige intervisie voor elke actieve vertegenwoordiger binnen de 107 projecten	Vertegenwoordigers Similes VI. + twee professionelen	2017	Ok
			Interne communicatie over de activiteiten van vertegenwoordigers en de voortgang van elk project 107	Vertegenwoordigers en professionelen van Similes	2017	Ok
		Participatie aan functiecomités en aan strategische comités van de 107-projecten	Begeleiding van patiënten (voor, tijdens en nadien)	Vertegenwoordigers van Psytoyens en 1 professional van de vzw	2017	Ok
			Participatie aan vergaderingen			

	Deelname van vertegenwoordigers van Uilenspiegel aan netwerkcomités, vergaderingen van de functies, pilootgroepen binnen 107	Ondersteuning van de vertegenwoordigers via maandelijkse vorming en intervisiemomenten	Vertegenwoordigers en een professional van UilenSpiegel	2017	Ok
Doelstelling	Werkwijze	Acties	Uitvoerder	Datum	Afgerond
Voorstellen van een vormingsprogramma voor de netwerkcoördinatoren en psychiaters die betrokken zijn bij de hervorming	Integratie van de vormen in het globale programma voor de psychiaters, netwerkcomités en de functiecomités	Contactname met Bart Schepers Overleg met Bart Schepers (geannuleerd) Overleg met Bart Schepers Voorstel van een programma	alle organisaties	01.06.2013 20.06.2013 22.08.2014 22.08.2014	OK OK
	Ontwikkeling van een vormingsdag voor de psychiaters	contactname met psychiaters in Wal en Vl	alle organisaties	einde 2013	
		voorbereiding door alle organisaties		2015	
		Colloquium		april 2015	
	Uitwerken en opstart van vergaderingen betreffende de netwerkcomités en of functiecomités	voorbereiding door alle organisaties	alle organisaties	2014 2015	
		Presentaties van het project en de aanbevelingen in de projecten:	Een praktijkpartner en de wetenschappelijke partners		
		- Brussel-Oost		27.01.2014	OK
		- Centre Hainaut		13.06.2014	OK
		- Luik		09.09.2014	OK
		- Bergen		18.09.2014	OK
		- Brugge		22.10.2014	OK
		- Namen		06.11.2014	OK
		- Verviers		26.11.2014	OK
		- Leuven		03.12.2014	OK
- Ieper		05.12.2014		OK	
- Hainaut occidental	04.12.2015	OK			
- Antwerpen	//2015	OK			
Integreren van het globale vormingsprogramma van de GGZ-hervorming	Het kader van de interventies en de methodologie concretiseren. Bijeenbrengen van concrete voorstellen.	Denkproces en concretisering in de werkgroep	Alle organisaties	Het hele jaar	
		Overleg met Bart Schepers	Alle organisaties	Sept 2016 Sept 2017	
	Organisatie van een studiedag betreffende de innovatieve praktijken eind 2018	Organisatie van de studiedag in de werkgroep	Alle organisaties	Het hele jaar	
		Overleg met Bart Schepers TE HERNEMEN	Alle organisaties		

Uitwerking van aanbevelingen	Bepalen van een methode door de stuurgroep		alle organisaties	07.03.2014 04.04.2014	Ok
	Aanpassingen aan de nieuwe checklists	Vergaderingen met de vertegenwoordigers	alle organisaties	11.04.2014 Augustus 2014	OK
	Organiseren van bijeenkomsten voor familieleden en professionals	Intervisiegroep voor alle vrijwilligers van de verschillende projecten	vrijwilligers Similes + 2 professionelen ASBL	Het hele jaar door	OK
	Redactie van de aanbevelingen door vrijwilligers van Similes	Intervisiegroep voor alle vrijwilligers van de verschillende projecten	vrijwilligers Similes + 2 professionelen ASBL	Het hele jaar door	
	Verzamelen van de mening van patiënten in groep	Organisatie van 3 groepen met patiënten/professionals per jaar	groep van patiënten + 1 professional	Het hele jaar door	OK
	Vormen van aanbevelingen	Organisatie van werkgroepen en intervisie (om de 15 dagen)	groep van patiënten + 1 professional	Het hele jaar door	OK
	Redactie van aanbevelingen per functie door vertegenwoordigers	Verschillende werkdagen samen met alle vertegenwoordigers	Alle vertegenwoordigers en 2 professionelen	2015	OK
	Organisatie van een nationale vertegenwoordigersdag	Rapport maken van het overleg en aanbevelingen formuleren	Alle organisaties	Januari 2016 Februari 2018	OK
Aanpassing van de checklists. Ontwikkeling van een checklist voor patiënten met een cognitieve beperking	Aanpassing van de checklist voor patiënten op basis van de feedback van het terrein en van de vertegenwoordigers	Verschillende bijeenkomsten tussen de patiëntenverenigingen en de wetenschappelijke partners	Patiëntenverenigingen en wetenschappelijk partners	Van maart 2016 tot januari 2017	OK
	Naar analogie met de vernieuwde checklist voor patiënten een checklist ontwikkelen voor patiënten met een cognitieve beperking	Verschillende bijeenkomsten tussen de patiëntenverenigingen en de wetenschappelijke partners	Patiëntenverenigingen en wetenschappelijk partners	Van maart 2016 tot januari 2017	OK
	Testfase van de nieuwe checklists en aanpassing indien nodig	Verspreiding van de checklist bij 10 Franstalige en 10 Nederlandstalige zorggebruikers. Analyses van de feedback.	Patiëntenverenigingen en wetenschappelijk partners	2017	
Ontwikkeling van een bijlage bij de gids	Verspreiding en presentatie van de gids uit 2011	Het verzenden gids per mail naar alle netwerken		30.03.12	Ok

		Op aanvraag teams, presentatie van de gids		2012	OK
		Test van de gids bij externen en door de leden van een lokale Similesafdeling		apr/12	Ok
	Het maken van een website om feedback op de gids te verzamelen			mrt/12	Ok
	Afronding van de gids	Verzamelen van feedback en aanpassen van de gids		31 12 12	OK
	Verzamelen van de mening van patiënten in een 107-project	oplijsten van goede praktijken	groep van patiënten + 1 professional	Heel 2015	OK
		Realisatie van een tabel via de opleiding van de netwerkcoördinatoren. Het is een instrument van goede praktijken op het meso-niveau	groep van patiënten + 1 professional		Ok
	Presentatie en verspreiding van de gids in 2011 bij de lancering van www.werkenmetfamilies.be	E-mail aan alle projectpartners 107	Similes	1 ^{er} trim 2012	OK
	In groep, de evaluatie van het voorstel tot gids uitgewerkt Psytoyens	Bijdrage: mogelijke veranderingen, toevoegingen aan de structuur van de gids. Herziening van de laatst gecorrigeerde versie door Psytoyens	Groep van vertegenwoordigers en 1 professional	19.10.12	Ok
	Finaliseren van de gids voor patiënten	Vergaderingen tussen de twee organisaties	Psytoyens/Uilenspiegel	heel 2013 en 2014	OK
	Uitproberen van de gids voor patiënten	Organiseren van focusgroepen	Vertegenwoordigers en professionals	1 ^e semester van 2014	
Aanpassen van de gids voor patiënten	Vergaderingen tussen de twee organisaties	Psytoyens/Uilenspiegel	2 ^e semester van 2014	OK	
Verspreiden van de gids voor patiënten	Vergaderingen tussen de twee organisaties	Psytoyens/Uilenspiegel	In 2015		
Opmaak van een activiteitenrapport	Validatie van een gemeenschappelijke methode	Elke partner schrijft een eigen activiteitenrapport	alle partners	November 2017	OK
Aanbevelingen in het kader van het project Geïnterneerden	Advies van patiënten en familie inwinnen	Bijeenkomsten met patiënten en familie	praktijkpartners	Heel het jaar	OK
	Aanbevelingen formuleren en uitwerken van de rapporten die de stand van zaken schetsen m.b.t. het interneringsproject	Organisatie werkgroep	alle partners	Heel het jaar	OK
		Redactie en integratie in jaarverslag	alle partners	Februari 2017	OK

Visibiliteit van het project	Denkproces m.b.t. de visibiliteit van het participatie-project	Bijeenkomst van de stuurgroep. Interventies die voorgelegd kunnen worden op de begeleidingscommissie	Alle partners	Het hele jaar door	
-------------------------------------	--	--	---------------	--------------------	--

LUCAS EN AIGS					
Doelstelling	Werkwijze	Acties	Uitvoerder	Datum	Afgerond
Wetenschappelijke ondersteuning bij het vormen van aanbevelingen	Didactische ondersteuning bij het zoeken van een methode		AIGS - LUCAS	Het hele jaar door	Ok
	Wetenschappelijke ondersteuning tijdens de stuurgroep		AIGS - LUCAS	Het hele jaar door	Ok
	Ontwikkeling, aanpassing en validatie van een instrument voor: <ul style="list-style-type: none"> - het extraheren van gegevens - het verzamelen van de inzichten van de vertegenwoordigers - de deelname aan de functie-/netwerkcomités 	Aanpassen van de checklist voor familieleden en patiënten	LUCAS - AIGS	Augustus 2014	Ok
		Verbeteringen doorvoeren aan de checklist in functie van de feedback van de partners	AIGS - LUCAS	Augustus 2014 April 2018	Ok
		Aanpassingen van de checklists + ontwikkeling van de checklist voor patiënten met een intellectuele beperking	AIGS - LUCAS	Maart 2016 – januari 2017	Ok
		Vertalingen	AIGS - LUCAS	Maart 2016 – januari 2017	Ok
	Ondersteuning bij verspreiding van de checklists		AIGS - LUCAS	Het hele jaar door	OK
	Analyse van de resultaten		LUCAS	Januari 2018	OK
	Interpretatie van de gegevens		LUCAS	Januari 2018	OK
Eerste voorstel tot rapportering		AIGS - LUCAS	Februari 2018	OK	

Coördineren van de vergaderingen	Participatie en coördinatie van de stuurgroep	Rapport bekijken	AIGS - LUCAS	Heel het jaar	OK
	Participatie en coördinatie van de werkgroep	Rapport bekijken	AIGS - LUCAS	Heel het jaar	OK
	Deelname aan de begeleidingscomités FOD	Rapport bekijken	AIGS-LUCAS	Heel het jaar	Ok
Ondersteuning van partners (administratief en organisatie)	Organisatie van stuurgroepen	Uitnodigingen, agenda, opmaak van verslag	AIGS	Heel het jaar	OK
	Organisatie van werkgroepen	Uitnodiging, agenda, opmaak van verslag	AIGS	Heel het jaar	OK
	Finaliseren van het jaarverslag		AIGS - LUCAS	2017	OK
	Opstellen van een activiteitenverslag		AIGS - LUCAS	18.03.2014	Ok
	Updaten van het activiteitenverslag		AIGS	Heel het jaar	OK
	Vertaling van de checklist en andere documenten	Aanbevelingen	AIGS-LUCAS	Nov-jan	OK
		Analyse van de resultaten van de checklist	LUCAS	December	OK
		Diverse (jaarverslag, objectieven, mails...)	AIGS - LUCAS	Heel het jaar	OK
Reorganiseren en samenbrengen van alle nuttige documenten	Rapport van de nationale vertegenwoordigersdag, activiteitenrapport, overzicht van de vertegenwoordigers	AIGS - LUCAS	Heel het jaar	OK	
Logistieke ondersteuning	Ondersteuning bij het ontwikkelen van het seminarie	Uitnodiging B. Schepers	AIGS	September 2016 September 2017	OK
		Diverse contacten met FOD	AIGS	Heel het jaar	OK
	Creëren van een dropbox Voortdurende actualisatie ervan	Opzoeken en filen van documenten, wetenschappelijke literatuur,	AIGS AIGS - LUCAS	Heel het jaar	OK

De wetenschappelijke partners hielden zich daarnaast beschikbaar voor bijkomende vergaderingen, zoals colloquia, diverse bijeenkomsten,...

5 Conclusies en perspectieven

In 2017 hebben de verenigingen die bij het participatieproject betrokken zijn hun vele initiatieven voortgezet om de participatie van gebruikers, familieleden en hun vertegenwoordigers in de geestelijke gezondheidszorg te versterken. De wetenschappelijke partners LUCAS KU Leuven en AIGS hebben hen organisationeel, administratief, logistiek, ... ondersteund in dit werk.

De infographic hieronder geeft een overzicht van de verschillende *soorten* initiatieven – niet hoe *vaak* ze voorkomen - die de verenigingen in 2017 hebben uitgewerkt. Sommige initiatieven werden genomen specifiek door de patiëntenverenigingen (zie geel), andere specifiek door de familieverenigingen (zie paars), en nog andere door zowel patiënten- als familieverenigingen, al dan niet in onderlinge samenwerking (zie groen). Een aantal initiatieven zijn specifiek gericht op de groep van (ex-)geïnterneerden (zie rood). Zij worden in een aparte categorie voorgesteld. In de figuur worden de acties gegroepeerd volgens het model van participatie van zorggebruikers en naastbetrokkenen in de GGZ van Tambuyzer en collega's (2011; zie blauw). Op deze manier toont de figuur dat de verenigingen actief zijn op veel verschillende domeinen: op het niveau van de individuele zorggebruikers en hun naastbetrokkenen, op het niveau van de GGZ netwerken en de voorzieningen, op het niveau van het GGZ beleid, en eerste stappen werden genomen in het domein van preventie en sensibilisering. Daarenboven zijn de verenigingen erg actief op het vlak van vorming en onderzoek met betrekking tot participatie.

De resultaten van de enquête die dit jaar werd gehouden bij patiënten- en familievertegenwoordigers vertonen weinig significante verschillen met de resultaten van 2016. Niettemin zijn we ervan overtuigd dat de betrokkenheid van de vertegenwoordigers steeds belangrijker is. Vanzelfsprekend zijn we er ons van bewust dat merkbare veranderingen onvermijdelijkerwijs tijd kosten en niet op één jaar tijd plaats vinden. Het is daarom nodig om de acties uit te breiden en zichtbaar te maken.

In dit kader vinden momenteel twee projecten concretisatie:

- De productie van videovignetten ter illustratie van de drie participatieniveaus
- De opname van de vorming “De toegevoegde waarde van participatie en dialoog van zorggebruikers, naastbetrokkenen en professionals in de zorgorganisatie” in het algemene opleidingsplan van de FOD Volksgezondheid

Praktische hulpmiddelen die enkele jaren gelden zijn gepubliceerd, namelijk de aanbevelingengids en de twee brochures “De gebruiker als zorgpartner” en “Gezinnen als zorgpartners” zullen worden bijgewerkt.

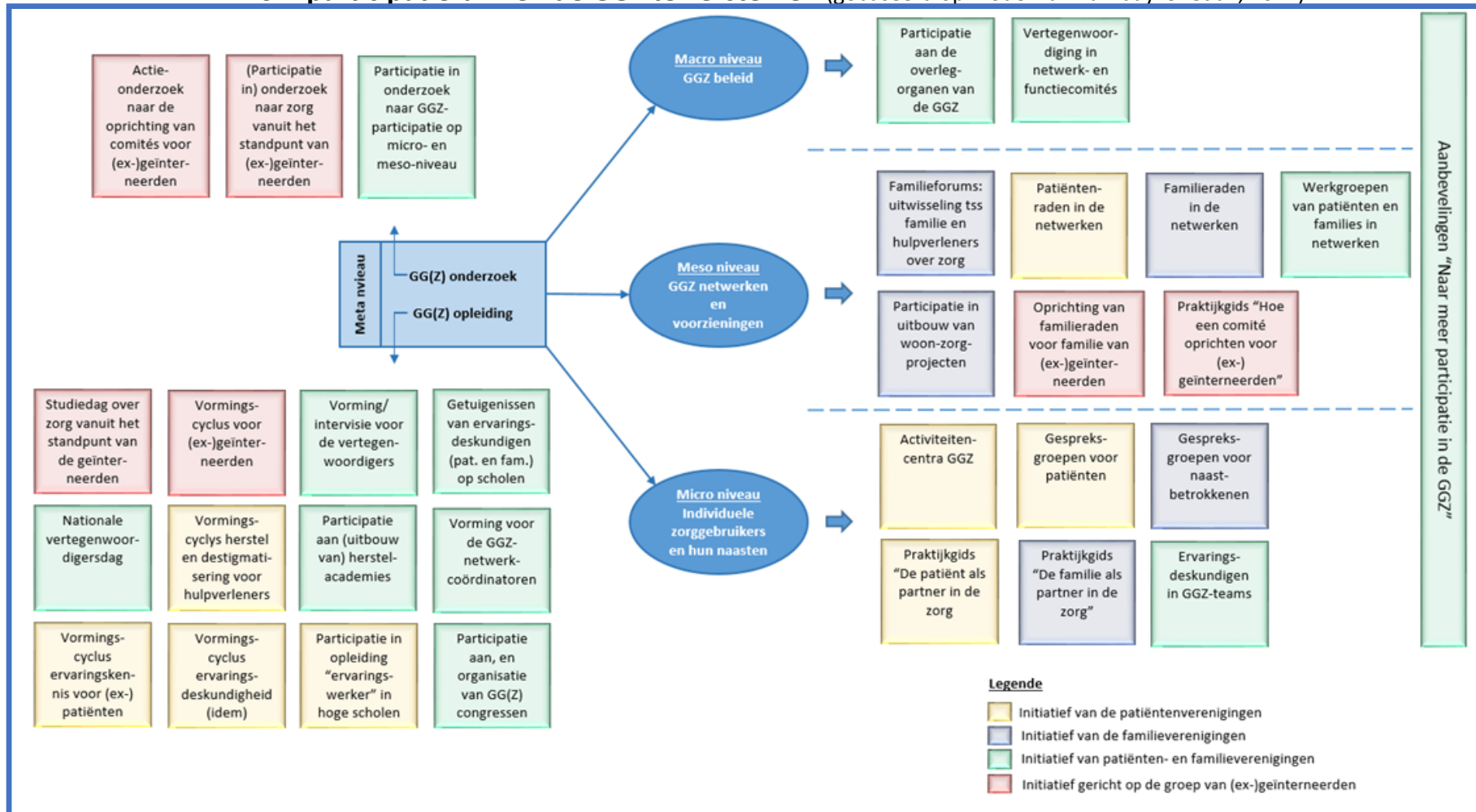
In 2018 zullen de patiënten- en familieorganisaties het geïnitieerde werk voortzetten, en professionals in het veld sensibiliseren en opleiden over het belang van participatie van gebruikers en familieleden. Het is noodzakelijk om een groter aantal professionals te overtuigen van de meerwaarde van participatie.

Tot slot voelen we op alle niveaus een werkelijk belang van onze acties, onze drijfveer blijft intact. Om onze missies voort te zetten en de kwaliteit van het werk en de resultaten te behouden is het noodzakelijk om in de toekomst op een structurele financiering te kunnen rekenen.

“Voor de zorggebruikers en de naastbetrokkenen zijn de tekenen van erkenning die ze vandaag ervaren beloftes voor de toekomst. Laten we hen niet teleurstellen.”

Overzicht van de initiatieven van de patiënten- en familieverenigingen uit 2016

om participatie binnen de GGZ te versterken (gebaseerd op model van Tambuyzer et al., 2011)



6 Referenties

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32, 223-231. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133

Helmer, E., Vermeulen, B., Vanderhaegen, J., Coppens, E., & Van Audenhove, C. (2016). *Betere GGZ 107: De ervaringen van hulpverleners, mantelzorgers en patiënten*. Leuven: LUCAS KU Leuven.

Landelijke Cliëntenraad (2003). *Cliëntenparticipatie*. Den Haag: Landelijke Cliëntenraad.

Tambuyzer, E., Pieters, G., & Van Audenhove, C. (2011). Patient involvement in mental health care: One size does not fit all. *Health Expectations*, 17, 138-150.

WHO Europe (2005). *Mental Health Declaration for Europe: Facing the challenges, building solutions*. Finland: Helsinki.

WHO Europe (2013). *The European Mental Health Action Plan*. Turkey: Çeşme Izmir.



Checklist voor de patiëntenvertegenwoordigers

Hoe vult u de vragenlijst in?

Gelieve bij elke thema die optie aan te duiden die van toepassing is. Let hierbij op het volgende:

- Duid op een score van 1 tot 5 aan hoe het project in het algemeen scoort.
- Indien score 1 nog te positief lijkt, duid dan toch deze optie aan.
- Niet elke vraag sluit perfect bij uw situatie aan. Probeer toch elke vraag in te vullen.

1) Omcirkel de functie(s) die u vertegenwoordigt:

- Functie:
- ① Activiteiten inzake preventie, promotie van de GGZ...
 - ② Ambulante intensieve behandelteams
 - ③ Rehabilitatieteams
 - ④ Intensieve residentiële behandelunits
 - ⑤ Specifieke woonvormen
- Netwerkcomités: _____
- Andere: _____

2) Kies nu **één** dienst of functie uit die u in het achterhoofd houdt wanneer u deze vragenlijst invult. Welke dienst/functie kiest u:

Locatie (regio): _____

3) Hoe hebt u deze vragenlijst ingevuld?

- Met de hulp van andere vertegenwoordigers (patiënten of familie)
- Alleen
- Anders: _____

1) Participatie op het niveau van het project

1	2	3	4	5
Ik neem niet deel aan overleg en aan vergaderingen.	Ik word betrokken bij overleg en vergaderingen in werkgroepen.	Ik word betrokken bij overleg en bepaalde vergaderingen, zoals de functiecomités.	Ik word (alleen of met een andere patiëntenvertegenwoordiger) betrokken bij overleg en vergaderingen op alle institutionele niveaus (netwerkcomités en/of functiecomités).	Ik word (alleen of met een andere patiëntenvertegenwoordiger) betrokken bij overleg en vergaderingen op alle institutionele niveaus (netwerkcomités en functiecomités) en minstens één van ons heeft stemrecht.

2) Inbreng van mijn mening over het 107-project

1	2	3	4	5
De professionals weigeren me om me een kans te geven om mijn mening te geven.	De professionals geven me zelden de kans om mijn mening te geven. Mijn ideeën worden niet als een meerwaarde gezien.	De professionals geven me soms de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en moedigen me aan. Ze zien me als een gelijkwaardige gesprekspartner. Men houdt rekening met mijn mening.

3) Externe vormingen (bv.: vormingen van het netwerk, de overheidsdiensten...)

1	2	3	4	5
Ik krijg niet de kans om externe opleidingen te volgen.	Ik krijg de kans om opleidingen te volgen, maar enkel als ik er zelf naar vraag.	Ik krijg jaarlijks de kans om een opleiding te volgen.	Ik krijg jaarlijks de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.	Ik krijg twee keer per jaar de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.

4) De visie van hulpverleners op de participatie van patiëntenvertegenwoordigers

1	2	3	4	5
Ik word niet als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ gezien.	Sommige professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.	De meeste professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ. Men gelooft in de meerwaarde van de participatie van vertegenwoordigers.

5) Feedback aan andere professionals in het netwerk en/of de netwerkcoördinator

1	2	3	4	5
Ik heb niet de mogelijkheid om anoniem feedback te geven over het project.	Feedback over mijn participatie in het project komt gefragmenteerd toe (ideeënbus...).	Ik heb de mogelijkheid om jaarlijks (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project.	Ik heb de mogelijkheid om elke zes maanden (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project.	Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het netwerk.

6) Aangepast taalgebruik

1	2	3	4	5
Professionals gebruiken geen verstaanbare taal, woorden....	Professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden als ik meld dat het taalgebruik te moeilijk is.	Sommige professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.	De meeste professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.	Alle professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg.

7) Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk

1	2	3	4	5
Het netwerk vergoedt mijn onkosten niet.	Ik weet dat ik kosten mag ingeven bij het netwerk, maar ik weet niet goed hoe ik dit moet doen.	Mijn verplaatsingskosten worden soms door het netwerk terugbetaald.	Mijn verplaatsingskosten worden altijd door het netwerk terugbetaald.	Mijn onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk.

8) Oprichting van patiëntenraden, -groepen, -comités (werkgroep)

1	2	3	4	5
Er zijn geen patiëntengroepen in het project dat ik vertegenwoordig.	Er is een patiëntengroep, maar zonder echte methodologie of structuur.	Er is een patiëntengroep, de gebruikte methodologie is die van de professionals.	Er is een patiëntengroep die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen.	Een patiëntengroep die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen komt regelmatig samen. Deze ontwikkelt contacten met netwerk-partners (bv. ziekenhuizen, diensten, ...).

9) Ervaringsdeskundigheid (bv.: in mobiele teams, in instellingen...)

1	2	3	4	5
Er zijn geen duidelijke plannen om de ervaringsdeskundigheid van (ex-)patiënten in te schakelen in het netwerk.	Er zijn plannen om in de nabije toekomst ervaringsdeskundigheid van (ex-)patiënten in te schakelen in het netwerk.	Ervaringsdeskundigen worden op vrijwillige basis en zonder enig contract uitgenodigd om deel te nemen aan het werk van netwerkpartners (mobiele teams, ziekenhuis, beschut wonen).	Ervaringsdeskundigen nemen deel aan het werk van netwerkpartners. Ze hebben een contract maar geen vergoeding. Hun betrokkenheid is georganiseerd en doordacht.	Ervaringsdeskundigen worden betrokken bij alle projectfuncties. Ze hebben een contract en een vergoeding. Hun betrokkenheid is georganiseerd en doordacht. De professionals beschouwen hen als een gelijkwaardige werknemer.

10) Uitvoering van de aanbevelingen

1	2	3	4	5
Er wordt geen rekening gehouden met de aanbevelingen van de patiënten en naastbetrokkenen.	De professionals hebben kennis genomen van de aanbevelingen van de patiënten en naastbetrokkenen.	De professionals hebben kennis genomen van de aanbevelingen van de patiënten en naastbetrokkenen. Ze worden besproken in het netwerk.	De aanbevelingen worden besproken in het netwerk en er worden met het oog op hun uitvoering ontmoetingen georganiseerd met de vertegenwoordigers.	Ten minste twee aanbevelingen worden concreet uitgevoerd in het netwerk.

11) Samenwerking tussen patiënten- en familievertegenwoordigers

1	2	3	4	5
Er is geen samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers.	Er is nog geen effectieve samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers maar het netwerk is van plan om deze op te zetten.	Er is een feitelijke samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers, maar enkel binnen de netwerkcomités.	Er is een feitelijke samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers op elk netwerkoeverleg.	Er is een feitelijke samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers op elk netwerkoeverleg. Deze komen regelmatig samen rond concrete vragen met de netwerkcoördinator en/of andere professionals. Deze beschouwen deze praktijk als een meerwaarde.

12) Globale beoordeling van het netwerk

Deze vraag betreft de algemene score die u aan het netwerk zou geven. Omcirkel de meest correcte beschrijving:

1	2	3	4	5
meeweten	meedenken	meepraten	adviseren gevraagd ongevraagd	mee- beslissen
				tegen- spreken
<p>Ik word betrokken in de lokale hervorming. Deze betrokkenheid houdt enkel in dat ik informatie ontvang (brochures, websites, infosessies, ...).</p>	<p>Ik word betrokken in de lokale hervorming door deelname aan momenten van uitwisseling en reflectie.</p>	<p>Ik word betrokken in de lokale hervorming via werkgroepen en deelname aan vergaderingen. Mijn mening wordt in overweging genomen.</p>	<p>Ik word betrokken in de lokale hervorming door de organisatie van werkgroepen die steeds advies geven aan het beleid en aan projecten van gebruikers en naastbetrokkenen.</p>	<p>Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ. Men heeft stemrecht over cruciale beslissingen. De vertegenwoordigers zijn de spreekbuis van andere patiëntengroepen die regelmatig bijeenkomen en kritische adviezen verlenen.</p>

Bedankt voor uw medewerking!

Bijlage 2: Participatiechecklist voor familievertegenwoordigers

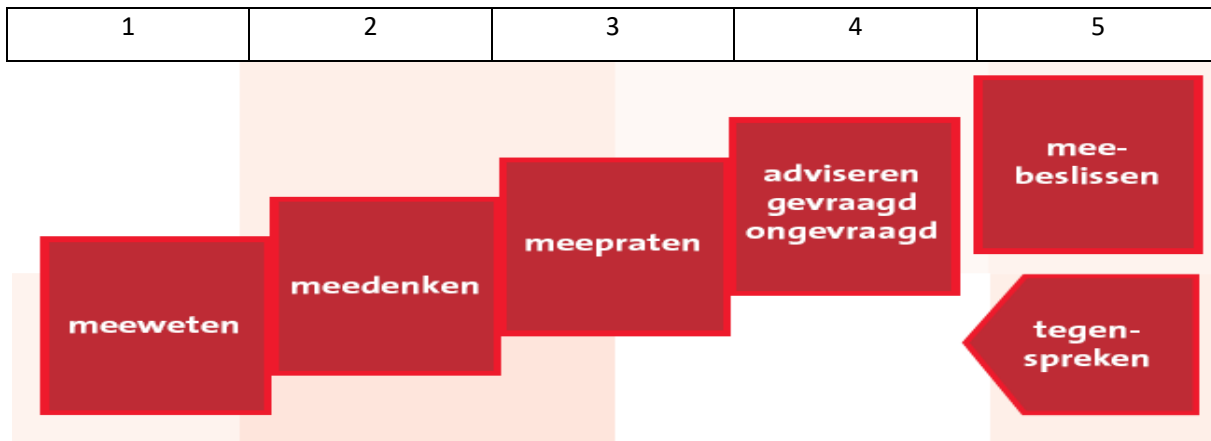
Beste partners,

Als vertegenwoordiger van familieleden bent u op verschillende niveaus betrokken bij de hervorming van de Geestelijke Gezondheidszorg (project 107). Een van de doelen van het project “Participatie van gebruikers en naastbetrokkenen” is het vormen van aanbevelingen over de gang van zaken in en de evolutie van de hervorming.

LUCAS en Aigs, wetenschappelijke partners van het project, ontwikkelden een checklist die het mogelijk maakt om ons hierbij te ondersteunen. Het betreft geen evaluatie, het dient als een methodologische ondersteuning. Het instrument is ontwikkeld op basis van bevindingen die u reeds geformuleerd hebt.

Wij willen u vragen om mee te werken. Dit kan u doen door enkele vragen in te vullen over de organisatie/netwerk waar u vertegenwoordiger bent.

Voor uw gemak vindt u hieronder een schaal waarmee u uw mate van participatie beter kunt bepalen voor de verschillende items. Indien u twijfelt tussen bepaalde opties kunt u deze schaal raadplegen.



Al de gegevens worden anoniem verwerkt door de onderzoekers.

Wij danken u alvast voor uw medewerking.

Met vriendelijke groeten,

De organisaties betrokken bij het project
“Participatie van gebruikers en naastbetrokkenen”

Similes Vlaanderen

Similes Francophone

Uilenspiegel

Psytoyens

-
-
-
-

□

□ Checklist voor vertegenwoordigers van familieleden⁵

□ Hoe vult u de vragenlijst in

Gelieve bij elke thema die optie aan te duiden die van toepassing is. Let hierbij op het volgende:

- Duid op een score van 1 tot 5 aan hoe het project in het algemeen scoort.
- Indien score 1 nog te positief lijkt, duid dan toch deze optie aan.
- Niet elke vraag sluit perfect bij uw situatie aan. Probeer toch elke vraag in te vullen.

4) Omcirkel de functie(s) die u vertegenwoordigt:

□ Functie:

- ① Activiteiten inzake preventie, promotie van de GGZ...
- ② Ambulante intensieve behandelteams
- ③ Rehabilitatieteams
- ④ Intensieve residentiële behandelunits
- ⑤ Specifieke woonvormen

□ Netwerkcomité: _____

□ Andere: _____

5) Kies nu **één** dienst of functie uit die u in het achterhoofd houdt wanneer u deze vragenlijst invult. Welke dienst/functie kiest u:

Locatie (regio): _____

6) Hoe hebt u deze vragenlijst ingevuld?

□ Met de hulp van andere vertegenwoordigers (patiënten of familie)

□ Alleen

□ Anders: _____

⁵ Het woord 'familieleden' kan in dit instrument ook gelezen worden als naasten, mantelzorgers...

1) Participatie op het niveau van het project

1	2	3	4	5
Ik neem niet deel aan overleg en aan vergaderingen.	Ik word betrokken bij overleg en vergaderingen in werkgroepen.	Ik word betrokken bij overleg en bepaalde vergaderingen, zoals de functiecomités.	Ik word (alleen of met een andere familievertegenwoordiger) betrokken bij overleg en vergaderingen op alle institutionele niveaus (netwerkcomités en/of functiecomités).	Ik word (alleen of met een andere familievertegenwoordiger) betrokken bij overleg en vergaderingen op alle institutionele niveaus (netwerkcomités en functiecomités) en minstens één van ons heeft stemrecht.

2) Inbreng van mening over het 107-project

1	2	3	4	5
De professionals weigeren me om me een kans te geven om mijn mening te geven.	De professionals geven me zelden de kans om mijn mening te geven. Mijn ideeën worden niet als een meerwaarde gezien.	De professionals geven me soms de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee.	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en moedigen me aan. Ze zien me als een gelijkwaardige gesprekspartner. Men houdt rekening met mijn mening.

3) Externe vormingen (bv.: vormingen van het netwerk, de overheidsdiensten...)

1	2	3	4	5
Ik krijg niet de kans om externe opleidingen te volgen.	Ik krijg de kans om opleidingen te volgen, maar enkel als ik er zelf naar vraag.	Ik krijg jaarlijks de kans om een opleiding te volgen.	Ik krijg jaarlijks de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.	Ik krijg twee keer per jaar de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen.

4) De visie van hulpverleners op de participatie van familievertegenwoordigers

1	2	3	4	5
Ik word niet als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ gezien.	Sommige professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.	De meeste professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ. Men gelooft in de meerwaarde van de participatie van vertegenwoordigers.

5) Feedback aan andere professionals in het netwerk en/of de netwerkcoördinator

1	2	3	4	5
Ik heb niet de mogelijkheid om anoniem feedback te geven over het project aan andere professionals in het netwerk.	Feedback over mijn participatie in het project komt gefragmenteerd toe (ideeënbus...).	Ik heb de mogelijkheid om jaarlijks (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project.	Ik heb de mogelijkheid om elke zes maanden (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project.	Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het netwerk.

6) Aangepast taalgebruik

1	2	3	4	5
Professionals gebruiken geen verstaanbaar taalgebruik.	Professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden als ik meld dat het taalgebruik te moeilijk is.	Sommige professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.	De meeste professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden.	Alle professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg.

7) Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk

1	2	3	4	5
Het netwerk vergoedt mijn onkosten niet.	Ik weet dat ik kosten mag ingeven bij het netwerk, maar ik weet niet goed hoe ik dit moet doen.	Mijn verplaatsingskosten worden soms door het netwerk terugbetaald.	Mijn verplaatsingskosten worden altijd door het netwerk terugbetaald.	Mijn onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk.

8) Oprichting van familieraden (werkgroep)

1	2	3	4	5
Er zijn geen familieraden in het project dat ik vertegenwoordig.	Er is een familieraad, maar zonder echte methodologie of structuur.	Er is een familieraad, de gebruikte methodologie is die van de professionals.	Er is een familieraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen.	Een familieraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen komt regelmatig samen. Deze ontwikkelt contacten met netwerkpartners (bv. ziekenhuizen, diensten, ...).

9) Ervaringsdeskundigheid (bv.: in mobiele teams, in instellingen...)

1	2	3	4	5
Er zijn geen duidelijke plannen om ervaringsdeskundigheid van familieleden in te schakelen in het netwerk.	Er zijn plannen om in de nabije toekomst ervaringsdeskundigheid van familieleden in te schakelen in het netwerk.	Ervaringsdeskundigen worden op vrijwillige basis en zonder enig contract uitgenodigd om deel te nemen aan het werk van netwerkpartners (mobiele teams, ziekenhuis, beschut wonen).	Ervaringsdeskundigen nemen deel aan het werk van netwerkpartners. Ze hebben een contract maar geen vergoeding. Hun betrokkenheid is georganiseerd en doordacht.	Ervaringsdeskundigen worden betrokken bij alle projectfuncties. Ze hebben een contract en een vergoeding. Hun betrokkenheid is georganiseerd en doordacht. De professionals beschouwen hen als een gelijkwaardige werknemer.

10) Uitvoering van de aanbevelingen

1	2	3	4	5
Er wordt geen rekening gehouden met de aanbevelingen van de patiënten en naastbetrokkenen.	De professionals hebben kennis genomen van de aanbevelingen van de patiënten en naastbetrokkenen	De professionals hebben kennis genomen van de aanbevelingen van de patiënten en naastbetrokkenen. Ze worden besproken in het netwerk.	De aanbevelingen worden besproken in het netwerk en er worden met het oog op hun uitvoering ontmoetingen georganiseerd met de vertegenwoordigers.	Ten minste twee aanbevelingen worden concreet uitgevoerd in het netwerk.

11) Samenwerking tussen patiënten- en familievertegenwoordigers

1	2	3	4	5
<p>Er is geen samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers.</p>	<p>Er is nog geen effectieve samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers maar het netwerk is van plan om deze op te zetten.</p>	<p>Er is een feitelijke samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers, maar enkel binnen de netwerkcomités.</p>	<p>Er is een feitelijke samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers op elk netwerkoverleg.</p>	<p>Er is een feitelijke samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers op elk netwerkoverleg. Deze komen regelmatig samen rond concrete vragen met de netwerkcoördinator en/of andere professionals. Deze beschouwen deze praktijk als een meerwaarde.</p>

12) Globale beoordeling van het netwerk

Deze vraag betreft de algemene score die u aan het netwerk zou geven. Omcirkel de meest correcte beschrijving:

1	2	3	4	5
Ik word betrokken in de lokale hervorming. Deze betrokkenheid houdt enkel in dat ik informatie ontvang (brochures, websites, info-sessies, ...).	Ik word betrokken in de lokale hervorming door deelname aan momenten van uitwisseling en reflectie.	Ik word betrokken in de lokale hervorming via werkgroepen en deelname aan vergaderingen. Mijn mening wordt in overweging genomen.	Ik word betrokken in de lokale hervorming door de organisatie van werkgroepen die steeds advies geven aan het beleid en aan projecten van gebruikers en naastbetrokkenen.	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ. Men heeft stemrecht over cruciale beslissingen. De vertegenwoordigers zijn de spreekbuis van andere patiëntengroepen die regelmatig bijeenkomen en kritische adviezen verlenen.

Bedankt voor uw medewerking!

Bijlage 3: Bevraging van de patiëntenvertegenwoordigers in 2017 m.b.t. hun participatie in de lokale hervorming van de GGZ

In 2017 vulden 12 patiëntenvertegenwoordigers de Nederlandstalige versie, en 3 patiëntenvertegenwoordigers de Franstalige versie van de participatiechecklist volledig in, zij het online, zij het op papier. Tabel 1 toont hoe deze 15 patiëntenvertegenwoordigers verspreid zijn over de GGZ-netwerken van België. Voor de netwerken die niet vermeld staan in de tabel waren er geen patiëntenvertegenwoordigers die de participatiechecklist hebben ingevuld in 2017.

Tabel 1: Verdeling van de patiëntenvertegenwoordigers die de participatiechecklist hebben ingevuld in 2017 over de GGZ-netwerken van België

Regio – GGZ netwerk	Aantal (n = 15)
Brussel – niet gespecificeerd	1
<u>Vlaanderen</u>	11
Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen	1
Vilvoorde-Halle-Asse	3
Leuven-Tervuren	2
Midden-West-Vlaanderen	2
Limburg – niet gespecificeerd	2
Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas	1
<u>Wallonië</u>	3
Fusion Liège	1
Mosaique	1
Niet gespecificeerd	1

Deze 15 patiëntenvertegenwoordigers vertegenwoordigen elk verschillende functies van de GGZ, en/of het netwerk in zijn geheel. Tabel 2 toont hoeveel patiëntenvertegenwoordigers elk van de functies en/of het netwerk of andere organen vertegenwoordigt.

Tabel 2: Aantal patiëntenvertegenwoordigers die elk van de functies van de GGZ vertegenwoordigt

Functie van de GGZ¹	Aantal
Activiteiten inzake preventie, promotie GGZ	7
Ambulante intensieve behandelteams	7
Rehabilitatieteams	5
Intensieve residentiële behandelunits	6
Specifieke woonvormen	6
Andere	9

Noot. ¹ In totaal zijn er resultaten van 15 patiëntenvertegenwoordigers. Elke patiëntenvertegenwoordiger vertegenwoordigt verschillende functies.

Er werd aan de patiëntenvertegenwoordigers gevraagd vanuit welke functie ze de participatiechecklist zouden invullen. Tabel 3 toont dat geen enkele van de patiëntenvertegenwoordigers functie 4 vertegenwoordigde bij het invullen van de checklist.

Tabel 3: Functie van waaruit de patiëntenvertegenwoordigers de participatiechecklist hebben ingevuld

Functie van de GGZ	Aantal (n = 15)
Activiteiten inzake preventie, promotie GGZ	3
Ambulante intensieve behandelteams	3
Rehabilitatieteams	2
Intensieve residentiële behandelunits	0
Specifieke woonvormen	1
Andere	6

Vervolgens werden aan de patiëntenvertegenwoordigers 11 aspecten van hun participatie binnen de GGZ-netwerken voorgelegd. Daarna werd gevraagd naar een algemene beoordeling van het netwerk waarin de patiëntenvertegenwoordigers actief zijn. Tenslotte werd de respondenten een open vraag voorgelegd: “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen?”.

Tabel 4 toont de frequenties van de antwoorden op de eerste 12 items. Tabel 5 toont de kwartielen, gemiddeldes en standaarddeviaties voor de eerste 12 items. Tabel 6 geeft de antwoorden op de open vraag “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen”. Tabel 7 vergelijkt de resultaten die verzameld werden in 2017 met de resultaten van 2016. Voor de eerste 12 items worden de medianen weergegeven en worden de gemiddeldes met elkaar vergeleken. Voor het item waarvoor het verschil in gemiddelden statistisch significant is worden in Tabel 8 de frequenties van de antwoorden die verzameld werden in 2016 versus 2017 naast elkaar geplaatst.

Tabel 4: Overzicht van de frequenties per item (n = 15)

1. <u>Participatie op het niveau van het 107-project</u>						
Score		5	4	3	2	1
Betekenis van de score		Ik word (alleen of met een andere familievertegenwoordiger) betrokken bij overleg en vergaderingen op alle institutionele niveaus (netwerkcomités en functiecomités) en minstens één van ons heeft stemrecht	Ik word (alleen of met een andere familievertegenwoordiger) betrokken bij overleg en vergaderingen op alle institutionele niveaus (netwerkcomités en/of functiecomités)	Ik word betrokken bij overleg en bepaalde vergaderingen, zoals de functiecomités	Ik word betrokken bij overleg en vergaderingen in werkgroepen	Ik neem niet deel aan overleg en aan vergaderingen
Aantal		4	6	4	1	0
2. <u>Inbreng van mijn mening over het 107-project</u>						
Score		5	4	3	2	1
Betekenis van de score		De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en moedigen me aan. Ze zien me als een gelijkwaardige gesprekspartner. Men houdt rekening met mijn mening	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee	De professionals geven me soms de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee	De professionals geven me zelden de kans om mijn mening te geven. Mijn ideeën worden niet als een meerwaarde gezien	De professionals weigeren om me een kans te geven om mijn mening te geven
Aantal		5	7	3	0	0

3. Externe vormingen (bv.: vormingen van het netwerk, overheidsdiensten, ...)

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Ik krijg twee keer per jaar de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen	Ik krijg jaarlijks de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen	Ik krijg jaarlijks de kans om een opleiding te volgen	Ik krijg de kans om opleidingen te volgen, maar enkel als ik er zelf naar vraag	Ik krijg niet de kans om externe opleidingen te volgen
Aantal	3	3	2	5	2

4. De visie van professionals op de participatie van patiëntenvertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ. Men gelooft in de meerwaarde van de participatie van vertegenwoordigers	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ	De meeste professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.	Sommige professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ	Ik word niet als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ gezien
Aantal	4	1	8	2	0

5. Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het netwerk	Ik heb de mogelijkheid om elke zes maanden (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project	Ik heb de mogelijkheid om jaarlijks(of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project	Feedback over mijn participatie in het project komt gefragmenteerd toe (ideeënbus, ...)	Ik heb niet de mogelijkheid om anoniem feedback te geven over het project aan andere professionals in het netwerk
Aantal	6	0	2	3	4

6. Aangepast taalgebruik

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Alle professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg	De meeste professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden	Sommige professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden	Professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden als ik meld dat het taalgebruik te moeilijk is	Professionals gebruiken geen verstaanbaar taalgebruik
Aantal	1	5	3	5	1

7. Onkostenvergoeding voor de vertegenwoordiging in het netwerk

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Mijn onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon, ...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk	Mijn verplaatsingskosten worden altijd door het netwerk terugbetaald	Mijn verplaatsingskosten worden soms door het netwerk terugbetaald	Ik weet dat ik kosten mag ingeven bij het netwerk, maar ik weet niet goed hoe ik dit moet doen	Het netwerk vergoedt mijn onkosten niet
Aantal	1	8	2	0	4

8. Oprichting van patiëntenraden, -groepen, -comités

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Een patiëntenraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen komt regelmatig samen. Deze ontwikkelt contacten met netwerkpartners (bv. ziekenhuizen, diensten, ..).	Er is een patiëntenraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen	Er is een patiëntenraad, de gebruikte methodologie is die van de professionals	Er is een patiëntenraad maar zonder echte methodologie of structuur	Er zijn geen patiëntenraden in het project dat ik vertegenwoordig
Aantal	5	4	0	3	3

9. Ervaringsdeskundigheid (bv. in mobiele teams, in instellingen, ...)

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	In alle functies worden ervaringswerkers ingeschakeld. Hun inschakeling als een werknemer was een bewuste keuze. De professionals beschouwen hen als een volwaardige werknemer	Men schakelt ervaringswerkers in de mobiele teams in. Hun inschakeling is een bewuste keuze	Ervaringsdeskundigen worden op vrijwillige basis en zonder enig contract uitgenodigd om deel te nemen aan het werk van netwerkpartners (mobiele teams, ziekenhuis, beschut wonen)	Ervaringsdeskundigen nemen deel aan het werk van netwerkpartners. Ze hebben een contract maar geen vergoeding. Hun betrokkenheid is georganiseerd en doordacht	Ervaringsdeskundigen nemen deel aan het werk van netwerkpartners. Ze hebben een contract en een vergoeding. Hun betrokkenheid is georganiseerd en doordacht. De professionals beschouwen hen als een gelijkwaardige werknemer
Score	1	3	5	3	3

10. Uitvoering van de aanbevelingen

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Ten minste twee aanbevelingen worden concreet uitgevoerd in het netwerk	De aanbevelingen worden besproken in het netwerk en er worden met het oog op hun uitvoering ontmoetingen georganiseerd met de vertegenwoordigers	De professionals hebben kennis genomen van de aanbevelingen van de patiënten en naastbetrokkenen. Ze worden besproken in het netwerk	De professionals hebben kennis genomen van de aanbevelingen van de patiënten en naastbetrokkenen	Er wordt geen rekening gehouden met de aanbevelingen van de patiënten en naastbetrokkenen
Aantal	3	4	7	1	0

11. Samenwerking tussen patiënten- en familievertegenwoordigers

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Er is een feitelijke samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers op elk netwerkoverleg. Deze komen regelmatig samen rond concrete vragen met de netwerkcoördinator en/of andere professionals. Deze beschouwen deze praktijk als een meerwaarde	Er is een feitelijke samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers op elk netwerkoverleg	Er is een feitelijke samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers, maar enkel binnen de netwerkcomités	Er is nog geen effectieve samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers maar het netwerk is van plan om deze op te zetten	Er is geen samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers
Aantal	4	4	2	5	0

12. De algemene score voor het netwerk

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ. Men heeft stemrecht over cruciale beslissingen. De vertegenwoordigers zijn de spreekbuis van andere patiëntengroepen die regelmatig bijeenkomen en kritische adviezen verlenen	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ door de organisatie van werkgroepen die steeds advies geven aan het beleid en aan projecten van gebruikers en naastbetrokkenen	Ik word betrokken in de lokale hervorming van via werkgroepen en deelname aan vergaderingen. Mijn mening wordt in overweging genomen	Ik word betrokken in de lokale hervorming door deelname aan momenten van uitwisseling en reflectie	Ik word betrokken in de lokale hervorming. Deze betrokkenheid houdt enkel in dat ik informatie ontvang (brochures, websites, infosessies, ...)
Aantal	3	7	5	0	0

Tabel 5 toont voor de 12 bevraagde items de kwartielscores (percentiel 25, 50 en 75). Voor het eerste item – participatie op het niveau van het project – is percentiel 25 gelijk aan de score 3. Dit houdt in dat een vierde van de patiëntenvertegenwoordigers op dit item 1, 2 of 3 heeft geantwoord. De mediaan of percentiel 50 is gelijk aan de score 4. Dit wil zeggen dat de helft van de patiëntenvertegenwoordigers op dit item 1, 2, 3 of 4 heeft geantwoord, enz.

Tabel 5: Kwartielscores, gemiddeldes en standaarddeviaties voor de 12 bevraagde items

Item	Percentiel 25	Mediaan	Percentiel 75	Gemiddelde (sd)
1. Participatie op het niveau van het 107-project	3	4	5	3.87 (0.92)
2. Inbreng van mijn mening over het 107-project	4	4	5	4.13 (.74)
3. Externe vormingen	2	3	4	3.00 (1.41)
4. De visie van professionals op de participatie van patiëntenvertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ	3	3	5	3.47 (1.06)
5. Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator	1	3	5	3.07 (1.75)
6. Aangepast taalgebruik	2	3	4	3.00 (1.13)
7. Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk	1	4	4	3.13 (1.41)
8. Oprichting van patiëntenraden, -groepen, -comités	2	4	5	3.33 (1.63)
9. Ervaringsdeskundigheid in voorzieningen	2	3	4	2.73 (1.22)
10. Uitvoering van de aanbevelingen	3	3	4	3.60 (0.91)
11. Samenwerking tussen patiënten- en familievertegenwoordigers	1	4	5	3.00 (1.73)
12. De algemene score voor het netwerk	3	4	4	3.87 (.74)

Tabel 6: Antwoorden op de open vraag “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen”

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

Tabel 7: Vergelijking van de resultaten verzameld in 2017 (n = 15) met de resultaten die verzameld werden in 2016 (n = 30)

Item	Mediaan 2016	Mediaan 2017	Gemiddelde 2016	Gemiddelde 2017	t-toets
1. Participatie op het niveau van het 107-project	3	4	3.13	3.87	n.s.
2. Inbreng van mijn mening over het 107-project	5	4	4.53	4.13	p < .05
3. Externe vormingen	2.5	3	2.83	3.00	n.s.
4. De visie van professionals op de participatie van patiëntenvertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ	3	3	3.30	3.47	n.s.
5. Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator	3.5	3	3.23	3.07	n.s.
6. Aangepast taalgebruik	3	3	2.87	3.00	n.s.
7. Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk	4	4	3.57	3.13	n.s.
8. Oprichting van patiëntenraden, -groepen, -comités	4	4	3.40	3.33	n.s.
9. Ervaringsdeskundigheid in voorzieningen	2	3	2.53	2.73	n.s.
10. De algemene score voor het netwerk	3	4	3.50	3.27	n.s.

n.s. = niet significant

Rode cijfers geven significante statistische verschillen aan

Een significant verschil in de resultaten van de bevraging in 2017 versus 2016 werd enkel gezien op het vlak van de inbreng van de mening over het 107-project. Voor dit item worden in Tabel 8 voor 2016 en 2017 de frequenties van de antwoorden naast elkaar geplaatst.

Tabel 8: Frequenties van de antwoorden op item 2 "Inbreng van mening over het 107-project" voor de bevraging uitgevoerd in 2016 en in 2017

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en moedigen me aan. Ze zien me als een gelijkwaardige gesprekspartner. Men houdt rekening met mijn mening	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee	De professionals geven me soms de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee	De professionals geven me zelden de kans om mijn mening te geven. Mijn ideeën worden niet als een meerwaarde gezien	De professionals weigeren me om me een kans te geven om mijn mening te geven
<u>2016</u> (n = 30)					
Aantal	16	14	0	0	0
Percentage	53.3%	46.7%	0%	0%	0%
Cumulatief percentage	53.3%	100%	100%	100%	100%
<u>2017</u> (n = 15)					
Aantal	5	7	3	0	0
Percentage	33.3%	46.7%	20.0%	0%	0%
Cumulatief percentage	33.3%	80.0%	100%	100%	100%

Bijlage 4: Bevraging van de familievertegenwoordigers in 2017 met betrekking tot hun participatie in de lokale hervorming van de GGZ

In 2017 vulden zestien familievertegenwoordigers de Nederlandstalige versie, en acht familievertegenwoordigers de Franstalige versie van de participatiechecklist volledig in, zij het online, zij het op papier. Tabel 9 toont hoe deze 24 familievertegenwoordigers verspreid zijn over de GGZ-netwerken van België. Voor de netwerken die niet vermeld staan in de tabel waren er geen familievertegenwoordigers die de participatiechecklist hebben ingevuld in 2017.

Tabel 9: Verdeling van de familievertegenwoordigers die de participatiechecklist hebben ingevuld over de GGZ-netwerken van België

Regio – GGZ netwerk	Aantal (n = 24)
<u>Vlaanderen</u>	16
Noord-West-Vlaanderen	3
Mechelen-Rupelstreek	2
Antwerpen	1
Gent-Eeklo-Vlaamse Ardennen	2
Halle-Vilvoorde	1
Ieper	1
Kempen	1
Leuven-Tervuren	1
Oost-Brabant	1
Reling	1
Waasland	1
Zuid-West-Vlaanderen	1
<u>Wallonië</u>	8
Liège	2
Manage-Charleroi	2
Namur	2
Leuze-Mons	1
Tournai	1

Deze 24 familievertegenwoordigers vertegenwoordigen elk verschillende functies van de GGZ, en/of het netwerk in zijn geheel. Tabel 10 toont hoeveel familievertegenwoordigers elk van de functies en/of andere organen, waaronder het netwerk als geheel, vertegenwoordigt.

Er werd aan de familievertegenwoordigers gevraagd vanuit welke functie ze de participatiechecklist zouden invullen. Tabel 11 toont dat de helft van de familievertegenwoordigers de checklist hebben ingevuld van hun vertegenwoordigingsfunctie vanuit “andere” organen, waaronder het netwerk als geheel. Geen enkele respondent beantwoordde de checklist vanuit de functie die specifieke woonvormen omvat.

Tabel 10: Aantal familievertegenwoordigers die elk van de functies van de GGZ vertegenwoordigt

Functie van de GGZ¹	Aantal
Activiteiten inzake preventie, promotie GGZ	9
Ambulante intensieve behandelteams	8
Rehabilitatieteams	6
Intensieve residentiële behandelunits	3
Specifieke woonvormen	3
Andere	11

Noot. ¹ Veel familievertegenwoordigers vertegenwoordigen verschillende functies.

Tabel 11: Functie van waaruit de familievertegenwoordigers de participatiechecklist hebben ingevuld

Functie van de GGZ	Aantal (n = 24)
Activiteiten inzake preventie, promotie GGZ	4
Ambulante intensieve behandelteams	2
Rehabilitatieteams	3
Intensieve residentiële behandelunits	3
Specifieke woonvormen	0
Andere	12

Vervolgens werd aan de familievertegenwoordigers 11 aspecten van hun participatie binnen de GGZ-netwerken voorgelegd. Deze worden hier één voor één besproken. Daarna werd gevraagd naar een algemene beoordeling van het netwerk waarin de patiëntenvertegenwoordigers actief zijn. Tenslotte werd de respondenten een open vraag voorgelegd: “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen?”

Tabel 12 toont de frequenties van de antwoorden op de eerste 12 items. De kwartielscores kunnen gevonden worden in Tabel 13. Tabel 14 geeft de drie antwoorden weer op de open vraag “Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen?”. Tabel 15 vergelijkt de resultaten die verzameld werden in 2017 met de resultaten van 2016. Voor de eerste 12 items worden de medianen weergegeven en worden de gemiddeldes met elkaar vergeleken. In Tabel 16 wordt hetzelfde gedaan, maar dan voor de vergelijking van de resultaten van de patiënten- versus familievertegenwoordigers die verzameld werden in 2017.

Tabel 12: Overzicht van de frequenties per item (n = 24)

1. <u>Participatie op het niveau van het 107-project</u>						
Score		5	4	3	2	1
Betekenis van de score		Ik word (alleen of met een andere familievertegenwoordiger) betrokken bij overleg en vergaderingen op alle insitutionele niveaus (netwerkcomités en/of functiecomités) en minstens één van ons heeft stemrecht	Ik word (alleen of met een andere familievertegenwoordiger) betrokken bij overleg en vergaderingen op alle insitutionele niveaus (netwerkcomités en/of functiecomités)	Ik word betrokken bij overleg en bepaalde vergaderingen, zoals de functiecomités	Ik word betrokken bij overleg en vergaderingen in werkgroepen	Ik neem niet deel aan overleg en vergaderingen
Aantal		8	9	3	4	0
2. <u>Inbreng van mijn mening over het 107-project</u>						
Score		5	4	3	2	1
Betekenis van de score		De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en moedigen me aan. Ze zien me als een gelijkwaardige gesprekspartner. Men houdt rekening met mijn mening	De professionals geven me regelmatig de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee	De professionals geven me soms de kans om mijn mening te geven en houden er soms rekening mee	De professionals geven me zelden de kans om mijn mening te geven. Mijn ideeën worden niet als een meerwaarde gezien	De professionals weigeren me de kans te geven om mijn mening te geven
Aantal		8	13	3	0	0

3. Externe vormingen (bv.: vormingen van het netwerk, overheidsdiensten, ...)

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Ik krijg twee keer per jaar de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen	Ik krijg jaarlijks de kans om een zelf gekozen opleiding te volgen	Ik krijg jaarlijks de kans om een opleiding te volgen	Ik krijg de kans om opleidingen te volgen, maar enkel als ik er zelf naar vraag	Ik krijg niet de kans om externe opleidingen te volgen
Aantal	4	5	2	5	8

4. De visie van professionals op de participatie van familievertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ. Men gelooft in de meerwaarde van de participatie van vertegenwoordigers	Alle professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ	De meeste professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ.	Sommige professionals zien me als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ	Ik word niet als een volwaardige partner in de lokale hervorming van de GGZ gezien
Aantal	11	1	5	7	0

5. Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Alle vertegenwoordigers van het project geven feedback over (de participatie in) het project aan de coördinator van het netwerk	Ik heb de mogelijkheid om elke zes maanden (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project	Ik heb de mogelijkheid om jaarlijks (of op het einde van een mandaat) feedback te geven over mijn participatie in het project	Feedback over mijn participatie in het project komt gefragmenteerd toe (ideeënbus, ...)	Ik heb niet de mogelijkheid om anoniem feedback te geven over het project aan andere professionals in het netwerk
Aantal ¹	7	3	6	6	2

6. Aangepast taalgebruik

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Alle professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden en bieden vaak spontaan extra uitleg	De meeste professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden	Sommige professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden	Professionals houden er rekening mee om het taalgebruik verstaanbaar te houden als ik meld dat het taalgebruik te moeilijk is	Professionals gebruiken geen verstaanbaar taalgebruik
Aantal	5	6	6	5	2

7. Onkostenvergoeding voor de vertegenwoordiging in het netwerk

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Mijn onkosten (verplaatsingen, opleidingen, telefoon, ...) worden gemakkelijk terugbetaald door het netwerk	Mijn verplaatsingskosten worden altijd door het netwerk terugbetaald	Mijn verplaatsingskosten worden soms door het netwerk terugbetaald	Ik weet dat ik kosten mag ingeven bij het netwerk, maar ik weet niet goed hoe ik dit moet doen	Het netwerk vergoedt mijn onkosten niet
Aantal	3	4	2	1	14

8. Oprichting van familieraden, -groepen, -comités

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Een familieraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen komt regelmatig samen. Deze ontwikkelt contacten met netwerkpartners (bv. ziekenhuizen, diensten, ...)	Er is een familieraad die samenwerkt met de vertegenwoordigersverenigingen	Er is een familieraad, de gebruikte methodologie is die van de professionals	Er is een familieraad maar zonder echte methodologie of structuur	Er zijn geen familieraden in het project dat ik vertegenwoordig
Aantal	8	3	2	1	10

9. Ervaringsdeskundigheid (bv. In mobiele teams, in instellingen, ...)

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Ervaringsdeskundigen nemen deel aan het werk van netwerkpartners. Ze hebben een contract en een vergoeding. Hun betrokkenheid is georganiseerd en doordacht. De professionals beschouwen hen als een gelijkwaardige werknemer	Ervaringsdeskundigen nemen deel aan het werk van netwerkpartners. Ze hebben een contract maar geen vergoeding. Hun betrokkenheid is georganiseerd en doordacht	Ervaringsdeskundigen worden op vrijwillige basis en zonder enig contract uitgenodigd om deel te nemen aan het werk van netwerkpartners (mobiele teams, ziekenhuis, beschut wonen)	Er zijn plannen om in de nabije toekomst ervaringsdeskundigheid van familieleden in te schakelen in het netwerk	Er zijn geen duidelijke plannen om de ervaringsdeskundigheid van familieleden in te schakelen in het netwerk
Score	0	3	6	4	11

10. Uitvoering van de aanbevelingen

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Ten minste twee aanbevelingen worden concreet uitgevoerd in het netwerk	De aanbevelingen worden besproken in het netwerk en er worden met het oog op hun uitvoering ontmoetingen georganiseerd met de vertegenwoordigers	De professionals hebben kennis genomen van de aanbevelingen van de patiënten en naastbetrokkenen. Ze worden besproken in het netwerk	De professionals hebben kennis genomen van de aanbevelingen van de patiënten en naastbetrokkenen	Er wordt geen rekening gehouden met de aanbevelingen van de patiënten en naastbetrokkenen
Aantal	1	5	12	5	1

11. Samenwerking tussen patiënten- en familievertegenwoordigers

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Er is een feitelijke samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers op elk netwerkoeverleg. Deze komen regelmatig samen rond concrete vragen met de netwerkcoördinator en/of andere professionals. Deze beschouwen deze praktijk als een meerwaarde	Er is een feitelijke samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers op elk netwerkoeverleg	Er is een feitelijke samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers, maar enkel binnen de netwerkcomités	Er is nog geen effectieve samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers maar het netwerk is van plan om deze op te zetten	Er is geen samenwerking tussen de patiënten- en familievertegenwoordigers
Aantal	5	1	3	6	9

12. De algemene score voor het netwerk

Score	5	4	3	2	1
Betekenis van de score	Ik word betrokken in de lokale hervorming van de GGZ. Men heeft stemrecht over cruciale beslissingen. De vertegenwoordigers zijn de spreekbuis van andere patiëntengroepen die regelmatig bijeenkomen en kritische adviezen verlenen	Ik word betrokken in de lokale hervorming door de organisatie van werkgroepen die steeds advies geven aan het beleid en aan projecten van gebruikers en naastbetrokkenen	Ik word betrokken in de lokale hervorming via werkgroepen en deelname aan vergaderingen. Mijn mening wordt in overweging genomen	Ik word betrokken in de lokale hervorming door deelname aan momenten van uitwisseling en reflectie	Ik word betrokken in de lokale hervorming. Deze betrokkenheid houdt enkel in dat ik informatie ontvang (brochures, websites, infosessies, ...)
Aantal	1	3	12	7	1

Tabel 13: Kwartielscores, gemiddeldes en standaarddeviaties voor de 12 bevraagde items

Item	Percentiel 25	Mediaan	Percentiel 75	Gemiddelde (sd)
1. Participatie op het niveau van het 107-project	3	4	5	3.88 (1.08)
2. Inbreng van mijn mening over het 107-project	4	4	5	4.21 (.66)
3. Externe vormingen	1	2	4	2.67 (1.55)
4. De visie van professionals op de participatie van familievertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ	2	3.5	5	3.67 (1.34)
5. Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator	2	3	5	3.29 (1.37)
6. Aangepast taalgebruik	2	3	4	3.29 (1.27)
7. Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk	1	1	4	2.21 (1.59)
8. Oprichting van familieraden, -groepen, -comités	1	3	5	2.92 (1.82)
9. Ervaringsdeskundigheid in voorzieningen	1	2	3	2.04 (1.12)
10. Uitvoering van de aanbevelingen	2.25	3	3.75	3.00 (0.88)
11. Samenwerking tussen patiënten- en familievertegenwoordigers	1	2	3.75	2.46 (1.56)
12. De algemene score voor het netwerk	2	3	3	2.83 (0.87)

Tabel 14: Antwoorden op de open vraag "Wat kan er volgens u nog veranderen aan de GGZ in het algemeen"

<p>De GGZ kan nog veel verder gaan in het minder 'in-defect-termen-denken' en meer 'contextueel en preventief'. Nu overheerst toch nog het diagnostisch defect denken vanuit 'wetenschappelijk' onderzoek, terwijl er in de toekomst meer systemisch en preventief en re-integratie gericht zou kunnen gedacht worden. Werkmodellen zoals 'Open dialogue' krijgen aandacht maar zouden nog veel consequenter kunnen doordacht en toegepast worden. Er is in het netwerk een grote verandering in denken en samenwerking gaande, maar echte maatschappijgerichtheid vraagt nog verdere samenwerking in werkvormen waarin alle actoren betrokken worden. Het stigma rond psychische problemen blijft zeer hardnekkig. Er wordt wat 'speelser' mee omgegaan, maar de druk op het individu en het persoon presteren op de meeste levensdomeinen doet de kans op er-niet-bij-horen nog verder toenemen. Dus preventief en naar maatschappelijke en contextuele vorming toe zouden nog grote inspanningen kunnen gebeuren.</p> <p>GGZ moet nog meer actoren uit onderwijs, vorming en coaching/begeleiding en vooral uit de werkcontext betrekken. Er is al bijzondere aandacht voor woon- en buurtomgeving (de eerstelijns aandacht neemt toe en het gericht zijn op de wijk) maar de levens- en prestatie-eisen, vooral naar het individu blijven nog toenemen en de kans op kwetsbaarheid verhoogt daardoor.</p> <p>Het zou toch niet meer mogen kunnen dat er in de CGG's nog steeds lange wachtlijsten bestaan. Werkvormen moeten outreach en naar de context toe kunnen werken en niet voornamelijk op 'individuele afspraken' en 'therapie-sessies' gericht zijn.</p> <p>Er is voorzeker een groeiende bewustwording onder de zorg-werkers, maar het accent blijft te zeer liggen op de individuele therapeutische benadering, die gegroeid is uit de lichamelijke gezondheidszorg. GGZ kan nog meer focussen op relationele verbindende en zingevingsprocessen, die voor, ieder mens levensopdracht zijn, maar in onze flitsende wereld steeds meer onder druk komen. GGZ moet zich daarom meer integreren in alle actieve levensdomeinen: een GGZ van de toekomst...</p>
<p>Vrijwilligers die intensief meewerken binnen een mobiel team moeten de mogelijkheid krijgen als betaalde kracht hun werk te doen .</p>
<p>Het beleid moet richtlijnen maken of een 'kader' zodat het betrekken van cliënten- en familie-ervaringsdeskundigen niet meer vrijblijvend is. Er moet verloning mogelijk zijn, betaling van onkosten is een minimum. Vrijwilligerswerk moet ook kunnen, als dat de keuze van de ED of FED is. Opleiding voor FEDs moet net zo uitgebreid zijn als voor EDs. Sommige modules (opleiding) kunnen samen met cliënten, andere apart.</p>
<p>Voor mij nog niet zo duidelijk want ik moet nog veel bijleren daar ik pas na een onderbreking opnieuw paraat ben.</p>
<p>1) Good practices inzake herstelvisie, familieparticipatie, dringend implementeren over de ganse Vlaamse Regio.</p> <p>2) Hier en daar is er sprake van 'cliëntenbureaus' (via Provinciale Overlegplatformen) welke gericht op cliëntparticipatie/ervaringsdeskundigheid, maar nergens is op structurele basis een echt ondersteuningspunt ten bate van families zelf, die gebukt gaan onder het psychisch lijden van een naaste, en daardoor hun onmacht, verdriet, en pijn nauwelijks ventileren, en dat is hoogstnodig, temeer daar het taboe/stigma rond GGZ zich vaak al manifesteert binnen de eigen familiekring.</p>
<p>Meer aandacht voor diversiteit. Er is amper cultuursensitieve zorg dit terwijl eind 2016 aangetoond is dat er ook op vlak van welzijn en GGZ er een diversiteitskloof bestaat !!!</p>

Meer middelen van de overheid o.a. voor het inzetten van ED en FED en dit niet ten koste van andere financiële middelen. Enkel dit is het participatieproject ernstig nemen.

Dat de overheid meer financiële middelen geeft om psy 107 uit te bouwen en dit niet ziet als een besparing in de GGZ

dit is een opsomming en geen prioriteitenlijst:

- inbreng ervaringsdeskundigheid
 - in elke organisatie aanstellen van een 'familie-referentiepersoon' naar analogie met een 'dementie-referentiepersoon'
 - opleiding hulpverleners (door onderwijs en interne opleidingen) ivm omgaan met naastbetrokkenen
 - intensifiëring van de zorg in de thuissituatie : ondersteuning context (ondersteuningsverlof voor context bij afbouw van bedden) en kwartiermaken (inclusief taboe doorbreken) - mogelijkheid (crisis)opname indien context het niet meer aankan
 - langere opvolging van patiënten (niet te vlug de zorg loslaten)
 - bemoeizorg indien nodig
 - minder isolatie en minder gedwongen opname (opleiding interventieteams...)
 - ondersteuning eerste-lijn (huisartsen, thuisverpleging, ocmw) : GGZ dichterbij OCMW brengen
 - welzijn en GGZ ontschotten (hier is er veel overlap)
-

Un lien plus étroit entre les organes du réseau et les pratiques effectives sur le terrain : les premiers adoptent des principes généraux ou élaborent des outils concrets, mais ils disposent de trop peu de moyens pour assurer leur diffusion et leur implémentation dans l'ensemble des pratiques.

Par manque de temps d'investissement personnel, je n'ai pas assez de recul pour exprimer des idées d'améliorations

Accueil des familles à de nombreux niveaux.

Ecouter chacune des familles. Elles détiennent l'essentiel des informations. Les familles sont des partenaires essentiels et/ou ont besoin d'une aide et d'un guide. Une sensibilisation des professionnels médicaux et paramédicaux aux difficultés psychosociales.

Tabel 15: Vergelijking van de resultaten verzameld in 2017 (n = 24) met de resultaten die verzameld werden in 2016 (n = 11)

Item	Mediaan 2016	Mediaan 2017	Gemiddelde 2016	Gemiddelde 2017	t-toets
1. Participatie op het niveau van het 107-project	3	4	3	3.88	n.s.
2. Inbreng van mijn mening over het 107-project	4	4	4.36	4.21	n.s.
3. Externe vormingen	2	2	2.55	2.67	n.s.
4. De visie van professionals op de participatie van familievertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ	4	3.5	3.73	3.67	n.s.
5. Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator	3.5	3	3.30	3.29	n.s.
6. Aangepast taalgebruik	4	3	3.36	3.29	n.s.
7. Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk	1	1	1.90	2.21	n.s.
8. Oprichting van familieraden, -groepen, -comités	1	3	2.64	2.92	n.s.
9. Ervaringsdeskundigheid in voorzieningen	2	2	2.18	2.04	n.s.
10. De algemene score voor het netwerk	3	3	3.09	2.83	n.s.

Tabel 16: Vergelijking per item tussen de resultaten van de patiëntenvertegenwoordigers (n = 15) en de familievertegenwoordigers verzameld in 2017 (n = 24)

Item	Mediaan PatiëntV	Mediaan FamilieV	Gemiddelde PatientV	Gemiddelde FamilieV	t-toets
1. Participatie op het niveau van het 107-project	4	4	3.87	3.88	n.s.
2. Inbreng van mijn mening over het 107-project	4	4	4.13	4.21	n.s.
3. Externe vormingen	3	2	3.00	2.67	n.s.
4. De visie van professionals op de participatie van vertegenwoordigers in de lokale hervorming van de GGZ	3	3.5	3.47	3.67	n.s.
5. Feedback geven over de mate van participatie aan andere professionals in het netwerk en/of aan de netwerkcoördinator	3	3	3.07	3.29	n.s.
6. Aangepast taalgebruik	3	3	3.00	3.29	n.s.
7. Onkostenvergoedingen voor de vertegenwoordiging in het netwerk	4	1	3.13	2.21	n.s.
8. Oprichting van patiënt/familieraden, -groepen, -comités	4	3	3.33	2.92	n.s.
9. Ervaringsdeskundigheid in voorzittingen	3	2	2.73	2.04	n.s.
10. Uitvoering van de aanbevelingen	3	3	3.60	3.00	p < .05
11. Samenwerking tussen patiënten- en familievertegenwoordigers	4	2	3.00	2.46	n.s.
12. De algemene score voor het netwerk	4	3	3.87	2.83	p = .001

n.s. = niet significant

Rode cijfers geven significante statistische verschillen aan

Bijlage 5: Eindrapport van het project geïnterneerden van UilenSpiegel

?

Inhoudstafel?

?

Inleiding?	109?
1.?	Studie van Psytoyens? 110?
2.?	Bespreking van de eigen (7) diepte-interviews? 116?
2.1?	Beschrijving van de methodiek? 116?
2.2?	Overeenkomsten? 117?
2.3?	Verschillen? 118?
2.4?	Tekortkomingen van dit veldonderzoek? 118?
3?	Vorming voor (ex)-geïnterneerden? 119?
3.1?	Doel van de vorming? 119?
3.2?	Methodiek? 119?
3.2.1?	Rekrutering? 119?
3.2.2?	Inhoud van de cursus? 120?
3.3?	Observaties? 121?
3.3.1?	Juridisch parcours? 121?
3.3.2?	Psychiatrisch parcours? 125?
3.3.3?	Globaal parcours? 129?
3.3.4?	Algemene moeilijkheden en uitval? 132?
Algemene conclusies en aanbevelingen?	132?

Inleiding

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

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

Rond internering hebben we samen de volgende specifieke objectieven vastgelegd:

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

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

Huidig project voor de overheid

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

Het overheidsproject kan opgedeeld worden in een aantal acties:

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

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

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

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

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

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

1. Studie van Psytoyens

Inleiding

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

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

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

Internering en de sociale wereld

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

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

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

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

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

Statistische gegevens

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

Socio – historische elementen

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

Socio-economische elementen

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

Internering: een sociale en evolutieve wereld

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

De wereld van het lijden

Onuitspreekbaar en onhoorbaar lijden

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

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

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

Op zoek naar erkenning van hun menselijkheid

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

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

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

Lijden dient onderkend te worden

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

Ik ben niet ziek, ik heb geen beperking!

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

Ontoerekeningsvatbaarheid als uitgangspunt van de therapie

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

Misverstand in de zorgverlening

In de hulpverlening worden mensen gereduceerd tot hun aandoening, hun feit, hun attitude, hun verleden, ... De zorg die ze nu krijgen focust op hun verleden, wordt dwingend opgelegd waardoor ze in de passiviteit worden verdrongen. Afhankelijk blijven én van de instelling én van de medicatie is hiervan het gevolg.

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

Men heeft hulp nodig

Opstarten van een project

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

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

Materiële en relationele hulp en begrip hiervoor

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

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

Nood aan een luisterend oor

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

Weerstand om in leven te blijven

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

Is een goede verstandhouding tussen verzorgers en geïnterneerden mogelijk?

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

Intake

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

Leefomgeving

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

Algemene onwetendheid genereert angst en verwerping

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

Re-integratie

Familiale steun

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

Religieuze steun

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

Leerperioden voor re-integratie

De periode in hun leven tijdens dewelke ze het parcours van internering afleggen kan gebruikt worden om een vak of een taal te leren, boeken te lezen, drugsvrij te blijven, te leren om respectvol om te gaan met de

medemens, het leren inzien van het lijden van anderen, te werken aan hun vroegere trauma's, ... Op deze manier kunnen ze experts worden in hun eigen noden.

De kunst als ontsnappingsroute

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

Medicatie als een sociaal bindmiddel

Het gebruik van medicatie in instellingen is een dubbel gegeven. Aan de ene kant is er de groep patiënten die een merkbare verbetering van hun levenskwaliteit ervaren nadat zij op regime van medicatie gezet worden. Zij hebben het gevoel dat ze terug kunnen functioneren en niet continu belast worden door hun psychische problemen. Anderzijds is er de groep die vooral heel veel last heeft van de bijwerkingen van medicatie. Zij gaan liever door het leven zonder.

De buitenwereld

Paradijs of hel?

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

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

Conclusies

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

De voorwaarden voor materiële zorgen

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

De voorwaarden voor de organisatie en structuur van zorgen

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

Werk rond de sociale link

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

De cultuur van zorgverleners

Menselijke benadering is het sleutelwoord hier. Net zoals de 'gewone' mens niet als object wil behandeld worden geldt dit ook voor geïnterneerden. Ze zijn meer dan een gepleegde misdrijf, een beperking, enz. Ook een focusverschuiving van het negatieve aspect van hun daden naar het positieve zoals hun vooruitgang is een vaak voorkomende vraag.

Openheid creëren

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

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

2.1. Beschrijving van de methodiek

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

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

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

Structuur van het interview

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

pseudoniem gaven. De geïnterviewden kregen het transcript van het interview te lezen ter goedkeuring, alvorens dit geanalyseerd werd.

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

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

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

2.2. Overeenkomsten

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

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

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

Het is niet correct dat mensen die echt psychische hulp nodig hebben in de gevangenis verblijven of als gevangenen behandeld worden. Verblijven in de gevangenis kunnen soms jaren duren en er is geen enkele gespecialiseerde zorg voorhanden. Het is hier dat ook de sociale isolatie start. Het is zeer complex om

bezoek te ontvangen. Bezoekers moeten vaak heel ver reizen en zitten vast aan bepaalde uren. De duur van het bezoek is ook gelimiteerd.

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

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

Als laatste aspect is er ook de nazorg of het gebrek hieraan. Wanneer men dan uiteindelijk het volledige traject doorlopen heeft wordt men vaak in de maatschappij 'geworpen' zonder een (tijdelijke) terugvalmogelijkheid wanneer het even moeilijker zou gaan. In extreme gevallen uit dit zich dan in personen die opnieuw feiten plegen, omdat ze dan teruggestuurd worden naar de veilige structuur van de instelling. Een ander aspect is dat men heel moeilijk van het maatschappelijk stigma af geraakt. Er wordt verwacht dat je voor jezelf zorgt en een job zoekt, maar daar word je vervolgens vreemd bekeken omdat je in de gevangenis/een instelling verbleven bent.

2.3. Verschillen

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

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

2.4. Tekortkomingen van dit veldonderzoek

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

Als we naar de nadelen van dit vergelijkend onderzoek kijken is er eerst en vooral het lage aantal interviews dat we konden afnemen. Het gaat hierbij ook soms om 'oude' verhalen, de gebeurtenissen zijn vaak meerdere jaren geleden. Hierbij moet dan ook in het achterhoofd worden gehouden dat er vaak een

(sterkere) vorm van hindsight bias kan voorkomen en dit zowel in negatieve als in positieve zin. Diepte-interviews hebben niet genoeg vergelijkende waarde om algemene conclusies te kunnen trekken voor de gehele doelgroep. Daarvoor zijn ze te divers van individu tot individu.

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

3. Vorming voor (ex)-geïnterneerden

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

3.1. Doel van de vorming

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

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

3.2. Methodiek

3.2.1. Rekrutering

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

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

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

3.2.2. Inhoud van de cursus

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

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

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

Verloop van de vorming

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

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

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

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

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

3.3. Observaties

Deze observaties en aanbevelingen komen uit de verslagen van de negen vormingsdagen. We willen vooraf stellen dat ze het perspectief van de deelnemers weergeven, dit zijn observaties en zijn niet te verwarren

met vaststaande feiten. De (ex)- geïnterneerden konden aan ons hun mening en visie op het huidige interneringssysteem kwijt. We hebben een opdeling gemaakt die voor de deelnemers het meest natuurlijk aanvoelde. We starten met het juridisch parcours, vervolgens het psychiatrisch en dan ook het globaal parcours. Binnen elk onderdeel bespreken we nog een aantal onderwerpen die voorkomen tijdens het interneringstraject.

3.3.1. Juridisch parcours

- **Feiten**

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

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

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

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

- **Arrestatie**

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

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

- **Aankomst in de gevangenis**

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

- **Verblijf in de gevangenis**

De wet schrijft voor dat geïnterneerden niet in contact mogen komen met gedetineerden, dit blijkt niet het geval te zijn in werkelijkheid. Dit resulteert voor sommige geïnterneerden in een gevoel van constante dreiging en ondergaan velen de 'wet van de sterkste' waardoor er vermeden werd om mee te gaan op wandeling omdat er angst was voor geweld van gedetineerden en mensen dus permanent op cel zitten. Ook het werken gebeurt op sommige plaatsen gemeenschappelijk. Ze vertelden ook over het frequente geweld van de cipiers naar de gevangenen en geïnterneerden toe in sommige instellingen en het nog steeds voorkomen van naakte fouilleringen.

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

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

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

- **Psychiatrisch verslag en tegenexpertise**

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

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

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

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

Eenmaal de diagnose door de psychiater is gesteld, is er geen overleg of terugkoppeling met de patiënt/geïnterneerde over hoe zijn besluit tot stand is gekomen. De terminologie die daarin gebruikt wordt, is zowel voor de geïnterneerde als voor de advocaat onbegrijpelijk. Het gevolg daarvan is dat de persoon waarover de beslissing is gevallen, niet weet wat er mis is, wat hij heeft misdaan en wat de implicaties zijn.

Wanneer de geïnterneerde de beslissing neemt om de diagnose van de gerechtspsychiater te betwisten, dan heeft hij de mogelijkheid om op eigen kosten een psychiater te vragen om eveneens een onderzoek te doen. Het probleem hierbij is dat de rechter die over zo'n expertiseverslag van een door de cliënt betaalde psychiater moet oordelen, vaak in het nadeel zal beslechten van de geïnterneerde omdat er vanuit wordt gegaan dat de betaalde psychiater partijdig is. Bovendien kost een psychiater zeer veel geld waardoor weinig mensen zich een second opinion kunnen veroorloven.

Een van de meest schrijnende manifestaties van het gebrek aan informatie is dat de meeste geïnterneerden niet weten wat internering inhoudt totdat ze geïnterneerd zijn. De meeste mensen krijgen van hun advocaat te horen dat ze 'niet gestraft zullen worden en verzorging krijgen' indien ze geïnterneerd worden. Verdere uitleg over de implicaties van het interneringsstatuut krijgen ze niet met alle gevolgen van dien. Het interneren van mensen zonder duidelijke uitleg over het statuut is wat ons betreft totaal onaanvaardbaar en relatief veel voorkomend.

- **Advocaat**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- **Sollicitatieprocedure voor opname in psychiatrie**

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

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

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

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

3.3.2. Psychiatrisch parcours

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

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

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

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

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

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

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

- **Rol van therapie**

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

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

In plaats daarvan was er veel 'bezigheidstherapie' zoals creatief kaartjes maken of meedoen met de Reva. Dit gaf hun niet het gevoel van vooruit te gaan en te werken aan hun problematiek. Ze vonden dat deze 'bezigheidstherapie' tegen verveling helpt maar niet helpt bij het aanpakken van psychische kwetsbaarheid. In het begin is therapie goed maar op den duur is het altijd maar herhaling, zeker na heropname of lange opnameduur. Dan klagen ze over het ervaren van therapiemoedheid.

- **Patiëntenrechten**

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

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

- **Psycholoog**

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

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

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

- **Seksualiteit tijdens opname**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

De vraag van hun was vooral gericht naar het meer toepassen van de risicotaxatie per persoon en op basis daarvan meer kansen creëren en niet zomaar in de passieve rol van geïnterneerde gedrukt worden. Ze vragen vooral hulp bij het inschatten van herval, het is volgens hen niet voldoende om dit enkel te leren in een beschermde omgeving maar ook oefeningen in de echte wereld zouden ze op prijs stellen.

Retour naar gevangenis:

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

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

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

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

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

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

3.3.3. Globaal parcours

- **Herstelvisie**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- **Menselijke waardigheid**

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

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

Privacy, eerlijke juridische bijstand en vrije meningsuiting zijn dingen die ze vaak niet of maar gedeeltelijk krijgen. Uit de interviews komt ook regelmatig naar voren dat het contact met vrienden en familie bemoeilijkt of actief tegengewerkt wordt, zonder dat hier een goede reden voor zou zijn. In de instellingen

wordt men een nummer en deze ontmenselijking toont zich in dingen zoals onder andere stigmatisatie door hulpverleners.

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

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

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

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

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

- **Financieel**

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

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

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

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

- **Duur interneringstraject**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- **Opmerkingen nieuwe interneringswet**

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

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

3.3.4. Algemene moeilijkheden en uitval

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

Algemene conclusies en aanbevelingen

Geïnterneerden zijn een moeilijk bereikbaar en dikwijls vergeten publiek. Ze zijn niet talrijk, vormen een heel complexe groepen met specifieke moeilijk op te lossen problemen en zijn daarom politiek gezien niet zo interessant. Ze staan letterlijk aan de rand van de maatschappij, sommigen zullen zelfs zeggen “erbuiten”. In zekere zin en historisch gezien is het doel van de “bescherming van de maatschappij en bescherming tegen henzelf” wel bereikt.

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

Wat wil de geïnterneerde bereiken?

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

Wat willen we bereiken tijdens behandeling?

- ✓ Geen willekeur meer binnen de psychiatrische diagnosestelling
- ✓ Geen gewelddadige omgeving meer. Zowel geweld tussen geïnterneerden onderling als tussen geïnterneerden en personeel
- ✓ Een vooraf gekende standaardbehandeling maar met individuele aanvullingen volgens de noden van de patiënt

- Begeleiding in het leren inschatten van risicofactoren die hen zo ver gebracht hebben en aankomend herval leren herkennen (preventief werken)
- Meer rekening houden met de persoon die er nu is en niet constant het verleden oprakelen
- Werken rond het verwerken van feiten “overleg tussen slachtoffer, bemiddelaar en dader”

Informatie ontvangen

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

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

Wat willen we in het algemeen bereiken?

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



Internering: een waaier van gradaties

De kans is groot dat er bij het woord 'internering' beelden voorbij uw netvlies schuiven zoals dat van de recent veroordeelde seriemoordenaar Renaud Hardy, waar de verdediging voor internering pleitte. Of u denkt aan plegers van zware seksuele misdrijven. Maar het gaat zeker niet altijd om zware feiten. In totaal zijn er momenteel rond de 4.000 geïnterneerden in België. Daar zitten natuurlijk heel wat personen bij die maar heel lichte 'feiten' hebben gepleegd. Op de website van Similes staat bijvoorbeeld het relaas van Sammy: zijn broer werd geïnterneerd omdat hij de gedragsregels van het psychiatrische ziekenhuis overtrad⁶. Internering kent een brede waaier van gradaties.

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

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

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

Taboe

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

De voorbije jaren is internering meermaals in de media gekomen. België is immers verschillende keren door het Europees Hof voor de Rechten van de Mens veroordeeld omdat ons land geen aangepaste verzorging en omkadering bood voor geïnterneerden. Ze werden heel vaak opgesloten in gevangenissen waar ze

⁶ U vindt dit verhaal onder het tabblad 'Jij bent een kei! – getuigenissen': een waardevol netwerk (similes.be/getuigenissen/een-waardevol-netwerk).

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

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

Informatie en ontmoeting

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

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

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

Bescherming

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

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

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

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

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

Meer weten?

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

Het adres: schakelteam.be/info.html.

«De meerwaarde van participatie en dialoog tussen zorggebruikers, naastbetrokkenen en professionals in de organisatie van de zorg»

Situering

Internationale beleidsvisies en wetenschappelijke stellingnames onderstrepen het belang van de rol en de participatie van zorggebruikers en hun naastbetrokkenen in de GGZ (Carman et al., 2013; WHO Europe, 2005, 2013). Zorggebruikers en hun omgeving kunnen een belangrijke hulpbron zijn in de zoektocht naar een betere aanpak en het voorkómen van psychische problemen. Samen met hun belangenverenigingen kunnen ze een innovatieve partner zijn in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), en dit op drie niveaus: op het niveau van de directe zorg (microniveau), op het niveau van de zorgvoorzieningen (mesoniveau), en op het beleidsniveau (macroniveau; Tambuyzer et al., 2011). Daarom wil het “Project Participatie” een opleiding verzorgen over patiënten- en familieparticipatie.

Doelgroepen

De opleiding staat open voor beroepskrachten in de sector van de geestelijke gezondheidszorg die in het kader van de implementatie van de netwerken samenwerken met zorggebruikers en/of hun naastbetrokkenen.

Leerdoelen

1. De deelnemers aan de opleiding verwerven **kennis en inzicht** over de diverse aspecten van patiënten- en familieparticipatie:
 - participatie op micro- (individuele zorg), meso- (voorzieningen, netwerken) en macroniveau (beleid)
 - de niveaus (degré) van participatie (oa de participatieladder)
 - de visie op herstel in context, empowerment
 - concept van de dialoog
 - ervaringsdeskundigheid, peer support (zorggebruikers en naastbetrokkenen)
 - participatie in onderwijs
2. De deelnemers verwerven nieuwe **vaardigheden** en versterken vaardigheden die participatie bevorderen, waaronder:
 - Op het microniveau:
 - Oordeelloos luisteren, motivationeel interview
 - Hoe in gesprek gaan met familie, de dialoog bevorderen?
 - Werken met de krachtenmatrix
 - Kiezen in overleg
 - Overleggen met het zorgteam
 - Samenwerking met ervaringswerkers
 - Op het mesoniveau:

- Participatieraden op niveau van de voorzieningen en de netwerken (comités van zorggebruikers, raden van zorggebruikers en naastbetrokkenen – coaching)
- Werk van ervaringsdeskundigen op niveau van de voorzieningen en de netwerken

Werkwijze

Inductief : door rekening te houden met de ervaring, positionering en modaliteit van vertegenwoordiging van elke deelnemer

Interactief : door gebruik te maken van fictieve situaties en klinische vignetten die bevorderlijk zijn voor interdisciplinaire uitwisseling en de ontwikkeling van een gemeenschappelijke cultuur

Pragmatisch : met behulp van praktijkvoorbeelden die ondersteund zijn door theoretische instrumenten en aanbevelingen

De deelnemers krijgen informatiebronnen aangeboden zoals boeken, tijdschriften, websites, PowerPoint presentatie van de cursus

Duur

- 3 dagen (9u tot 12u en 13u tot 16u)
- Bij voorkeur 10 tot 12 deelnemers (2 per dienst en regio)

Inhoud lesdagen

Dag 1

- Participatie in al zijn aspecten, en hoe dit concreet gemaakt wordt in België
- Algemene theoretische benadering over participatie op microniveau
- Methodologie :
 - ✓ Theoretische uiteenzettingen
 - ✓ Getuigenissen van zorggebruikers en naastbetrokkenen
 - ✓ Werken in kleine groepjes
 - ✓ Ervaringsuitwisselingen tussen deelnemers, goede praktijken
 - ✓ Werken rond concrete situaties en coachen van deelnemers

Dag 2

- Algemene theoretische benadering over participatie op mesoniveau
- Methodologie :
 - ✓ Theoretische uiteenzettingen
 - ✓ Getuigenissen van vertegenwoordigers van raden van zorggebruikers, naastbetrokkenen en betrokken beroepskrachten
 - ✓ Werken in kleine groepjes
 - ✓ Ervaringsuitwisselingen tussen deelnemers, goede praktijken
 - ✓ Werken rond concrete situaties en coachen van deelnemers

Dag 3

- Algemene theoretische benadering over participatie op macroniveau
- Methodologie :
 - ✓ Theoretische uiteenzettingen van de wetenschappelijke partners
 - ✓ Getuigenissen van vertegenwoordigers van raden van zorggebruikers en van naastbetrokkenen die actief werkzaam zijn in de netwerken en van betrokken beroepskrachten
 - ✓ Werken in kleine groepjes
 - ✓ Ervaringsuitwisselingen tussen deelnemers, goede praktijken
 - ✓ Werken rond concrete situaties en coachen van deelnemers

Evaluatie van de cursus

- ✓ Een kort mondeling evaluatiemoment zal plaatsvinden op het einde van de eerste twee sessies om de volgende sessies aan te passen aan de verwachtingen van de deelnemers.
- ✓ Een algemene schriftelijke evaluatie zal op het einde van de opleiding uitgevoerd worden.
- ✓ Op basis hiervan zal een uitwisseling plaatsvinden met de algemene verantwoordelijke van het opleidingsprogramma van de FOD.

Opleiders

- Ervaringswerkers en vertegenwoordigers vanuit de verenigingen die ervaring hebben met participatie
- Professionals vanuit de verenigingen
- Wetenschappelijke partners voor de derde sessie

Kosten van de opleiding

- Ontwikkeling en uitvoering van een opleidingsmodule van 3 sessies van elk 6 uur

Kostenplaatsen	Kost/3D
Representatiekosten – 4 begeleiders (2 professionals en 2 vertegenwoordigers van de associaties van patiënten en naastbetrokkenen)	3900 euro
Presentatie van de wetenschappelijke partners	400 euro
Didactische ondersteuning	300 euro
Verplaatsingskosten	400 euro
TOTAAL	5000 euro