

Université Lille 2

Université Paris 13

APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille

CCOMS, EPSM Lille Métropole

Mémoire pour le Diplôme inter-universitaire

« Santé mentale dans la communauté »

Année 2015

**« La participation des usagers et des proches à la réorganisation
des systèmes de soins en santé mentale en Belgique,
des projets, des pratiques innovantes »**

Stéphanie Natalis

Tutorat : Aude Caria

Je souhaite exprimer ma gratitude à Monsieur Paul De Bock, Conseiller général – Chef de service soins de santé psycho-sociaux, Service public fédéral santé publique et à Monsieur Bernard Jacob – Coordinateur fédéral et Chef de projet de la Réforme des soins en Santé mentale qui m’ont donné l’opportunité de me lancer dans cette aventure, au combien enrichissante et passionnante.

Je tiens également à remercier Madame Aude Caria pour son soutien et ses conseils éclairés.



Table des matières

1. Thématique générale du mémoire	5
2. Argumentaire	5
3. Introduction	7
4. La Réforme des soins en santé mentale en Belgique	9
PARTIE 1.....	13
1. Le projet participation des représentations des usagers et de leurs familles.....	13
1.1 Historique du projet.....	13
1.2 Les objectifs	14
1.3 Les partenaires du projet	16
1.3.1 Les associations de proches	16
1.3.2 Les associations d’usagers.....	17
1.3.3 Les partenaires scientifiques.....	17
1.4 Organisation des réunions et suivi des objectifs.....	19
1.4.1 Les comités d’accompagnement.....	19
1.4.2 Les “Stuurgroep et Werkgroep”	19
1.5 Description des actions développées	20
1.5.1 Les checklists.....	20
1.5.2 La méthodologie	21
1.5.3 Checklists à l’attention des représentants d’usagers et de proches.....	21
1.5.4 Checklists à l’attention des usagers et des proches.....	23
1.5.5 Procédures de passation.....	24
1.5.6 Les résultats	25
1.5.7 Résultats des check-lists : représentants d’usagers.....	26
1.5.8 Résultats des checklists : représentants des proches.....	30
1.5.9 Résultats des checklists: usagers.....	34
1.5.10 Résultats des checklists : proches	39
1.5.11 Améliorations à apporter? Quelques réponses aux questions ouvertes (représentants des proches et des usagers, usagers et proches confondus).....	44
1.6 Les recommandations.....	47
1.7 Les annexes au guide de la Réforme	48
1.7.1 Le guide « Les familles comme partenaires de soins »	48
1.7.2 L’usager comme partenaire de soins	48

PARTIE 2	49
1. Le manuel des pratiques innovantes	49
1.1 Introduction	49
1.2 Les objectifs	49
1.3 Le public cible	50
1.4 La rédaction.....	51
1.5 La structure des modules.....	51
1.6 Introduction du module	51
1.7 Template global comme guide pour l’écriture des situations.....	52
1.8 Les pratiques innovantes en matière de participation.....	52
1.9 Conclusions “Lessons learned”	53
PARTIE 3 - Discussion	54
1. La Réforme : ses forces et ses faiblesses	54
1.1 Les forces :	54
1.2 Les faiblesses :	55
2. Les challenges actuels et pour le futur :	55
5. Conclusions	57
6. Bibliographie	59
7. Annexes	62
Annexe n°1 : Checklists à l’attention des représentants des usagers	62
Annexe n°2 : Checklists à l’attention des usagers	70
Annexe n°3 : Carnet de recommandations	75
Annexe n°4 : Introduction au module « participation des usagers et des proches	94
Annexe n°5 : Template de description de la pratique innovante « Incontri »	101
Liste des tableaux	
Tableau 1. Item: Adaptation de l’information en vue d’une bonne compréhension	22
Tableau 2. Nombre de checklists complétées par réseau – Représentants.....	25
Tableau 3. Nombre de checklists complétées par réseau – Usagers.....	25
Tableau 4. Nombre de checklists complétées par réseau – Proches.....	26
Liste des figures	
Figure 1. Cartographie des projets.....	10
Figure 2. Opportunité de participation.....	23

1.1 Thématique générale du mémoire

« La participation des usagers et des proches à la réorganisation des systèmes de soins en santé mentale en Belgique, des projets, des pratiques innovantes »

1.2 Argumentaire

Pourquoi m'intéresser à cette thématique ?

Sur le plan international, je constate, de plus en plus, une tendance à amener les soins vers les demandeurs, les encadrer et leur apporter l'aide nécessaire au départ de leur lieu de vie. Déjà, en 2001, l'OMS préconise un élargissement et une meilleure organisation de l'offre de soins, prenant en considération, les problèmes croissants en matière de santé mentale (OMS, 2013, rapport sur la santé dans le monde).

La Belgique n'échappe pas à cette réalité et fut, en 2002, à la base d'une résolution : « mental health responding to the call for action ».

La conférence européenne des Ministres à l'OMS, en janvier 2015 à Helsinki, confirme cette urgence et conclut des accords politiques concrets à l'élaboration d'un plan d'actions vers une nouvelle offre des soins en santé mentale.

Là où, les soins en santé mentale sont axés sur la communauté et répondent aux besoins des personnes qui présentent des problèmes psychiques, on constate des résultats probants.

La position des usagers et des proches dans ces nouveaux modèles d'organisations des soins est importante et, même incontournable et, c'est pour cette raison que je me suis intéressée à développer cette question, au départ de l'expérience qui est initiée, actuellement, en Belgique ; ma position, au sein de l'expert team qui, avec les différentes autorités, pilote cette expérience, m'a amené à développer, cette question des soins dans la communauté partant du point de vue des usagers et des proches.

La participation au DIU m'a permis de mieux comprendre l'évolution du modèle initié en France, d'en retirer des bonnes pratiques et d'établir des éléments de comparaison, en tenant compte, bien sûr, de la réalité différente des systèmes d'organisation de soins.

Il ressort de l'enquête de santé par interview de 2008 (Gisle, L.) qu'une personne sur quatre (24%) dans la population des 15 ans et plus, a déjà lutté contre un mal être psychique et que

pour plus de la moitié de ces personnes (13%), il s'agissait d'une affection assez grave. Pour un tiers des personnes incapables de travailler durant de longues périodes ou définitivement, la cause de cette incapacité est due à un dysfonctionnement mental. Il s'agit de près de 70.000 personnes. Les données de l'enquête de santé montrent aussi qu'un belge sur quatre rencontre des problèmes de santé mentale. Une subdivision par problématique indique que 8% de la population a présenté des épisodes dépressifs, 8% a rencontré des problèmes somatiques, 6% des symptômes de peur et 20% des dysfonctionnements du sommeil. De plus, 6% des personnes indiquent qu'elles ont traversé une grave dépression durant l'année précédant l'enquête.

La Belgique propose un large éventail d'offres en matière de soins de santé et de bien-être aux personnes ayant des problèmes psychiques. Pourtant, en 2008, l'Organisation Mondiale de la Santé publiait son rapport *Policies and Practices for Mental Health in Europe - Meeting the Challenges* selon lequel la Belgique dispose de 152 lits psychiatriques (en hôpital psychiatrique et en services psychiatriques des hôpitaux généraux) par 100.000 habitants. Dans le classement réalisé par l'OMS, en 2011, seule Malte avait, encore, un ratio encore plus élevé, avec plus de 180 lits. En comparaison, le constat français est lui de 100 lits et celui de Grande-Bretagne de 20 lits par 100.000 habitants.

La même année, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE, 2008) a constaté dans une étude que 4.730 patients psychiatriques adultes ont résidé pendant plus d'un an dans un service de traitement d'un hébergement protégé visant la garantie optimale de leur réadaptation sociale (service T). Un tiers de cette population a déjà séjourné plus de 6 ans dans un service similaire (Roy & Perron, 2009). Une conclusion importante est que les hébergements ne fournissent pas suffisamment d'efforts pour réintégrer ces patients dans la société.

Dès lors, le challenge d'impliquer les représentants des usagers et des familles dans la réorganisation des systèmes de soins a pris une ampleur plus importante, encore ...

1.3 Introduction

En Belgique, nous vivons une période qui peut être qualifiée d'historique et ce, au regard des ambitions et de la complexité de la Réforme des Soins en Santé Mentale initiée en 2009¹

Nous nous inscrivons dans un changement de culture important tant pour l'ensemble des professionnels impliqués que pour les représentants des usagers et des proches ; la philosophie qui est proposée est tout à fait nouvelle et bouscule les approches traditionnelles.

On définit la Réforme comme étant celle de l'approche globale et intégrée. Elle associe les compétences des différents niveaux de pouvoirs en Belgique et est construite sur le concept du travail en réseau. Ceci implique une recherche de dialogue et de consensus permanent entre l'ensemble des partenaires impliqués.

Actuellement, nous nous situons dans une phase exploratoire menée au sein de 19 projets pilotes et qui couvre une partie importante du territoire. Le modèle devrait s'installer structurellement en modifiant profondément les pratiques et la vision des soins.

Il n'en reste pas moins que la Réforme nécessite une remise en question de nombreux acteurs. Leur formation est essentielle et est développée sous forme d'apprentissages réciproques. Cela prendra beaucoup de temps, nous en sommes bien conscients.

Un des leviers fort de la Réforme est très certainement la priorité du Cabinet Fédéral des Affaires Sociales et de la Santé Publique d'impliquer, dès le départ, très concrètement les représentants des usagers et des familles comme acteurs du mouvement.

¹ Pour bien comprendre l'organisation et la complexité à concerner tous les niveaux politiques, il faut savoir que la Belgique est un État fédéral qui se compose des Communautés et des Régions. Le pays est administré par diverses instances qui exercent de manière autonome leurs compétences dans les matières qui leur sont propres.

Les Communautés sont liées aux aspects culturels et de langue. La Belgique connaît trois langues officielles: le néerlandais, le français et l'allemand. La Belgique est donc composée de trois Communautés: la Communauté flamande, la Communauté française et la Communauté germanophone.

Les Régions sont liées à une aspiration à davantage d'autonomie économique, la création de trois Régions en étant la conséquence : la Région flamande, la Région de Bruxelles-Capitale et la Région wallonne. Les Régions belges sont comparables, jusqu'à un certain point, aux États américains et aux "Länder" allemands. Le pays est également subdivisé en 10 provinces et 589 communes.

Une partie des compétences relèvent des Communautés et des Régions, mais l'Etat fédéral conserve des compétences dans de nombreux domaines comme, entre autres, les affaires étrangères, la défense nationale, la justice, les finances, la sécurité sociale, ainsi qu'une partie importante de la santé publique et des affaires intérieures, ...

Cette organisation tripartite implique de concilier des identités régionales et culturelles dans une structure fédérale. Dans le cadre de la réforme des soins en santé mentale, il a fallu que les sept cabinets ministériels compétents pour ce domaine se concertent et qu'un consensus émerge. Notez que l'entité communautaire évoquée ici est une notion politique, n'ayant, bien entendu, pas de lien avec la notion de santé mentale communautaire.

Ceux-ci en ont compris les enjeux ; ils leur semblaient impératif de participer activement à cet élan novateur et à sa mise en œuvre en étant reconnu comme partenaire dans la réflexion et dans l'action.

Un financement spécifique a dès lors été réservé pour permettre aux représentants des usagers et des familles de réaliser efficacement des missions négociées et précisées dans un contrat signé par la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique ; deux équipes scientifiques ont été associées dans ce partenariat.

Ainsi est né le projet « participation des représentations des patients et de leurs familles » qui est maintenant complètement intégré dans la culture de la réorganisation des soins et qui a un impact à différents niveaux.

1. Au niveau Macro, à savoir, vers les différentes Autorités Politiques et des Administrations.
2. Au niveau Meso, à savoir, vers les institutions qui s'inscrivent au niveau local dans la phase expérimentale.
3. Au niveau Micro, à savoir, vers les usagers/ familles et même au niveau individuel.

Les recommandations des représentants des usagers et des proches sont ainsi prises en considération et donnent une orientation particulière aux travaux qui sont menés.

C'est donc une vision « bottom-up » qui prend en considération les propositions des acteurs les plus concernés dans un souci de participation, d'échange et d'inclusion sans perdre de vue la philosophie de base inspirée des recommandations de l'OMS et d'une vision centrée sur le rétablissement.

La phase exploratoire nous a permis de découvrir un nombre impressionnant de pratiques intéressantes qui sont parfois développées à des niveaux très locaux mais qui présentent une plus-value qualitative. Ces pratiques sont prises en considération dans le cadre de la réorganisation des soins par la réalisation d'un « manuel des pratiques innovantes » qui s'inscrit maintenant comme étant un des objectifs du programme global « vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins ».

Le manuel des « pratiques innovantes » est le reflet des expériences développées dans le cadre des projets de la Réforme des soins en santé mentale.

Le manuel consiste en une description « des bonnes pratiques », « des pratiques innovantes » ou encore sur des expériences formatives basées sur les expériences des projets de la Réforme.

Les expériences décrites pourront être source d'inspiration pour les autres projets.

Il s'agit d'un manuel qui s'appuie sur des données scientifiques, mais orienté vers la pratique. Dès lors, les expériences des projets sont décrites de manière concrète, conviviale, soutenues par des bases scientifiques actuelles reconnues.

Un des modules du manuel concerne la participation des usagers et des proches.

1.4 La Réforme des soins en santé mentale en Belgique

Au 1^{er} janvier 2014, les 19 projets qui ont été retenus ont tous débuté la construction du réseau et la mise en place d'équipes mobiles.

○ En Flandre :

- Projet « Transmurale zorg Leuven & Tervuren »
- Projet « Het Pakt »
- Projet « Netwerk GGZ Kempen »
- Projet « Netwerk GGZ Noord West-Vlaanderen »
- Projet « Reling »
- Projet « Netwerk GGZ regio Ieper Diksmuide »
- Projet « Noolim »
- Projet « Netwerk GGZ Halle Vilvoorde Brussel »
- Projet « Netwerk GGZ Zuid West Vlaanderen »
- Projet « SaRA – Netwerk GGZ Antwerpen »
- Projet « PRIT »

○ A Bruxelles :

- Projet « Projet 107 sur la zone Bruxelles-Est »
- Projet « Hermes + »
-

○ En Wallonie :

- Projet « Fusion Liège »
- Projet « Réseau Santé Mentale Hainaut Occidental »
- Projet « Réseau Santé Namur »

- Projet « Région Hainaut »
- Projet « RéSME – Réseau 107 Verviers »
- Projet « Réseau en Santé Mentale de la région du Centre »

La totalité des 19 projets couvrent actuellement un ensemble de communes sur le territoire belge qui représente une population de 7.933.919 habitants pour un total de la population belge de 11.082.744 habitants.

Répartis par région, nous notons la situation suivante :

	Nombre d'habitants	Couverture
Bruxelles	1.147.043	484.045
Flandre	6.376.425	5.144.668
Wallonie	3.559.276	2.305.206

La cartographie de couverture des projets est donc la suivante :

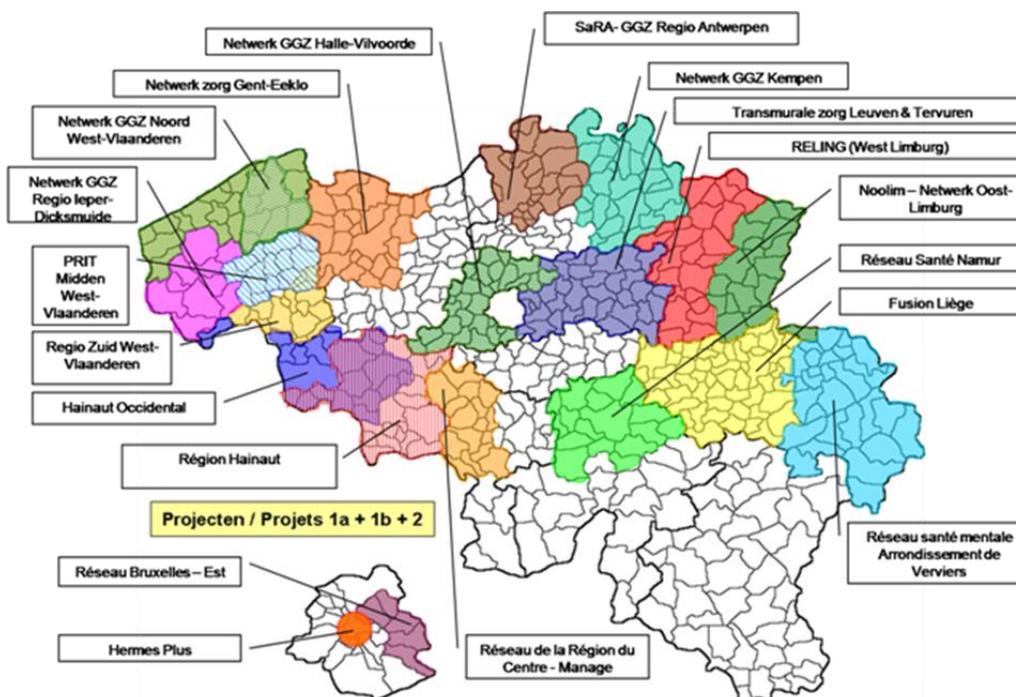


Figure 1 : cartographie des projets

La réorganisation de l'offre en santé mentale en Belgique se base sur une limitation de l'offre résidentielle au bénéfice d'un suivi communautaire.

Cette nouvelle offre est principalement construite sur les besoins des usagers et de leur entourage tout en proposant une approche orientée vers le rétablissement (Farkass et col, 2005). Ceci a amené le gouvernement belge, composé de ses entités fédérales, régionales et communautaires à se concerter et à construire ensemble leur dispositif, tant sur le plan organisationnel que philosophique, pour proposer la mise en place d'une « Réforme des soins en santé mentale » qui a pour but d'optimiser les soins en santé mentale actuels.

Lorsque des efforts sont faits pour orienter les soins en santé mentale vers la société et la communauté, cinq mouvements qui correspondent à la philosophie de base en cours d'implémentation en Belgique, peuvent être décrits. (Guide 2010²).

- La **désinstitutionalisation** qui consiste à limiter les traitements résidentiels au sein d'institutions de soins, tout en favorisant la mise en place de formules de soins ambulatoires intensifs et spécialisés en tant qu'alternatives à l'hospitalisation et visant à maintenir l'utilisateur en santé mentale au sein de la Cité.
- L'**inclusion** qui peut être décrite comme la réadaptation et la réhabilitation dans le cadre d'une indispensable collaboration avec les secteurs de l'enseignement, de la culture, du travail, du logement social... L'inclusion ne concerne donc pas que les secteurs de la santé mentale, mais l'ensemble des professionnels qui interviennent.
- La **décategorisation** qui est la mise en place, via les circuits et les réseaux de soins, d'une collaboration avec et entre les soins aux personnes adultes, les services de santé mentale, le secteur des personnes handicapées et la justice. L'ensemble des intervenants se concertent autour de l'utilisateur, limitant une prise en charge en silos.
- L'**intensification** qui consiste en une intensification des soins au sein des hôpitaux, correspondant à des durées d'hospitalisations réduites et des soins avec des programmes de soins intenses, permettant de limiter la mise à l'écart de l'utilisateur.
- La **consolidation** qui est une régularisation des différents projets pilotes participants, tant aux niveaux fédéral, que communautaire et régional, dans le concept de

² Guide « Vers de meilleurs soins en santé mentale, par la réalisation de circuits et réseaux de soins », <http://www.psy107.be/SiteFiles/Wallonie.pdf%20def.pdf>

globalisation des soins en santé mentale. L'idée étant de pouvoir structurer l'offre de soins globale et en réseau.

Il convient également de signaler ici, que cette vision de la santé mentale prend place dans une approche par réseau (Provan & coll 2004), où une offre de service intégrale et globale est présente par zone ; chaque zone correspondant à un réseau et à un projet-pilote de la réforme des soins en santé mentale (Guide « *Vers de meilleurs soins en santé mentale, par la réalisation de circuits et réseaux de soins* », 2010).

PARTIE 1

1. Le projet participation des représentations des usagers et de leurs familles

1.1 Historique du projet

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

D'emblée, les associations d'usagers et de familles ont compris les enjeux des projets thérapeutiques et de la concertation transversale. Il semblait impératif de participer activement à ce mouvement novateur et à sa mise en œuvre s'agissant de l'évolution future des soins en santé mentale dans notre pays.

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

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

Les objectifs étant alors les suivants:

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

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

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

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

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

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

1.2 Les objectifs

En 2015, la convention inclut les objectifs suivants:

1. Favoriser la participation des associations d'usagers et de proches à la Réforme des soins en santé mentale en étant impliqués, à des degrés divers à tous les projets. En effet, des représentants d'usagers et de proches sont associés, en fonction de leurs possibilités à tous les comités de réseau ainsi qu'à certains comités de fonction dans les différents projets.

2. Soutenir et coacher :

Afin de permettre une participation effective, les associations d'usagers et de proches doivent poursuivre le soutien et le coaching de leurs « volontaires ». (En effet, la charge de travail liée à cette mission va croissant et ce, en raison du nombre de volontaires « travaillant » au sein des projets ainsi qu'à l'augmentation des attentes des différents professionnels quant à la participation des usagers et des proches).

3. Poursuivre l'actualisation des checklists et veiller à leur diffusion au sein des réseaux.
4. Formuler et implémenter les recommandations, les propositions de mise en pratique rédigées dans le rapport d'activités 2014, ainsi que les pratiques innovantes identifiées.
5. Etablir un carnet de recommandations à l'attention des Autorités (niveau macro) et des institutions (niveau méso)
6. Informer et sensibiliser les médecins psychiatres à l'évolution de la relation professionnels/usagers/proches.
Il paraît maintenant important de sensibiliser les médecins psychiatres au travail en partenariat avec les usagers et les proches et de mettre en évidence la plus-value de la concertation tant aux niveaux micro, méso que macro.
7. Poursuivre la mise en place de rencontres formatives à l'attention des comités de réseau, des comités de fonction et autres rencontres transversales ou thématiques. Chaque intervention sera adaptée en fonction des réalités et des attentes des réseaux.
8. S'inscrire, en fonction des demandes, dans le plan de formation global initié par le Service public fédéral (méthodologie de la formation croisée)
9. Expérimenter le guide «version usagers » dans la pratique et l'adapter sur base du feed-back émanant du terrain.
10. Soutenir et promouvoir les acteurs des réseaux à l'implémentation de conseils d'usagers, proches et ce en fonction des demandes propres à chaque projet.
11. Prendre connaissance et s'inspirer (décrire) de pratiques internationales en matière de participation des usagers et des proches.
12. Etablir des liens avec la mise en place du manuel des pratiques innovantes et, par ce lien, mettre en avant l'expertise acquise vers des organisations internationales telles que l'OMS, ...
13. Organiser une journée de capitalisation des pratiques innovantes.

1.3 Les partenaires du projet

1.3.1 Les associations de proches



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

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

Axe 1 : Reconnaître la souffrance de la famille et de multiplier les moyens et les lieux de soutien.

Axe 2 : Soutenir les familles et leur proposer des outils pour faire face et alléger le « poids » que représente la maladie de leur proche.

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

Axe 4 : Intervention auprès des pouvoirs politiques afin de relayer les préoccupations des proches concernant les droits et le bien-être des personnes atteintes de troubles psychiques.

Pour toute information: www.similes.org



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

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

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

1.3.2 Les associations d'usagers



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

PSYTOYENS

- ✓ Informe les Usagers sur les aides disponibles et sur leurs droits.
- ✓ Soutient le développement des associations et des comités d'Usagers.
- ✓ Représente les Usagers.

Site web : www.psytoyens.be



© UilenSpiegel

UilenSpiegel est une association flamande qui s'adresse à des personnes présentant une fragilité, pathologie mentale qui souhaitent faire preuve de solidarité et qui portent de l'intérêt à l'association. UilenSpiegel a pour objectif :

- ✓ Améliorer le quotidien et le bien-être des personnes.
- ✓ Changer la vision de la société en général.
- ✓ Organiser des rencontres entre pairs.
- ✓ Promouvoir la participation à tous les niveaux de la société, par la sensibilisation et la promotion
- ✓ ...

Site web : <http://www.uilenspiegel.net/>

1.3.3 Les partenaires scientifiques



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

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

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

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

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

Site web : www.aigs.be



LUCAS est un centre de recherche interdisciplinaire de l'Université catholique de Louvain, active dans les domaines des soins et du bien-être.

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

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

Site web : www.kuleuven.be/lucas/

1.4 Organisation des réunions et suivi des objectifs

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

1.4.1 Les comités d’accompagnement

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

1.4.2 Les “Stuurgroep et Werkgroep”³

- Le stuurgroep

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

- Le werkgroep

- Le werkgroep est l’outil de travail du stuurgroep
- Il est mandaté pour la réalisation de tâches précises.
- Il permet d’intensifier les échanges entre les partenaires, les représentants des usagers et des proches et les partenaires scientifiques

³ Pour la bonne compréhension du lecteur : le stuurgroep est le comité de pilotage, le werkgroep est le groupe de travail.

- Ces réunions ont lieu en moyenne une fois par mois, voire plus en fonction des besoins et des tâches à réaliser :
 - Le groupe de travail checklists
 - Le groupe de travail recommandations
 - Le groupe de travail colloque
 - ...

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

1.5 Description des actions développées

1.5.1 Les checklists

Leur objectif est de recueillir des recommandations, commentaires et observations des usagers, des proches et de leurs représentants sur leur implication au sein des projets de la nouvelle Réforme. Vu les différences entre les régions, organisations impliquées dans les projets de la Réforme, il était souhaitable de créer un outil d'observation concret et facile à compléter. La base de cet outil a été créée dans le cadre d'une étude scientifique de LUCAS-KU Leuven, elle a ensuite été améliorée, par les partenaires du projet, via les outils suivants : « Place des usagers dans les établissements de santé: Quelle évolution depuis 10 ans? »⁴ et « Thermomètre des soins en santé mentale pour l'évaluation par les usagers ».⁵

Ci-dessous, vous trouverez une description du développement de cet outil, de son évolution ainsi qu'une analyse des résultats. Sur base de ces données, nous détaillons les ajustements qui ont été apportés, cette année. Ensuite nous présentons des constats, des recommandations et des propositions de mise en pratique.

⁴ Enquête nationale ANAMS, CISS régionaux, Croix-Rouge française, FHF, FEHAP, FHP, UNICANCER et la Mutualité Française

⁵ GGZ Nederlands & Trimbos Instituut

1.5.2 La méthodologie

Dans une première phase, deux questionnaires avaient été développés : un à l'attention des représentants des usagers et l'autre à l'attention des représentants des proches.

Sur base des avis des représentants d'usagers et de proches, les checklists créés en 2012 ont été scindées, ainsi, actuellement, chaque public cible bénéficie d'un outil adapté, quatre questionnaires ont, donc, été réalisés à l'attention des :

- Représentants des usagers
- Représentants de proches
- Des usagers
- Des proches

Certains termes ont également été modifiés en vue de rendre les checklists plus accessibles à tout un chacun. Une grosse amélioration est à souligner : les checklists existent maintenant en version informatisées.⁶

1.5.3 Checklists à l'attention des représentants d'usagers et de proches⁷

C'est le principe de la « fidelity scale » qui a été choisi, un certain nombre de « thèmes principaux » ont été sélectionnés. Ces thèmes ont été rédigés sur base des recommandations des différents partenaires relatives à la participation des usagers et des proches.

Pour bénéficier d'un outil valide, chaque item doit comporter 5 possibilités de réponses objectives et élaborées. La situation la meilleure (dans le cas de cet item : « il y a un moment d'échange d'informations quotidien ») et la situation la moins optimale (« il n'y a jamais d'échange d'information ») sont les extrêmes.

Nous avons consacré du temps à la rédaction des trois positions intermédiaires avec le plus de détails et de précisions possibles.

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

⁶ <https://representantsproches.questionpro.com> <https://representantsusagers.questionpro.com> <https://participationproches.questionpro.com>
<https://participationusagers.questionpro.com>

⁷ Dans le but de ne pas alourdir ce mémoire, je ne placerai, en annexe, que les checklists à l'attention des représentants des usagers, hormis l'appellation usagers ou proches, peu de différences sont à signaler.

1) Au sein de quelle fonction êtes-vous actif?
 Cochez la mention utile:

① Missions de base de l'aide et des soins
 ② Equipe ambulatoire de traitement intensif
 ③ Réhabilitation psycho-sociale
 ④ Unités intensives de traitement résidentiel
 ⑤ Formules résidentielles spécifiques
 Comité de réseau :
 Autre :

2) A présent, pouvez-vous vous référer à **un seul service** pour compléter la suite du questionnaire?
 A laquelle des fonctions ci-dessus vous réferez-vous?

 Localisation (ville): _____

3) J'ai complété cet outil ...

avec l'aide d'autre(s) représentant(s) usagers/proches
 seul
 autre :

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

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

Le dernier item de chaque checklist a pour objectif d'apprécier de manière globale les opportunités de participation.

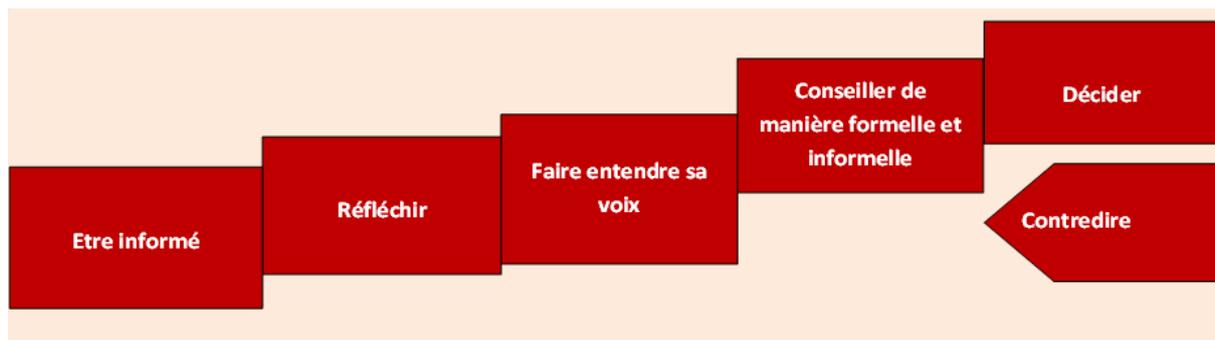


Figure 2 Opportunité de participation

1.5.4 Checklists à l'attention des usagers et des proches⁸

Dans une première phase, ces checklists étaient plus ou moins identiques à celles des représentants, le feedback que nous avons reçu était que ces questionnaires étaient trop compliqués et trop conséquents et qu'ils nécessitaient trop souvent l'aide d'un professionnel. Elles ont donc été modifiées, simplifiées. Dans la première partie, voici les deux questions posées

A) Dans quelle(s) structure(s) bénéficiez-vous de soins et/ou de soutien?
 Si vous bénéficiez d'un suivi au sein de plusieurs services, merci de tous les citer.

<input type="checkbox"/> Equipe mobile	<input type="checkbox"/> Centre psychothérapeutique
<input type="checkbox"/> Hôpital psychiatrique	<input type="checkbox"/> Service de santé mentale
<input type="checkbox"/> Habitation protégée	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
<input type="checkbox"/> Centre de jour	<input type="checkbox"/> Autre :

Lorsque vous complétez ce questionnaire, il est important que vous vous référerez à un seul service.

Choisissez, ci-dessous, votre service de référence.

<input type="checkbox"/> Equipe mobile	<input type="checkbox"/> Centre psychothérapeutique
<input type="checkbox"/> Hôpital psychiatrique	<input type="checkbox"/> Service de santé mentale
<input type="checkbox"/> Habitation protégée	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
<input type="checkbox"/> Centre de jour	<input type="checkbox"/> Autre :

Situé à (ville) :

La suite des checklists est, principalement, composée de questions en « oui/non » sur des thématiques particulières :

⁸ Dans le but de ne pas alourdir ce mémoire, je ne placerai, en annexe, que les checklists à l'attention des usagers, hormis l'appellation usagers ou proches, peu de différences sont à signaler.

- Recevez-vous des informations suffisantes et utiles?
- Etes-vous invité à donner votre avis?
- Etes-vous impliqué dans les décisions?
- Comment fonctionne la collaboration entre les services?
- Avez-vous des contacts avec des représentants d'usagers, de proches?

Viennent ensuite, quelques questions ouvertes:

- Selon moi, dans le cadre de mon suivi, certaines choses peuvent encore être améliorées.
- Pour les proches: Selon moi certaines choses peuvent être améliorées dans le cadre du suivi des proches
- A un niveau plus large, quelles sont les améliorations qui pourraient encore être apportées dans l'organisation des soins en santé mentale ?

A la fin de la checklist quelques informations plus personnelles sont sollicitées.

Informations globales

1) Quelle est votre date de naissance?

2) Quel est votre sexe?

homme je préfère ne pas me prononcer

femme autre :.....

3) Comment avez-vous rempli ce questionnaire ?

Seul

Avec l'aide d'un professionnel

Avec l'aide d'autres usagers

Avec l'aide d'un représentant d'usagers

Avec l'aide d'un représentant de proches

Avec l'aide d'un proche

Autre :

4) De quelle année date votre premier suivi ?

1.5.5 Procédures de passation

Ce sont les partenaires de terrain du projet (Psytoyens, UilenSpiegel, Similes Fr., Similes VI.) qui sont chargés de transmettre les checklists aux représentants actifs au sein des comités de réseaux et de fonctions. Ces représentants distribuent, à leur tour, le questionnaire aux usagers et proches qui bénéficient d'une prise en charge au sein des différents projets. Les checklists à

l'attention des usagers et des proches ont été mises en lien de certains sites web, elles ont également été transmises aux coordinateurs de certains réseaux.

1.5.6 Les résultats

Etant donné que des checklists peuvent encore être complétées, il s'agit de résultats provisoires, résultats qui pourront encore faire l'objet d'ajouts, de modifications.

Tableau 2. Nombre de checklists complétées par réseau - Représentants

Réseau	REPRESENTANTS	REPRESENTANTS
	Usagers	Proches
Flandres		
Gent-Eeklo	1	3
Nord Ouest Flandres		1
Centre Ouest Flandres	1	3
Sud Ouest Flandres		
Ieper-Diksmuide		
Halle-Vilvoorde	1	
Louvain+Tervuren	2	
Anvers	1	
Kempen	2	
Sud Ouest Limburg et Ouest Limburg (Reling)	1	1
Noolim: réseau Ouest Limburg		
Wallonie		
Hainaut Occidental (CRP les marronniers)		
Hainaut		3
Réseau de la Région du Centre- Manage	1	3
Fusion Liège	2	1
Santé Namur	1	2
Santé Mentale arrondissement de Verviers (Henry-Chapelle)	2	
Brussel		
Centre Hospitalier Jean Titeca et les cliniques Univ. St Luc	1	
Hermes plus		
Inconnu	1	

Tableau 3. Nombre de checklists complétées par réseau - Usagers

Réseau	Nombre	%
Liège	92	36.9
Louvain	31	12.1
Anvers	29	11.4
Bruxelles	20	7.9
Réseau inconnu	20	7.9

Centre-Manage	12	4.7
Gent-Eeklo	12	4.7
Kempen	7	2.8
Halle-Vilvoorde	6	2.4
Oost-Limburg, Noolim	6	2.4
Réseau Santé Namur	8	3.1
GGZ Regio Noord West-Vlaanderen	4	1.6
N-West Vlaanderen	3	1.2
Zuid-West en West Limburg	3	1.2
Midden-West-Vlaanderen	2	0.8

Tableau 4. Nombre de checklists complétées par réseau - Proches

Réseaux	Nombre	%
Anvers	25	15.1
Gent-Eeklo	21	12.7
Inconnu	17	10.2
Louvain	12	7.2
Ouest Limburg, Noolim	11	6.6
Bruxelles	9	5.4
Liège	9	5.4
Nord Ouest Flandres	8	4.8
Inconnu	8	4.8
Sud Ouest Limburg & Ouest Limburg	8	4.8
Henri Chapelle	6	3.6
Namur	6	3.6
Halle-Vilvoorde	5	3.0
Hainaut	4	2.4
Ieper-Diksmuide	3	1.8
Kempen	3	1.8
Centre Ouest Flandres	3	1.8
Sud Ouest Flandres	3	1.8
Nord Ouest Flandres	2	1.2
Centre-Manage	1	0.6
Noolim	1	0.6

1.5.7 Résultats des check-lists : représentants d'usagers

Au total, ce sont 17 représentants des usagers qui ont complété la checklist: environ autant de wallons (n:9) que de Flamands (n: 8). Sur les 17 participants, 15 représentants ont complété la checklist seul et 2 avec l'aide d'un autre représentant.

Représentation au sein de différentes fonctions/activités:

	Freq
Comité de réseau	7
Comité de réseau+F1	2
Comité de réseau+F1+2+3	1
Comité de réseau+F3+F5	2
Comité de réseau + autres	2
Comité de réseau+F1 +2+3+4+5	1
F1+2+3+4	1
Autre (art)	1
Total	17

Voici quelles ont été les réponses données par les représentants des usagers aux différents items des checklists, avec une comparaison des résultats de l'année 2013 :

Participation des représentants des usagers aux projets

2013	2014	
1	1	Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet
6	3	Je suis impliqué à la concertation, au sein de certaines réunions, mais pas dans des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...).
0	8	Je suis impliqué à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques...).
2	2	Je suis impliqué, avec un autre représentant des usagers à la concertation à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...).
5	3	Je suis impliqué avec un autre représentant des proches à la concertation à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...) et au sein desquels l'un de nous, au moins, a un droit de vote.
14	17	

Prise en compte du point de vue des représentants des usagers

2013	2014	
1	0	Les professionnels refusent que je donne mon avis.
4	0	Les professionnels ne me donnent pas la possibilité de donner mon avis, ils ne considèrent pas que mon avis constitue une plus-value.
3	5	Les professionnels me donnent, parfois, la possibilité de donner mon avis et en tiennent compte parfois.
4	5	Les professionnels me donnent régulièrement la possibilité de donner mon avis et en tiennent compte parfois.

2	7	Les professionnels sollicitent régulièrement mon avis, encouragent cette façon de faire, ils me considèrent comme un partenaire à part égale. Ils tiennent compte de mon avis.
14	17	

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

2013	2014	
9	5	Je n'ai pas la possibilité de poursuivre des formations externes proposées par le réseau.
5	5	Si j'en fais la demande, je peux éventuellement participer à une formation.
0	2	J'ai la possibilité de poursuivre annuellement une formation.
0	1	J'ai la possibilité de poursuivre une formation de mon choix une fois par an.
0	4	J'ai la possibilité de poursuivre des formations de mon choix deux fois par an.
14	17	

Considération des professionnels quant à la participation des représentants d'utilisateurs au projet

2013	2014	
2	0	Je ne suis pas considéré comme un partenaire à part égale position au sein du projet local de la Réforme.
5	6	Certains professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.
4	7	La plupart des professionnels me considère comme un partenaire à position égale..
0	4	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.
3	0	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale et sont convaincus de la plus-value que ma participation apporte au projet.
14	17	

Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau

2013	2014	
4	8	Je n'ai pas la possibilité de donner un feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau par rapport à mon investissement dans le projet.
4	2	J'ai la possibilité de donner un feedback partiel par rapport à mon investissement dans le projet (boîte à suggestions,...).
3	3	J'ai la possibilité de donner annuellement (ou à la fin de mon mandat) un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
0	1	J'ai la possibilité de donner semestriellement (ou à la fin de mon mandat) un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
2	3	Tous les représentants des proches partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.
13	15	

Utilisation d'un langage clair et compréhensible

2013	2014	
2	1	Les professionnels n'adoptent pas un langage clair et compréhensible.
5	7	Les professionnels n'adoptent un langage clair et compréhensible qu'à ma demande.
5	4	Certains professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.
2	4	La plupart des professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.
0	1	Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent pas à me fournir des explications, si nécessaire.
14	17	

Remboursement des frais et défraiement

2013	2014	
7	9	Je ne reçois aucun défraiement.
1	1	Je sais que certains frais peuvent être remboursés, mais je ne sais pas très bien comment m'y prendre.
0	0	Mes frais de déplacement sont parfois remboursés.
6	6	Mes frais de déplacement sont toujours remboursés.
0	1	Tous les frais que j'engage me sont facilement remboursés (déplacements, formations, téléphone, ...).
14	15	

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

2013	2014	
7	4	Il n'y a pas de conseil d'usagers dans le projet auquel je participe.
2	2	Un conseil d'usagers s'organise, mais sans aucune méthodologie.
2	2	Un conseil des usagers s'organise avec une méthodologie propre aux professionnels des projets.
1	3	Un conseil d'usagers s'organise en partenariat avec les associations d'usagers.
2	6	Un conseil d'usagers fonctionne de manière régulière en partenariat avec les associations d'usagers.
14	15	

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

2013	2014	
8	10	Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts d'expérience au sein des projets dans un futur proche.
3	4	Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts d'expérience au sein des projets dans un futur proche.
0	1	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles.
3	2	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles. De plus leur implication est réfléchi.

0	0	Des experts d'expérience sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. De plus leur implication est organisée et réfléchi. Les professionnels considèrent leur implication comme celle d'un professionnel à position égale.
14	17	

Appréciation globale

2013	2014	
8	2	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme par l'apport d'informations adaptées (brochures, sites internet, modules d'information, ...).
2	1	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme au travers de moments d'échange (réunions). Mon avis est pris en compte.
0	10	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions.
3	2	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme au travers de l'organisation de groupes de travail qui aboutissent toujours à des recommandations à l'attention des politiques. Mon avis est pris en compte
0	2	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme, non seulement au travers de représentations qui requièrent un droit de vote sur des décisions cruciales, mais aussi au travers de représentations où je suis porte-parole de groupes qui se réunissent de manière régulière.
13	17	

1.5.8 Résultats des checklists : représentants des proches

Ce sont 17 représentants des proches qui ont complété la checklist, environ autant de Wallons (n: 9) que de Flamands (n: 8). Les 17 participants ont tous rempli la checklist seul.

Représentation au sein des différentes fonctions/activités :

	Freq
F3	1
Comité de réseau	5
F1+F2+comité+autre	2
F2+comité de réseau	2
F1+F4	1
F5+autre	1
F1+F3+F5	1
F3+ comité de réseau + autres	1
F4+F5+ comité de réseau + autres	1
autres	2
Total	17

Voici quelles ont été les réponses données par les représentants des proches aux différents items des checklists, avec une comparaison des résultats de l'année 2013 :

Participation des représentants des proches aux projets

2013	2014	
2	2	Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet
3	5	Je suis impliqué à la concertation, au sein de certaines réunions, mais pas dans des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...).
5	1	Je suis impliqué à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques...).
1	2	Je suis impliqué, avec un autre représentant des usagers à la concertation à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...).
6	7	Je suis impliqué avec un autre représentant des proches à la concertation à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décision (comité de gestion, réunions stratégiques, ...) et au sein desquels l'un de nous, au moins, a un droit de vote.
17	17	

Prise en compte du point de vue des représentants des proches

2013	2014	
0	1	Les professionnels refusent que je donne mon avis.
1	0	Les professionnels ne me donnent pas la possibilité de donner mon avis, ils ne considèrent pas que mon avis constitue une plus-value.
6	1	Les professionnels me donnent, parfois, la possibilité de donner mon avis et en tiennent compte parfois.
5	7	Les professionnels me donnent régulièrement la possibilité de donner mon avis et en tiennent compte parfois.
5	7	Les professionnels sollicitent régulièrement mon avis, encouragent cette façon de faire, ils me considèrent comme un partenaire à part égale. Ils tiennent compte de mon avis.
17	16	

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

2013	2014	
4	2	Je n'ai pas la possibilité de poursuivre des formations externes proposées par le réseau.
7	6	Si j'en fais la demande, je peux éventuellement participer à une formation.
1	5	J'ai la possibilité de poursuivre annuellement une formation.
2	2	J'ai la possibilité de poursuivre une formation de mon choix une fois par an.

3	1	J'ai la possibilité de poursuivre des formations de mon choix deux fois par an.
17	16	

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

2013	2014	
1	1	Je ne suis pas considéré comme un partenaire à part égale position au sein du projet local de la Réforme.
5	1	Certains professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.
5	8	La plupart des professionnels me considère comme un partenaire à position égale..
3	2	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale.
3	3	Tous les professionnels me considèrent comme un partenaire à position égale et sont convaincus de la plus-value que ma participation apporte au projet.
17	15	

Feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau

2013	2014	
3	2	Je n'ai pas la possibilité de donner un feedback aux professionnels et/ou au coordinateur de réseau par rapport à mon investissement dans le projet.
5	4	J'ai la possibilité de donner un feedback partiel par rapport à mon investissement dans le projet (boîte à suggestions,...).
4	2	J'ai la possibilité de donner annuellement (ou à la fin de mon mandat) un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
2	1	J'ai la possibilité de donner semestriellement (ou à la fin de mon mandat) un feedback par rapport à mon investissement dans le projet.
3	6	Tous les représentants des proches partenaires au sein du projet donnent un feedback par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.
17	15	

Utilisation d'un langage clair et compréhensible

2013	2014	
3	0	Les professionnels n'adoptent pas un langage clair et compréhensible.
2	3	Les professionnels n'adoptent un langage clair et compréhensible qu'à ma demande.
3	5	Certains professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.
4	3	La plupart des professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible.
5	4	Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent pas à me fournir des explications, si nécessaire.
17	15	

Remboursement des frais et défraiement

2013	2014	
12	7	Je ne reçois aucun défraiement.
1	2	Je sais que certains frais peuvent être remboursés, mais je ne sais pas très bien comment m'y prendre.
2	0	Mes frais de déplacement sont parfois remboursés.
2	5	Mes frais de déplacement sont toujours remboursés.
0	1	Tous les frais que j'engage me sont facilement remboursés (déplacements, formations, téléphone, ...).
17	15	

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

2013	2014	
14	9	Il n'y a pas de conseil de proches dans le projet auquel je participe.
2	2	Un conseil de proches s'organise, mais sans aucune méthodologie.
0	0	Un conseil des proches s'organise avec une méthodologie propre aux professionnels des projets.
0	2	Un conseil des proches s'organise en partenariat avec les associations de proches.
1	2	Un conseil des proches fonctionne de manière régulière en partenariat avec les associations de proches.
17	15	

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

2013	2014	
11	9	Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts d'expérience au sein des projets dans un futur proche.
3	3	Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts d'expérience au sein des projets dans un futur proche.
0	0	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles.
2	2	Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles. De plus leur implication est réfléchie.
1	1	Des experts d'expérience sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. De plus leur implication est organisée et réfléchie. Les professionnels considèrent leur implication comme celle d'un professionnel à position égale.
17	15	

Appréciation globale

2013	2014	
0	1	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme par l'apport d'informations adaptées (brochures, sites internet, modules d'information, ...).
1	3	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme au travers de moments d'échange (réunions). Mon avis est pris en compte.
9	9	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions.
6	1	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme au travers de l'organisation de groupes de travail qui aboutissent toujours à des recommandations à l'attention des politiques. Mon avis est pris en compte
1	1	Je suis impliqué dans le projet local de la Réforme, non seulement au travers de représentations qui requièrent un droit de vote sur des décisions cruciales, mais aussi au travers de représentations où je suis porte-parole de groupes qui se réunissent de manière régulière.
17	15	

1.5.9 Résultats des checklists: usagers

Ce sont 257 usagers qui ont complété les checklists. Ils ont en moyenne 43.9 ans (SD: 11.17, min-max:19-75). Ils bénéficient de soins depuis, en moyenne 11.8 ans (SD: 11.58, min-max: 0-60). Parmi eux, 100 hommes (42%) et 134 femmes (56.3%), trois personnes (1.3%) n'ont pas souhaité donner leur sexe.

Il y a environ autant de Wallons (n: 126, 49%) que de Flamands (n: 131, 51%).

Services	Réponses		
	Freq	%	% of Cases
Equipe mobile	30	6,1%	11,7%
Hôpital psychiatrique	58	11,8%	22,6%
Hébergement protégé	43	8,8%	16,7%
Centre de jour	24	4,9%	9,3%
Centre psychothérapeutique	20	4,1%	7,8%
Service de santé mentale	53	10,8%	20,6%
Je ne sais pas	1	0,2%	0,4%
Autre	150	30,6%	58,4%

Psychiatre	40	8,2%	15,6%
Centre de Réadaptation Fonctionnelle	46	9,4%	17,9%
Organisme d'insertion socioprofessionnelle	25	5,1%	9,7%
Total	490	100,0%	190,7%

Méthode:

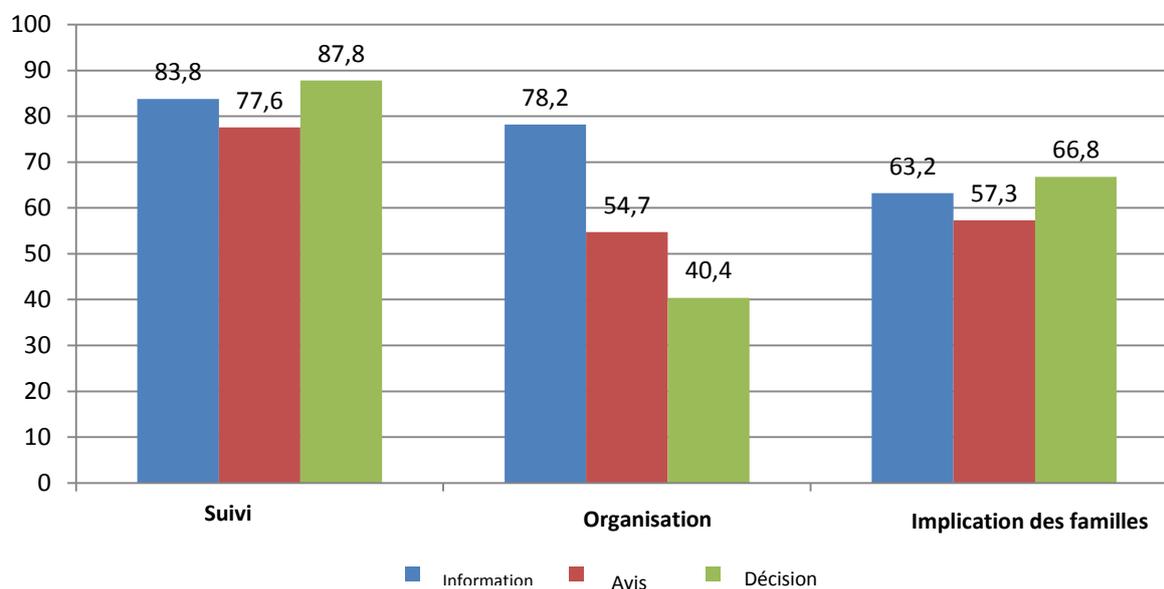
	Réponses	
	Freq	%
Seul	188	76,7%
Professionnel	43	17,6%
Autres	5	2,0%
Représentant des usagers	4	1,6%
Représentant des proches	2	0,8%
Proche	3	1,2%
Total	245	100,0%

Les services de référence

	Freq	%
Equipe mobile	16	6,3
Hôpital psychiatrique	46	18,0
Habitation protégé	40	15,6
Centre de jour	15	5,9
Centre psychothérapeutique	13	5,1
Service de santé mentale	27	10,5
Autre	25	7,0
Psychiatre	17	6,6
Organisme d'insertion socioprofessionnelle	25	9,8
Centre de réadaptation fonctionnelle	39	15,2
Total	256	100,0

Informations, avis et décisions

OUI		N	Freq	%
Informations reçues	Options de suivi	251	213	84,9
	Mon suivi	253	212	83,8
	Fonctionnement du service	252	197	78,2
	Implication des proches	253	160	63,2
	Droits des usagers	253	146	57,7
	Associations d'usagers et de familles	257	139	55,6
Donner son avis	Suivi	254	197	77,6
	Fonctionnement du service	254	139	54,7
	Implication des proches	253	145	57,3
Décider	Mon suivi	255	224	87,8
	Fonctionnement du service	255	103	40,4
	Implication des proches	253	169	66,8



Qui prend les décisions dans le cadre du suivi?	N	%	% des cas
Moi	218	48,8%	85,5%
Professionnel	172	38,5%	67,5%
proches	27	6,0%	10,6%
Autre:	30	6,7%	11,8%
Psychiatre	7		

Médecins	5		
Autre	18		
Total	447	100,0%	175,3%

Satisfaction quant aux décisions		freq	%
Oui		213	86,6
Non		33	13,4
Total		246	100,0

Rencontres avec d'autres usagers, d'autres proches

Rencontres entre usagers?		freq	%
Oui		129	51,4
Non		73	29,1
Je ne sais pas		49	19,5
Total		251	100,0



Si oui: participation aux rencontres entre usagers

	freq	%
Oui	91	72,2
Non	35	27,8
Total	126	100,0

Rencontres entre proches?		freq	%
Oui		37	14,6
Non		153	60,5
Je ne sais pas		63	24,9
Total		253	100,0



Si oui: participation aux rencontres entres proches

	freq	%
Oui	20	55,6
Non	15	41,7

Je ne sais pas	1	2,8
Total	36	100,0

Connaissance des représentants	freq	%
Non	120	49,0
Oui	125	51,0
Leurs tâches? (oui)	92	75,4
Comment les contacter? (oui)	105	86,1
Contacts déjà pris? (oui)	81	66,4

Améliorations des soins

Au niveau des services	freq	%
Non	55	21,9
Oui	192	76,5
Si oui: satisfaction collaboration (oui)	130	72,6
Je ne sais pas	4	1,6
Total	251	100,0

Possibilités d'amélioration des soins?	freq	%
OUI	117	48,3
NON	57	23,6
JE NE SAIS PAS	68	28,1
Total	242	100,0

Améliorations des soins

1) Listes d'attente, consultations, accessibilité	14
2) Concertation, collaboration	10
3) Contacts avec les proches	10
4) Experts d'expérience, associations de représentants	9
5) Participation au suivi	18
6) Coût	6
7) Plus d'informations	15
8) Offre de soins, auto traitement	27
9) Stigmatisation	2
10) Autre	8

Améliorations dans le cadre des soins de santé?

1) Offre de soins, suivi	29
2) Temps d'attente	19
3) Concertation	17
4) Vision, attitude	44
5) Experts d'expérience, associations de représentants	25
6) Contact avec les familles	10
7) Participation, participation au suivi	13
8) Coûts	10
9) Informations	12
10) Stigmatisation	13
11) Lois, politique	10
12) Logement	6
13) Autre	6

1.5.10 Résultats des checklists : proches

Les répondants ont, en moyenne 58,9 ans (SD: 11.50, min-max: 20-87) et sont des proches de personnes présentant des problèmes psychiques et qui bénéficient d'un suivi depuis environ 15 ans (SD: 10.77, min-max: 0-61). Ce sont 40 hommes (28%) et 100 femmes (70%) qui ont pris part au questionnaire, pour 3 personnes, nous n'avons pas d'information (2%). Nous comptons 126 proches flamands (76%) et 39 Wallons (24%).

Services	Réponses		% of Cases
	N	%	
Equipe mobile	34	13,0%	20,7%
Hôpital psychiatrique	82	31,3%	50,0%
Hébergement protégé	24	9,2%	14,6%
Centre de jour	26	9,9%	15,9%
Centre psychothérapeutique	8	3,1%	4,9%
Service de santé mentale	23	8,8%	14,0%
Je ne sais pas	4	1,5%	2,4%
Psychiatre	13	5,0%	7,9%
Autre	48	18,3%	29,3%
Total	262	100,0%	159,8%

Méthode

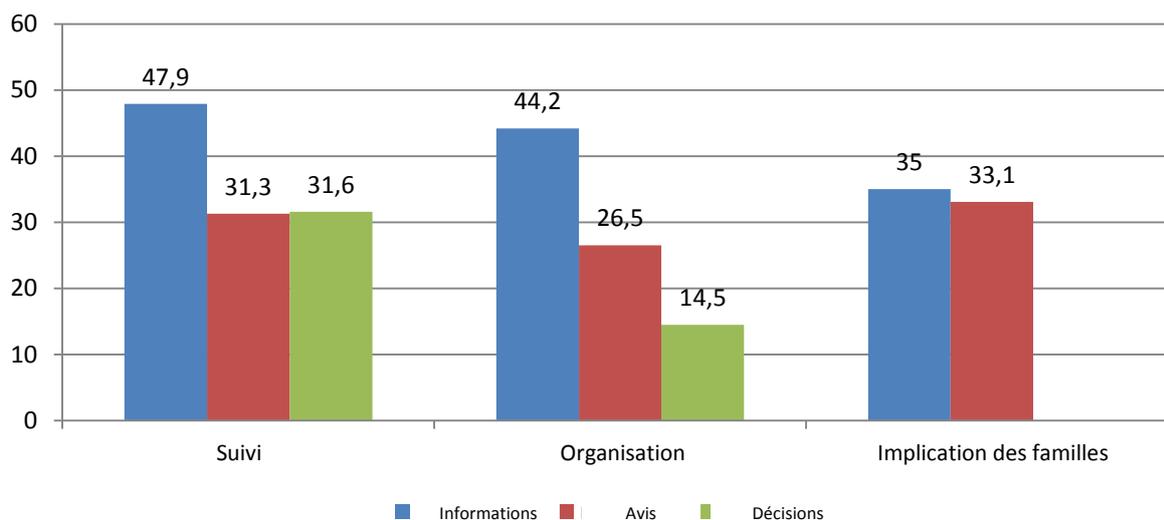
	Réponses	
	Freq	%
Seul	131	90,3%
Autre	6	4,1%
Proche	3	2,1%
Professionnel	2	1,4%

Représentant de proches	2	1,4%
Représentant d'usagers	1	0,7%
Total	145	100,0%

Services de référence	Freq	%
Hôpital psychiatrique	61	37,2
Equipe mobile	27	16,5
Habitation protégée	20	12,2
Autre	16	9,8
Centre de jour	12	7,3
Service de santé mentale	12	7,3
Psychiatre	10	6,1
Centre psychothérapeutique	4	2,4
Je ne sais pas	2	1,2
Total	164	100,0

Informations, avis et décisions

OUI		N	Freq	%
Avoir des informations	Options de suivi	159	77	48,4
	Suivi des proches	163	78	47,9
	Soutien aux proches	163	58	35,6
	Organisation du service	163	72	44,2
	Implication des proches	163	57	35,0
	Droits des usagers	162	57	35,2
	Associations d'usagers et de familles	165	56	34,4
Donner son avis	Suivi	163	51	31,3
	Organisation du service	162	43	26,5
	Implication des proches	163	54	33,1
Décider	Implication des proches	158	50	31,6
	Organisation du service	159	23	14,5



Qui prend les décisions concernant le suivi?	N	%	% of Cases
Mon proche professionnel	76	28,5%	47,5%
Familles/personnes de confiance)	110	41,2%	68,8%
Psychiatre	50	18,7%	31,3%
Autre	9	3,4%	5,6%
Total	22	8,2%	13,8%
	267	100,0%	166,9%

Décisions concernant le suivi. Autres

	Freq
/	2
Avocat	1
Centre de jour	1
Docteur	1
En collaboration avec le médecin traitant	1
Infirmières, aide familiale	1
Assistant de justice	1
Maison médicale	1
Ne sais pas	1
Psychologue	1
Soignants	1
Juge de paix et administrateur de biens	1

Satisfaction quant aux décisions	freq	%
Oui	65	43,9
Non	83	56,1
Total	148	100,0

Rencontres avec des usagers, des proches?

Possibilité de rencontres entre usagers?	freq	%
Oui	32	20,4
Non	48	30,6
Je ne sais pas	77	49,0
Total	157	100,0

↳ Si oui: participation aux rencontres entre usagers?

	freq	%
Oui	24	72,7
Non	9	27,3
Total	33	100,0

Possibilités de rencontres entre proches?	freq	%
Oui	15	23,1
Non	29	44,6
Je ne sais pas	21	32,3
Total	65	100,0

↳ Si oui: participation aux rencontres entre proches

	freq	%
Oui	35	32,4
Non	73	67,6
Total	108	100,0

Connaissance des représentants	freq	%
Non	106	64,2
Oui	52	32,9
Leurs tâches (oui)	37	72,5
Comment les contacter? (oui)	46	92,0
Avoir des contacts? (oui)	39	78,0

Amélioration des soins

Offre de soins	freq	%
Non	37	23,9
Oui	106	68,4
Si oui: satisfaction collaboration (oui)	60	56,1
Je ne sais pas	12	7,7
Total	155	100,0

Possibilité d'améliorations des soins	freq	%
Oui	125	83,3
Non	6	4,0
Je ne sais pas	19	12,7
Total	150	100,0

Amélioration du soutien aux proches	freq	%
Oui	122	81,9
Non	8	5,4
Je ne sais pas	19	12,8
Total	149	100,0

Améliorations des soins pour les personnes présentant une problématique de santé mentale.

1) Offre de soins, suivi	41
2) Logement	2
3) Concertation entre les professionnels	16
4) Vision, attitude	10
5) Contact avec / Implication des proches	35
6) Participation, participation au suivi de l'utilisateur	8
7) Informations	13
8) Listes d'attente	11
9) Lois, politique	2
10) Autre	6

Améliorations dans le cadre du soutien des proches?

1) Offre de soins, suivi	7
2) Contact avec / Implication des proches	48
3) Information	21

4) Loi, politique	3
5) Vision, attitude	7
6) Stigmatisation	2
7) Listes d'attente	3
8) Experts d'expérience, représentants, pairs aidants	4
9) Aspect financier	1
10) Autre	5

Améliorations au niveau des soins en santé mentale

1) Offre de soins, suivi (particulièrement après les soins)	28
2) Plus d'informations	17
3) Contact avec / implication des proches, soutien	45
4) Implication des usagers	1
5) Liste d'attente	15
6) Stigmatisation, pressions de la société	18
7) Concertation entre professionnels, collaboration	14
8) Vision, attitude	22
9) Aspects financiers	4
10) Experts d'expérience, représentants, pairs aidants, ...	1
11) Autre	3

1.5.11 Améliorations à apporter? Quelques réponses aux questions ouvertes (représentants des proches et des usagers, usagers et proches confondus).⁹

Les réponses aux questions ouvertes des checklists ont été classées sous différentes thématiques reprises ci-dessous :

OFFRE DE SOINS

1. La santé mentale doit investir davantage dans la création de groupes de travail sur le rétablissement.
2. Un assouplissement du système est nécessaire. Par exemple: certains exigent un suivi de courte durée, certains seulement les week-ends, d'autres une prise en charge plus longue.
3. Suivis supplémentaires en matière de logement, de travail, de loisirs, de conseils, ...
4. Une attention, plus particulière, devrait être accordée à la postcure.
5. Plus d'aide en matière de logement, démarches administratives, travail et loisirs.
6. Intensification des unités de traitement et veiller à ce qu'il y ait suffisamment de lits de crise.
7. Plus de soins ambulatoires,
8. Dans le domaine du traitement ambulatoire: une plus grande portée,
9. Investir dans de nouvelles formes de soins résidentiels.

⁹ Je cite, ici, les répondants sans modifier leurs propos

10. Manque de lieux d'hébergement afin d'offrir aux usagers un milieu de vie adapté à leurs besoins.

PARTICIPATION DES USAGERS

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

EXPERTS D'EXPERIENCE, REPRESENTANTS

1. Pas encore d'expert d'expérience au niveau décisionnel. Implémenter des experts d'expérience tant dans les équipes mobiles que dans les hôpitaux. Veiller à la formation de ces personnes.
2. Moins parler, plus le faire et soutenir le changement de culture des différents partenaires à avoir envie, oser travailler avec des experts d'expérience.
3. Coacher, former les experts d'expérience, leur donner l'opportunité de travailler. Dans un premier temps, en tant que volontaire rémunéré, dans le cadre des équipes mobiles, mais aussi, en milieu hospitalier.
4. Les représentants des usagers devraient recevoir une indemnisation. Pour tous ceux qui sont engagés. Les formations et le remboursement des kilomètres devraient être budgétisés.
5. Création d'un organe de spécialistes qui soutiendrait les experts d'expérience, les opérateurs de soins, les professionnels, et ce, à différents niveaux.
6. Plus de ressources pour les représentants. C'est un travail volontaire, mais qui nécessite beaucoup de temps.
7. Plus d'égalité et d'ouverture à de multiples projets telle que la représentation des familles. Reconnaître que les représentants sont des partenaires nécessaires et incontournables dans les décisions pour un meilleur travail entre usager, famille et professionnel (dialogue).

ATTENTE

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

VISION, ATTITUDE, FORMATION POUR LES PROFESSIONNELS

1. Beaucoup plus de formations pour tous les professionnels.
2. Mettre davantage l'accent sur les relations entre le personnel de soins et les ministères et entre le personnel de soins et les usagers.
3. L'important est de guérir les usagers et leur apprendre à prendre du recul, des responsabilités, et non pas de faire du profit en les retenant au sein d'un service. Je ne sais pas si c'est vrai partout, mais ça l'est encore dans beaucoup d'endroits.
4. Travailler plus l'affirmation de soi, la compliance
5. Formations adaptées pour les professionnels de la santé mentale et des secteurs connexes (police, éducation, jeunesse, ...);

6. Dans le domaine du traitement ambulatoire: plus personnalisé, plus d'inclusion;
7. Attention aux soins apportés aux personnes qui sont dans l'évitement (compliance)
8. Croire en la force des personnes, offrir des opportunités, travailler avec une vision de rétablissement

STIGMATISATION

1. Beaucoup d'attention positive à la santé mentale, comme pour le cancer dans les médias et réaliser des actions de dé stigmatisation
2. Veiller à la dé stigmatisation et la compréhension à travers les médias et des projets scolaires.
3. Plus de sensibilisation. Briser le tabou de la santé mentale.
4. Actions de sensibilisation, de dé stigmatisation vers la société, les médias jouent un rôle important dans ce domaine.
5. Nécessité de faire connaître les problèmes de santé mentale, ainsi que les services de soins et d'aide, auprès de toutes les professions impliquant des relations personnelles avec le public: justice et ordre public, administration, enseignement, gestion de personnel, ...

CONCERTATION ENTRE PROFESSIONNELS, COLLABORATION

1. La communication entre les régions devrait faire l'objet d'une attention particulière.
2. Trop peu de collaboration dans les soins en santé mentale.
3. Sur le plan, de l'information: il faut combiner ses forces. Actuellement, le pays est fragmenté et beaucoup de temps et d'argent gaspillé parce que chaque organisation travaille dans son coin.

IMPLICATION DES FAMILLES

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

STIGMATISATION, SENSIBILISATION

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

LOI, POLITIQUE

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

1.6 Les recommandations

Les recommandations issues des checklists ont été compilées au sein d'un carnet au printemps 2015. Carnet qui figure en annexe.¹⁰

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

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

1. Toute personne doit avoir accès à des soins de qualité, que ce soit en institution ou dans son milieu de vie. Cet accès à des soins de qualité en ambulatoire ne doit pas être lié à l'évolution du nombre de lits « gelés » dans le cadre de la Réforme des soins en santé mentale. Nous plaidons pour un équilibre entre les régions, une solidarité sur l'ensemble du territoire. Chaque personne doit bénéficier de soins psychiatriques adaptés à ses besoins, quel que soit le lieu où elle réside. En ce sens, le milieu pénitentiaire ne constitue certainement pas un cadre adapté pour envisager des soins de qualité. Il est donc nécessaire et prioritaire de prévoir un accompagnement spécifique, tel qu'exigé dans les différents arrêtés condamnant l'Etat belge, ainsi que par l'Observatoire International des Prisons (OIP). Cela concerne tant les détenus de droit commun que les personnes sous statut interné. Un important travail de déstigmatisation des personnes vivant avec un trouble psychique doit être effectué. Plus encore, la déstigmatisation du public « internés » doit également se poursuivre et même s'intensifier auprès de l'ensemble des partenaires soins et hors soins impliqués dans la Réforme des soins en santé mentale.

¹⁰ Carnet des recommandations annexe 3

2. Chaque réseau doit développer une politique d'intégration des personnes présentant des problèmes psychiques. Dans le cadre des projets de réinsertion, tout doit être mis en œuvre pour aider la personne à récupérer une autonomie, des responsabilités, des rôles sociaux valorisants. Chaque personne doit avoir accès à l'ensemble des ressources des réseaux en santé mentale et ceci en fonction de son projet individuel.
3. La Réforme des soins en santé mentale ne concerne pas seulement les adultes. Des soins qualitativement élevés pour les enfants se basent sur une offre large de services ambulatoires, une assistance rapide et le soutien des familles.

1.7 Les annexes au guide de la Réforme

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

1.7.1 Le guide « Les familles comme partenaires de soins »

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

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

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

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

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

Il reste téléchargeable sur internet en version francophone et néerlandophone.¹¹

1.7.2 L'utilisateur comme partenaire de soins

En 2014, les associations Psytoyens et UilenSpiegel se sont rencontrées régulièrement pour finaliser la version du guide «L'utilisateur comme partenaire de soins ». L'objectif d'un tel guide est de sensibiliser les professionnels de la santé mentale au travail en partenariat avec les usagers de la santé mentale.

La version définitive du guide, éditée en janvier 2015 est téléchargeable sur les sites web des associations : www.psytoyens.be ; www.uilenspiegel.net.

¹¹ <http://similes.org/wordpress/guide-2013/> - www.werkenmetfamilies.be

PARTIE 2

1. Le manuel des pratiques innovantes

1.1 Introduction

Je l'ai souligné dans la partie 1, la réorganisation des soins en santé mentale est ambitieuse, transforme les cultures et entraîne de nombreux changements, aussi bien, auprès des autorités, des professionnels, des usagers, des familles et de la collectivité.

Néanmoins, même, si les changements amènent de l'inquiétude, ils sont, également, source de créativité et d'initiatives nouvelles émanant du terrain et des différents acteurs (bottom-up)

Dès juillet 2014, l'idée de réaliser un « manuel des pratiques innovantes » issues d'expériences de la phase exploratoire de la Réforme a germé.

Cette idée a, notamment, fait suite à l'organisation d'une journée nationale lors de laquelle diverses thématiques ont été abordées, parmi lesquelles la participation des usagers et des familles et la notion d'empowerment.

Cette journée a été une réussite en termes d'échanges et de valorisation des initiatives de terrain.

Dès août 2014, un comité de pilotage a été créé, composé des membres de l'expert team du Service public fédéral, le chef de service soins de santé psychosociaux, le coordinateur fédéral de la Réforme, ses adjoints, le responsable de la formation et de deux personnes nouvellement engagées : Professeur Guido Pieters, psychiatre et moi-même.

1.2 Les objectifs

Les objectifs du manuel des pratiques innovantes sont les suivants :

- ✓ Capitaliser les pratiques innovantes et les expériences développées dans le cadre des projets de la Réforme des soins en santé mentale,
- ✓ Faciliter les échanges de ces pratiques innovantes entre les différents projets et acteurs de la Réforme (source d'inspiration pour les autres projets)
- ✓ Servir de support à l'expert team lors des coachings des coordinateurs de réseau des comités de réseau et des réunions de fonction; faciliter la diffusion.
- ✓ Constituer un moyen de communication, vers l'extérieur, concernant la réorganisation des soins en santé mentale en Belgique.
- ✓ Constituer un répertoire en lien avec le programme de formation et la recherche scientifique.

- ✓ Permettre d'avoir une vision actualisée de la réorganisation des soins en santé mentale en Belgique au niveau international (OMS, Union européenne, ...), vision basée sur l'approche communautaire et les besoins des usagers.
- ✓ Renforcer l'importance de la collaboration entre les différents secteurs des diverses compétences (fédérales, communautaires et régionales). APPROCHE GLOBALE ET INTEGREE.
- ✓ Mettre en avant le caractère évolutif de la Réforme des soins en santé mentale.
- ✓ Donner une plus-value aux argumentations des évaluations qualitatives des projets.
- ✓ Mettre en avant les aspects positifs de la Réforme, par des exemples concrets du terrain (bottom-up).
- ✓ Etablir le lien, en termes de pratiques innovantes, avec la nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents.

1.3 Le public cible

- ✓ Tous les acteurs impliqués dans la Réforme : les coordinateurs, les comités de réseau, les comités de fonction, les groupes de travail, ... responsables à différents niveaux de l'implémentation de « l'innovation » dans les projets.
- ✓ Les représentants d'usagers et des proches, les usagers et les proches
- ✓ Les différentes parties prenantes impliquées (stakeholders) dans les projets
- ✓ Toute personne intéressée par les Réformes des soins en santé mentale (niveaux national, international et des communautés)
- ✓ C'est un outil qui présente l'état de la situation en Belgique, il ne s'agit pas d'un outil de « marketing » : le manuel traite de différents sujets qui jouent un rôle dans l'implémentation d'un modèle de Réforme communautaire.

Suite aux premières rencontres de ce comité de pilotage, nous avons choisi sept premières thématiques qui feront chacune l'objet d'un module spécifique.

Chaque module cible un élément particulier intégré dans la Réforme. L'ensemble des modules donne ainsi un aperçu des différentes thématiques de la Réforme.

Parmi ces thématiques figure : la participation des usagers et des proches et la notion d'empowerment.

1.4 La rédaction

Un comité de rédaction est constitué pour superviser l'ensemble de l'ouvrage.

Ce groupe restreint est chargé de lire tous les textes définitifs et décidera par consensus de la pertinence de les insérer dans le manuel. Il est attentif à l'harmonisation du concept et de la forme du manuel, il veille également à éviter les répétitions et les chevauchements.

Par module, un groupe d'écriture (de maximum 6 personnes) est constitué, avec une supervision par thématique et comprend toujours, par série, un représentant du comité de rédaction.

Chaque module concerne une thématique pertinente considérée comme importante dans le cadre de la Réforme. Une liste est réalisée au départ de thématiques pertinentes pour orienter adéquatement la Réforme « Vers de meilleurs soins en santé mentale ».

L'ensemble du projet est un « work in progress » : par semestre ou par année, un programme des thématiques sera préparé sur base des modules traités.

Il est proposé qu'une préface soit écrite par un organisme international reconnu, par exemple l'OMS.

1.5 La structure des modules

Chaque module se compose, en principe de 4 parties

Contenu	Mots	Rédaction
Une introduction concernant le module qui s'inscrit dans le programme de la Réforme « Vers de meilleurs soins en santé mentale » + une référence à la littérature scientifique (en lien avec le sujet)	300 à 1500	Rédaction conjointe avec les comités de rédaction par série.
Une partie qui décrit concrètement des "situations" issues des expériences au sein des projets (variable en fonction des sujets) Cf. infra	7500 à 12000	Groupes d'écriture constitués de personnes issues du terrain. Il ne s'agit pas seulement des coordinateurs de réseau, mais bien d'autres personnes impliquées.
Une réflexion/discussion sur les pratiques décrites Un résumé des messages clés sous forme d'enseignement (lessons learned)	1500 À 3000	Comité de rédaction et groupe d'écriture

1.6 Introduction du module¹²

Comme chaque partie, l'introduction du module participation, empowerment a été écrite en collaboration avec des lecteurs choisis pour leur expérience de terrain.

¹² Introduction au module participation des usagers et des familles – empowerment, voir annexe 4

1.7 Template global comme guide pour l'écriture des situations.

1. Introduction: il est toujours nécessaire de réaliser une description globale du contexte du projet/de la pratique innovante.
 - a. La situation géographique de la région où est implémentée la pratique innovante (zone urbaine ou rurale)
 - b. Une description précisant si la “pratique innovante” a un rôle sur l'ensemble du réseau ou plutôt sur une partie (sous réseau, groupe cible, ...)
2. Une brève description du contenu de l'initiative (mise en relation avec les fonctions du guide) en lien avec la thématique traitée.
3. Une description des acteurs qui jouent un rôle actif et central dans le développement de la pratique innovante (fonction, secteur, niveaux de fonction au sein des organisations).
4. Réalisation d'un inventaire des résultats concrets et sur quelles bases se réalise l'opérationnalisation.
 - a. Il ne s'agit pas seulement d'une explication de principe ou théorique
 - b. Analyser dans quelle mesure l'approche reste fidèle au plan et à la théorie initiale du travail en partenariat (vers où se sont orientées les réflexions par les expériences pratiques).
 - c. Peut-on considérer aujourd'hui la pratique innovante en tant que “proof of concept” (projet pilote) ou est-elle déjà validée pour être élargie à l'ensemble du réseau.
 - d. Existe-t-il des enregistrements de données / chiffres qui soutiennent la pratique. Quels seraient les bons indicateurs ?
5. Pour finir, réalisation d'une conclusion: “qu'avons-nous appris?”
 - a. Une liste des choses à faire et à ne pas faire sur base de leur propre expérience
 - b. Quels sont les enseignements utiles pour d'autres initiatives

1.8 Les pratiques innovantes en matière de participation

Pour faire émerger les pratiques innovantes du terrain, nous avons transmis, à chaque coordinateur de réseau, une fiche descriptive qu'ils ont, à leur tour, transmis dans tous les services dépendants de leur réseau.

Nous avons reçu, pour, cette thématique, 21 fiches, nous en avons sélectionnés 11 qui figureront dans la première version du manuel. Pour ces 11 thématiques, nous avons

transmis, aux personnes de contact, un template¹³ plus global pour les aider à décrire leur initiative, mais aussi, dans le but de conserver une certaine harmonie pour la rédaction du manuel. Les textes transmis décrivent des pratiques aussi originales que diversifiées.

Voici un tableau récapitulatif de ces pratiques :

Réseau	Titre	Description de la pratique
Namur	Participation des usagers et des proches	Mise en place de comités, de conseils d'usagers et de proches au sein du réseau. Valoriser les rôles des experts d'expérience.
Liège	Together Belgique Asbl	L'association outre, la mise en place d'une quinzaine de clubs de loisirs, organise des conseils d'usagers, ainsi que des conseils de conseils et s'engage dans des activités de représentation.
Louvain	DENK De l'expérience vers la connaissance	Groupe de travail au sein duquel, professionnels et experts d'expérience agissent, en tandem, pour tenter d'optimiser les soins avec une vision de rétablissement au départ des expériences et des histoires de chacun des participants. Les experts d'expérience reçoivent une indemnisation pour leur participation.
Anvers	Implémentation de conseillers	Intégration d'experts d'expérience rémunérés au sein des équipes mobiles
Nord Ouest VI	De Stem	Groupe d'échanges, au sein d'un café, entre professionnels, proches, usagers, représentants, ... sur la problématique de la schizophrénie
Sud Ouest VI	In Balans	Rencontre et partage d'expérience entre proches
Sud Ouest VI	La librairie humaine	Initiative permettant à des experts d'expérience de partager leur histoire et ce au sein d'une bibliothèque
Bruxelles	Incontri	Dé stigmatisation de la maladie mentale par la sensibilisation dans les milieux de travail, scolaire et au sein des institutions.
Halle Vilvoorde	L'académie du rétablissement	Participation des proches, experts d'expérience au sein des équipes mobiles. Offre de formation ouverte autour de différents thèmes qui concernent le rétablissement.
Gent	Poco Loco	Groupe d'échange d'expériences et de dé stigmatisation. Participation aux équipes mobiles et au niveau politique.
Tournai	Le B'Eau B'Art, bistrot thérapeutique,	Bistrot thérapeutique co-géré par des usagers et des professionnels. Il s'appuie sur l'expérience de vie des usagers et sur leur inventivité.

1.9 Conclusions “Lessons learned”

Pour pouvoir rédiger, cette partie, et conclure, il est nécessaire d'être en possession de tous les template descriptif des pratiques. Ce n'est pas encore le cas actuellement. Ce texte sera rédigé par le comité d'écriture très prochainement.

¹³ Template global de la pratique innovante Incontri : annexe 5

PARTIE 3 - Discussion

1. La Réforme : ses forces et ses faiblesses

1.1 Les forces :

- La Réforme est globale, c'est un consensus entre l'ensemble des niveaux de compétences à la fois Fédérales et Régionales.
- Il y a un souhait politique fort que la Réforme perdure et que sa vision s'installe sur l'ensemble du territoire; le soutien des différents niveaux de pouvoir est évident.
- C'est une implémentation locale : le modèle n'est pas uniquement « top-down » ; la prise en considération de l'avis des acteurs de terrain « bottom-up » est essentielle et considérée comme étant un facteur de réussite.
- Le modèle est élaboré sur le concept de réseau (une zone d'action) et se base sur une offre globale et intégrée (approche verticale et horizontale).
- Le coordinateur de réseau s'est vu confier un rôle essentiel qui a pour but d'amener une cohérence et une harmonie des ressources disponibles.
- Le modèle se construit en formalisant des procédures de partenariat entre les acteurs concernés par la zone d'action.
- L'approche globale et intégrée considère l'ensemble des acteurs qu'ils soient internes et externes à la santé mentale en prenant en considération les besoins des usagers.
- La concertation formalisée entre les professionnels et les usagers constitue la philosophie de base et permet une implication des représentants des usagers et des familles à tous les niveaux de décisions (micro, méso, macro).
- Le modèle s'inspire de l'approche communautaire avec une vision orientée vers le rétablissement (recovery).
- La liaison avec la première ligne est renforcée en rendant aux médecins généralistes une place centrale et en donnant un rôle important aux soins à domicile réguliers par les pratiques de coaching et/ou des « taskshifting ».
- Une priorité est donnée à la formation de l'ensemble des acteurs pour faciliter le processus de changement. Il faut aussi mettre en avant que les représentants des usagers et des proches s'inscrivent dans ce programme de formation.
- Les équipes universitaires assurent un suivi scientifique et aident à l'implémentation sur les territoires.

- La Réforme n'a pas pour but de réduire le budget du secteur des soins en santé mentale ; au contraire, des moyens financiers complémentaires ont été investis pour faciliter le début des travaux.

1.2 Les faiblesses :

- Il faut accepter qu'il s'agit d'un changement de culture important qui entraîne un processus de développement conséquent qui doit s'envisager sur le long terme.
- Certains acteurs de terrain s'adaptent difficilement à la nouvelle culture de travail basée sur les pratiques de réseau et de partenariat. La concertation avec les usagers et les proches demande une adaptation et une remise en question de la relation « soignant/soigné » traditionnelle.
- Bien que l'ensemble des autorités se sont inscrites dans un mouvement commun, les processus décisionnels et des changements organisationnels restent complexes dus à aux nombreux niveaux de pouvoir et de décision.
- La sixième Réforme de l'Etat au niveau politique en Belgique est en cours. Elle a pour but de transférer une grande partie des compétences liées à la santé mentale, du niveau Fédéral vers les Régions et Communautés et entraîne une période d'incertitude.

2. Les challenges actuels et pour le futur :

- Il y a lieu de reconsidérer le dossier médical et évoluer vers un dossier médical électronique, résultat d'un consensus entre les différents niveaux d'autorités.
- La saisie des données administratives doit être revue, en s'orientant vers un modèle commun qui devrait permettre d'avoir des données statistiques actualisées et comparables au niveau international.
- La phase exploratoire ne prend pas en considération l'ensemble du territoire. Une troisième phase des projets est en cours en vue d'étendre les zones actuelles, afin de permettre à chacun des usagers d'avoir accès à des soins identiques.
- Il est essentiel de prendre en considération les recommandations internationales, notamment, de l'OMS ou de l'Union européenne ; et plus particulièrement, de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Nations Unies).
- Les recommandations formulées par les représentants des usagers et des proches doivent être entendues par les autorités et intégrées dans les plans d'actions.

- La santé mentale est maintenant considérée, comme étant une question transversale. Nous avons, pendant de trop nombreuses années, séparé la santé mentale de la santé, par une approche en silo. Il est indispensable de poursuivre les travaux pour évoluer vers cette approche globale et intégrée qui inclus également l'action sociale, le travail, le logement, la culture, ...
- La Réforme se veut globale et intégrée ; dès lors, la nouvelle politique du plan « internés » (liaisons avec la justice) doit prendre place et s'harmoniser au modèle. Il en sera, de même, pour les initiatives spécifiques, telles que, notamment, les unités de crise en toxicomanie.
- La Réforme actuelle s'adresse aux adultes (16 ans et plus), il est important de poursuivre les travaux et d'obtenir un consensus concernant la réorganisation du secteur de la petite enfance, de l'enfance et de l'adolescence, actuellement en cours de réalisation par la mise en place de la nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents.

5. Conclusions

La Réforme des soins en santé mentale vient modifier profondément le paysage et la philosophie de prise en charge des usagers présentant une problématique de santé mentale et/ou psychiatrique.

La vision des nouvelles pratiques se centre sur une prise en charge communautaire et dans une optique de rétablissement.

Il s'agit de transformer l'offre hospitalière en prises en charge qui s'inscrivent dans le cadre de vie de l'utilisateur. Cette philosophie implique une prise en compte de tous les intervenants (et ce, par définition, les représentants d'utilisateurs et de proches) qui formalisent un travail en réseau, où la concertation est une des bases du travail. La finalité est le maintien des personnes au sein de leur environnement et de leur tissu social d'origine par la mise en place de parcours individualisés.

Le modèle opérationnel est construit sur des pratiques de réseau, celui-ci a comme originalité d'associer, au sein d'une vision globale et intégrée, l'ensemble du dispositif en intégrant les ressources hospitalières et celles développées dans la communauté, qu'elles soient directement en lien avec la santé mentale ou non. Sur une zone déterminée, l'ensemble des intervenants présents ont à créer des stratégies pour répondre à l'ensemble des besoins en santé mentale de la population de ce territoire. Le réseau ainsi construit est multidisciplinaire et basé sur des modalités d'intervention flexibles.

Nous vivons actuellement une période qui peut être qualifiée d'historique, et ce, au regard des ambitions et de la complexité de la Réforme, tant en lien avec l'hétérogénéité des partenariats professionnels impliqués, qu'avec la volonté d'intégration des utilisateurs et des familles. La Réforme est depuis 2009 dans une phase exploratoire où les dix-neuf projets-pilote, couvrant une partie importante du territoire du pays, s'installent structurellement en modifiant profondément les pratiques et la vision des soins. Les acteurs doivent prendre place dans une nouvelle culture de travail qui implique des changements conséquents ; ces adaptations s'inscriront dans le temps.

Tous ces éléments démontrent à quel point le travail réalisé ces dernières années, est conséquent et c'est, grâce, notamment, à la confiance que nous témoignent les utilisateurs et leurs familles.

Leur participation est précieuse et, c'est ensemble, que nous œuvrons pour un système de soins et d'aide qui devrait permettre une meilleure qualité de vie à l'avenir.

Personnellement, j'apprécie prendre part à ce mouvement ; le chemin est encore très long, mais la motivation et la passion des uns et des autres restent intactes, ce qui constitue le meilleur signe du succès.

L'intérêt témoigné par l'OMS à notre Réforme est un élément que nos autorités ont souhaité prendre en considération par la réalisation, en partenariat, du manuel des pratiques innovantes dont le produit pourra, nous l'espérons, être source d'inspiration tant au niveau local, qu'au niveau transnational. Cet intérêt est motivé par la participation créative de l'ensemble des acteurs au processus de changement.

5.2 Bibliographie

- Alberne K. et Alberne T. (2003). *Organisation des soins en psychiatrie*
- Anthony William; Cohen Mikal; Farkans Marianne; Gagne Cheryl (2003). *La réhabilitation psychiatrique*. Socrate Editions Promarex. Belgique
- Anthony, W.A. (1998). *Psychiatric rehabilitation technology: operationalizing the black box of the psychiatric rehabilitation process*. New Direction for Mental Health Services.
- Bakker, L & Van Brakel, W (2012). Empowerment Assessment tools in People with Disabilities in Developing Countries. A systematic literature review. *Lepr Rev* n°83 : 129-153.
- Basaglia, F (1976). *Psychiatrie et antipsychiatrie*. Volume 95 de Bibliothèque Laffont des grands thèmes. Editions Laffont
- Bellamy, V, Roelandt, J-L. & Caria A (2005). Premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale : images et réalités. *L'information psychiatrique*. Volume 81, Numéro 4, 295-304, avril 2005.
- Besançon M.-N. et Jolivet B. (2009). *Arrêtons de marcher sur la tête ! Pour une psychiatrie citoyenne*.
- Biarez, S (2004). *Une politique publique : la santé mentale (1970-2002)*. Revue française d'administration publique. N°111.
- Bjaras G., Haglund B.J.A., Rifkin S.B. (1991), *A new approach to community participation assessment, Health Promotion International*, 6(3), 199-206.
- Bolle, A (2007). Discriminations : l'alliance des usagers, des équipes et des élus contre la stigmatisation. *L'information psychiatrique*. Volume 8, 695-7, octobre 2007.
- Corbière, M. et C. Briand (2004). « Evaluation en réadaptation psychiatrique ». Dans T. Lecomte et C. Leclerc (édit), *Manuel de réadaptation psychiatrique (379-456)*. Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- Déclaration d'intention du gouvernement belge (2002), intitulé '*déclaration conjointe des ministres de la santé publique et des affaires sociales sur la politique future en matière de soins de santé mentale*' ; sur base de la déclaration à l'OMS reprise sous les références : « WHO (2002). *Mental health: responding to the call for action*. Resolution WHA 55.10.»
- Daumerie, N. (2011). L'empowerment en santé mentale: recommandations, définitions, indicateurs et exemples de bonnes pratiques. *La Santé de l'Homme*, 413, 8-10.
- Eymard R. « *Le développement des compétences des intervenants en suivi communautaire : un élément clé pour soutenir le rétablissement* ». Le Partenaire. Oct 2009. 18(3) : 43-51.
- Eymard Rosanne & Aubry Tim (2004). *Le suivi communautaire en santé mentale*. Les Presses de l'Université d'Ottawa. Canada
- Farkas M. 'The vision of recovery today: what it is and what it means for services'. *World Psychiatry*. Jun 2007; 6(2): 68-74.

Gisle, L. (2008). Enquête de Santé par Interview, Belgique 2008. Page 5. SPF Santé Publique
[\[https://www.wiv-isp.be/epidemi/epifr/crospfr/hisfr/his08fr/7_sante_mentale.pdf\]](https://www.wiv-isp.be/epidemi/epifr/crospfr/hisfr/his08fr/7_sante_mentale.pdf)

Guide « *Vers de meilleurs soins en santé mentale, par la réalisation de circuits et réseaux de soins* ». [\[http://www.psy107.be/files/Wallonie.pdf\]](http://www.psy107.be/files/Wallonie.pdf)

Hutchinson, D. et M. Farkas (2004). « Le suivi communautaire axé sur la réadaptation ». Dans R. Emard et T. Aubry (édit), *Le suivi communautaire en santé mentale : Une invitation à bâtir sa vie (67-89)*. Ottawa, Les Presses de l'Université d'Ottawa.

Isabelle Moens, Bernard Jacob, mémoire DIU Santé mentale dans la communauté : études et applications (2011)

Josserand, E. (2007). Le pilotage des réseaux. Fondements des capacités dynamiques de l'entreprise. *Revue Française de Gestion*. N°170 : 97-102.

Jouet, E, Flora, L & Las Vergnas, O (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation – Analyses*. 58-59.

KCE (2008), rapport *Les séjours psychiatriques en lits T*. (2008)
[\[https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20081027347.pdf\]](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20081027347.pdf)

Kisely, S., Campbell, L.A., Cartwright, J., Cox, M., & Campbell J. (2010) Do the Health of the Nation Outcome Scales measure outcome? *Canadian Journal of Psychiatry*. 2010 Jul; 55 (7):431-9.

Lamothe, L (2002). La recherche de réseaux de services intégrés : un appel à un renouveau de la gouverne. *Revue Gestion* 2002/3, vol 27.

Liberman, R.P. (2008). *Recovery from disability: Manual of psychiatric rehabilitation*, Arlington, American Psychiatric Publishing, Inc.

Le Cardinal P., Roelandt J.-L., Rafael F., Vasseur-Bacle S., François G., Marsili M., Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives. *L'Information psychiatrique*, 2013 ; 89 : 365-70 doi:10.1684/ipe.2013.1070.

Lemperiere T., Feline A, Ades J., Hardy P. et Rouillon F. (2006). « *Psychiatrie de l'adulte* ».

Mariage, O (2010). Psychiatrie : l'amorce du virage ambulatoire. *Santé Conjuguée*. Avril 2010, n°52 (1-3).

Massimo, M (2011). *Psychiatrie communautaire en Italie : bilan et perspectives*. (format powerpoint)

Massimo, M (2011). *Programme National Médiateurs de santé/Pairs 2010-2013*. (format powerpoint)

Michel A. (2009). *Ville et santé mentale ; projections, politiques, ressources*.

NHS National Service Framework for mental health, modern standards and service models (1999).

OMS (2013). *Rapport annuel*, [En ligne]
[\[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85764/1/9789240691193_fre.pdf?ua=1\]](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85764/1/9789240691193_fre.pdf?ua=1)

OMS sur la santé mentale (2006). *Conférence ministérielle européenne*, [En ligne]
[\[http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/009/88596/E85446.pdf\]](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/009/88596/E85446.pdf).

Pelletier J-F., Fortin D., Laporta M., Pomey M-P., Roelandt J-L., Guézennec P., Murray M., DiLeo P., Davidson L., Rowe M. (2013). The Global Model of Public Mental Health through the

WHO QualityRights project, *Journal of Public Mental Health*, Vol. 12 Iss: 4, pp.212 – 223

Pelletier J.-F., Davidson L., Roelandt J.-L., et Daumerie N. (2009). *Citizenship and Recovery for Everyone: A Global Model of Public Mental Health*. International Journal of Mental Health Promotion.

Repper J & Carter T (2010). Using personal experience to support others with similar difficulties. A review of the literature on peer support in mental health services. Together/The University of Nottingham/National Survivor User Network, [En ligne].[\[http://www.together-uk.org/wp-content/uploads/downloads/2011/11/usingpersexperience.pdf\]](http://www.together-uk.org/wp-content/uploads/downloads/2011/11/usingpersexperience.pdf)

Roelandt J.-L., Desmons P., et Kouchner B. (2002). *Manuel de psychiatrie citoyenne : l'avenir d'une désillusion*. Paris, France : Editions in Press

Roelandt J.-L., Daumerie N., Caria A., Eynaud M, et Lazarus A. (2007). *Changer la psychiatrie pour déstigmatiser* Revue Santé Mentale 115.

Roy, C., Perron, O. (2009). Cadre de référence sur le soutien communautaire en logement social : Une intervention intersectorielle des réseaux de la santé et des services sociaux et de l'habitation, in PELLETIER, J-F., (dir.), *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale : Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques ?*, Presses de l'Université du Québec, Québec.

Pelletier et coll. (edit), *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale : Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques ?* (123-132). Québec, Presses de l'Université du Québec.

Santé et Services sociaux Québec (2005-2010). *Plan d'action en Santé Mentale 2005-2010. La force des liens*.

Rouillon Frédéric, sous la direction de (2012). *Psychiatrie française / Psychiatrie en France*. Springer SPF Santé Publique, [<http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/index.htm>].

Thornicroft, G. et Tansella, M. (2004). Components of a modern health service: a pragmatic balance of community and hospital care. Overview of systematic evidence. *The British Journal of Psychiatry*. 185: 283-290.

Van Humbeeck, & Van Audenhove (1999). De Vragenlijst 'visie op zorg': een instrument voor de praktijk en voor onderzoek. *Diagnostiek Wijzee*. 13-25/

Wallonie - Direction générale opérationnelle des Pouvoirs locaux, de l'Action sociale et de la Santé, [En ligne] [<http://guide.wallonie.be/jsp/guide/pgShowGuide5.jsp?path=RW-SPW-DG05>].

World Health Organization Regional Office for Europe (2005). *Mental health: facing the challenge, building solutions: report*. [http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96452/E87301.pdf].

World Health Organization (2005). *Policies and practices for mental health in Europe - meeting the challenges* http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0006/96450/E91732.pdf

Rapports d'activités 2013 et 2014 du projet participation des usagers et de leurs familles à la Réforme des soins en santé mentale en Belgique : <http://www.psy107.be/index.php/fr/2015-01-15-08-16-13/82-representations-des-patients-et-familles>

7. Annexes

Annexe n°1 : Checklists à l'attention des représentants des usagers

Projet participation

Cher partenaire,

En tant que représentant des usagers, vous êtes impliqué à divers niveaux à la nouvelle Réforme des soins en santé mentale.

Un des objectifs du projet participation est de formuler des recommandations sur le déroulement et l'évolution de cette réforme.

Lucas et Aigs, partenaires scientifiques du projet, ont développé des check-lists permettant de nous aider dans cette tâche. Il ne s'agit pas d'outils d'évaluation, mais bien de supports méthodologiques. Il a été construit sur base des constats que vous avez déjà formulés.

Nous sollicitons, dès lors, votre participation pour compléter le plus objectivement possible la check-list qui vous concerne.

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

Nous vous remercions d'avance pour votre collaboration.

Amicalement

Les Associations impliquées dans le projet
« Participation des représentations d'usagers et de leurs familles
à la nouvelle réforme des soins en santé mentale »

Similes Francophone

Psytoyens

Similes Flandres

UilenSpiegel

Checklist à l'attention des représentants usagers

Quelques instructions :

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

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

Cochez la mention utile:

Fonction:

- ① Missions de base de l'aide et des soins
- ② Equipe ambulatoire de traitement intensif
- ③ Réhabilitation psycho-sociale
- ④ Unités intensives de traitement résidentiel
- ⑤ Formules résidentielles spécifiques

Comité de réseau :

Autre :

2) A présent, pouvez-vous vous référer à **un seul service** pour compléter la suite du questionnaire?

A laquelle des fonctions ci-dessus vous réferez-vous?

Localisation (ville): _____

3) J'ai complété cet outil ...

- avec l'aide d'autre(s) représentant(s) usagers/proches
- seul
- autre :

1) Participation des représentants des usagers au projet

1	2	3	4	5
Je ne participe à aucune réunion de concertation au sein du projet.	Je suis impliqué à la concertation, au sein de certaines réunions, mais pas dans des organes de décisions (groupes de gestion stratégiques).	Je suis impliqué à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions (groupes de gestion stratégiques).	Je suis impliqué avec un autre représentant usager à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions (groupes de gestion stratégiques).	Je suis impliqué avec un autre représentant usager à la concertation, à tous les niveaux institutionnels et également au sein des organes de décisions (groupes de gestion stratégiques) et au sein desquels l'un de nous au moins a le droit de vote.

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

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

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

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

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

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

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

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

6) Utilisation d'un langage clair et compréhensible

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

7) Remboursement des frais et défraiement

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

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

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

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

1	2	3	4	5
<p>Le réseau n'envisage pas l'implémentation d'experts d'expérience au sein des projets.</p>	<p>Le réseau envisage d'implémenter la participation d'experts d'expérience au sein des projets dans un futur proche.</p>	<p>Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles.</p>	<p>Des experts d'expérience sont engagés au sein des équipes mobiles. De plus, leur implication est organisée et réfléchie.</p>	<p>Des experts d'expérience sont engagés au sein de toutes les fonctions des projets. De plus, leur implication est organisée et réfléchie.</p> <p>Les professionnels considèrent leur implication comme celle d'un professionnel à position égale.</p>

10) Appréciation globale du réseau

Entourez la description la plus adaptée

1	2	3	4	5
Etre informé	Réfléchir	Faire entendre sa voix	Conseiller de manière formelle et informelle	Décider
				Contredire
Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par l'apport d'informations adaptées (brochures, sites internet, de modules d'information, ...)	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme au travers de moments d'échanges. Mon avis est pris en compte.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme par la participation à des groupes de travail et des réunions	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme au travers de l'organisation de groupes de travail qui aboutissent toujours à des recommandations à l'attention des politiques. Mon avis est pris en compte.	Je suis impliqué dans le projet local de la réforme, non seulement, au travers de représentations qui requièrent un droit de vote sur des décisions cruciales, mais aussi au travers de représentations où je suis porte-parole de groupes qui se réunissent de manière régulière.

Annexe n°2 : Checklist à l'attention des usagers

Projet Participation

Madame,

Monsieur,

Les Autorités fédérales, les Régions et Communautés travaillent activement à la nouvelle Réforme des soins en santé mentale.

Une de leurs préoccupations est d'améliorer la collaboration entre les différentes structures existant dans la communauté (hôpitaux, services de réadaptation, services de santé mentale, habitations protégées, ...).

L'objectif de la Réforme est de pouvoir offrir un encadrement de qualité dans le milieu de vie des personnes, et d'accorder plus d'attention aux conditions d'existence, à l'insertion professionnelle, aux activités socio-culturelles...

Il est important que le suivi dont vous bénéficiez, dans le cadre de cette Réforme, corresponde à vos souhaits et à vos besoins. En d'autres termes, il est important que vous puissiez participer à votre processus de soin.

C'est la raison pour laquelle nous sollicitons votre participation en vous invitant à compléter le questionnaire ci-dessous.

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

Nous vous remercions vivement pour votre coopération.

Cordialement,

Les Associations impliquées dans le projet
« Participation des représentations d'usagers et de leurs familles
à la nouvelle réforme des soins en santé mentale »

*Similes Flandre,
UilenSpiegel,
Similes Francophone,
Psytoyens*

Checklist usagers

A) Dans quelle(s) structure(s) bénéficiez-vous de soins et/ou de soutien?

Si vous bénéficiez d'un suivi au sein de plusieurs services, merci de tous les citer.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Equipe mobile | <input type="checkbox"/> Centre psychothérapeutique |
| <input type="checkbox"/> Hôpital psychiatrique | <input type="checkbox"/> Service de santé mentale |
| <input type="checkbox"/> Habitation protégée | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| <input type="checkbox"/> Centre de jour | <input type="checkbox"/> Autre : |

Lorsque vous complétez ce questionnaire, il est important que vous vous référerez à un seul service.

Choisissez, ci-dessous, votre service de référence.

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Equipe mobile | <input type="checkbox"/> Centre psychothérapeutique |
| <input type="checkbox"/> Hôpital psychiatrique | <input type="checkbox"/> Service de santé mentale |
| <input type="checkbox"/> Habitation protégée | <input type="checkbox"/> Autre : |
| <input type="checkbox"/> Centre de jour | |

Situé à (ville) :

B) Questionnaire



Gardez bien à l'esprit le service que vous avez choisi ci-dessus pour répondre aux questions suivantes

1) Je reçois des informations suffisantes et utiles sur :

- | | |
|--|-----|
| • Les possibilités, options de prise en charge | OUI |
| | NON |
| • Mon traitement, ma prise en charge | OUI |
| | NON |
| • L'organisation du service | OUI |

	NON
• L'implication d'une personne de confiance et/ou de mes proches	OUI
	NON
• Les droits du patient	OUI
	NON
• Les associations d'usagers et de proches	OUI
	NON

2) Je suis invité(e) à donner mon avis sur :

• Mon traitement, ma prise en charge	OUI
	NON
• L'organisation du service	OUI
	NON
• L'implication d'une personne de confiance et/ou de mes proches	OUI
	NON

3) Je suis impliqué(e) dans les décisions concernant :

• Mon traitement, ma prise en charge	OUI
	NON
• L'organisation du service	OUI
	NON
• La participation d'une personne de confiance et/ou de mes proches	OUI
	NON

4) Les décisions concernant mon suivi sont prises par... (vous pouvez choisir plusieurs options)

- moi
- les professionnels
- mes proches
- d'autres personnes :

➤ Etes-vous satisfait(e) de la manière dont les décisions sont prises? OUI
NON

5) Des moments d'échanges entre usagers, qui leur permettent de donner leur avis sur le fonctionnement du service, sont organisés (type : comité d'usagers)

OUI NON JE NE SAIS PAS

➤ Si OUI, je participe à ces moments d'échange (entre usagers) OUI
NON

6) Des moments d'échanges entres proches, qui leur permettent de donner leur avis sur le fonctionnement du service, sont organisés (type : comité de proches)

OUI NON JE NE SAIS PAS

➤ Si OUI, mes proches participent à ces moments d'échange OUI NON JE NE SAIS PAS

7) Je bénéficie de soins, de soutien de plusieurs intervenants (médecin traitant, médecin psychiatre, ...) et/ou services (centre de réadaptation, hébergement protégé, ...).

OUI NON JE NE SAIS PAS

➤ Si OUI, j'estime que ces services collaborent bien ensemble OUI
NON

8) Je sais qu'il y a des représentants d'usagers que je peux contacter

OUI NON

- Si OUI, savez-vous quel est leur rôle? OUI
NON
- Si OUI, savez-vous comment prendre contact avec eux? OUI
NON
- Si OUI, avez-vous déjà eu des contacts avec eux? OUI
NON

9) Selon moi, dans le cadre de mon suivi, certaines choses peuvent encore être améliorées.

OUI NON JE NE SAIS PAS

Si oui, merci de développer brièvement :

10) A un niveau plus large, quelles sont les améliorations qui pourraient encore être apportées dans l'organisation des soins en santé mentale ?

Si oui, merci de développer brièvement :

C) Informations globales

1) **Quelle est votre date de naissance?**

2) **Quel est votre sexe?**

homme

je préfère ne pas me prononcer

femme

autre :.....

3) **Comment avez-vous rempli ce questionnaire ?**

Seul

Avec l'aide d'un professionnel

Avec l'aide d'autres usagers

Avec l'aide d'un représentant d'usagers

Avec l'aide d'un représentant de proches

Avec l'aide d'un proche

Autre :

4) **De quelle année date votre premier suivi ?**

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION



VERS UNE MEILLEURE PARTICIPATION

RECOMMANDATIONS 2015

Similes
sterk in verbondenheid



PSYTOYENS



UilenSpiegel

SIMILES

avec le soutien de



PRÉAMBULE

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

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

Les recommandations sont issues du travail réalisé :

- sur le terrain par les représentants des usagers et des proches. Ces personnes s'engagent volontairement, afin de relayer la voix des usagers et des proches. Elles mettent leur expertise au service des divers groupes de travail initiés dans le cadre de la Réforme (comités de réseau et de fonction).
- grâce à des checklists complétées par des usagers et des proches. Ces checklists peuvent être consultées dans les rapports d'activités 2013 et 2014 du projet Participation (www.psy107.be)

Nous insistons sur le fait que de manière globale, chaque recommandation s'adresse également au public internés¹⁴, ceci sans discrimination. Toutefois, certaines recommandations s'adressent plus spécifiquement à ce public-cible. Celles-ci seront identifiées dans la marge au moyen d'un « i » symbolisant le public internés.

Concernant la participation des proches à la prise en charge, nous spécifions qu'il est important que l'utilisateur donne préalablement son accord. Afin de faciliter la lecture des recommandations, nous ne le mentionnerons pas systématiquement à chaque recommandation. Nous soulignons également que les souhaits et besoins des deux parties (proches et usagers) peuvent différer ; ceci doit être pris en considération avec une attention particulière. Nous encourageons les professionnels à consulter les deux annexes au guide de la Réforme : « Les familles comme partenaires de soins » et « L'utilisateur comme partenaire de soins ». Il s'agit d'outils qui ont pour objectif de sensibiliser au travail en partenariat avec les usagers et les proches.

¹⁴ Par « internés », la loi désigne toute personne ayant commis un crime ou délit, déclarée irresponsable de ses actes et qui fait l'objet d'une mesure d'internement par la Commission de Défense Sociale.
Intitulé : « loi relative à l'internement des personnes », publiée au Moniteur belge le 9 juillet 2014. Son entrée en vigueur est prévue au plus tard le 16 janvier 2016.

LA PARTICIPATION DES USAGERS ET DES PROCHES

PRÉVENTION

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

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

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



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

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

- 2 Un important travail de déstigmatisation des personnes vivant avec un trouble psychique doit être effectué. Plus encore, la déstigmatisation du public internés doit également se poursuivre et même s'intensifier auprès de l'ensemble des partenaires soins et hors soins impliqués dans la Réforme des soins en santé mentale.
- 3 La Réforme des soins en santé mentale ne concerne pas seulement les adultes. Des soins qualitativement élevés pour les enfants se basent sur une offre large de services ambulatoires, une assistance rapide et le soutien des familles.

Constat et recommandation:

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

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

Propositions de mise en pratique :

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

ACCUEIL

Constat et recommandation

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

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

Propositions de mise en pratique :

- L'accueil d'un nouvel usager au sein d'un service peut être réalisé par un représentant d'un comité d'utilisateur du service ou encore par un expert d'expérience. Les notions de comités d'utilisateurs et d'experts d'expérience sont définies dans les recommandations ci-dessous.
- La terminologie utilisée au sein du guide « Vers de meilleurs soins en santé mentale » devrait être uniformisée et utilisée au sein de tous les réseaux.

- Les brochures et informations distribuées sont rédigées de façon compréhensible pour tous les usagers et les proches. Les brochures sont relues par les représentants des usagers et des proches (du réseau de soins) avant leur diffusion.
- Le langage utilisé est clair, sans jargon professionnel. Toutefois, si nécessaire, il peut être opportun de créer un lexique d'explication des termes.
- Chaque réseau doit s'engager à créer un répertoire des services et associations du territoire concerné, reprenant les objectifs et méthodes de chacun d'entre eux. Il doit être réalisé, non seulement pour l'offre de soins du réseau, mais aussi pour le paysage associatif de la région. Ceci permettrait une meilleure utilisation du réseau par les usagers, mais aussi une orientation plus appropriée. Cela permettrait également aux usagers, aux proches ainsi qu'aux professionnels, d'accéder à une offre de soins claire et lisible sur tous les territoires.
- Dès l'accueil et le début de la prise en charge au sein d'un service, une brochure explicative est remise à l'utilisateur et à ses proches (brochures d'accueil avec description de l'institution/service, règlement d'ordre intérieur, droits du patient, ...). Nous préconisons qu'ils bénéficient d'informations compréhensibles et adaptées sur :
 - l'organisation du service
 - les possibilités, options de prise en charge
 - le traitement, la prise en charge
 - les possibilités de prendre une part active à la prise en charge
 - l'offre de services du réseau local
 - l'implication d'une personne de confiance et/ou de proches
 - les droits du patient
 - les services de médiation
 - les associations d'utilisateurs et de proches
- Un numéro national, type 0800 pourrait être mis en service. L'objectif serait de permettre une réponse rapide à diverses questions et une meilleure orientation.
- Un point de contact doit être organisé au sein des institutions, visant l'information et le soutien des proches.
- Pour les situations concernant le public interné, quelques fois particulièrement complexes, il est important d'avoir au moins un professionnel spécialisé dans cette matière. Il doit pouvoir donner des informations spécifiques et apporter un soutien adapté à l'utilisateur comme à ses proches.
- Dans le cadre du public internés, les représentants de la justice doivent prendre contact, dans le cadre de chaque dossier, avec les proches.

- Comme c'est le cas pour tout usager, les visites des usagers internés avec leurs proches doivent être organisées dans un lieu adapté qui leur procure une atmosphère conviviale et détendue.
- Tout professionnel amené à rencontrer des usagers doit adopter une attitude positive, non discriminante. Nous recommandons que les professionnels puissent bénéficier de formations adéquates et/ou que des moments de supervision soient organisés dans les institutions. Les thématiques abordées dans le cadre de ces formations pourraient être : la connaissance des différents statuts, la communication, prévention et gestion des comportements violents...

PARTICIPATION

Constat et recommandation

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

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

Propositions de mise en pratique

- L'utilisateur est informé, dès le début de sa prise en charge et tout au long de celle-ci, qu'il a la possibilité de participer aux décisions inhérentes à son suivi. Ceci est également valable pour la participation des proches à la prise en charge de l'utilisateur.
- Si l'utilisateur a désigné une personne de confiance¹⁵, celle-ci doit être activement impliquée dans sa prise en charge.
- Il est nécessaire de solliciter l'avis et de prendre en compte les besoins des usagers et des proches :
 - Au niveau de l'organisation des soins, ceci pour être réalisé sur base d'analyses de satisfaction régulières ou encore grâce à des « enquêtes » sur des thématiques particulières. Il peut être également judicieux de désigner, parmi les professionnels, une personne de référence avec qui l'utilisateur ou les proches peuvent communiquer facilement.
 - Au niveau de la relation de soins, ceci peut être réalisé en adoptant une attitude portée sur la prise en compte des besoins de chacun. En effet, durant le suivi et en cas de crise, les usagers et les proches éprouvent parfois des difficultés à exprimer et à faire entendre leurs besoins. A la fin de

¹⁵ La notion de personne de confiance est explicitée ci-dessous.

chaque rencontre de concertation avec les usagers et les proches, il est recommandé de s'assurer si tous les sujets ont été abordés, si chacun a pu être entendu et si toutes les parties sont d'accord avec les décisions prises.

- Mise en place de réunions de concertation en tenant compte des réalités de tous les partenaires (usagers, proches, professionnels) : disponibilité horaire, accessibilité des lieux, ...
- Utilisation d'un outil commun, conçu comme un support à l'organisation de la prise en charge à court, moyen et long terme (par exemple, le plan de soins individualisé). Cet outil doit être régulièrement actualisé et une copie doit être transmise à l'utilisateur et à ses proches.
- Chaque usager est averti du droit de consultation de son dossier patient (art. 9 droits du patient). Cette consultation est réalisée au moins une fois pendant la prise en charge, conjointement avec le personnel de soins qui peut fournir les explications nécessaires.

PERSONNES DE CONFIANCE

Constat et recommandations

Nous constatons que dans certaines situations, les usagers souhaitent être accompagnés lors d'une entrée à l'hôpital, d'un rendez-vous chez l'administrateur de biens ou lorsqu'il doit s'entretenir avec son médecin. Pour ce faire, l'utilisateur peut désigner une personne de confiance. De manière générale, celle-ci veille à ce que règne une bonne communication entre la personne et l'intervenant. Plus particulièrement, la personne de confiance veille également au respect des droits élémentaires de la personne (droits du patient¹⁶, statut global de protection des personnes majeures incapables¹⁷...).

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

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

¹⁶ La loi sur les droits du patient (2002) est disponible sous la forme d'une brochure, via le site du SPF Santé Publique, à l'adresse suivante : <http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/Patientrights/BillRightsPatient/index.htm#.VN3IGy5rtU8>

¹⁷ Un résumé du statut global de protection des personnes majeures incapables (2014) est disponible à l'adresse suivante : <http://www.psytoyens.be/publications/loi-administration-des-biens-et-de-la-personne/>

Propositions de mise en pratique

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

ACTIVITES SOCIALES, CULTURELLES...

Constat et recommandation

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

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

Propositions de mise en pratique

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

LE FONCTIONNEMENT DES SERVICES

Constat et recommandations

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

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

Propositions de mise en pratique :

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

EVALUATION DU SUIVI

Constat et recommandation :

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

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

Propositions de mise en pratique

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

EN SITUATION DE CRISE

Constat et recommandation (1)

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

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

Propositions de mise en pratique

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

Constat et recommandation (2)

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

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

Proposition de mise en pratique

- Il est important de réfléchir à ce que le secteur de la santé mentale peut proposer comme offre de soins et à comment rendre cette offre plus visible. La loi de protection de la personne (art. 22 de la loi de 1990)¹⁸ - mesure judiciaire civile - nous semble plus appropriée pour répondre aux situations de délits mineurs, que la réintégration systématique en prison ou annexe psychiatrique.

¹⁸ La loi de protection de la personne des malades mentaux (1990) permet effectivement l'hospitalisation contrainte d'une personne internée au sein d'une unité de mise en observation d'un hôpital psychiatrique (art.22 de la loi de 1990).

CONTINUITÉ DES SOINS

Constat et recommandation

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

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

Proposition de mise en pratique

- Un travail de concertation doit être réalisé, en vue de mettre en place un réseau d'aide et de soutien. Ce réseau ne doit pas seulement être constitué d'un encadrement professionnel (psychiatres, médecins généralistes, équipes mobiles ...), mais aussi de proches, d'amis, d'éventuels employeurs, d'acteurs socioculturels...
- Le plan met l'accent sur les points suivants : l'éventualité d'une décompensation psychique (que fait-on dans ce cas et qui ?), les activités de réinsertion sociale et/ou professionnelle, le logement, la récupération de certains droits sociaux, etc.
- L'utilisateur doit pouvoir être soutenu dans le cadre de sa situation sociale. Les problèmes financiers ou de logement doivent être résolus, au préalable, et ne doivent pas constituer un frein à la réinsertion.
- Les usagers peuvent collaborer de façon plus ou moins intensive à leur projet de réinsertion. Nous constatons que les personnes peu motivées sortent du système d'aide et de soins trop rapidement. Chaque réseau est à la recherche de solutions pour accompagner les personnes qui refusent un traitement ou de prendre part à un réseau d'aide. La mise en place de groupes de travail interdisciplinaires sur des situations particulières peut être envisagée comme un outil de travail pertinent. La co-construction du traitement thérapeutique et/ou médicamenteux, entre l'utilisateur et le personnel soignant, ainsi que la recherche du sens à entrer dans une relation de soin, sont des enjeux fondamentaux.
- Dans et hors institution, l'utilisateur doit bénéficier d'un accompagnement par un professionnel de référence, avec qui il peut nouer une relation de confiance. Actuellement, l'assistant de justice, chargé de contrôler le respect des conditions de la libération à l'essai, n'a pas toujours la possibilité de remplir ce rôle de soutien

puisque'il se situe, notamment, dans une logique de contrôle. En Fédération Wallonie-Bruxelles, les assistants sociaux des Services d'Aide aux Détenus nous semblent jouer un rôle pertinent et actif, vecteur de soutien pour les internés. Toutefois, certains travailleurs sociaux disent manquer de ressources au sein du secteur de la santé mentale. Afin de renforcer le soutien des internés dans leur projet de réinsertion, il nous semble crucial de renforcer l'interconnaissance et la collaboration entre les associations au service des détenus et internés, et les associations du secteur de la santé mentale.

- Grâce à la réalisation d'un bon plan d'intégration et au soutien des divers professionnels, les conditions de libération fixées par les Commissions de Défense Sociale (CDS) pourraient être allégées afin de ne plus constituer un obstacle à la réinsertion de l'utilisateur.

RECOMMANDATIONS REPRÉSENTANTS

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

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

PARTICIPATION DES REPRÉSENTANTS AU PROJET

- Au moins un, voire deux représentants, participent aux réunions des groupes de travail par fonction.
- Ils prennent part aux rencontres, à tous les niveaux institutionnels, y compris les réunions où les décisions sont prises (comités de réseau, groupes stratégiques, ...)
- Au minimum, un représentant bénéficie du droit de vote.
- Les représentants font partie des mailing-lists et reçoivent tous les documents utiles.
- Le coordinateur de réseau dispose d'un aperçu global de la participation des représentants.
- Quand il s'agit de décisions complexes ou très importantes, le représentant doit bénéficier du temps nécessaire afin d'en débattre au sein de son association.
- La participation peut-elle être un indicateur de la qualité des soins à différents niveaux? Cette question doit faire l'objet d'une réflexion. Dans ce contexte, le Recovery Oriented Practices Index (ROPI)¹⁹ peut constituer un outil important.

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

- Les professionnels permettent régulièrement aux représentants de donner leur avis et encouragent cette pratique.
- Ils considèrent les représentants comme des partenaires à part entière.

¹⁹ Le ROPI est un outil de mesure permettant d'évaluer l'attention accordée au rétablissement au sein d'une équipe.

FORMATIONS EXTERNES

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

CONSIDÉRATION DES PROFESSIONNELS QUANT À LA PARTICIPATION DES REPRÉSENTANTS

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

FEEDBACK AUX PROFESSIONNELS ET/OU AU COORDINATEUR DE RÉSEAU

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

UTILISATION D'UN LANGAGE CLAIR ET COMPRÉHENSIBLE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Proposition de mise en pratique

Les experts d'expérience peuvent jouer plusieurs rôles :

- au sein des équipes mobiles ;
- en tant que partenaires à part entière de programmes thérapeutiques au sein d'institutions ;
- en tant que partenaires dans le cadre de groupes de parole ou de projets d'insertion à la sortie de l'institution ;
- par l'accueil des usagers au sein des services (point de contacts et d'informations, conseils quant à l'organisation du service, informations sur les droits du patient, informations aux proches, ...).

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

Conditions nécessaires

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

REMARQUE GÉNÉRALE

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

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

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

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

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

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

MERCI À

Adjudicateur

SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement

Organisations mandatées

Psytoyens asbl:

Pascal Colson

Marie-Céline Lemestré

Julie Delbascourt

UilenSpiegel vzw:

Jan Delvaux

Wouter De Witte

Fédération des associations de Similes

Francophone :

Claire Van Craesbeeck

Fabienne Collard

Caroll Blairon

Fédération des associations de Similes

Flamande:

Mieke Craeymeersch

Elke De Grootte

Chanou Vrijdaghs

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

Annexe n°4

Introduction au module “Participation des usagers et des proches empowerment

Cette introduction a été écrite avec le soutien de lecteurs externes. Lecteurs qui ont été choisis pour leur importante expérience de terrain.

Par le passé, les usagers présentant des troubles de santé mentale ont rarement eu l’opportunité de donner leur avis sur l’organisation des soins et sur les choix de leur trajectoire de vie. Ils n’étaient, ainsi que leurs proches que peu impliqués dans les prises de décisions les concernant.

A l’heure actuelle, ils restent victimes de discrimination ou d’exclusion dans de nombreux domaines de la vie, social, culturel, professionnel, ...

Néanmoins, l’évolution de la représentation de la question de la santé mentale auprès des professionnels, de la société et des usagers eux-mêmes et de leurs proches ont permis de faire évoluer les cultures. Peu à peu, on est passé de la notion de « patient » passif, dépendant du savoir et du pouvoir des professionnels, à « l’usager » actif, responsable, acteur de son programme et impliqué dans son processus de rétablissement.

Au niveau international, les différentes politiques soulignent l’importance du rôle et de la participation des usagers, sur le plan individuel et collectif, à tous les niveaux de l’organisation des soins :

- *L’article 4 de la Déclaration D’Alma-Ata²⁰ sur les soins de santé primaire stipule que « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés »,*
- *La charte d’Ottawa sur la promotion de la santé,²¹*
- *La Déclaration et le plan d’action sur la santé mentale pour l’Europe,^{22 23}*
- ...

²⁰ Organisation mondiale de la santé. Déclaration d’Alma-Ata. Rapport sur la conférence internationale sur les soins de santé primaires. Genève : OMS, 1978 ;

http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/

²¹ Ottawa Charter for Health Promotion. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1986

http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf?ua=1

²² Mental Health Declaration for Europe. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe <http://www.euro.who.int/document/mnh/edoc06.pdf>, accessed 11 May 2009

²³ Mental Health Action Plan for Europe. Copenhagen WHO Regional Office for Europe <http://www.euro.who.int/Document/MNH/edoc07.pdf>, accessed 11 May 2009

Le terme de participation décrit plusieurs enjeux et formes d'action :

- l'adhésion des personnes au projet qui les concerne. L'impact principal recherché est de permettre aux usagers de s'exprimer, de susciter leur mobilisation active, de s'intégrer aux projets qui les concernent ;
- la participation visant la « coproduction » des projets avec les usagers. Elle a pour enjeu principal de construire ou faire évoluer significativement le projet ou le cadre de l'action en associant les usagers à toutes leurs phases: définition, conception, pilotage, évaluation.²⁴

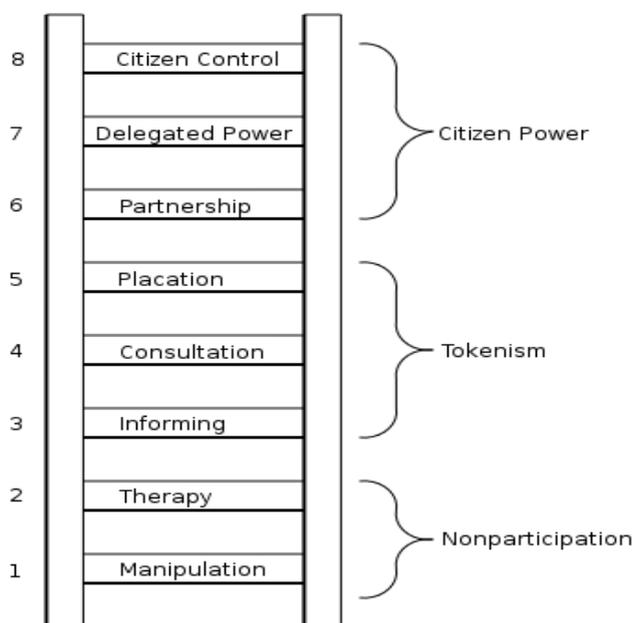
La mise en place de cette notion de démarches participatives est plus complexe qu'il n'y paraît, en particulier lorsqu'elle inclut des personnes vulnérables ou marginales.

La consultante américaine Sherry Arnstein, a été une des pionnières, en 1969, à définir 8 niveaux de participation, qui font référence encore aujourd'hui :

Non-participation : niveau 1 : Manipulation ; niveau 2 : thérapie :

Coopération symbolique : niveau 3 : information ; niveau 4 : consultation ;
niveau 5 : conciliation

Pouvoir effectif des citoyens : niveau 6 : partenariat ; niveau 7 : délégation de pouvoir ; niveau 8 : contrôle citoyen.



²⁴ Agir et décider, la participation en question. Fondation de France - Rédaction : Mireille Alphonse, Laurent Barbe Mireille – Août 2012

« L'Anesm²⁵ s'est appuyée entre autres sur ses travaux pour définir une échelle à 4 niveaux :

- *L'expression et la communication : s'exprimer c'est faire connaître quelque chose par le langage. Il s'agit donc de l'affirmation de soi par la prise de parole, sans préjuger de la portée de cette action sur son environnement.*
- *La consultation a pour objet de susciter des discussions à travers la participation des personnes au processus, donc d'obtenir de leur part des éléments avant d'effectuer des choix, la décision prise n'étant toutefois pas obligatoirement liée aux points de vue émis.*
- *La concertation est le fait d'associer les personnes participant dans la recherche de solutions communes.*
- *La co-décision enfin, vise le partage de la décision entre les intervenants. Elle implique la négociation pour parvenir à un accord, à une résolution commune ».*

Différents groupes d'acteurs représentent des groupes d'intérêts avec des approches distinctes, mais complémentaires, que l'on retrouve dans les évolutions actuelles des soins en santé mentale. C'est un modèle qui est basé sur l'approche communautaire et qui demande une étroite collaboration entre :

- *Les gestionnaires qui portent les projets institutionnels, partenaires indispensables de l'organisation des soins.*
- *Les professionnels qui activent les fonctions stratégiques et techniques de mise en œuvre du projet, ils sont au contact quotidien des usagers.*
- *Les usagers qui sont destinataires de l'intervention, participants à l'action, co-acteurs du projet les concernant.*
- *La collectivité qui par son action citoyenne permet l'accès des usagers à l'action sociale, la culture, le logement, le sport, ...*

Ce qui nous amène à mettre en avant un concept de plus en plus utilisé et, en lien direct avec la participation des usagers et des familles, à savoir « l'empowerment »²⁶

« L'empowerment » est l'octroi de plus de pouvoir aux individus ou aux groupes pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques qu'ils subissent. Divers équivalents ont été

²⁵ La participation des usagers au fonctionnement de l'établissement, ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), France. La participation des usagers au fonctionnement de l'établissement.

²⁶ La santé de l'homme – N°413 – Mai- Juin 2011, Aude Caria, Annick Fayard, Céline Loubières

proposés en français : « capacitation », « autonomisation », « responsabilisation », « émancipation » ou « empouvoir ». Le concept est né au début du XXe siècle aux États-Unis dans un contexte de lutte. Conçu alors comme gain de pouvoir face à un groupe dominant, le concept peu à peu a été utilisé dans une vision plus large et plus floue, proche de celle de la participation. Dans les institutions internationales, l'empowerment peut être utilisé dans une vision néolibérale. L'idée est désormais au cœur des politiques de lutte contre la pauvreté et de développement, notamment dans le cadre de politiques urbaines.²⁷

« L'empowerment » est, donc, une notion récente. On reconnaît aujourd'hui dans cette démarche volontaire d'appropriation du pouvoir sur sa vie, un principe fondamental pour la promotion de la santé, en général et pour les personnes, utilisatrices de services de soins en santé mentale en particulier.

Cette notion fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie.

Sa clé se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les différents niveaux autorités.

A ce jour, en dépit des efforts pour prendre en compte la notion « d'empowerment » force est de constater que :

- *le champ de la santé mentale se caractérise encore par une faible culture de promotion de la santé ;*
- *le savoir expérientiel des usagers et des proches est encore insuffisamment reconnu et valorisé ;*
- *la « perspective prescriptive » en se fondant sur une conception unilatérale de l'expertise, celle du professionnel de la santé continue à créer un rapport inégalitaire entre l'utilisateur et celui qui détient le savoir et le pouvoir ;*
- *la prédominance d'interventions visant l'acquisition d'habiletés individuelles n'encourage pas le renforcement – pourtant nécessaire – des capacités d'actions collectives.*

Jusqu'il y a peu, les politiques publiques avaient peu investi dans l'élaboration et la mise en œuvre dans cette optique de promotion de la santé mentale et du rôle des usagers et des proches.

²⁷ Source Wikipedia

Néanmoins, en dépit de ces constats, de nombreuses avancées sont réalisées : « l'empowerment » est un concept qui est, bien souvent, débattu, mis en œuvre dans des programmes novateurs, et très suivi par des équipes scientifiques.

Toutefois la tâche reste complexe, car cela implique un changement de cultures, des pratiques et des représentations que l'on se fait de la santé mentale. Il requiert, de la part du professionnel de reconnaître l'utilisateur comme un acteur et un partenaire à part entière. Pour ce faire, le développement de module de formation, à l'ensemble des acteurs, des usagers et des proches devient essentiel.

L'empowerment des usagers et des proches est l'une des cinq priorités définies dans le plan d'action d'Helsinki pour la santé mentale en Europe, signé en 2005 par les ministères de la Santé de cinquante-deux pays sous l'égide de l'OMS.

L'empowerment et la participation des usagers est un point central du pacte européen pour la santé mentale.

Le programme de partenariat de la Commission européenne et de l'Organisation mondiale de la santé sur l'empowerment en santé mentale, initié en 2009, repose en grande partie sur des associations d'usagers et de familles, tant dans la composition de son comité de pilotage que dans ses réseaux. Ce programme vise à soutenir les Etats membres de la zone Europe de l'OMS dans la promotion d'une société dans laquelle les personnes souffrant de troubles de santé mentale ont la possibilité de développer et d'exprimer leurs potentiels au même titre que tout autre citoyen

Ce programme se développe en trois temps :

- l'identification d'indicateurs et de facteurs de succès et l'évaluation des risques d'échec dans les stratégies actuellement mises en œuvre d'empowerment des usagers des services de santé mentale et des proches (aidants) ;*
- l'identification des bonnes pratiques existantes;*
- le soutien des gouvernements et des acteurs locaux dans la création d'environnements favorisant l'implication des usagers et la promotion de bonnes pratiques*

Les 19 indicateurs globaux développés dans ce programme couvrent quatre champs:

- le respect des droits humains ;*
- la lutte contre la stigmatisation et la discrimination ;*
- la participation des usagers et des familles ;*
- l'accès à des soins de qualité et l'implication dans leur évaluation : l'accès aux informations et aux ressources.*

Sur base de ces indicateurs, une centaine de bonnes pratiques ont été identifiées dans la région Europe de l’OMS. Elles sont autant d’exemples de l’influence concrète des actions des associations d’usagers, des proches, que ce soit sur les politiques, les lois, les soins ou la promotion de la santé. Une de ces bonnes pratiques consiste à impliquer des «experts d’expérience», « pairs aidants », ... dans les services de soins en santé mentale. Dans le cadre de ces programmes la notion de rétablissement est essentielle. En effet, cette condition assure que la personne a pris suffisamment de recul par rapport à sa propre histoire ; recul nécessaire pour pouvoir soutenir d’autres personnes concernées par un trouble psychique.

Le « pair aidant » est un membre du personnel dévoilant qu’il vit ou qu’il a vécu un problème de santé mentale. Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l’espoir, de servir de modèle d’identification, d’offrir de l’inspiration, du soutien et de l’information à des personnes qui vivent des situations similaires (Repper, J. et T. Carter 2010).

De façon générale, il a pour rôle :

- de redonner espoir à ses pairs puisqu’il a lui-même affronté et franchi les obstacles reliés à la maladie mentale et adopté des stratégies facilitant son rétablissement;*
- de soutenir et de responsabiliser ses pairs dans la reprise de pouvoir sur leur vie et leur rétablissement;*
- d’apporter son expertise et de maintenir au cœur des préoccupations de l’équipe la réduction de la stigmatisation et la nécessité d’assurer la pleine participation des personnes au choix des services.*

La plus-value de cette pratique est triple :

- pour les usagers des services de santé mentale en terme d’accès aux soins, de qualité du service reçu et de message d’espoir*
- pour les équipes qui s’enrichissent d’une nouvelle profession*
- pour la société en termes de lutte concrète contre la stigmatisation*

En Belgique, bien que la participation des usagers et des familles dans l’organisation des soins se développe maintenant depuis de nombreuses années, il faut prendre comme référence la “Note politique relative à la santé mentale” de 2005 du Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Rudy Demotte. Dans cette note politique, le Ministre aborde les éléments concrets qui

doivent mener à une réorganisation des soins en santé mentale dans les circuits et réseaux de soins, notamment via les projets thérapeutiques et la concertation transversale.

Les associations d'usagers et de familles ont compris les enjeux des projets thérapeutiques et de la concertation transversale et ont considéré comme impératif de participer activement à ce mouvement novateur et à sa mise en œuvre s'agissant de l'évolution future des soins en santé mentale dans notre pays.

Les objectifs étant alors les suivants:

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

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

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

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

C'est une nouvelle philosophie, un changement de culture considérable qui demandera du temps à la fois aux Autorités compétentes, aux directions d'institutions, aux professionnels mais aussi aux associations d'usagers et de familles. Dans le cadre du « Projet participation des représentations de patients et de leurs familles », il est demandé aux associations d'usagers et de proches de produire des recommandations, qui sont autant de conseils de « bonnes pratiques », à propos de leur point de vue sur l'organisation et le fonctionnement de ces réseaux

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

Les nombreuses pratiques innovantes initiées sur l'ensemble du territoire en témoignent.

Présentation de l'ASBL INCONTRI – août 2015

1. Introduction: il est toujours nécessaire de réaliser une description globale du contexte du projet/de la pratique innovante.

- a. La situation géographique de la région où est implémentée la pratique innovante (zone urbaine ou rurale)

Le siège social de l'association est situé à Louvain-la-Neuve. Ce choix géographique répond à notre souhait d'inscrire la pratique innovante au cœur de deux régions : la Région de Bruxelles Capitale et la Région Wallonne.

- b. Une description précisant si la “pratique innovante” a un rôle sur l'ensemble du réseau ou plutôt sur une partie (sous réseau, groupe cible, ...)

La pratique innovante dont question est sous-tendue par un objectif au large spectre (la déstigmatisation de la maladie mentale) mais les effets escomptés et les moyens mis en œuvre se concentrent sur plusieurs groupes-cibles :

1. dans le secteur de l'enseignement et de la formation : élèves de l'enseignement primaire et secondaire, étudiants de l'enseignement supérieur de type court et de type long, adultes en promotion sociale.
2. dans le monde du travail : professionnels en exercice susceptibles de rencontrer/d'accompagner des personnes en souffrance psychique (exemple : policiers, enseignants, psychiatres, personnel de CPAS, opérateurs à l'emploi, aides familiales et ménagères, ...).
3. au sein des institutions : personnes en souffrance psychique en cheminement de rétablissement et pour lesquelles le témoignage des experts du vécu peut être l'occasion d'une prise de conscience de leur maladie et de leurs compétences

2. Une brève description du contenu de l'initiative (mise en relation avec les fonctions du guide) en lien avec la thématique traitée.

Notre action s'inscrit majoritairement dans une perspective de prévention qui s'opère à travers des temps de rencontre animés par des experts du vécu auprès des publics précités. Elle repose sur la conviction que l'offre d'un travail autour de l'imaginaire et des stéréotypes relatifs à la maladie mentale favorise la rencontre de l'autre dans le respect de sa singularité et la reconnaissance de ses compétences. Il s'agira dès lors de proposer plusieurs modules de rencontre ajustables selon le type de public, le temps disponible et les attendus des opérateurs de formation avec lesquels nous instaurons un réel partenariat.

Une description des acteurs qui jouent un rôle actif et central dans le développement de la pratique innovante (fonction, secteur, niveaux de fonction au sein des organisations).

Les acteurs centraux de notre démarche sont les experts du vécu. Il s'agit, pour ces personnes, de retrouver une visibilité sociale, de faire entendre leurs voix en enrichissant la collectivité de leurs expériences singulières. Être réhabilités comme citoyens à part entière à travers une participation directe à la transmission de savoirs dont la valeur et la pertinence sont reconnues et valorisées.

Pour les accompagner : des professionnels du secteur de la santé mentale, des professionnels du secteur de l'enseignement et des anciens étudiants (jeunes assistants sociaux diplômés depuis peu) qui s'engagent comme citoyens au-delà de leurs statuts professionnel et social.

4. Réalisation d'un inventaire des résultats concrets et sur quelles bases se réalise l'opérationnalisation.

Il serait présomptueux de dresser l'inventaire de résultats concrètement atteints depuis la récente création de l'ASBL INCONTRI qui n'a pu encore développer de nombreux projets depuis sa reconnaissance. Par contre, nous pouvons mettre en exergue plusieurs actions et expériences sur base desquelles est née notre association et dont elle souhaite assurer la pérennité.

- Projection du film « L'homme qui ne voulait pas être fou » consacré à Patrice VARELTZIS et réalisé par Bernadette SAINT-REMI et Véronique FIEVET (coproduction RTBF - Luna Blue Film - 2011) + débat avec le public en présence de Patrice et de plusieurs experts du vécu. Cette initiative a été reproduite de nombreuses fois:
En milieu scolaire : dans différentes écoles d'enseignement secondaire, technique de qualification et professionnel de même que dans plusieurs Hautes Ecoles au sein des cursus de formation de kinésithérapeute, ergothérapeute, infirmier-ère, assistant-e social-e. Elle s'est également déroulée dans le cadre d'une formation pour aides soignant(e)s.
A l'occasion d'un événement tout public organisé par la Haute Ecole Marie Haps et la faculté universitaire Saint-Louis.
- Voyage de 3 jours à Reims en mars 2013 avec des étudiants de 3ème année du baccalauréat assistant-e social-e de l'Institut Cardijn et des bénéficiaires ainsi que des professionnels de la santé mentale : rencontre avec des étudiants de l'IRTS de Reims, échanges sur les pratiques, visite d'une structure (café GEM) visant l'intégration de personnes en souffrance psychique dans le tissu local.
- Participation à plusieurs colloques et journées d'études dans la perspective de témoigner de ces expériences qui privilégient la rencontre et le partage des compétences : « Le Festif 'art » (90 ans de l'Institut Cardijn), « Penser la psychose », « Ergothérapie tous azimuts ».

- Participation au parcours d'artistes organisé par la Plate-Forme de Concertation pour la Santé Mentale en Région de Bruxelles Capitale : réalisation d'un atelier artistique proposé dans 4 écoles d'enseignement secondaire général et de technique de qualification en présence d'artistes, de bénéficiaires et de professionnels de la santé.
- a. Dans quelle mesure l'approche reste fidèle au plan et à la théorie initiale du travail en partenariat (vers où se sont orientées les réflexions par les expériences pratiques)

De nos expériences pratiques nous avons tiré un enseignement fondamental :

non seulement ce sont les experts du vécu qui occupent une place centrale dans la mise en œuvre des modules de rencontre mais, qui plus est, nous veillons à ce qu'aucun des animateurs ne se présente préalablement à l'animation. Autrement dit, le public-cible est informé du fait que les animateurs sont membres de « INCONTRI » mais ne dispose d'aucun élément lui permettant d'identifier les experts du vécu et de les distinguer des autres membres de l'ASBL. L'identité de chacun est révélée à la fin de l'animation. Ce choix répond à notre volonté de créer un cadre d'animation au sein duquel les personnes se définissent à travers un discours capacitaire et non pas à travers un discours déficitaire.

Notons également que notre approche est fidèle à notre conception du travail en partenariat.

Nous partons en effet du postulat que toute action visant la

déstigmatisation de la maladie mentale ne peut porter pleinement ses fruits que si elle associe étroitement les acteurs de différents secteurs.

Ainsi, le décroisement des secteurs de la santé mentale et de l'enseignement est un préalable indispensable à l'instauration d'une démarche de prévention qui se veut pédagogique et accessible quantitativement et qualitativement aux jeunes et moins jeunes. C'est en valorisant la complémentarité des deux secteurs et en optimisant leurs ressources respectives que l'on peut espérer déconstruire les préjugés et favoriser l'ouverture à l'altérité dès le plus jeune âge. A titre illustratif, il nous semble intéressant de mentionner le voyage à Reims à l'occasion duquel plusieurs étudiants ont témoigné de leurs difficultés de vie auprès des bénéficiaires renversant ainsi la logique de leur futur métier qui veut qu'habituellement ce sont les bénéficiaires qui se confient aux professionnels.

Il en va de même pour les secteurs de la santé mentale et du monde du travail : qu'ils soient ou non praticiens au sein de structures psychiatriques, sensibiliser les professionnels à la réalité de la maladie mentale pour une meilleure compréhension et une juste reconnaissance de celles et ceux qui la vivent est une de nos priorités.

- b. Peut-on considérer aujourd’hui la pratique innovante en tant que “proof of concept” (projet pilote) ou est-elle déjà validée pour être élargie à l’ensemble du réseau ?

Malgré la création récente de l’ASBL, les expériences constructives du passé et le soutien des experts du vécu dont nous bénéficions nous laissent à penser que notre action peut aujourd’hui s’étendre plus largement à l’ensemble du réseau. La recherche de partenariat avec différents opérateurs de formations situés à Bruxelles et en Wallonie est d’ailleurs une de nos priorités actuelles.

- c. Existe-t-il des enregistrements de données / chiffres qui soutiennent la pratique.

Quels seraient les bons indicateurs ?

Nous ne disposons pas de données relatives à notre pratique qui nous permettraient d’en mesurer les effets. Par contre, nous avons de nombreux témoignages des différents publics-cibles qui confortent nos choix et notre orientation.

Notons également que l’actualité sociale est pour nous un allié non négligeable (à titre d’exemple : communiqué de l’agence Belga du 10/07/15 « Mise en lumière des 10 ans des « experts du vécu » dans l’administration fédérale). Enfin, nous envisageons dans un avenir proche de définir des modalités d’évaluation de la pertinence de nos actions à travers le regard des bénéficiaires.

5. Réalisation d’une conclusion: “qu’avons-nous appris?”

Nous avons appris :

- à être humbles : le savoir et l’expérience de chacun ne peuvent servir notre projet que s’ils s’additionnent à ceux des autres ;
- à voir dans nos différences la force de leur complémentarité ;
- à être patients mais persévérants : créer une association qui repose sur la parité entre experts du vécu et professionnels est une aventure qui demande du temps en ce qu’elle mobilise des citoyens déjà engagés dans leur vie professionnelle et leur vie privée. Au-delà d’une motivation partagée, la militance demande un investissement sur le long terme qui tienne compte des ressources et des limites de chacun ;

- à privilégier la prise de parole des experts du vécu dans le cadre des différents modules de rencontre déjà expérimentés. Les professionnels, membres de l'ASBL INCONTRI, ont essentiellement un rôle de support. Leur expertise du secteur de la santé mentale et de l'enseignement leur permet de garantir les conditions d'une rencontre qui favorise la libre expression et le témoignage des experts du vécu, porte-paroles des personnes en souffrance psychique ;
- à travailler ensemble : la co-construction est une démarche que nous privilégions en nous appuyant sur les compétences respectives de chacun des membres. Ce choix que nous revendiquons est générateur de créativité et apporte une réelle plus-value au projet. Mais il est aussi synonyme de compromis car il implique de respecter les attentes légitimes de chacun corrélées au rythme parfois plus modéré du collectif ;
- à élargir nos compétences grâce au partage de nos capacités : la mise en commun de nos compétences respectives leur confère une plus-value tant sur le plan individuel que collectif ;
- à consolider un de nos objectifs : contribuer à créer une nouvelle psychiatrie qui reconnaît l'expertise de chacun des acteurs.

6. Une synthèse de l'initiative en MAXIMUM 10 lignes : en termes de présentation, d'équivalents temps plein, partenariats nécessaires, financement, budget, transférabilité de la pratique, ...

Notre ASBL œuvre à la déstigmatisation de la maladie mentale dans le secteur de l'enseignement et de la formation, dans le monde du travail ainsi qu'au sein des institutions. Cette démarche s'inscrit dans une perspective de prévention qui s'opère à travers des temps de rencontre animés par des experts du vécu, des enseignants, des professionnels de la santé mentale et des artistes.

Nous fonctionnons sur base du volontariat, nous n'avons aucun subside. Idéalement, les deux délégués à la gestion journalière de l'ASBL devraient être rémunérés à concurrence d'1/5ème temps chacun et les personnes investies dans l'animation des modules devraient bénéficier d'un défraiement. Quant aux partenariats nécessaires à la viabilité du projet, certains sont déjà établis et vont se poursuivre sur le long terme tandis que l'identification de nouveaux partenaires est programmée pour le mois de septembre 2015.

Résumé

Les évolutions qui ont marqué les soins en santé mentale en Belgique, ces dernières années, montrent qu'un certain nombre de jalons importants sont, d'ores et déjà, posés vers la mise en place de soins orientés vers la communauté.

Nous nous inscrivons dans un changement de culture important tant pour l'ensemble des professionnels impliqués que pour les représentants des usagers et des proches ; la philosophie qui est proposée est tout à fait nouvelle et bouscule les approches traditionnelles.

La Réforme que nous menons a pour but de transformer une partie de l'offre hospitalière en une offre de soins orientée vers la communauté. Dans le même temps, nous développons l'approche opérationnelle du travail en réseau organisé autour des besoins des usagers et de leur entourage.

Dans ce travail de fin d'études du diplôme InterUniversitaire, je propose de décrire, brièvement le contenu de cette Réforme, ses mécanismes et les acteurs impliqués. Je m'attarderai, plus particulièrement sur le rôle incontournable, joués par les représentants des usagers et des familles et la liaison, qui en découle, suite à l'intérêt porté par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) qui souhaite soutenir l'écriture d'un manuel des pratiques innovantes, qui a pour but de mettre en évidence un nombre impressionnant d'innovations et de créativité résultant de ces processus de changement.

Mots-clés : participation – empowerment – rétablissement - pratiques innovantes - santé mentale communautaire