



VERS UNE MEILLEURE PARTICIPATION

RECOMMANDATIONS

Version 2016 adaptée

Similes
sterk in verbondenheid



PSYTOYENS



UilenSpiegel

SIMILES

avec le soutien de



Table des matières

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

1. PRÉAMBULE


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

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

Les recommandations sont issues du travail réalisé :

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

Leurs derniers résultats figurent, quant à eux, dans le rapport d'activités 2015¹.

Nous insistons sur le fait que de manière globale, chaque recommandation s'adresse également au public internés², ceci sans discrimination. Toutefois, certaines recommandations s'adressent plus spécifiquement à ce public-cible. Celles-ci seront identifiées dans la marge au moyen d'un  symbolisant le public internés.

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

Nous encourageons les professionnels à consulter les deux annexes au guide de la Réforme : « Les familles comme partenaires de soins » et « L'utilisateur comme partenaire de soins »³. Il s'agit d'outils qui ont pour objectif de sensibiliser au travail en partenariat avec les usagers et les proches.

¹ www.psy107.be

² Par « internés », la loi désigne toute personne ayant commis un crime ou délit, déclarée irresponsable de ses actes et qui fait l'objet d'une mesure d'internement par la Commission de Défense Sociale.
Intitulé : « loi relative à l'internement des personnes », publiée au Moniteur belge le 9 juillet 2014. Son entrée en vigueur est prévue au plus tard le 16 janvier 2016.

³ www.psy107.be

2. VERS UNE MEILLEURE PARTICIPATION

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

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

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



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

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

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



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

3. VERS UNE MEILLEURE PARTICIPATION DES USAGERS ET DES PROCHES

3.1 PRÉVENTION

Constat et recommandation:

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

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

Propositions de mise en pratique :

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

3.2 ACCUEIL

Constat et recommandation

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

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

Propositions de mise en pratique :

- Tout professionnel amené à rencontrer des usagers doit adopter une attitude positive, non discriminante. Nous recommandons que les professionnels puissent bénéficier de formations adéquates et/ou que des moments de supervision soient organisés dans les institutions. Les thématiques abordées dans le cadre de ces formations pourraient être : la connaissance des différents statuts, la communication, prévention et gestion des comportements violents...
- L'accueil d'un nouvel usager au sein d'un service peut être réalisé par un représentant d'un comité d'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 :
 - o l'organisation du service
 - o les possibilités, options de prise en charge
 - o le traitement, la prise en charge
 - o les possibilités de prendre une part active à la prise en charge
 - o l'offre de services du réseau local
 - o l'implication d'une personne de confiance et/ou de proches
 - o les droits du patient
 - o les services de médiation
 - o 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.
- ① - Un point de contact doit être organisé au sein des institutions, visant l'information et le soutien des proches. Pour les situations concernant le public internés, quelques fois particulièrement complexes, il est important d'avoir au moins un professionnel spécialisé dans cette matière. Il doit pouvoir donner des informations spécifiques et apporter un soutien adapté à l'utilisateur comme à ses proches.
- ① - Dans le cadre du public internés :
 - les représentants de la justice doivent prendre contact, dans le cadre chaque dossier, avec les proches.
 - comme c'est le cas pour tout usager, les visites des usagers internés avec leurs proches doivent être organisées dans un lieu adapté qui leur procure une atmosphère conviviale et détendue.
- ① - Dès l'entrée dans le dispositif de la défense sociale, il s'agit de préserver l'identité sociale de la personne, notamment via des protocoles à l'entrée qui comprennent la remise en ordre de la situation, via un soutien administratif (renouvellement de la carte d'identité quand celle-ci est manquante, accès à la sécurité sociale lorsque ce n'est plus le cas, attention accordée au logement existant).
- ① - Dès l'entrée dans le dispositif de la défense sociale, il s'agit de penser la sortie, notamment via des protocoles de collaborations institutionnelles pour préparer la sortie afin de régulariser les droits à la sécurité sociale, de fournir des paquets alimentaires à la sortie lorsque celle-ci est prévue en autonomie ; aide effective et efficace de recherche d'un logement, prise en compte des frais liés à la médication et aux soins contraints imposés à la sortie (consultations chez le psychiatre/psychologue, par exemple).

3.3 PARTICIPATION

Constat et recommandation

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

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

Propositions de mise en pratique

- L'utilisateur est informé, dès le début de sa prise en charge et tout au long de celle-ci, qu'il a la possibilité de participer aux décisions inhérentes à son suivi. Ceci est également valable pour la participation des proches à la prise en charge de l'utilisateur.
- Si l'utilisateur a désigné une personne de confiance⁴, celle-ci doit être activement impliquée dans sa prise en charge.
- Il est nécessaire de solliciter l'avis et de prendre en compte les besoins des usagers et des proches :
 - o Au niveau de l'organisation des soins, ceci peut être réalisé sur base d'analyses de satisfaction régulières ou encore grâce à des enquêtes sur des thématiques particulières. Il peut être également judicieux de désigner, parmi les professionnels, une personne de référence avec qui l'utilisateur ou les proches peuvent communiquer facilement.
 - o Au niveau de la relation de soins, ceci peut être réalisé en adoptant une attitude portée sur la prise en compte des besoins de chacun. En effet, durant le suivi et en cas de crise, les usagers et les proches éprouvent parfois des difficultés à exprimer et à faire entendre leurs besoins. A la fin de chaque rencontre de concertation avec les usagers et les proches, il est recommandé de s'assurer si tous les sujets ont été abordés, si chacun a pu être entendu et si toutes les parties sont d'accord avec les décisions prises.
- Mise en place de réunions de concertation en tenant compte des réalités de tous les partenaires (usagers, proches, professionnels) : disponibilité horaire, accessibilité des lieux, ...
- Utilisation d'un outil commun, conçu comme un support à l'organisation de la prise en charge à court, moyen et long terme (par exemple, le plan de soins individualisé). Cet outil doit être régulièrement actualisé et une copie doit être transmise à l'utilisateur et à ses proches.
- Chaque usager est averti du droit de consultation de son dossier patient (art. 9 droits du patient). Cette consultation est réalisée au moins une fois pendant la prise en charge, conjointement avec le personnel de soins qui peut fournir les explications nécessaires.
- ① - L'utilisateur interné devrait être systématiquement être invité aux concertations (qui concernent sa santé), et devrait également pouvoir être présent lors des séances de la Commission de Défense Sociale (CDS). L'utilisateur interné est encore trop souvent écarté des lieux décisionnels qui concernent son parcours de soins et de vie.

⁴ La notion de personne de confiance est explicitée ci-dessous.

3.4 PERSONNES DE CONFIANCE

Constat et recommandations

Nous constatons que dans certaines situations, les usagers souhaitent être accompagnés lors d'une entrée à l'hôpital, d'un rendez-vous chez l'administrateur de biens ou lorsqu'il doit s'entretenir avec son médecin. Pour ce faire, l'utilisateur peut désigner une personne de confiance. De manière générale, celle-ci veille à ce que règne une bonne communication entre la personne et l'intervenant. Plus particulièrement, la personne de confiance veille également au respect des droits élémentaires de la personne (droits du patient⁵, statut global de protection des personnes majeures incapables⁶...).

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

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

Propositions de mise en pratique

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

3.5 ACTIVITES SOCIALES, CULTURELLES...

Constat et recommandation

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

- **Tout usager doit bénéficier d'un large éventail d'activités sociales et culturelles (en référence à la fonction 3 de la Réforme). En effet, ces activités 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.

⁵ 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>

⁶ 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/>

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

3.6 FONCTIONNEMENT DES SERVICES

Constat et recommandations

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

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

Propositions de mise en pratique :

- Encourager la création de comités d'usagers : lieux d'échanges où les usagers d'un service partagent des idées, des avis et des projets en vue d'améliorer le fonctionnement du service. Ils permettent aux usagers de s'extérioriser, de prendre des responsabilités, de créer des liens et d'avoir véritablement un rôle d'acteur au sein du service. Le contenu de ces rencontres est relayé vers la direction et les professionnels du service.
- Encourager la création de conseils d'usagers et/ou de proches : espace d'échange réunissant des usagers ou des proches du secteur de la santé mentale. Les objectifs sont de :
 - Permettre aux usagers ou aux proches d'exprimer leurs avis concernant le réseau du territoire concerné.
 - Faire le relais de ces réflexions au comité de réseau.
 - Contribuer au bon fonctionnement du réseau dans son ensemble.
- Encourager la mise en place de moments de rencontre de type « assemblée générale », qui réunit dans un même temps usagers, proches et professionnels et favorisent un échange constructif.
- ① - Lors de rénovations, les lieux doivent être pensés aussi pour permettre une dimension collective à la vie et au soin. Il s'agit de ne pas opposer la dimension individuelle à la dimension collective mais d'utiliser les richesses du collectif pour permettre un croisement de questionnements et d'apports.

①

- Il est important de rendre une place et une valeur à la parole des personnes internées. Des espaces de participation, tels que les comités d'usagers, ont déjà pu être initiés dans certains Etablissements de Défense Sociale (EDS). Ceux-ci sont à envisager concrètement, en se donnant les moyens méthodologiques et humains.

3.7 EVALUATION DU SUIVI

Constat et recommandation :

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

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

Propositions de mise en pratique

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

3.8 EN SITUATION DE CRISE

Constat et recommandation (1)

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

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

Propositions de mise en pratique

- Les contacts directs avec les équipes de crise ne doivent pas être accessibles uniquement pour les seuls professionnels du soin. Les usagers et les proches doivent pouvoir entrer aisément en contact avec ces équipes.
- Disponibilité téléphonique, 7j/7j, 24h/24h.
- Réponse des « équipes de crise » concernées dans des délais raisonnables :
 - 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)⁷ - mesure judiciaire civile - nous semble plus appropriée pour répondre aux situations de délits mineurs, que la réintégration systématique en prison ou annexe psychiatrique.

⁷ 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).

3.9 CONTINUITÉ DES SOINS

Constat et recommandation

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

- **Chaque personne doit bénéficier d'un plan de soins individualisé réalisé en dialogue (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.
- ① - Dans et hors institution, l'utilisateur doit bénéficier d'un accompagnement par un professionnel de référence, avec qui il peut nouer une relation de confiance. Actuellement, l'assistant de justice, chargé de contrôler le respect des conditions de la libération à l'essai, n'a pas toujours la possibilité de remplir ce rôle de soutien puisqu'il se situe, notamment, dans une logique de contrôle. En Fédération Wallonie-Bruxelles, les assistants sociaux des Services d'Aide aux Détenus nous

semblent jouer un rôle pertinent et actif, vecteur de soutien pour les internés. Toutefois, certains travailleurs sociaux disent manquer de ressources au sein du secteur de la santé mentale. Afin de renforcer le soutien des internés dans leur projet de réinsertion, il nous semble crucial de renforcer l'interconnaissance et la collaboration entre les associations au service des détenus et internés, et les associations du secteur de la santé mentale.

- ① - Grâce à la réalisation d'un bon plan d'intégration et au soutien des divers professionnels, les conditions de libération fixées par les Commissions de Défense Sociale (CDS) pourraient être allégées afin de ne plus constituer un obstacle à la réinsertion de l'utilisateur.
- ① - Un manque de places adaptées est récurrent à tous les niveaux du dispositif de la défense sociale. Les montants demandés par des institutions telles que IHP, MSP sont souvent impayables par les personnes internées. Cela a pour conséquence que des personnes qui pourraient bénéficier de ce type de prise en charge restent dans les EDS ou les annexes, faute de place à l'extérieur. Il semble urgent d'adapter ces montants de manière à ce que ces places soient accessibles et de penser des places accessibles pour ces personnes dans le réseau résidentiel et dans l'accompagnement en autonomie. On ne peut priver des gens de liberté parce qu'il n'y a pas de place pour eux dans le « social ordinaire ».
- ① - Les personnes internées parlent de cette difficulté de devoir toujours tout raconter aux nombreux intervenants qu'ils rencontrent dans leur parcours, de devoir tout reprendre à zéro. Réfléchir à la délicatesse des transmissions des informations et du lien semble donc essentiel d'autant que le personnel bouge beaucoup et que les personnes passent d'équipes en équipes. Lorsque ces passages sont accompagnés, les effets en sont bénéfiques. Peut-être y a-t-il à soigner ces moments de passage et à inclure les personnes elles-mêmes dans les transmissions d'informations ? Il s'agit de les faire « participer » véritablement.

4. VERS UNE MEILLEURE PARTICIPATION DES REPRÉSENTANTS

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

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

4.1 PARTICIPATION DES REPRÉSENTANTS AU PROJET

- Au moins un, voire deux représentants, participent aux réunions des groupes de travail par fonction.
- Ils prennent part aux rencontres, à tous les niveaux institutionnels, y compris les réunions où les décisions sont prises (comités de réseau, groupes stratégiques, ...)
- Au minimum, un représentant bénéficie du droit de vote.
- Les représentants font partie des mailing-lists et reçoivent tous les documents utiles.
- Le coordinateur de réseau dispose d'un aperçu global de la participation des représentants.
- Quand il s'agit de décisions complexes ou très importantes, le représentant doit bénéficier du temps nécessaire afin d'en débattre au sein de son association.
- La participation peut-elle être un indicateur de la qualité des soins à différents niveaux? Cette question doit faire l'objet d'une réflexion. Dans ce contexte, le Recovery Oriented Practices Index (ROPI)⁸ peut constituer un outil important.

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

- Les professionnels permettent régulièrement aux représentants de donner leur avis et encouragent cette pratique.
- Ils considèrent les représentants comme des partenaires à part entière.
- Ils tiennent compte de l'avis des représentants qui est consigné dans les rapports écrits.
- Les responsables tiennent compte des directives, des conseils des coordinateurs et mettent en place un cadre ouvert et accueillant.

⁸ Le ROPI est un outil de mesure permettant d'évaluer l'attention accordée au rétablissement au sein d'une équipe.

4.3 FORMATIONS EXTERNES

- Les représentants ont la possibilité de participer à des formations, au moins deux fois par an.
- Ils peuvent eux-mêmes choisir les formations.
- Ils bénéficient d'un accès facile aux formations dédiées aux professionnels.

4.4 CONSIDÉRATION DES PROFESSIONNELS QUANT À LA PARTICIPATION DES REPRÉSENTANTS

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

4.5 FEEDBACK AUX PROFESSIONNELS ET/OU AU COORDINATEUR DE RÉSEAU

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

4.6 UTILISATION D'UN LANGAGE CLAIR ET COMPRÉHENSIBLE

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

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

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

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

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

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

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

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

En effet, dans certaines institutions ou projets, nous constatons avec satisfaction que des experts d'expérience prennent une part active à l'organisation des soins en partenariat avec les professionnels.

A notre niveau, nous sommes convaincus de cette plus-value.

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

Proposition de mise en pratique

Les experts d'expériences peuvent jouer plusieurs rôles :

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

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

Conditions nécessaires

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

5. REMARQUE GÉNÉRALE

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

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

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

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

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

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

6. MERCI À

Adjudicateur

SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement

Organisations mandatées

Psytoyens asbl:

Pascal Colson
Marie-Céline Lemestré
Julie Delbascourt

UilenSpiegel vzw:

Jan Delvaux
Wouter De Witte

Fédération des associations de Similes

Francophone :

Claire Van Craesbeeck
Fabienne Collard
Caroll Blairon

Fédération des associations de Similes

Flamandes:

Mieke Craeymeersch
Elke De Grootte
Hilde Vanderlinden

A.I.G.S. asbl:

Stéphanie Natalis

LUCAS – Université Catholique de Louvain:

dr. Jeroen Knaeps
dr. Joke Vanderhaegen
Prof. dr. Chantal Van Audenhove

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