



Participatie

santé mentale
geestelijke gezondheid

10
JAAR/ANS

Vers une meilleure participation

RECOMMANDATIONS



TABLE DES MATIÈRES

PAGE

4

1. INTRODUCTION

Participation

Internement

6

2. PARTICIPATION AUX SOINS DE L'USAGER

Un modèle de soins orienté rétablissement

Recommandations

L'utilisateur décide

Impliquer les proches dans le suivi

Les usagers, les proches et les soignants des partenaires sur le même pied d'égalité

La continuité des soins envisagée dès le départ

Feedback sur les soins individuels

12

3. PARTICIPATION À L'ORGANISATION DES SOINS

Recommandations

Une politique claire en matière de participation

Un accueil adapté et chaleureux des usagers et des proches : synonyme de réussite

14

4. PARTICIPATION À LA RÉFORME DES SOINS EN SANTÉ MENTALE

Recommandations

16

5. INTERNEMENT & PARTICIPATION

Connaissance du statut de défense sociale

Formation des professionnels

L'amélioration de la prise en charge de l'utilisateur durant son internement

L'amélioration de la continuité de la prise en charge de l'utilisateur après l'internement

En matière de logement

En matière de réinsertion

Impliquer les proches en tant que partenaires de soins

20

6. TOOLBOX

23

7. CONCERNANT LE PROJET ET SES PARTENAIRES

1 INTRODUCTION

Ce carnet a pour objectifs de favoriser la participation des usagers et de leurs proches à l'organisation des soins en santé mentale.

Depuis 2007, les associations UilenSpiegel vzw, Similes vzw, Psytoyens asbl et Similes asbl travaillent, de concert, pour faire de la participation des usagers et des proches une priorité.

Les recommandations définies et les pratiques innovantes décrites proviennent :

- d'enquêtes auprès des usagers et des proches
- de la mise en commun d'expériences et d'idées des représentants d'usagers et de proches
- d'échanges qui ont eu lieu au sein des associations d'usagers et de proches

Nous espérons que ce guide à l'attention des prestataires de soins, des structures de soins et des réseaux de soins constituera une source d'inspiration pour identifier et aborder les points d'attention et les opportunités de travail.

Ces dernières années, des projets et des pratiques de qualité ont été développés. En partageant ces expériences, nous avons appris des uns des autres et nous avons pu faire en sorte que la participation des usagers et des proches aux soins en santé mentale soit globalement adoptée.



PARTICIPATION

Au cours des dix dernières années, le passage vers une offre de soins axée sur la demande, la désinstitutionnalisation et le travail selon la vision du rétablissement ont été des tendances déterminantes dans le cadre des soins en santé mentale.

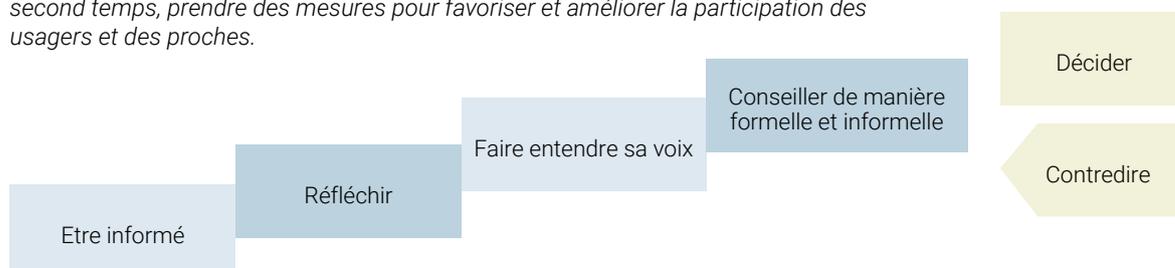
La mise en œuvre de ces évolutions ne peut se concrétiser sans une attention particulière pour la participation des usagers et des proches. Les usagers et leur entourage constituent une ressource essentielle dans l'approche et la prévention des problèmes psychologiques. Ensemble avec leurs pairs, ils sont des partenaires innovants en matière de soins de santé mentale et ce, à différents niveaux.

La participation des usagers et des proches s'opère à trois niveaux. Les recommandations contenues dans ce guide concernent ces trois axes.

Niveau	Quoi?	Recommandations à l'attention des ...
Micro	Les soins individuels dont bénéficie l'utilisateur et ses proches	Prestataires individuels et services de soins
Méso	L'organisation des soins	Services et réseaux de soins
Macro	La politique	Réseaux de soins et responsables politiques

La participation implique une collaboration active aux soins. Cela signifie que les usagers et les proches jouent un rôle, bénéficient d'un droit de vote et qu'ils sont considérés comme des partenaires à position égale.

L'échelle de participation, ci-dessous, illustre les différents niveaux de participation. Sur la base de cette échelle de participation, chaque prestataire de soins et chaque organisation peuvent, dans un premier temps évaluer leur propre pratique et, dans un second temps, prendre des mesures pour favoriser et améliorer la participation des usagers et des proches.



INTERNEMENT

La thématique de l'internement est également abordée au sein de ce guide. En effet, toute personne internée a droit à des soins psychiatriques adaptés. La prison n'est pas un établissement approprié pour offrir un soutien de ce type. Ceci est également défini dans les différents arrêtés de la Cour européenne des droits de l'homme contre l'État belge (entre autres). Il est donc nécessaire qu'ils puissent accéder à des services et à un suivi de meilleure qualité. Pour aider ces personnes à devenir plus autonomes, à assumer des responsabilités et à éta-

blir des relations sociales constructives, elles devraient également pouvoir participer activement à leur processus de rétablissement.

Bien que toutes les recommandations s'appliquent de la même manière aux internés, ce guide comprend un chapitre distinct consacré aux recommandations dans le cadre de ce contexte spécifique.

2

PARTICIPATION AUX SOINS DE L'USAGER

Depuis des années, les mouvements d'usagers et de proches fournissent un travail conséquent pour promouvoir la vision du rétablissement. Les recommandations qui suivent ont été élaborées dans cette perspective.

UN MODÈLE DE SOINS ORIENTÉ RÉTABLISSEMENT

Dans le cadre de cette approche des soins, l'accent est mis sur les forces et les aptitudes de l'individu à développer une vie satisfaisante, pleine d'espoir et de sens.

LA RELATION ENTRE LE BENEFICIAIRE DE SOINS ET LE SOIGNANT

Dans le cadre de la vision du rétablissement, c'est le bénéficiaire qui prend lui-même le contrôle de son processus de rétablissement et qui joue un rôle actif dans la gestion de ses soins. Le soignant est un facilitateur et n'impose pas de processus de rétablissement. L'utilisateur et le prestataire de soins définissent les objectifs, les priorités et les stratégies de communication mutuelle. Les décisions importantes sont prises en concertation et en fonction des besoins.

LE RÔLE DES PROCHES

Dans le cadre de ce modèle de soins, le contexte social joue également un rôle important ; le soutien et la participation des proches sont essentiels. Bien que les relations avec la famille et les proches soient parfois source de difficultés psychologiques, ils sont des partenaires indis-

pensables au processus de rétablissement de la plupart des usagers. Dans le cadre de la désinstitutionnalisation, les personnes s'appuient davantage sur le contexte social, les proches. Dans le même temps, ces proches vivent également leur propre processus de rétablissement.

Le rétablissement est donc un moyen de gérer la vulnérabilité psychologique de toutes les personnes impliquées.

Au vu du rôle important que peuvent jouer les proches dans la vie des usagers en voie de rétablissement, une attention plus particulière est nécessaire pour faire face aux difficultés que représentent les changements de situation familiale. Outre l'implication accrue de proches dans le processus de rétablissement, un soutien psychologique et matériel est indispensable.

LES EXPERTS DU VÉCU

Les experts du vécu usagers et proches peuvent contribuer à la mise en place de soins orientés vers le rétablissement. La participation des experts du vécu peut constituer un levier dans le cadre d'une implémentation plus conséquente de l'approche du rétablissement.

Les compétences sont centrales. En donnant à l'utilisateur, à ses proches et au soignant la possibilité de travailler ensemble en tant que partenaires égaux, en se basant sur la compréhension mutuelle et la confiance, cela permet de renforcer les compétences de chacun. De cette manière, le rétablissement optimal de l'utilisateur et de ses proches devient possible.

➤ EN SAVOIR PLUS SUR LA VISION DU RÉTABLISSEMENT ?

La Fondation Roi Baudouin a publié une brochure intéressante qui est téléchargeable sur internet : Le rétablissement: la vulnérabilité psychique comme force.

<https://www.kbsfrb.be/fr/Search/PublicationSearchOverview?title=La%20vuln%C3%A9rabilit%C3%A9%20psychique%20comme%20force&type=pubs>

L'ASBL « En route » a également publié « La fleur de Patricia » téléchargeable sur leur site

https://www.enrouteweb.org/sites/default/files/filesattached/carnet_du_retablissement_-_la_fleur_de_patricia.pdf

NB : Actuellement, une discussion est en cours au sein des organisations d'utilisateurs quant au terme « expert du vécu ». En effet, le mot utilisé à l'avenir serait celui de pair-aidant.

RECOMMANDATIONS

✓ L'USAGER DÉCIDE

➤ CONSTAT

L'utilisateur prend une place à part entière et, idéalement dans la gestion de ses soins. L'utilisateur est impliqué (dans la mesure du possible même en période de crise) dans les décisions qui concernent son suivi. Même si décider, en concertation, n'est pas possible ou qu'il n'est pas possible d'aborder certaines questions, le prestataire de soins, répond au mieux aux souhaits et aux attentes de l'utilisateur. De cette manière, étape par étape, l'utilisateur est plus autonome dans la prise de décision.

➤ MISE EN OEUVRE

- Chaque utilisateur a le droit de consulter son dossier (art. 9 de la Loi relative aux droits du patient). L'utilisateur est informé de cette opportunité lors de l'accueil ou dans les premières semaines de la prise en charge.
 - Tous n'éprouvent pas le besoin de consulter leur dossier.
 - Si l'utilisateur souhaite voir son dossier, il est

conseillé de le parcourir et d'échanger autour de son contenu. En effet, il y a souvent des éléments qui peuvent être difficiles à gérer et qui, dans de nombreux cas, nécessitent une mise au point. Une telle discussion peut favoriser la confiance en soi, avoir un effet thérapeutique et nuancer/recadrer certains éléments.

- L'élaboration et l'utilisation d'un plan de soins tout au long du processus permet d'apporter des perspectives et des conseils à toutes les personnes impliquées. Un tel plan devra être mis à jour régulièrement. Il est souhaitable que l'utilisateur, ses proches et le prestataire de soins disposent toujours de la version la plus récente.
- Inviter les utilisateurs aux réunions de concertation leur donne un aperçu de ce qui peut être proposé en termes de suivi.
- Pour les utilisateurs, participer à de telles discussions avec l'équipe constitue souvent un obstacle important. Un prestataire de soins et/ou un expert du vécu peut expliquer l'importance de participer à l'entretien, rassurer et encourager l'utilisateur. Il est également important de « préparer l'équipe » à recevoir l'utilisateur dans une atmosphère ouverte et sans utiliser des mots trop compliqués.
 - Encouragez l'utilisateur à participer.
 - Demandez-lui s'il souhaite faire appel à une personne de confiance ou à un proche (voir recommandation suivante).
 - Assurez-vous que seules les parties concernées prennent place autour de la table (pas de prestataires de soins qui n'interviennent pas dans le suivi de l'utilisateur). Il est assez intimidant de se retrouver face à beaucoup de personnes (d'autant plus si ce sont des inconnus).
 - Veillez à impliquer tous les partenaires (les utilisateurs, les proches, les professionnels concernés). Pour cela, il est important que les prestataires de soins soient disponibles et que le lieu de la concertation soit accessible, ...
 - La concertation peut être scindée en fonction des sujets et des informations à l'ordre du jour. En effet, l'utilisateur ne souhaite peut-être pas tout aborder en présence de ses proches.

- La rédaction d'un plan de crise et d'une carte de crise permet de garantir que les souhaits de l'utilisateur soient pris en compte en période de crise, à la fois en interne au service mais aussi en externe à l'établissement de soins.
 - Ajouter le plan de crise au dossier de l'utilisateur.
 - S'assurer avec l'utilisateur comment il peut toujours avoir sa carte de crise sur lui.
- Pour les professionnels et les services de santé mentale, cette méthode nécessite un changement de culture et des adaptations organisationnelles. Dans ce cadre la formation est cruciale pour acquérir les connaissances et les techniques nécessaires.

➤ PRATIQUES INNOVANTES

Au sein du centre de réadaptation Pastel, un plan de soins est élaboré, l'utilisateur est convié à la concertation d'équipe. Il a l'opportunité de participer à la discussion autour du plan de soins et se concerta, préalablement avec son référent. C'est un enrichissement tant pour l'équipe que pour l'utilisateur.

Le réseau Santé Namur a développé un support vidéo dans le cadre du plan de crise.

En ligne : <http://www.reseausantenamur.be/outils/plan-de-crise>

✓ IMPLIQUER LES PROCHES DANS LE SUIVI

➤ CONSTAT

Il n'y a pas que l'utilisateur qui doit être informé et impliqué dans les décisions en matière de soins de santé. Ce concept est également applicable pour les proches concernés. Les expériences et les connaissances dont disposent les proches sont utiles pour bien évaluer une situation et mettre en place un processus de soins de qualité. Maintenir l'utilisateur au sein de son environnement immédiat offre de meilleures chances de rétablissement tant pour l'utilisateur que pour ses proches.

Les prestataires de soins soulignent parfois que le cadre juridique constitue un obstacle à la participation des proches. Bien entendu, le cadre juridique est un élément essentiel. Un usager peut,

dans certains cas, parfaitement contrôler les informations partagées sur sa personne, son état de santé et son traitement. C'est un des droits du patient. Toutes les informations relatives à l'état de santé d'une personne sont également protégées par la législation sur la protection de la vie privée. En outre, le secret professionnel reste d'application. La relation de confiance entre l'utilisateur et le prestataire de soins ne doit pas être brisée.

Cependant, ces dispositions n'excluent pas automatiquement la participation des proches!

➤ MISE EN OEUVRE

- Identifiez une personne de confiance dès le début et incluez-la dans le processus de suivi.
 - Recherchez dans le dossier de l'utilisateur si une personne de confiance a été désignée. Si c'est le cas, il est nécessaire de l'impliquer dans le suivi.
 - Informez les prestataires de soins concernés
- Intégrez dans le dossier du patient le consentement écrit et les souhaits de l'utilisateur en ce qui concerne le partage d'informations.
- Identifiez un mandataire en cas d'incapacité. Dans un premier temps, recherchez celui-ci dans l'environnement immédiat de l'utilisateur.
- Fournissez aux proches les informations nécessaires à une participation efficace, ainsi qu'une plate-forme pour partager les besoins, les idées et les opinions (sollicitez les activement).
- Les prestataires de soins ont peu de connaissances en matière d'approche des proches et de leur participation. D'où la nécessité de développer des formations complémentaires permettant un meilleur partenariat. Ces formations leur permettent d'apprendre des techniques favorisant une meilleure communication avec l'entourage.
- Identifiez les informations qui peuvent être partagées en toute sécurité, informations qui sont utiles ou nécessaires pour les proches sans affecter les droits du patient:
 - Informations générales sur l'établissement, le service, les règles en matière de visites, ...
 - L'offre générale de soins et de suivi de l'établissement
 - Informations sur les soirées d'information

et les contacts avec les pairs

- Informations générales sur les maladies et les thérapies
- En cas de crise ou d'admission contrainte, la présence physique d'un proche contribue, selon le principe du « Rooming-In », à l'expérience et au rétablissement de l'utilisateur.

➤ PRATIQUES INNOVANTES

- Formations de Similes à l'attention des soignants « Comment travailler avec les familles ? »
- En Flandres, 6 équipes mobiles engagent des pairs aidants proches pour aider les familles et les proches et pour aborder leurs questions et leurs problèmes. Une étude récente a montré que cette approche est une plus-value tant aux proches, aux prestataires de soins qu'à l'utilisateur.
- A l'hôpital psychiatrique de Sint Annendael à Diest, les proches ont l'opportunité en période de crise de passer la nuit, avec l'utilisateur, dans un appartement peu bruyant. Selon les utilisateurs eux-mêmes ce type d'initiative a un effet tranquilisant.
- Manuel des pratiques innovantes. En ligne : <http://www.innopsy107.be/images/Pdf/Inschakelingvandefamilieervaringsdeskundige.pdf>
- Rooming In. En ligne : <http://www.innopsy107.be/images/Pdf/Rooming.in.pdf>

✓ **LES USAGERS, LES PROCHES ET LES SOIGNANTS DES PARTENAIRES SUR LE MÊME PIED D'ÉGALITÉ**

➤ CONSTAT

Le travail orienté rétablissement n'est pas une approche où l'utilisateur et les proches sont abordés individuellement. Plus la collaboration est efficace, plus les chances de rétablissement sont grandes. Cela implique que toutes les parties se concertent autour des besoins, des compétences de chacun dans une atmosphère ouverte et dans un climat de confiance. Chacune des parties dispose des informations essentielles, qui doivent

être similaires, de manière à pouvoir déterminer qui fait quoi, quand et comment ? La collaboration est un processus d'apprentissage qui portera encore ses fruits même après le suivi.

➤ MISE EN OEUVRE

- Aménagez du temps pour rendre le dialogue possible.
- Planifiez des moments de concertation réguliers avec l'utilisateur, le soignant et les proches
- Chaque partie bénéficie d'une position égale et respectueuse dans la discussion
- La méthodologie du dialogue peut servir de guide
- Lors de la planification des rencontres, tenez compte des agendas de toutes les personnes impliquées afin que la présence de chacun soit possible.
- Les prestataires de soins acquièrent les connaissances et techniques nécessaires pour développer correctement cette approche pour parvenir à une coopération productive.
- Lorsque le dialogue « dérape », c'est au prestataire de soins d'intervenir et de gérer le problème..

➤ PRATIQUES INNOVANTES

- Les concepts de participation et de dialogue sont présents au sein de différents réseaux.
- Référent famille : un membre du personnel est mandaté par l'institution hospitalière pour sensibiliser l'ensemble des services à l'accueil, l'accompagnement et le travail en partenariat avec les proches atteints de troubles psychiques <https://www.cp-st-martin.be/centre-neuro-psychiatrique-saint-martin/39/la-famille-au-coeur-des-soins.html>
- <https://beauvallon.be/votre-sejour/#accueil-des-familles>
- A Mons, les conseils de proches et d'utilisateurs se regroupent avec des professionnels pour travailler sur des thématiques spécifiques.
- Rédaction à trois voix (proches-utilisateurs-professionnels) d'une charte d'accueil à l'intention des proches au sein de l'hôpital psychiatrique. Réseau Fusion Liège, Réseau Santé Namur, Réseau du Hainaut.
- Moment de rencontre entre des familles, des

usagers et des soignants d'un hôpital qui, volontairement, échangent sur une thématique émergeant de la rencontre. Il s'agit d'une discussion à bâton rompu autour des regards de chacun. Les soignants présents apportent leur regard en tant que personne et non en tant que soignant. Ces groupes multifocaux existent à l'hôpital Saint Martin de Dave (Namur).

- Le réseau Mons-Leuze-en-Hainaut a mis en place des groupes opérationnels dans lesquels sont abordés des problématiques rencontrées sur le terrain. Par exemple, il a été constaté que, lorsque l'utilisateur a un animal de compagnie, cela peut être un frein à l'hospitalisation. Le groupe opérationnel « animaux domestiques » a recensé les solutions existantes dans la région et réfléchi à l'accessibilité de ces solutions, à la manière la plus optimale de diffuser l'information, à des solutions alternatives, etc. .

✓ LA CONTINUITÉ DES SOINS ENVISAGÉE DÈS LE DÉPART

> CONSTAT

Dans le cadre du parcours de soins, la transition en douceur d'une forme de soins à une autre est essentielle. Une coopération efficace au sein d'un service et entre institutions et organisations facilite la continuité des soins. La transmission d'informations, la recherche d'activités en suffisance ..., tout cela contribue à maintenir une dynamique positive tout au long du processus de rétablissement.

Dans le cadre de la réforme des soins en santé mentale, une attention particulière est accordée à la transition souvent difficile après une admission résidentielle. La fonction 3 de la réforme des soins en santé mentale est axée sur la réadaptation, le rétablissement et l'insertion sociale. Il est préférable de favoriser les initiatives organisées en externe à l'établissement de soins. Les experts du vécu peuvent jouer un rôle important dans la concrétisation des objectifs en matière d'inclusion.

La sortie d'une institution résidentielle doit être préparée suffisamment tôt et avec beaucoup d'attention, car, pour les usagers, il s'agit d'un pas difficile à franchir : « Je bénéficiais d'un programme de soins de jour à long terme. Dès le dé-

but du suivi, j'ai travaillé avec les professionnels et les experts du vécu à ma réinsertion. Malgré ces préparatifs, peu après ma sortie, j'ai dû faire face à des difficultés. Ce programme intensif de huit heures par jour est, en effet, rempli de sens »

> MISE EN OEUVRE

- Travailler dès le début de la prise en charge avec une vision du rétablissement : quels sont les objectifs, activités qu'il est souhaitable de mettre en place ? L'utilisateur a-t-il des projets, des rêves qu'il souhaite voir se réaliser ?
- Essayez de réagir de manière aussi flexible que possible et prenez contact avec d'autres organisations.
- Informez l'utilisateur sur les possibilités de contacts avec des pairs, des experts du vécu, de formation, d'orientation vers le travail, d'activités sportives, culturelles et créatives, etc.
- Des activités sont proposées dans tous les services (hôpitaux et services ambulatoires) et beaucoup au sein de la société.
- Il est important que les usagers puissent avoir, facilement accès aux activités organisées dans leur environnement.
- L'utilisation des services de la société (centres culturels, services sociaux et thérapeutiques, clubs, ...) est favorisée.
- Le réseau de soutien développé au cours du suivi ne doit pas uniquement comprendre des professionnels (psychiatre, médecin généraliste, équipe mobile, etc.), mais également des proches, des amis, des employeurs, des acteurs socioculturels, etc.
- L'utilisateur doit pouvoir bénéficier d'aide, autant que possible, pour gérer les tâches administratives relatives à son statut social. Les problèmes financiers ou de logement doivent être réglés, préalablement, de manière à ce que l'insertion ait plus de chances de réussir.
- Les usagers peuvent participer ou non de manière intensive à leur insertion. Les personnes qui ne sont pas encore motivées quittent parfois le système de soins beaucoup trop rapidement. Cela nécessite de l'attention et une réflexion approfondie autour de la non-demande.
- La planification de sorties extérieures vise à promouvoir un climat social offrant

davantage d'opportunités aux usagers de participer à des activités en fonction de leurs souhaits et de leurs aptitudes. Développer des passerelles entre les organisations des soins en santé mentale, l'usager et la société est très important pour atteindre le rétablissement.

➤ PRATIQUES INNOVANTES

- Kunsthuis Yellow Art a été fondée en 2004 et se centre sur des artistes qui présentent une vulnérabilité psychique. Yellow Art est un atelier gratuit, ouvert 7 jours par semaine, où pas moins de 35 artistes viennent, à raison d'un jour par semaine ou plus, peindre, dessiner, sculpter ou réaliser des œuvres graphiques. L'accent est mis sur la co-création et sur le développement de projets de collaboration avec des artistes externes.
- Op de brug : Deux collaborateurs (respectivement 100% et 80% ETP) sont employés pour faire le lien entre les soins en santé mentale et l'environnement de l'usager, d'une part en tant qu'accompagnateurs de parcours de loisirs, et d'autre part en tant qu'animateurs de quartier dans des réseaux de proximité locaux classiques.
En ligne : <http://www.innopsy107.be/images/Pdf/Opdebrug.pdf>
- La bulle d'Oxy'GEM : est un lieu d'accueil et de convivialité dans le centre de Mons destiné aux personnes ayant vécu ou vivant des problèmes de santé mentale. Le dispositif est cogéré par les usagers et les professionnels dans une dynamique d'empowerment participatif.
- Organiser des visites : Une institution de Dave, à Namur, fait appel à des volontaires pour venir rendre visite aux résidents en grande solitude. Cela permet de recréer du lien et de briser cette solitude.
- Le B'Eau B'Art, bistrot thérapeutique au centre de Tournai, est cogéré par des usagers de la santé mentale et des professionnels. Il s'appuie sur l'expérience de vie des usagers qui le fréquentent, sur leur inventivité. Il s'adresse à des personnes fragiles au niveau de la santé mentale, désirant créer des liens, s'occuper ou simplement passer un moment tranquille dans une ambiance conviviale. Il permet de retrouver un objectif social. Le programme mensuel du B'eau B'art est

disponible chaque mois sur le site Internet de Psytoyens (www.psytoyens.be)

- La Maison des Usagers « Les Colibris » du Réseau Santé Namur est un espace convivial géré par les usagers. Ce lieu a pour objectif de rompre la solitude des usagers, le partage d'expérience, etc. Plus d'information sur le site : <https://sway.office.com/FGtOnW524oP8Do9d>
- Together est une association dont les membres fondateurs et les membres adhérents sont des usagers ou ex-usagers issus des structures de santé mentale qui souhaitent renforcer leur participation à la vie de la société. Le projet se situe dans le champ global de la santé mentale et plus particulièrement dans le cadre de la réinsertion psychosociale.
Plus d'information sur le site : <http://www.together-belgique.be/>.

✓ FEEDBACK SUR LES SOINS INDIVIDUELS

➤ CONSTAT

Durant le suivi, il est important de planifier un ou plusieurs moments de feedback avec les usagers et les proches concernés (au moins une fois pendant la durée du processus ou à la fin du suivi).

➤ MISE EN OEUVRE

- La concertation en équipe (voir ci-dessous) constitue un bon moment pour rendre un feedback.

➤ PRATIQUES INNOVANTES

- La plateforme santé mentale des familles (NI) développe un outil qui permet d'évaluer la satisfaction des familles. Cet outil est d'application au sein de quatre hôpitaux.

3 PARTICIPATION A L'ORGANISATION DES SOINS

Pour intégrer la participation dans le cadre du parcours de soins individuels, le concept de participation doit être intégré dans l'organisation globale des soins.

RECOMMANDATIONS

✓ UNE POLITIQUE CLAIRE EN MATIÈRE DE PARTICIPATION

➤ CONSTAT

Une bonne politique commence avec une perception claire de la participation aux soins, avec la participation de toutes les parties impliquées. Cet objectif est soutenu par tous les professionnels de l'organisation et partagé avec les usagers et leurs proches. La participation recouvre différentes thématiques : soins généraux, rétablissement, participation des usagers et des proches, rôle du prestataire de soins, information, secret professionnel, ...

➤ MISE EN OEUVRE

- L'implémentation d'experts du vécu (usagers et proches)
- L'implémentation de conseil d'usagers et de proches permettant à ceux-ci, en concertation avec les professionnels, de faire entendre leur voix au sein des réseaux.
- Les étapes de l'échelle de participation peuvent servir de guide. Pour chaque étape:
 - Réaliser un état des lieux
 - Définir les besoins des différentes parties
 - Apporter les adaptations nécessaires à l'approche
 - S'assurer que ces adaptations soient mises en œuvre sur les lieux de travail
 - Evaluer régulièrement si la pratique suit

la vision et si la vision est toujours bien pertinente.

- Cela est réalisable par la diffusion régulière d'enquêtes de satisfaction qui peuvent être orientées sur des sujets spécifiques tels que la contrainte, l'isolement. Il s'agit d'une tâche qui peut être confiée aux experts du vécu.
- Un service de médiation indépendant a un rôle important dans la médiation des plaintes des usagers et dans l'apport d'améliorations.

➤ PRATIQUES INNOVANTES

- Uilenspiegel, Psytoyens et Similes Vlaanderen et Wallonie s'engagent activement au sein des organisations et des réseaux pour que la participation s'implémente le plus globalement possible.
- La vision de l'hôpital psychiatrique OLV à Brugge est claire et transparente, en ligne: <http://www.pzonzelievrrouw.be/missie-en-visie>
- Le projet de logement Brugwonen a été créé à l'initiative des aidants proches de personnes en situation de vulnérabilité psychologique. Ils ont réfléchi à une approche et ont développé un conseil de proches.
- Le projet de participation d'Asster-Orion s'inspire du document sur la vision Participation du réseau Reling afin de parvenir à une participation accrue et de meilleure qualité dans les départements de la psychose d'Asster. Un groupe de travail créé à cet effet est multidisciplinaire et comprend des représentants des différentes unités hospitalières et un expert de vécu usager et proche.
- A Duffel, dans le cadre de la politique à l'attention des proches, un groupe de travail a élaboré un document sur l'approche des familles. De plus, ce groupe de travail se concentre également sur son élaboration pratique : faire connaître le contenu

aux professionnels, transparence pour la famille et les usagers, formation sur le travail avec les proches, ...

- Au sein de l'hôpital psychiatrique OLV, en collaboration avec la « Familieplatform Geestelijke Gezondheid », des enquêtes de satisfaction ont été diffusées.
- A Liège, le groupe ISOSL a mis en place un groupe de travail incluant des professionnels internes et externes à l'institution ainsi que des usagers pour réfléchir à la mise en place de pair-aidant au sein de l'institution psychiatrique.
- Conseil d'usagers et de proches : Réseau Santé Namur, Réseau Fusion Liège, Réseau du Hainaut, Interface Bruxelles.
- Journée « Eclairons-nous » : le Réseau Santé Namur a organisé la seconde édition de la journée « Eclairons nous ». Le but de cette journée est, au travers différents ateliers, de faire émerger des slogans déstigmatisant la maladie mentale ainsi que des phrases qui changeraient la relation professionnels-usagers/proches si elles étaient utilisées par le personnel soignant. (<http://www.reseausantenamur.be/initiatives/journee-d-etude-eclairons-nous>)

✓ UN ACCUEIL ADAPTÉ ET CHALEUREUX DES USAGERS ET DES PROCHES : SYNONYME DE RÉUSSITE

➤ CONSTAT

L'accueil dans un nouvel hôpital ou dans un nouveau service est un moment très important pour les usagers et les proches. Un accueil adapté et chaleureux permettra de mettre les personnes à l'aise et de créer un climat de confiance dans l'institution. Un accueil vécu négativement risque d'impliquer un manque de compréhension et de confiance ; le parcours de soins peut être rendu plus difficile, voire même créer un évitement des soins pour l'avenir.

➤ MISE EN OEUVRE

- Dans le cadre du premier contact, il est important d'investir suffisamment de temps. La première impression, surtout en situation de crise (et de grande incertitude) a une influence énorme. Il est important de rassurer les personnes.
- Lors de l'accueil, impliquer des experts du vécu

(usagers et proches) – ces personnes possèdent une bonne connaissance des procédures et peuvent directement offrir de l'espoir au nouvel usager et à ses proches. Ils peuvent également consacrer suffisamment de temps pour orienter les personnes.

- Les brochures et les courriers devraient être rédigés de la manière la plus compréhensible possible. En effet, lors d'une situation de crise, il n'est généralement pas facile de se concentrer.
- Nous recommandons de proposer des informations claires et adaptées, en fonction des besoins lors de l'accueil et très certainement au cours de l'admission. Ces informations (réalisées en collaboration avec les représentants d'usagers et de proches) peuvent concerner : le fonctionnement du service, les possibilités de suivi, la supervision, les soins et le soutien, la possibilité de jouer un rôle actif, ... Il peut être opportun d'aborder l'offre du réseau local, l'implication d'une personne de confiance ou d'un mandataire, les organisations d'usagers et de proches (UilenSpiegel, Psytoyens, Similes, Ups & Downs, ANBN, ...), les droits du patient, les brochures de la Plateforme flamande de la famille pour la santé mentale et de la Plateforme flamande des patients, Interface à Bruxelles.
- Si l'utilisateur vit un moment de crise lors de l'accueil, il est conseillé de reparcourir les informations fournies (brochures, plan de soins, etc.) quelques jours plus tard. La situation de crise fait que beaucoup d'entre eux ne se souviennent de rien ou presque.

➤ PRATIQUES INNOVANTES

- Moment de rencontre entre des familles, des usagers et des soignants d'un hôpital qui, volontairement, échangent sur une thématique émergeant de la rencontre. Il s'agit d'une discussion à bâton rompu autour des regards de chacun. Les soignants présents apportent leur regard en tant que personne et non en tant que soignant. Ces groupes multifocaux existent à l'hôpital Saint Martin de Dave (Namur).
- Brochure d'accueil du Réseau Santé Namur.
- Charte pour une meilleure collaboration et un meilleur accueil des familles : Réseaux de Liège, Mons, Namur.

4

PARTICIPATION À LA REFORME DES SOINS EN SANTÉ MENTALE

➤ CONSTAT

Dans chaque réseau des représentants d'usagers et de proches siègent de manière individuelle ou en tant que membres d'un conseil d'usagers ou de proches (pas toujours sous cette appellation spécifique). Ils sont des ambassadeurs et des défenseurs d'une politique de qualité en faveur des usagers et des proches.

Ce sont des usagers et des proches qui ont acquis une expérience de leur vécu, ils sont formés par l'association de laquelle ils sont membres ou par d'autres organisations qui exercent ce rôle. Certains experts du vécu exercent la fonction de représentants au niveau du réseau et participent aux réunions mises en place par le réseau.

Les recommandations ci-dessous peuvent davantage encourager la représentation et la rendre concrète pour les personnes qui s'engagent pleinement et volontairement.

➤ MISE EN OEUVRE

- Il est conseillé de constituer un groupe de travail composé de soignants et d'experts du vécu usagers et proches de manière à développer les mêmes visions, normes et pratiques sur l'ensemble du réseau.
- Il est crucial d'apporter du soutien aux experts du vécu usagers et proches pour atteindre un fonctionnement efficace.
 - Répondre aux questions concernant le soutien technique et logistique
 - Donner la possibilité aux représentants de prendre part aux formations
 - Promouvoir le concept
 - Permettre aux représentants de donner régulièrement un feedback sur la participation
- Il est souhaitable que la représentation soit remboursée par :
 - Une indemnité forfaitaire
 - Une indemnité kilométrique
- Il est conseillé aux prestataires de soins de rechercher des volontaires pour renforcer cette organisation.
- Il est judicieux de réaliser un test de participation dans chaque réseau
- Il est important que les soignants aient la possibilité et le temps de participer au fonctionnement des réseaux.
- Les pairs aidants rémunérés doivent pouvoir avoir la possibilité de faire du travail de représentation pendant leurs heures de travail.
- La participation d'un représentant d'utilisateur et de proche aux réunions stratégiques est conseillée.
- Encadrer ponctuellement les interventions par un « superviseur extérieur » : la proximité existante quotidiennement entre les professionnels et les représentants peut être un frein pour aborder certaines difficultés rencontrées dans leurs rôles.
- Valoriser le rôle de « représentant d'utilisateur » par une formation de base (Les Voix(es) de la Participation) et leur proposer ou les orienter vers des formations diversifiées en partant de leurs besoins.

➤ PRATIQUES INNOVANTES

- Le groupe de travail de l'OGGPA, « Soutien aux prestataires de soins en matière de rétablissement », comprend des prestataires de soins et des experts du vécu usagers du OPWEGG. Ce groupe de travail échange des connaissances et des expériences pratiques issues des différentes formes de soins afin de faire la différence sur le lieu de travail.
- Diletti organise et paye des interventions avec le RAP (Regionale Adviesraad GGZ Participatie) et DENK (experts de la plateforme de concertation du VLABO) et des pairs aidants rémunérés. Les pairs aidants ont été chargés d'implémenter les concepts de Plan de crise et de Carte de crise.
- Le réseau Reling a élaboré un document sur la vision de la participation qui constitue la base des projets de participation au sein du réseau, il en est de même chez Asster-Orion.
- « La plateforme francophone du rétablissement et de la pair-aidance » comprend des professionnels, des pair-aidants volontaires et rémunérés et travaille à la reconnaissance de la pair-aidance du côté francophone. Cette plateforme est coordonnée par l'ASBL « En route ». Différents groupes de travail ont lieu pour uniformiser les pratiques à travers la Wallonie »
- Chaque mois, Psytoyens organise les « interventions » pour les représentants d'usagers des différents réseaux 107 wallons et bruxellois. C'est l'occasion de partager les expériences vécues dans les différentes régions mais également de partager avec les groupes les difficultés rencontrées sur le terrain. Des formations ponctuelles sont également organisées selon les demandes des représentants d'usagers.
- Des rencontres similaires existent pour des représentants de proches organisées par Similes Wallonie.



5

INTERNEMENT & PARTICIPATION

✓ CONNAISSANCE DU STATUT DE DÉFENSE SOCIALE

➤ CONSTAT

Quand un usager entre dans un statut de défense sociale, ni lui, ni ses proches ne connaissent les conditions, les modalités, et les conséquences de son internement.

➤ MISE EN OEUVRE

- Informer au mieux les proches et les usagers sur les conditions, les modalités et les conséquences de l'internement.

➤ COMMENT :

- Informer, diffuser : brochures, centres, services
- Organiser des rencontres entre les proches et des professionnels qualifiés : avocat/juriste, psychiatre, assistant social, équipe mobile, ...
- Mettre en place un n° d'appel unique pour toutes les questions relatives à l'internement.
- Diffuser la brochure d'UilenSpiegel sur la loi sur la défense sociale. (Disponible sur info@uilen Spiegel.net)
- Diffuser la brochure de Psytoyens « Comité d'usagers en défense sociale » (disponible sur info@psytoyens.be)
- En décembre 2018, Similes Vlaanderen a publié un document : « Internering vanuit familieperspectief. 10 sleutels voor een meer mensgerichte aanpak », disponible via info@similes.be

➤ PRATIQUES INNOVANTES

- Un assistant de justice prend contact avec l'entourage de l'usager dès le début de la mesure pour présenter les modalités d'internement.

✓ FORMATION DES PROFESSIONNELS

➤ CONSTAT

- Les professionnels ne sont pas toujours suffisamment informés des conditions, des modalités et des conséquences du statut de défense sociale.
- Les avocats pro-deo sont sous-financés (le forfait étant trop bas) pour correctement plaider dans les cas de défense sociale. La rémunération étant faible, les avocats peu formés, la défense de l'usager est presque inexistante !

➤ MISE EN OEUVRE

- Les professionnels devraient mieux connaître les conditions, les modalités et les conséquences du statut de défense sociale
Comment :
 - Former les avocats et les magistrats sur le statut et sur ses conséquences : en effet, la défense sociale est encore parfois présentée comme une solution moins stigmatisante et « abîmante » que la prison.
 - Former les agents des forces de l'ordre.
 - Développer des formations à l'attention des agents pénitentiaires comprenant des compétences en communication non violente, en écoute, ...

➤ PRATIQUES INNOVANTES

- Mettre en place des formations relatives aux représentations sociales de la santé mentale à destination des magistrats
- Organiser des rencontres entre les acteurs de la santé mentale et du système judiciaire

✓ L'AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DE L'USAGER DURANT SON INTERNEMENT

➤ CONSTAT

Dès le début de la prise en charge, la personne sous statut de défense sociale a besoin d'un suivi adapté à sa situation, ses besoins et ses demandes, qui doit s'organiser dans le secteur des soins et non pas dans le secteur carcéral. Dans le cadre de l'internement, la vision du rétablissement doit également être appliquée le plus tôt et le plus souvent possible. Plus d'explications sur cette approche en page 6.

➤ MISE EN OEUVRE

Points d'implémentation spécifique pour les internés (toujours dans la mesure du possible):

- Donner des informations et explications sur le diagnostic présenté à l'usager. Il est essentiel que l'usager soit au courant (et de préférence d'accord) sur son diagnostic. Sans cela, comment guérir ?
- Changer le concept, passer d'un parcours de contrôle où il faut juste suivre les règles sans discuter vers un parcours où les usagers sont responsabilisés et co construisent les règles et leur parcours.
- Construire un climat de confiance mutuelle au sein duquel les erreurs peuvent faire l'objet d'une discussion (Il est nécessaire d'adopter une autre dynamique, responsabiliser les usagers et les motiver)
- Avoir un vrai dialogue sur la médication obligatoire avec reconnaissance des effets secondaires. Chercher ensemble un équilibre acceptable afin d'améliorer la compliance à la médication sur le long terme.
- Organiser plus de thérapie individuelle. Les usagers en sont très demandeurs.
- La transition entre l'admission et la vie en liberté est actuellement très extrême et cause souvent des problèmes.) Un régime transitoire serait nécessaire.
- Essayez de changer le comportement et améliorer la résistance aux tentations via thérapie/changement d'attitudes, pas uniquement l'usage des médicaments.
- Attribuer à chaque interné un référent, indépendant de l'établissement, pour l'accompagner dans ses différentes démarches psycho/médico/sociales.
- Permettre que ce référent puisse être contacté par les proches tout en respectant le secret professionnel.
- Proposer à chaque usager un programme d'activités thérapeutiques et de loisirs qui lui permet de ne pas rester seul.
- Préparer et accompagner les premières sorties des internés afin de ne pas laisser les proches livrés à eux-mêmes à ces occasions.
- Prendre en considération tout ce qui est relatif à la vie affective et sexuelle des internés, ce qui constitue un besoin élémentaire de chaque être humain.
- Mettre en place un espace de parole pour les internés, indépendant du système répressif lors desquels une relation de confiance peut se construire.
- Développer éventuellement des contacts avec les proches.
- Aider à la gestion administrative des documents officiels.
- Favoriser un suivi médical dans le cadre de la santé physique.
- Respecter leur dignité.
- Assurer le transfert d'informations relatives au suivi en cas de changement d'institution : il est difficile pour l'interné de devoir réexpliquer son parcours depuis le début quand il doit faire face à un transfert ou un changement d'équipe.

➤ PRATIQUES INNOVANTES :

- Mettre en place des comités d'usagers.
- Organiser des animations visant à informer les internés sur leurs droits, leurs obligations, ... ceci afin de favoriser leur autonomie et la réinsertion à leur sortie.
- Organiser des animations de promotion de la santé afin de réduire les risques de problèmes physiques et de rechute mentale (alimentation, compliance au traitement, ...)
- Autoriser une visite intime au sein de l'institution.

✓ L'AMÉLIORATION DE LA CONTINUITÉ DE LA PRISE EN CHARGE DE L'USAGER APRÈS L'INTERNEMENT

➤ CONSTAT

Les proches et les usagers constatent toujours une lourdeur du statut de défense sociale qui implique de nombreuses complications administratives. Ils souhaiteraient une simplification du statut de défense sociale et des différentes conséquences.

➤ MISE EN OEUVRE

- A la fin de la période d'internement, proposer à l'utilisateur un suivi psychologique et social, et ce, quelles que soient les conditions de libération (à l'essai ou définitive) afin d'éviter les rechutes.
- Mettre en place un soutien dans le cadre de la recherche d'un logement.
- Proposer le soutien d'un administrateur provisoire (avec l'aide éventuelle d'un service social).
- Informer sur les associations locales.
- En simplifiant la loi et ses conséquences administratives.
- Avoir droit au remboursement des soins en dehors de l'établissement de défense sociale

➤ PRATIQUES INNOVANTES

- Pair aidance
- Groupes parole
- Coach sportif et santé
- Centre de réadaptation fonctionnelle

✓ EN MATIÈRE DE LOGEMENT

Il est important de développer davantage d'initiatives en matière de logement pendant et après l'internement. Il existe actuellement un manque de ce type de services et de logements (initiatives d'habitations protégées, communautés thérapeutiques, appartements sous surveillance, ...)

➤ CONSTAT

- Créer plus d'offre de services et de résidences (initiatives d'habitations protégées ou

communautés thérapeutiques, appartements supervisés, ...) qui accueillent les personnes sous statut de défense sociale.

- Mettre en place de conventions de collaboration avec les sociétés de logements sociaux locales.

➤ MISE EN OEUVRE

- Ne pas permettre aux institutions d'exclure cette population systématiquement (pour éviter le statut de sans abri et ses conséquences) et imposer aux responsables de rechercher un nouvel endroit d'accueil en cas de problème pour une durée limitée à revoir périodiquement.
- Ne pas envisager un retour systématique vers la famille qui n'est nullement équipée et formée.

➤ PRATIQUE INNOVANTE

- Fondation Alodji : <https://www.habitat-groupe.be/habitat-alternatif/habitat-solidaire/alodji/>
- Les initiatives d'accueil en situation de crise
- Les familles d'accueil
- Convention de bail « glissant » avec les sociétés de logements sociaux
- Healings Homes (Suède)

✓ EN MATIÈRE DE RÉINSERTION

➤ CONSTAT

Dès le début du parcours de l'utilisateur en défense sociale, l'accompagnement vers la réinsertion de l'interné doit être réfléchi. Si l'utilisateur le souhaite, les proches doivent être impliqués dans les démarches le plus tôt possible. L'internement doit être vu comme une étape et non comme une fin en soi. Cela nécessite des mesures appropriées pour promouvoir l'insertion socio-professionnelle des personnes qui ont ou continuent d'avoir ce statut.

➤ MISE EN OEUVRE

Mettre en œuvre des politiques et des mesures appropriées qui favorisent la réinsertion socio-professionnelle des personnes qui ont été ou sont sous statut de défense sociale.

➤ COMMENT :

- Prendre des dispositions pour protéger la confidentialité du parcours de l'interné afin de potentialiser ses chances de se réinsérer dans la vie sociale et d'éviter d'être, d'emblée, pénalisé et stigmatisé.
- Veiller à ce que l'utilisateur ne perde pas son statut mutuelle quand il poursuit une formation ou qu'il débute un emploi précaire.
- Organiser des formations adaptées au rythme et aux possibilités des internés.
- Favoriser l'engagement dans les secteurs privé et public.
- Créer des programmes d'actions positives, des incitations et d'autres mesures comme des avantages fiscaux... (Cfr. Les quotas pour personnes handicapées).

➤ PRATIQUES INNOVANTES

- Club house : <http://clubhouse-intl.org>
- Job coach
- Contrat d'adaptation fonctionnelle de l'Aviq

✓ IMPLIQUER LES PROCHES EN TANT QUE PARTENAIRES DE SOINS

➤ CONSTAT

Les proches insistent sur l'intérêt et l'importance de considérer les proches comme partenaires de soins. En effet, ils connaissent l'utilisateur et son parcours. Les encourager davantage et les soutenir concrètement est une réelle plus-value pour les usagers et les proches.

➤ MISE EN OEUVRE

- Impliquer davantage les proches en collaboration avec les équipes soignantes.
- Apporter du soutien concret à l'entourage.
- Apporter du soutien aux proches pendant les visites de l'interné à leur domicile.
- Créer des dispositifs de soutien et d'accueil pour les proches : endroits qui leur permettent de souffler, de se ressourcer.
- Veiller à l'accessibilité géographique du lieu d'internement pour les proches.
- Créer un groupe de parole pour les proches au sein des services.

- Proposer des modules de psychoéducation pour les proches comprenant des informations sur l'internement, des questions liées au statut, des questions liées à la maladie, une aide à la gestion des émotions et de la communication, ...
- Créer un centre d'accueil national avec n° de téléphone unique 24h sur 24h. Ce centre d'accueil aurait pour mission d'orienter les proches en détresse qui se posent des questions : aujourd'hui, à telle heure, je vis telle situation, que puis-je faire ?
- Créer une plateforme sur internet et des espaces informels de dialogue avec : les nouveautés sur les lois, les soins, les possibilités de s'informer, de poser des questions et d'obtenir des réponses adéquates, la possibilité de proposer des projets novateurs. Cette plateforme serait supervisée par des professionnels de la santé, des juristes.
- Organiser des visites de volontaires pour les usagers qui n'ont pas de proches.
- Mieux faire connaître l'offre d'aide de Similes.

➤ PRATIQUES INNOVANTES

- Moment de rencontre entre des familles, des usagers et des soignants d'un hôpital qui, volontairement, échangent sur une thématique émergente de la rencontre. Il s'agit d'une discussion à bâton rompu autour des regards de chacun. Les soignants présents apportent leur regard en tant que personne et non en tant que soignant. Ces groupes multifocaux existent à l'hôpital Saint Martin de Dave (Namur).
- Les modules de psychoéducation pour les proches.
- Les proches constatent toujours une lourdeur du statut de défense sociale qui implique de nombreuses complications administratives. Ils souhaiteraient une simplification du statut de défense sociale et de ses conséquences administratives.
- Avoir droit au remboursement des soins en dehors de l'établissement de défense sociale.

6 | TOOLBOX

Ci-dessous, (vous trouverez) un aperçu des ressources et des méthodes qui peuvent être utilisées afin de faciliter l'implémentation des recommandations.



PLAN DE SOINS/DE PROGRAMME INDIVIDUALISÉ

Un plan de soins est un outil qui permet de faciliter l'organisation des soins à court, moyen et long terme durant tout le parcours de l'utilisateur. Il permet de définir qui fait quoi, quand et comment. Ce plan de soins est idéalement réalisé avec l'utilisateur et éventuellement ses proches. Les objectifs du plan de soins sont régulièrement réévalués et adaptés si nécessaire. L'utilisateur (et ses proches) reçoit(vent) une copie de ce document.



PERSONNE DE CONFIANCE

Une personne de confiance est une personne (ex. membre de la famille, partenaire, ami, voisin, ...) qui assiste l'utilisateur dans l'exercice de ses droits qui devrait être désignée préalablement. Elle exerce cette mission en étant présente lors des concertations avec l'administrateur, le médecin, lors des consultations, ... et (dans un second temps) en clarifiant ou en discutant de certains points de la concertation. La personne de confiance peut demander des informations sur l'état de santé de l'utilisateur, et, avec l'accord de

l'utilisateur, consulter son dossier médical. Cette mesure est définie par l'utilisateur lui-même via un formulaire qui est ajouté à son dossier. Voir :

http://www.autreliu.be/Documents/Biblio/Ecrits/DROITS_contenu_site.pdf + https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/designation_personne_de_confiance.pdf



MANDATAIRE, REPRÉSENTANT INFORMEL (LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT)

En cas d'incapacité à prendre des décisions, un mandataire peut assumer les choix de soins de l'utilisateur, il exerce les droits à la place de l'utilisateur lorsque celui-ci est déclaré incapable de le faire. Les décisions concernant les thérapies et la médication sont, dès lors, prises en concertation avec ce mandataire. Un mandataire choisi, de préférence par l'utilisateur doit être préalablement désigné et ses coordonnées intégrées au dossier de l'utilisateur via un formulaire. Voir:

http://www.autreliu.be/Documents/Biblio/Ecrits/DROITS_contenu_site.pdf.



PLAN DE CRISE ET CARTE DE CRISE

Un **plan de crise** décrit le traitement souhaité par l'utilisateur durant une période de crise. Il mentionne un certain nombre de préférences essentielles des utilisateurs en cas de crise, telles que : ce qui peut être considéré comme une crise, avec qui faut-il communiquer (ou non) en cas de crise, existe-t-il certaines sensibilités, quelle médication (ou non)? Cet outil permet à l'utilisateur de garder un certain contrôle, même en cas d'incapacité.

La **carte de crise** est une version abrégée du plan de crise qui décrit les souhaits de l'utilisateur, les personnes à contacter. En principe, l'utilisateur l'a toujours avec lui, elle est facile à trouver et est reconnaissable pour les personnes qui leur viennent en aide.

Exemples :

- Le réseau Diletti a développé et réalisé une description de l'outil carte de crise
En ligne : <http://www.diletti.be/index.php/diletti-tools/crisiskaart>
- Le réseau Santé Namur a réalisé une vidéo sur le concept de plan de crise
En ligne : <http://www.reseausantenamur.be/outils/plan-de-crise>



TRIALOGUE

Une bonne collaboration entre usager, intervenant et proches joue un rôle important dans le cadre du rétablissement. Une collaboration efficace suppose que les 3 parties engagent un dialogue sur le même pied d'égalité et apprennent à connaître les besoins, souhaits, préoccupations et aptitudes des uns et des autres. De cette manière, les soins peuvent être organisés concrètement en concertation. L'ouverture, l'honnêteté et le respect sont essentiels dans ces discussions.

- Le "gespreksdriekhoek" constitue un outil de support utile dans le cadre de la concertation entre l'utilisateur, les proches et les prestataires de soins : <https://familieplatform.be/shop/gespreksdriehoek/>
- L'Open dialogue est une méthodologie adaptée où discussion et dialogue avec l'utilisateur et son environnement sont centraux..



CONSEIL D'USAGERS / CONSEIL DE PROCHES

Comité d'utilisateurs

Un comité d'utilisateurs est composé d'utilisateurs en processus de suivi au sein d'un service et qui ont le souhait de représenter les intérêts, via cet organe, de tous les utilisateurs de la structure. Les utilisateurs de ces comités sont des interlocuteurs du conseil d'administration et de la direction. Ils dispensent des conseils concernant des sujets liés aux utilisateurs afin d'aboutir à des soins optimaux tant pour les utilisateurs que pour leurs proches. Les utilisateurs peuvent s'adresser à leur conseil pour soulever leurs questions (ou leur histoire) au niveau du conseil d'administration.

Un comité d'utilisateur dépend d'un service ou d'une institution ; il n'existe pas de comité de proches mais uniquement des conseils de proches dépendant des réseaux 107.

Conseils d'utilisateurs

Un conseil d'utilisateurs est un espace d'échange réunissant les utilisateurs sur le territoire du réseau, qui souhaitent tirer de leurs expériences respectives des enseignements utiles. Son objectif est de dépasser les témoignages individuels pour identifier des thématiques générales qui posent question aux utilisateurs et de saisir les acteurs intéressés par ces questions-clés afin d'améliorer les pratiques de soins et de prise en charge sur le territoire du réseau.

Conseil de proches

Un conseil de proches est un espace d'échange réunissant les proches d'une personne malade en santé mentale sur le territoire du réseau, qui souhaitent tirer de leurs expériences respectives des enseignements utiles. Son objectif est de dépasser les témoignages individuels pour identifier des thématiques générales (ex : l'accueil des familles en milieu hospitalier, le risque de rupture de la continuité des soins lors d'une sortie d'institution,...) qui posent question aux familles et de saisir les acteurs intéressés par ces questions-clefs afin d'améliorer les pratiques de soins et de prise en charge sur le territoire du réseau.



EXPERT DU VÉCU

Un expert du vécu est un (ex) usager ou proche qui est apte à utiliser ses connaissances issues de l'expérience, de manière professionnelle, en analysant et en réfléchissant au départ de ses propres expériences.

Les experts du vécu usagers et proches peuvent utiliser leurs expériences personnelles des soins en santé mentale pour prendre plusieurs rôles.

Ils peuvent, par exemple, faire partie d'équipes mobiles, de groupes de pilotage, de comités de concertation, de groupes parole ou encore de groupes de travail sur le rétablissement. Leurs tâches peuvent consister à apporter un soutien lors de l'accueil dans les établissements (point de contact, familiarisation avec le service, information quant aux droits des patients, information vers les proches concernés, apporter un soutien lors des discussions qui concernent l'usager, le plan de soins et le plan de crise, et apporter une aide quant à la rédaction de programmes thérapeutiques dans les services, développer des groupes de soutien et groupes de travail sur le rétablissement, développer un parcours de rétablissement, ...

L'implémentation d'experts du vécu est un processus qui s'avère délicat. Ils doivent pouvoir bénéficier de missions adaptées, de soutien, d'une bonne compréhension et d'une certaine autonomie pour pouvoir mener à bien leurs tâches de manière durable. Compte tenu de

leur statut et de leurs activités spécifiques, les services doivent parfois adapter leur fonctionnement / planification, ce qui peut entraîner une résistance chez les prestataires de soins.



ROPI: RECOVERY ORIENTED PRACTICES INDEX

Il s'agit d'un outil permettant de soutenir un hôpital ou un service à travailler selon le concept du rétablissement. En Belgique, plusieurs experts du vécu peuvent partager leur expérience de cet outil.



ROOMING IN

Cette approche offre la possibilité aux membres de la famille et aux proches de passer la nuit à l'hôpital lors d'une admission en cas de crise.

<http://www.innopsy107.be/images/Pdf/Rooming.in.pdf>

7

CONCERNANT LE PROJET ET SES PARTENAIRES

Ce carnet est édité dans le cadre du projet 'Participation des usagers et des proches à la réforme des soins en santé mentale' soutenu par le Service Public Fédéral, Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement.

Depuis 2007, les six partenaires du projet collaborent dans le but de faire connaître et d'implémenter les points de vue, les idées et les recommandations des usagers, des proches et de leurs représentants dans le cadre de l'organisation des soins en santé mentale..



PARTENAIRES

ASSOCIATIONS DES USAGERS



UILENSPIEGEL VZW
www.uilenspiegel.net
info@uilenspiegel.net



PSYTOYENS ASBL
www.psytoyens.be
a.vrancken@psytoyens.be

ASSOCIATIONS DE FAMILLE



VERENIGING VOOR FAMILIE VAN PSYCHISCH KWETSBARE MENSEN
www.similes.be
info@similes.be



FÉDÉRATION DES ASSOCIATIONS DE SIMILES FRANCOPHONE
www.wallonie.similes.org
wallonie@similes.org

PARTENAIRES SCIENTIFIQUES



LUCAS – KU LEUVEN
www.kuleuven.be/lucas/nl
chantal.vanaudenhove@kuleuven.be



A.I.G.S. ASBL
www.aigs.be
stephanie.natalis@sante.belgique.be

