

Familles et amis de personnes  
atteintes de troubles psychiques

**SIMILES**

VOUS N'ÊTES PAS SEUL

ACCUEIL  
SOUTIEN  
ÉCOUTE

# Rapport d'activités 2017

DESTIGMATISATION  
ORIENTATION  
FORMATION  
PARTENAIRE DE SOINS

**SIMILES WALLONIE ASBL**  
RUE LAIRESSE, 15  
4020 LIÈGE



RÉGION WALLONNE

# TABLE DES MATIÈRES

Introduction	p.3
I. Présentation de l'association	p.4
II. Les bénévoles et l'équipe de professionnels	p.6
1. Les bénévoles	
2. L'équipe de professionnels	
3. La formation continue	
4. Les représentations extérieures	
III. Programme d'activités 2016 et perspectives 2017	p.11
AXE 1 : Soutien et information	
AXE 2 : Formation	
AXE 3 : Participation	
AXE 4 : Action auprès des pouvoirs politiques	
AXE Transversal	
Conclusion	p.55
Annexes	p.56

## INTRODUCTION

Le rapport d'activités qui suit vise à mettre en évidence le travail réalisé par Similes Wallonie au cours de cette année 2017.

La première partie, consacrée aux objectifs de l'action, présentera les axes prioritaires de Similes pour l'ensemble de la Wallonie.

La deuxième partie permet de situer les professionnels et les bénévoles au sein de l'association. Elle spécifie les rôles et la participation de chacun dans les différents projets.

La troisième partie présente nos activités et nos projets articulés autour de différents axes : l'axe 1, le soutien et l'information ; l'axe 2, les formations ; l'axe 3, la participation ; l'axe 4, l'action auprès des pouvoirs politiques et enfin un axe plus transversal. Ces différents axes présentent de manière détaillée les différents projets menés tant par les professionnels que par les bénévoles actifs au sein de notre association. Cette présentation permet également de faire le point sur les projets en cours et sur les perspectives 2018 les concernant.

## I. PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION

**L'ASBL Similes Wallonie** est une association de familles et d'amis de personnes atteintes de troubles psychiques, qu'elles soient diagnostiquées ou non.

Soutenue par les pouvoirs fédéral et régional, notre association couvre l'entièreté du territoire wallon. Elle collabore régulièrement avec Similes Bruxelles et Similes Vlaanderen.

L'expertise de Similes pour promouvoir le travail avec les familles est reconnue par les autorités publiques. C'est ce qui en a fait notamment un partenaire à part entière des acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux dans la réforme actuelle des soins en santé mentale.

L'action de Similes Wallonie s'appuie sur de nombreux bénévoles ainsi que sur une équipe de 8 professionnels. L'activité couvre l'ensemble du territoire wallon et est répartie en 12 sections : Tournai, Mons, La Louvière, Charleroi, Namur, Dinant, Nivelles, Ottignies, Bertrix, Liège, Verviers et Eupen/Saint-Vith.

Le siège social de l'association est situé rue Lairesse, 15 à 4020 Liège.

L'association est composée d'une A.G., d'un C.A. et d'un Bureau, majoritairement constitués de proches de personnes atteintes de troubles psychiques. L'équipe des professionnels et les nombreux bénévoles actifs collaborent quotidiennement au sein de différents groupes de travail, centralisés pour la plupart à Namur pour permettre l'accès au plus grand nombre.

**Nos missions, nos objectifs et nos activités** s'articulent autour de 4 axes :

### **1. Soutien et information**

***Parce qu'il est indispensable de reconnaître la souffrance des familles et de multiplier les moyens et les lieux de soutien pour les soulager.***

Des groupes de parole existent dans de nombreuses villes wallonnes. Ces lieux d'écoute accueillent les familles et amis de personnes atteintes de troubles psychiques qui souhaitent partager leur vécu et s'entraider. Sur demande, nous mettons à leur disposition une riche documentation et des publications relatives à tous les aspects de la problématique.

## **2. Formation**

***Soutenir les familles ne suffit pas... Nous leur proposons des outils pour faire face et alléger le poids que représente la maladie de leur proche.***

Nous mettons sur pied des formations destinées aux personnes confrontées à la maladie psychique d'un proche. Nous proposons également des formations pour les professionnels amenés à travailler avec des personnes atteintes d'un trouble de santé mentale (services de soins à domicile, assistants sociaux, policiers, etc.).

## **3. Participation**

***Les familles ne l'ont pas choisi mais elles jouent néanmoins un des premiers rôles comme partenaires de soins auprès de leur proche. Nous travaillons à défendre cette place spécifique.***

Associer l'entourage aux soins qu'on lui offre est bénéfique pour le patient, les études le prouvent. Nous pensons que plus les familles seront impliquées, plus elles pourront assurer un rôle constructif et spécifique comme partenaire de soins. Cette particularité leur donne une place capitale dans les réflexions sur l'organisation des soins.

## **4. Action auprès des pouvoirs politiques**

***Nous relayons auprès des différents pouvoirs compétents les préoccupations des familles et amis en matière de droits et de bien-être des personnes atteintes de troubles psychiques.***

Les mesures prises par les pouvoirs publics dans certains domaines (revenus, habitat, protection de la personne, internement...) ont une incidence importante sur la qualité de vie de nos proches en souffrance. Pour qu'elles soient mieux adaptées à leurs besoins particuliers, nous soumettons des suggestions aux mandataires politiques chaque fois que l'actualité l'exige s'y prête.

Les activités réalisées dans le cadre de ces 4 axes, et d'autres plus transversales, seront décrites dans le chapitre III : Programme d'activités 2017 et perspectives 2018.

## II. LES BÉNÉVOLES ET L'ÉQUIPE DE PROFESSIONNELS

### 1. LES BÉNÉVOLES

Similes Wallonie bénéficie du soutien d'une équipe de professionnels depuis 2001 mais Similes dans son ensemble a été créé, il y a plus de 50 ans, par des bénévoles ayant un proche atteint d'un trouble psychique. Ceux-ci sont actifs au sein de l'ASBL et au sein des différentes sections réparties sur le territoire de la Région Wallonne. Ils sont une centaine, tous actifs à des degrés et des niveaux différents.

Leur investissement, leur écoute et leur soutien auprès des participants des différents groupes de parole ont permis à de nombreuses familles de ne plus se sentir seules face aux difficultés rencontrées avec un proche atteint de troubles psychiques. Ces lieux d'expression et d'écoute restent encore aujourd'hui une activité essentielle de l'association, portée principalement par les bénévoles.

Les bénévoles s'investissent aussi dans la gestion de l'ASBL (A.G., C.A., Bureau,...). Des réunions de ces trois organes s'organisent plusieurs fois par an. En plus des postes habituels de responsabilités spécifiques au sein du C.A. (Président, Vice-Président, Trésorier, secrétaire, etc...), certains administrateurs sont référents sur des questions spécifiques telles que la gestion des ressources humaines au sein de l'équipe, le positionnement politique de l'ASBL, etc.

Au fur et à mesure des années, les bénévoles et l'équipe ont créé ou rejoint des groupes de travail et des projets (internes ou externes à l'association) dans le but d'améliorer l'accompagnement des proches de personnes atteintes de troubles psychiques, notamment en travaillant pour la reconnaissance des proches comme partenaires de soins.

Depuis quelques années, nous avons mis en place une procédure spécifique pour accueillir et recruter les nouveaux bénévoles. Nous proposons une rencontre à domicile lorsqu'un nouveau candidat se montre intéressé. Cette rencontre permet de lui présenter les différentes missions de l'ASBL, d'écouter ses motivations et ses attentes, ainsi que d'identifier les domaines dans lesquels il trouvera sa place. Suite à cette rencontre, la liaison se fait avec le responsable du projet dans lequel le nouveau bénévole désire s'investir.

## **2. L'ÉQUIPE DE PROFESSIONNELS:**

### **2.1. COMPOSITION DE L'ÉQUIPE EN 2017**

En décembre 2017, l'équipe de professionnels de l'ASBL Similes Wallonie était composée de:

- 1 coordinatrice à temps plein
- 2 assistantes sociales à temps plein
- 1 assistante sociale à 4/5 temps
- 1 psychologue à  $\frac{3}{4}$  temps
- 1 psychologue à  $\frac{1}{2}$  temps
- 1 chargé de communication à  $\frac{1}{2}$  temps
- 1 employée administrative à  $\frac{3}{5}$  temps

### **2.2. ORGANISATION DE L'ÉQUIPE**

Le rôle principal de l'équipe consiste à fournir soutien, informations et formations nécessaires aux proches de personnes atteintes de troubles psychiques.

Elle doit veiller à ce que tout fonctionne pour le mieux en s'investissant auprès des sections locales, chaque fois que c'est nécessaire.

L'équipe développe et soutient également divers projets spécifiques qui requièrent la participation de nombreux bénévoles.

Elle doit aussi faire connaître Similes Wallonie dans chaque région, par divers moyens dont des articles, des conférences, des contacts avec les institutions, des formations, etc...

Afin de permettre à l'équipe de remplir sa mission efficacement, différents moyens sont mis en œuvre.

#### **a) La réunion d'équipe**

Celle-ci est organisée plusieurs fois par mois; elle est divisée en deux temps distincts :

- Tour de table pour la transmission de points d'informations utiles à l'ensemble de l'équipe. Cette transmission se fait de manière brève et est préparée au préalable par chaque participant.
- Discussion et prise de décision sur divers points à l'ordre du jour. Celui-ci est établi par la coordinatrice sur la base des demandes transmises par les membres de l'équipe.

## **b) Tableau des objectifs**

Chaque travailleur s'investit prioritairement dans un des axes de travail de l'ASBL (voir p. 4 et 5) et est considéré comme la personne de référence pour cet axe, tant pour ses collègues que pour les membres du Conseil d'Administration et les bénévoles. Cependant, chacun peut collaborer avec ses collègues sur des projets relevant d'autres axes ou sur des projets transversaux.

Un tableau des objectifs est établi pour chacun en début d'année, lors d'un entretien avec la coordinatrice.

En 2018, cette organisation sera revue et les missions seront réparties en différents pôles en fonction du public visé (proches, bénévoles, professionnels au grand public).

## **c) Entretien d'évaluation**

En automne, la coordinatrice rencontre chaque membre de l'équipe et évalue avec lui son travail de l'année sur la base du tableau des objectifs établi ensemble en début d'année.

## **3. LA FORMATION CONTINUE**

Tant les bénévoles que les professionnels sont en formation continue pour à améliorer leurs compétences afin de remplir au mieux les tâches qui leur sont confiées.

- Module Connexion Familiale (Module de psychoéducation pour les proches de personne atteinte du trouble de la personnalité borderline), Centre Hospitalier de Versailles, 2 jours (2 membres de l'équipe), Paris.
- Formation à l'écoute, LUSS, 3 jours à Bruxelles (1 membre de l'équipe)

## **4. LES REPRÉSENTATIONS EXTÉRIEURES**

### **4.1. REPRÉSENTATIONS DANS DES RÉSEAUX ET DES INSTITUTIONS**

- **Les projets de la réforme en santé mentale, appelés « projets 107 »**
  - Réseau de Santé Mentale de l'Est (RéSME) pour l'arrondissement de Verviers
  - Réseau Fusion Liège pour Liège/Huy/Waremme
  - Réseau Santé Namur
  - Réseau Mosaïque pour Manage et Charleroi



- Réseau du Hainaut pour Mons et Leuze en Hainaut
  - Réseau Santé mentale du Hainaut Occidental pour la région de Tournai
  - Réseau ProxyRélux pour la province du Luxembourg
  - Réseau du Brabant wallon
- **Conseils d'Administration et Assemblées Générales d'autres associations**
    - Conseil d'Administration et Assemblée Générale aux I.H.P. Liégeoises
    - Conseil d'Administration et Assemblée Générale de la LUSS (Ligue des usagers en soins de santé)
    - Conseil d'Administration et Assemblée Générale du CRÉSAM (Centre de référence en santé mentale)
    - Conseil d'Administration et Assemblée Générale de la Plateforme Psychiatrique de Charleroi
    - Assemblée Générale du Club André Baillon à Liège
    - Assemblée Générale des habitations protégées l'Appart à Mons
    - Assemblée Générale de Télé Accueil Liège
    - Assemblée Générale Plateforme Psychiatrique Liégeoise
    - Assemblée Générale Plateforme Psychiatrique BW
- **Groupes de travail spécifiques**
    - Plateforme Psychiatrique Liégeoise, groupe adultes
    - Plateforme de Concertation en Santé Mentale de la province du Luxembourg
    - Le Réseau de Charleroi
    - Réunions de l'Inter-plateforme
    - Groupe GTCSI (Groupe de Travail Circuits de Soins Internés)
    - Comité de pilotage Mouvement pour une psychiatrie démocratique dans le milieu de vie
    - Fondation Alodgî (une solution parmi d'autres pour le logement des malades mentaux)
    - Comité d'éthique du CHP Petit Bourgogne
    - Comité de Direction d'ISoSL
    - Réseau Profamille
    - AISBL Santé Mentale Europe
    - Groupe de travail « mémorandum » à l'initiative du CRéSaM

#### **4.2. PARTICIPATIONS À DES COLLOQUES, CONFÉRENCES ET JOURNÉES D'ÉTUDES**

- 19 janvier 2017 : Présentation par la PAQS, asbl d'indicateurs de qualité liés aux besoins des patients, LUSS, Namur
- 27 janvier 2017 : Comment traverser une crise le mieux possible ?, Crésam et Psytoyens, Namur
- 16 février 2017 : Présentation de la nouvelle loi de défense sociale, Plateforme psychiatrique Liégeoise, Liège
- 21 février 2017 : Révéler pour mieux aider ? Le secret professionnel partagé au cœur du travail en réseau, journée d'étude, Liège
- 23 février 2017 : Equipes mobiles pour personnes en situation de crise, Dampremy
- 9 mars 2017 : «Vers une meilleure contribution de la police dans le domaine de la Santé mentale », journée d'étude, Jurbise
- 17 mars 2017 : De l'asile au www.107.be : à chaque réseau sa santé totale ?, colloque, Libramont
- 23 mars 2017 : Pair-aidance : Quels enseignements tirer de l'expérience québécoise ?, Psytoyens en débat, Schaerbeek
- 12 mai 2017 : Participation au festival de la santé mentale, par Article 23 à Liège
- 12 mai : Le travail avec les familles dans le milieu hospitalier, organisé par l'UPPCF (l'Union Professionnelles des Psychologues Cliniciens Francophones), Louvain-La-Neuve
- 5 octobre 2017 : colloque « De la défense sociale à l'internement : regards pluriels », Tournai.
- 12 octobre 2017 : « Des laissées pour compte, à la rencontre des personnes les plus fragilisées », Crésam, Namur
- 26 octobre 2017 : Colloque : « Prendre soin de la dimension parentale en psychiatrie », HP Saint Bernard, Manage
- 9 novembre 2017 : Colloque : « Avis d'orage sur l'hôpital psychiatrique : quels lieux, quel temps pour demain ? », HP Saint-Jean-de-Dieu, Peruwelz
- le 24 novembre 2017 : après-midi de présentation et d'échanges sur la Pair-aidance par l'UMons, Mons

### III. PROGRAMME D'ACTIVITÉS

## **AXE 1 : SOUTIEN ET INFORMATION**

### **1. GROUPES DE PAROLE**

Les groupes de parole sont des lieux d'expression et d'écoute pour les familles ou amis de personnes atteintes d'un trouble psychique. Ces proches en détresse ont souvent le sentiment d'être isolés et incompris. La crainte d'affronter des émotions fortes, de parler dans un groupe, de rendre « publique » la maladie de son proche peuvent décourager certaines personnes. Pourtant le groupe de parole est un temps pour se retrouver et se sentir soutenu, un temps qui permet l'apaisement et la détente, un moment pour recharger ses batteries dans un climat de respect et en toute confidentialité.

Chacun raconte pour quoi, pour qui il est venu. La prise de parole n'est pas obligatoire. Chacun intervient quand il le veut, s'il le veut et à son rythme. Les échanges vont alors bon train, les récits trouvent souvent une résonance chez d'autres participants. Les partages d'expériences, d'informations et de conseils peuvent alors avoir lieu. En effet, chacun arrive à un moment différent de son parcours. Certains sont en plein désarroi, ne connaissant parfois encore rien de cette maladie qui apparaît, d'autres ont déjà fait du chemin et ont pu commencer à mettre en place des moyens pour mieux faire face. Parmi eux, des participants ont déjà un recul de quelques années qui peut être bénéfique au groupe.

Régulièrement, les nouveaux participants expriment en fin de séance un sentiment de réconfort. Ils sont satisfaits d'avoir pu partager leurs expériences et les solutions diverses mises en place par chacun. Mais surtout soulagés d'avoir pu exprimer leur vécu sans devoir faire face aux jugements. Bien entendu, un groupe n'est pas l'autre et si, à chaque séance, on aborde des points sérieux et douloureux, le rire bien souvent présent permet, l'espace d'une discussion, de dédramatiser certaines situations.

En 2017, 11 sections wallonnes ont organisé 11 groupes de parole par mois, c'est-à-dire 90 groupes de parole pour l'année (pas de groupe en juillet et en août). La moyenne du nombre de participants se situe entre 5 et 15 personnes selon les sections. Elle reste relativement stable. (Annexe 1 : liste des groupes parole en Wallonie).

## **2. SUPERVISION ET FORMATION DES ANIMATEURS DE GROUPE DE PAROLE**

Depuis 2010, Similes Wallonie a mis en place une supervision qui s'adresse à toute personne investie ou souhaitant s'investir dans l'animation d'un de ses groupes de parole.

Les objectifs de cette supervision sont :

- recueillir et échanger les expériences d'animation du groupe de parole,
- repérer les éléments facilitateurs et les obstacles vécus au cours de l'animation,
- permettre aux participants de faire face aux émotions générées par l'animation,
- acquérir des outils en matière de gestion de groupe,
- proposer des formations en fonction des besoins des animateurs.

En 2017, 2 rencontres ont été proposées aux animateurs :

- 6 avril 2017
- 6 juillet 2017

### **Perspectives 2018**

En manque de participants, nous avons dû annuler la première réunion fixée début 2018. Nous réfléchissons actuellement à proposer une autre formule qui répondra mieux aux besoins de animateurs.

## **3. MAGAZINE**

En 2017, nous avons remplacé les bulletins mensuels qui étaient envoyés par chaque section à leurs membres par un magazine bimestriel, commun à l'ensemble des sections. Il se veut plus riche en contenu, plus lisible, plus agréable à lire.

Celui-ci contient à chaque fois un dossier spécifique, rédigé par le chargé de communication, sur un sujet qui concerne nos membres. Il diffuse également de nombreuses informations sur des sujets concernant la santé mentale au sens large (conférences, documentation, présentations de services, etc...).

La mise en page est réalisée par l'ASBL Article 23.

Pour l'instant nous envoyons 400 exemplaires par poste et environ 50 par mail. Une réunion d'évaluation et de planification est organisée chaque année.

Les sujets des dossiers en 2017:

- Travailler aujourd'hui avec les proches de personnes atteintes d'un trouble psychique ;
- Qu'est-ce qu'un conseil de proche ?
- La nouvelle loi relative à l'internement des personnes, qu'est-ce qui a changé ?
- Deux guides pour mieux traiter la santé mentale dans les médias.
- Remédiation cognitive : Quand l'apprentissage compense certaines déficiences du cerveau.

### **Perspectives 2018**

- Réalisation sur l'année de 5 magazines bimestriels de Similes Wallonie pour les sections et les professionnels du secteur. Les thèmes prévus sont :

- Pourquoi devenir bénévole à Similes Wallonie ?
- Les aidants proches
- La question de l'emploi pour les usagers en santé mentale : La réinsertion professionnelle
- Le processus de rétablissement et le parcours de soin (le « 107 ») : quelles en sont les composantes ?

- Augmenter le nombre d'envois.

## **4. RÉUNIONS D'INFORMATION ORGANISÉES PAR LES SECTIONS**

Des réunions d'information sont organisées par les sections locales. Ces rencontres sont essentielles pour atteindre l'objectif d'information des familles à propos des divers sujets qui les concernent.

Voici les différents sujets abordés en 2017 :

### **Section Brabant Wallon (Ottignies) :**

- 12 juin 2017 : Séance d'information par une assistante sociale de la mutuelle, sur les droits des patients en psychiatrie au niveau mutuelle et invalidité

#### Section de Liège-Verviers :

- 16 février 2017 : réunion de section + participation
- 28 juin 2017 : Présentation du travail réalisé par le docteur Vanderheyden et des membres de Similes sur la réalisation d'un projet habitat. + participation
- 12 octobre 2017 : présentation par la médiatrice de la plateforme psychiatrique liégeoise d'une brochure réalisée sur les droits des patients.

#### Section de Charleroi :

- 3 aout 2017 : Réunion de Section annuelle
- 6 novembre 2017 : présentation de l'hôpital de jour Sainte Thérèse par le chef de service.

#### Section de Tournai :

- 11 octobre 2017 : Séance d'information d'une assistante sociale sur les droits des patients en psychiatrie au niveau mutuelle et invalidité.

### **5. CONFÉRENCES ORGANISÉES PAR SIMILES WALLONIE**

Similes Wallonie organise chaque année plusieurs conférences. Celles-ci ont pour buts de:

- faire connaître l'association
- soutenir les sections locales
- informer nos membres sur des sujets qui les préoccupent
- rencontrer les professionnels du secteur
- favoriser les échanges, ouvrir le débat sur les pratiques en santé mentale
- déstigmatiser les maladies mentales auprès du grand public

Chaque fois que cela est possible, des contacts sont pris avec les médias locaux et nationaux pour promouvoir ces conférences.

Le 25 avril 2017, nous avons organisé à Mons un débat conférence sur le film « Les voix de ma sœur ». Le débat portait sur la place d'une personne atteinte d'un trouble psychique dans notre société. Nous avons reçu pour ce débat : le frère d'une personne atteinte d'un trouble psychique, un usager de la santé mentale et un professionnel du secteur.

### **Perspectives 2018**

- Nous aimerions proposer 3 conférences sur l'année afin de couvrir au mieux la Wallonie. A Liège, La Louvière et Région Germanophone. Les thèmes ne sont pas encore définis.

## **6. SOUTIEN SPÉCIFIQUE AUX SECTIONS LOCALES**

Chaque année, une attention particulière est portée à une ou deux sections locales. Le choix se porte généralement sur des sections ayant moins d'activités ou une équipe de bénévoles moins nombreuse. Le but est de les aider à se développer par l'organisation de diverses activités et par des campagnes régionales d'information sur l'ASBL.

En 2017 :

- Animation du groupe de parole de Verviers.
- Visites annuelles à chaque section.
- Participation au groupe de parole de Namur.
- Participation à la réunion de section de Liège
- Participation à la réunion de section de Charleroi.

### **Perspectives 2018**

- Proposer des activités pour la Communauté Germanophone (début 2019)
- Proposer un soutien spécifique à la section de Tournai et rechercher un nouvel animateur.
- Visite annuelle à chaque groupe de parole.
- Participation à diverses réunions de section, à la demande.

## **7. PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE ET ENTRETIENS INDIVIDUELS D'INFORMATION**

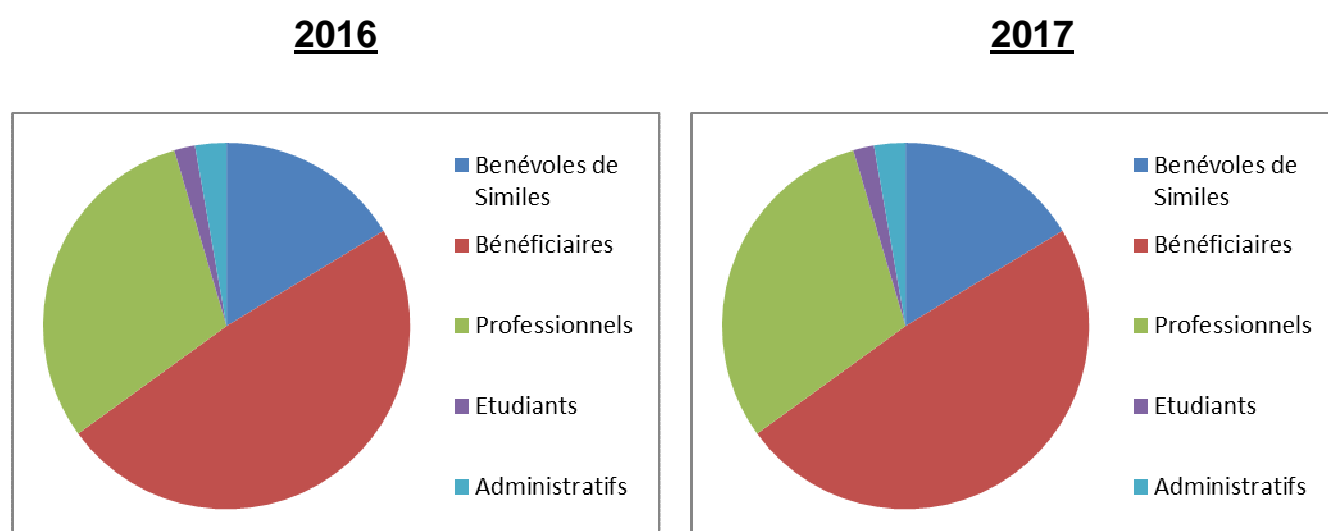
Une permanence téléphonique et la possibilité d'un entretien individuel d'information au bureau sont assurées par l'équipe de professionnels, du lundi au vendredi de 9h00 à 16h00. Cela permet aux proches de bénéficier de l'écoute, des conseils et des renseignements dont ils ont besoin.

Cependant, un certain nombre de personnes s'adressent directement aux responsables des sections locales. En effet, notre site Internet propose une liste complète de leurs coordonnées

téléphoniques. Il est difficile d'obtenir des statistiques exactes du nombre d'appels directs aux sections, mais on peut objectivement l'évaluer à plusieurs centaines par an. Nous ne souhaitons pas imposer un système de fiche d'appel à nos bénévoles, qui consacrent déjà beaucoup de temps à l'ASBL et réalisent au quotidien un immense travail.

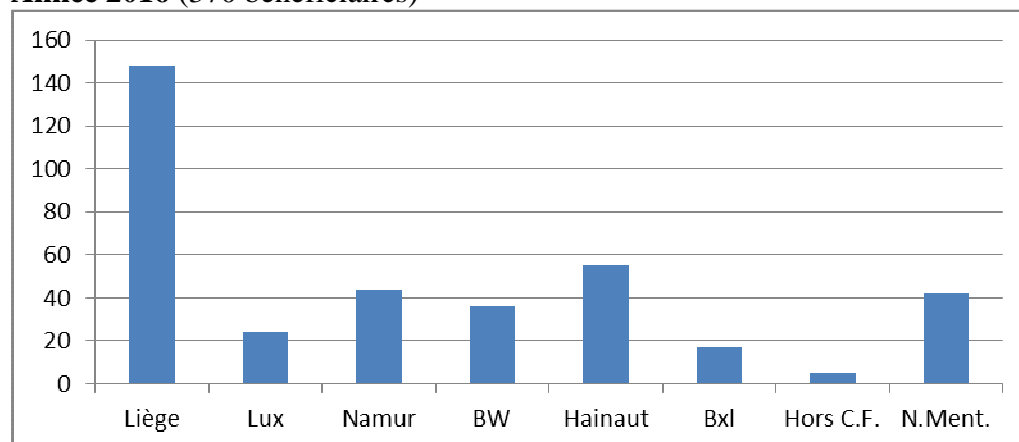
En 2017, nous avons reçu 888 appels. (760 appels en 2016)

### Qui nous contacte lors de la permanence ?



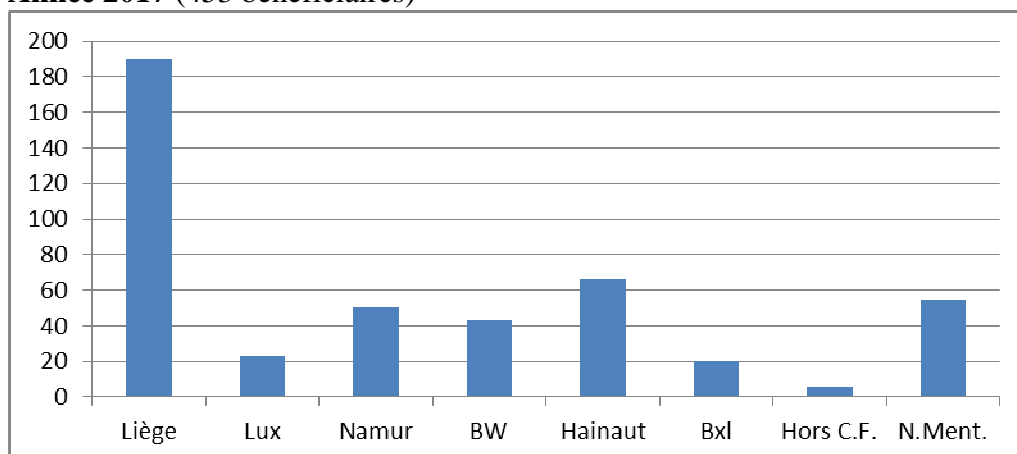
### De quelle région sont les bénéficiaires qui nous contactent ?

**Année 2016** (370 bénéficiaires)





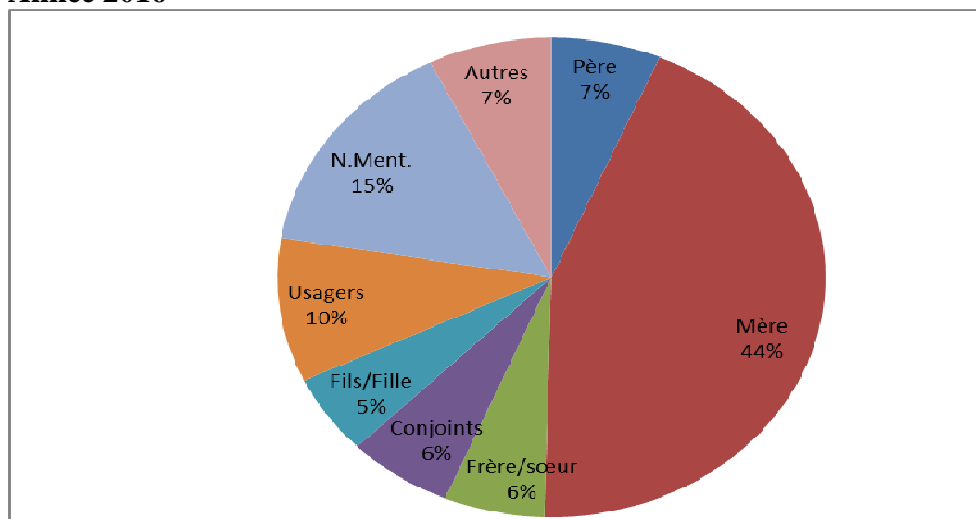
**Année 2017 (453 bénéficiaires)**



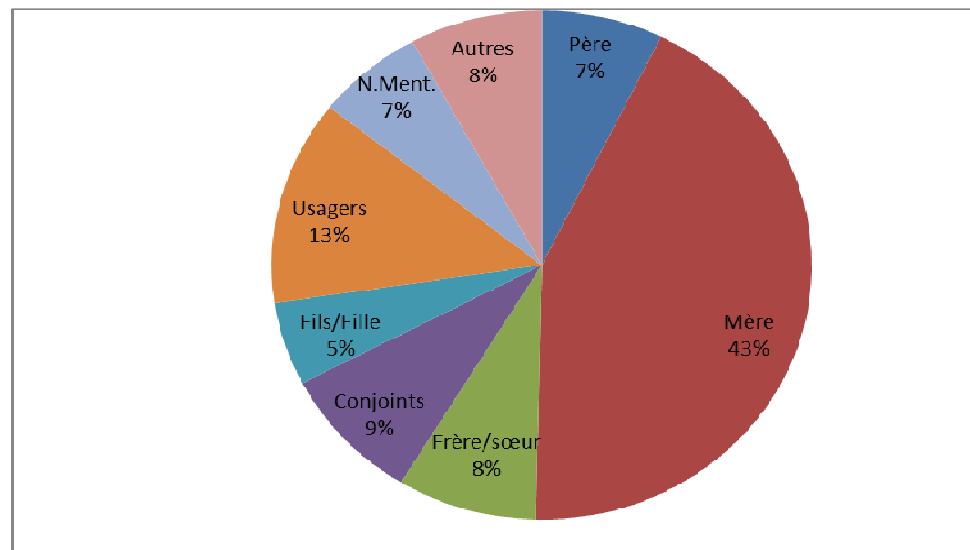
(Attention sur l'axe vertical l'échelle des valeurs n'est pas identique entre les deux graphiques)

**Quel lien de parenté ou non, ont ces personnes avec les personnes atteintes de troubles psychiques ?**

**Année 2016**

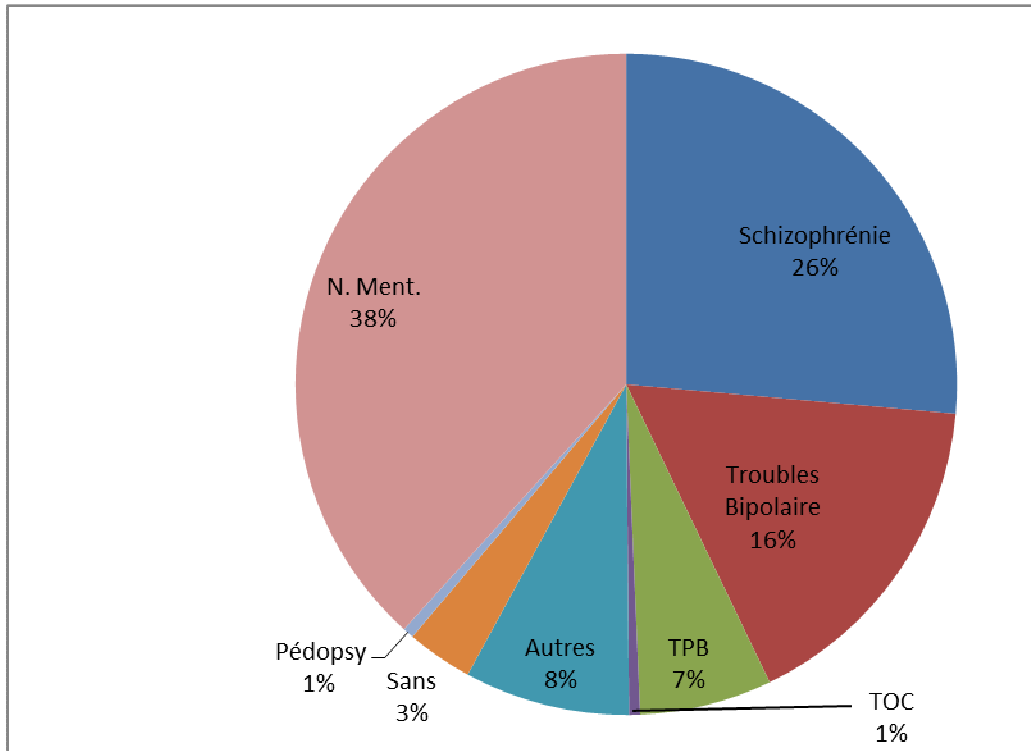


**Année 2017**

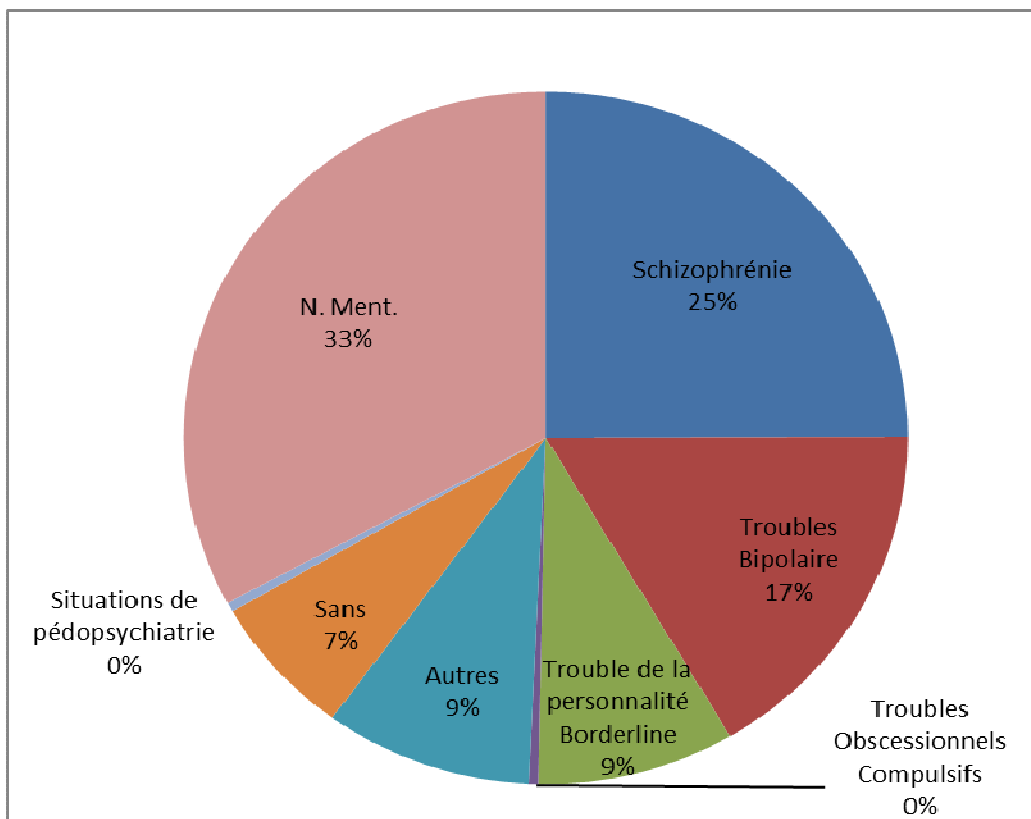


## De quels troubles psychiques s'agit-il ?

Année 2016

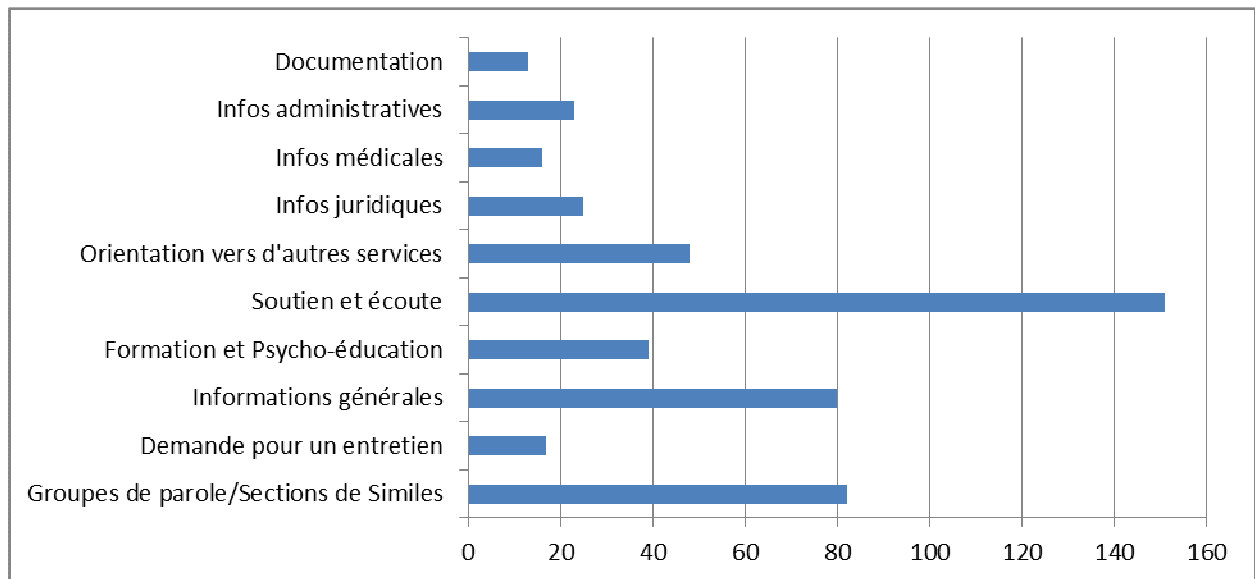


Année 2017

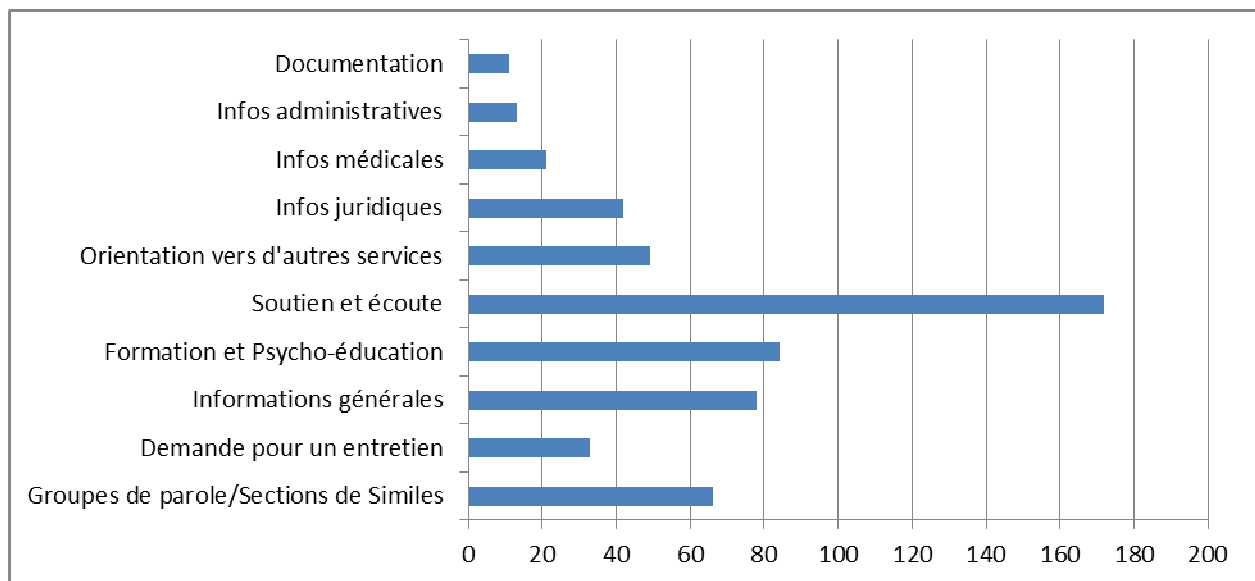


## Quelles sont leurs demandes ?

Année 2016



Année 2017

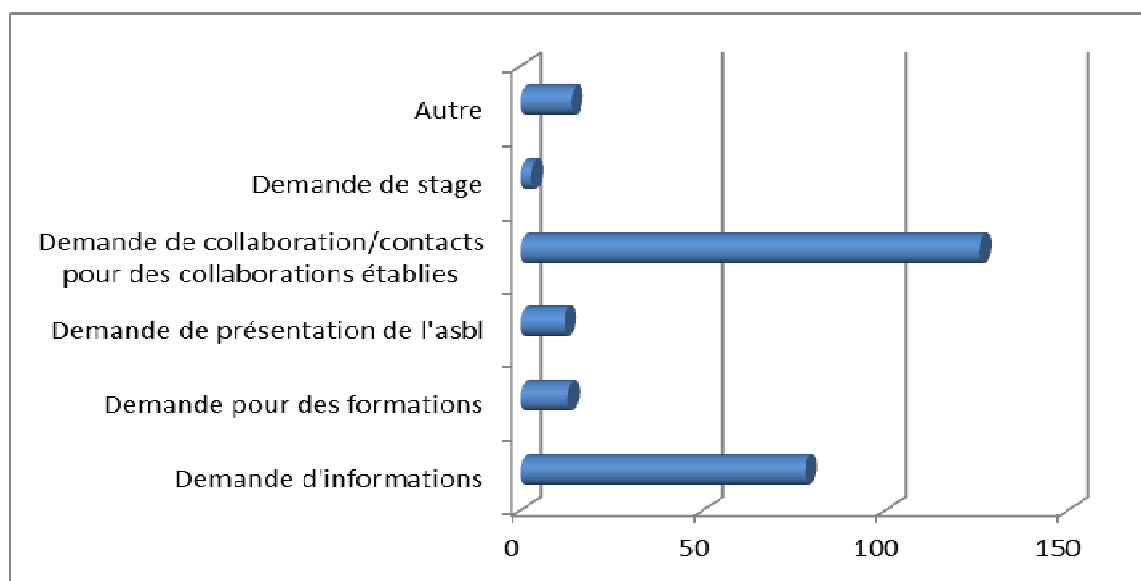


(Attention sur l'axe horizontal l'échelle des valeurs n'est pas identique entre les deux graphiques)

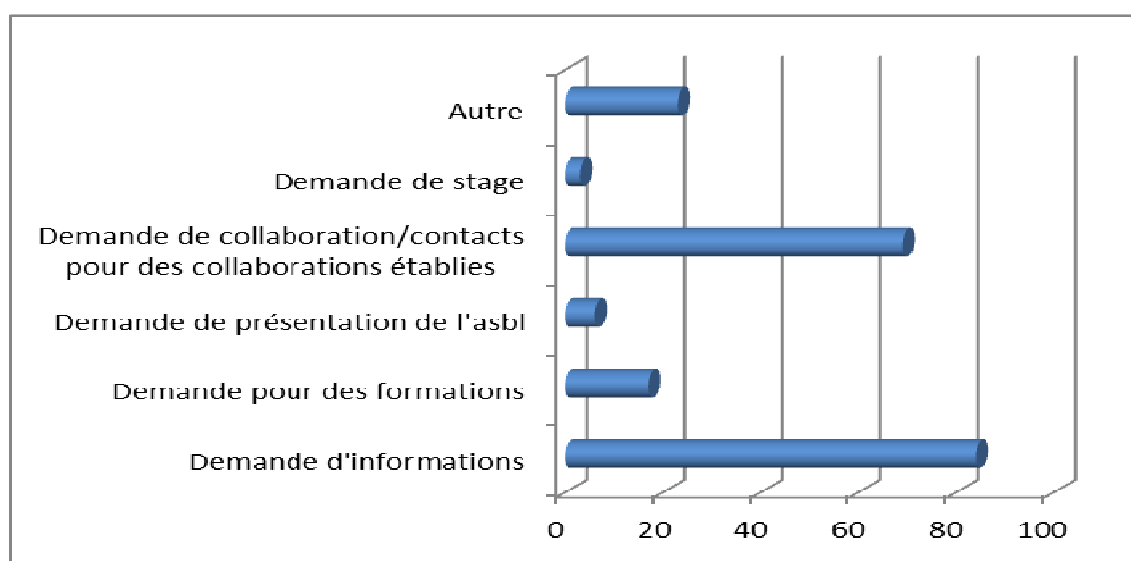
\* A noter une hausse importante des demandes concernant la psychoéducation (39 à 82)

## Objets des appels des professionnels et étudiants :

**Année 2016** (231 professionnels + 14 étudiants)



**Année 2017** (189 professionnels + 13 étudiants)



(Attention sur l'axe horizontal l'échelle des valeurs n'est pas identique entre les deux graphiques)

## 8. DOCUMENTATION

De nombreux ouvrages existent sur les différents troubles psychiques, à savoir la schizophrénie, le trouble de la personnalité borderline, les troubles bipolaires, les troubles obsessionnels compulsifs...et sujets connexes. Afin de permettre aux proches concernés d'avoir accès plus facilement à ces informations, Similes Wallonie propose plusieurs possibilités.

Un centre de documentation, géré par Similes Bruxelles, met à la disposition des personnes concernées par les troubles de santé mentale, un éventail de publications qui se rapportent à tous les aspects de la problématique qui les touche. Les livres et les brochures édités par Similes, comme ceux que nous recommandons, concernent les pathologies, les sujets médicaux, et les informations juridiques et sociales.

Parce que les enfants, les adolescents et les jeunes adultes sont souvent oubliés dans leurs difficultés face aux troubles psychotiques de leurs parents et de leur fratrie, nous éditons plusieurs livres abordant les différentes pathologies psychiatriques dans les styles et formes adaptés aux différentes tranches d'âge depuis la petite enfance jusqu'à la fin de l'adolescence. Ils sont destinés aux usagers (patients) et à leur entourage et sont disponibles, pour la plupart, tant dans les locaux de Similes Bruxelles que de Similes Wallonie, à Liège.

Nous disposons également d'ouvrages intéressants (soit un ou deux exemplaires) sur ces divers thèmes. Dans ce cas, nous les conservons dans nos locaux afin de les avoir à disposition pour illustrer nos formations et enrichir nos travaux. Nous les proposons néanmoins sous forme de prêt gratuit comme dans une bibliothèque pour répondre à une demande spécifique.

Et nous proposons enfin des lectures conseillées par thématique (ou pas) dans le magazine, sur le site Internet ou encore lors d'une demande individuelle.

En 2017, nous avons travaillé à la réalisation d'une version belge de « *L'indispensable* »

L'Indispensable est un guide à l'intention des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale. Celui-ci a été rédigé par la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM), association québécoise et l'Union nationale de

familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM), association française.

Ce guide se veut un support pour l'entourage d'une personne atteinte de troubles psychiques.

Pour ce faire, il propose :

- d'identifier le rôle et les besoins de l'entourage
- de présenter de façon concise les maladies mentales
- d'offrir des outils de communication
- de fournir des indications face à l'agressivité, le stress, le lâcher prise...
- de lister les références des associations de proches

Dans la version belge, nous proposons une information adaptée aux réalités administratives, juridiques et de prise en charge de notre pays. L'impression sera réalisée début 2018. Un événement de promotion sera organisé en mai ou juin 2018.

## **9. INTERVENTIONS LORS DE COLLOQUES / CONFÉRENCES / JOURNÉES D'ÉTUDES**

Des représentants de l'ASBL ou des membres de l'équipe interviennent lors de différents événements pour promouvoir le point de vue des proches :

- Le 9 mars 2017 : participation à la journée d'étude du CEP (Centre d'étude de la police) « Vers une meilleure contribution de la police dans le domaine de la santé mentale », à Jurbise
- 21 avril 2017 : Présentation de Similes et intervention dans colloque « Les stigmates de la psychiatrie et de la maladie mentale » à l'hôpital Saint Luc de Bouge
- 6 octobre 2017 : journée d'étude : La fratrie comme aidant proche, « frères et sœurs pour la vie... ? », Liège
- 21 novembre 2017 : L'implication des jeunes et de leurs proches au sein du réseau d'aide et de soins, journée d'étude, Mons (Plates-Formes de Concertation en Santé Mentale hennuyères)
- 8 décembre 2017 : Approcher adéquatement les justiciables avec un trouble psychique, formation des magistrats, FRB, Bruxelles

## **10. PRÉSENTATION ET COLLABORATION DE SIMILES AVEC DIFFÉRENTS SERVICES ET ASSOCIATIONS**

Régulièrement, nous sommes invités à présenter notre travail et nos missions dans divers services et associations en Région Wallonne.

- 2 février 2017 : présentation de notre projet de conseil de proches d'internés à Mme Eva Széchenyi de l'hôpital St Bernard de Manage.
- 3 février 2017 : présentation de notre axe 1 bis « collaboration avec les institutions » et futur partenariat avec l'hôpital de Lierneux.
- 10 février 2017 : réunion de préparation du colloque sur la santé mentale avec la police fédérale à Jurbise
- 21 avril 2017 Présentation de Similes et intervention lors d'un colloque à l'hôpital Saint Luc de Bouge.
- 28 avril 2017 : Présentation et collaboration avec le CRF la Charnière à Namur.
- 11 mai 2017 : Présentation de Similes + formation sur le travail avec les familles, à l'hôpital du Chêne aux haies à Mons.
- 6 juin 2017 : présentation de Similes à l'AIGS dans le cadre des formations Pégase à Liège
- 8 juin 2017 : Présentation de Similes et futures collaborations à l'hôpital du Petit Bourgogne, la salle 23, réservé au trouble de la personnalité borderline
- 27 juin 2017 : Présentation de Similes au groupe de psychoéducation à l'hôpital de Lierneux.
- 4 octobre 2017 : Présentation de Similes au Centre Alfa de Liège.
- 8 décembre 2017 : Présentation de Similes à la séance de révision à 3 mois du module de psychoéducation organisé par ISoSL Liège.
- 14 décembre 2017 : Présentation de Similes aux nouveaux agents de l'hôpital ISoSL à Lierneux.

## **11. RENCONTRES AVEC DES ÉTUDIANTS**

Nous sommes régulièrement sollicités pour présenter notre association au sein de différents établissements scolaires (aides familiales, assistants sociaux, professeurs d'éducation physique, étudiants de 5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> secondaire technique sociale,...).

Ces interventions ont pour but d'informer de l'existence de notre association, de sensibiliser les étudiants et de leur fournir une vision plus adéquate des différentes maladies mentales. Ces rencontres sont pour la plupart animées par une assistante sociale (présentation de Similes) et un ou plusieurs bénévoles de l'association, qui témoignent de leur parcours.

Ces témoignages sont importants lors de ces animations afin de sensibiliser de futurs professionnels au vécu et aux difficultés que rencontrent au quotidien les proches de personnes atteintes de troubles psychiques. En outre, les parents peuvent expliquer en quoi le travail en association, avec la possibilité de s'informer, de se former, permet des résultats fructueux et globalement une amélioration, tant de leur qualité de vie, que de celle de leur proche malade.

En 2017 :

- 20 mars 2017 : Présentation de Similes et sensibilisation à l'école de Flône à Amay
- 5 mai 2017 : Présentation de Similes et sensibilisation à ISFSC, école d'assistants sociaux à Bruxelles, avec la LUSS.
- 9 mai 2017 : Présentation de Similes et sensibilisation à la haute école Henri Spaack à Bruxelles.
- 9 et 23 novembre 2017 : Présentation et sensibilisation auprès des étudiants de 2<sup>ème</sup> année assistant(e) social(e) de l'école Elie Troclet à Jemeppe.
- 5 décembre 2017 : Présentation et sensibilisation à l'école Sainte-Thérèse d'Avila à Chênée.
- 7 décembre 2017 : Présentation et sensibilisation à la Haute Ecole de la province de Liège – Beeckman (Section éducation physique).



## **AXE 1 BIS : ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES**

Depuis mars 2017, un nouvel axe de travail a été conçu pour répondre davantage aux besoins des proches de personnes atteintes d'un trouble psychique.

Les proches sont souvent démunis par rapport à l'aide qu'ils peuvent recevoir. Ils ne comprennent pas la maladie, ses conséquences ainsi que le fonctionnement du système de soins. Ils ne savent dès lors pas à qui s'adresser pour obtenir de l'aide. La situation se complexifie encore lorsque l'on parle de proches de personnes majeures, non demandeuses de soins.

Dès lors, certains proches ont besoin d'un accompagnement personnalisé au plus près de chez eux. C'est pourquoi nous développons des partenariats avec des services actifs en santé mentale partout en Wallonie, c'est le projet référent famille.

Un deuxième aspect de cet Axe1 Bis part du constat que suite à :

- l'évolution de la vision, de la place et du rôle des familles par les soignants
- la mise en œuvre de la réforme des soins en santé mentale en Belgique depuis 2010,
- au colloque organisé par Similes en novembre 2016 sur le thème « Travailler aujourd'hui avec les proches de personnes atteintes d'un trouble psychique »,

De plus en plus de professionnels s'adressent à Similes afin de réfléchir et améliorer le travail avec les proches au sein de leur institution. C'est le projet accompagnement institutionnel.

### **1. RÉFÉRENT FAMILLE**

Les objectifs :

- Répondre aux multiples demandes des familles sur le terrain, pour offrir un accompagnement plus personnalisé
- Identifier des services/personnes ressources de première ligne sur l'ensemble du territoire wallon, pour accueillir, orienter et accompagner les proches de personnes atteintes d'un trouble psychique.

Moyens :

- La mise en place de partenariats avec différents services de première ligne afin d'identifier des référents pour les familles

- Information et formation de ces référents

Similes peut s'appuyer sur la présence de première ligne, les connaissances territoriales et professionnelles du partenaire de terrain. Le partenaire peut s'appuyer sur nos connaissances et actions spécifiques dans l'accompagnement des familles en tant que deuxième ligne telles que :

- des formations sur l'accompagnement spécifique des proches,
- la sensibilisation/formation à la psychoéducation,
- des informations sur des questions spécifiques (juridiques,...) liées à la maladie,

#### Concrètement:

Nous avons rencontré des différents partenaires potentiels:

- Aidants proches à Namur : le 15 mai 2017
- SSM – Province de Namur : les 23 mai et 12 septembre 2017
- SSM – Hainaut : le 29 novembre 2017
- Openado Liège : le 10/05 et les 2 et 9 octobre 2017
- Mado à Charleroi : le 11 septembre 2017
- InforJeunes : le 29 septembre 2017
- Un Pass dans l'Impasse : le 4 mai 2017
- Droits Quotidiens : le 28 septembre 2017

#### Ces rencontres ont abouti à :

- La signature de convention de partenariat avec les SSM de la Province de Namur et Openado dans le but de :
  - officialiser les partenariats
  - évaluer/comptabiliser les envois vers les partenaires
  - s'assurer d'un suivi par les partenaires
  - évaluer globalement le partenariat et ce qu'il faudrait éventuellement modifier.

- Nous avons également rencontré les équipes des SSM de la Province de Namur afin de les sensibiliser, à leur demande, au vécu des proches de personnes atteintes d'un trouble psychique.
- L'équipe d'Openado a reçu une formation aux maladies psychiques et à certaines techniques de communication. Une deuxième rencontre a été organisée afin de leur présenter nos outils pour travailler avec les enfants ayant un parent avec un trouble psychique. Nous avons d'ailleurs pu collaborer sur une situation concrète ensemble.
- La publication de ces différents partenariats dans notre bimestriel a suscité des demandes de la part de 3 SSM de la province du Hainaut ainsi que du SSM de Jambes.

### **Perspectives 2018:**

- Elargir la collaboration avec tous les SSM de la Région Wallonne en collaboration avec le CRéSaM.
- Recontacter les partenaires après une année de fonctionnement pour évaluer le partenariat.
- Rencontrer d'autres partenaires potentiels

## **2. PROJET ACCOMPAGNEMENT INSTITUTIONNEL**

Depuis quelques temps, des professionnels de différentes institutions s'adressent à Similes afin de réfléchir et d'améliorer leur travail avec les proches. C'est pourquoi nous avons développé cet axe de travail.

Nous accompagnons les équipes qui le demandent pour élaborer des propositions concrètes sur le travail avec les proches et les implémenter dans leurs pratiques.

L'objectif est que les familles soient considérées comme des partenaires de soins à part entière par les professionnels de soins dans les institutions. Qu'elles soient accueillies, informées, et concertées au niveau de la prise en charge de l'utilisateur.

En 2017, nous avons collaboré, à des degrés divers, avec plusieurs institutions :

- Centre hospitalier l'Accueil à Lierneux
- ISOSL à Liège
- St Luc à Bouge
- Centre hospitalier le Chêne aux Haies à Mons

- CRF la Charnière à Namur

### **Perspectives 2018**

- Renforcer les contacts et partenariats déjà mis en place
- Répondre aux nouvelles demandes
- Organiser des rencontres de sensibilisation pour les médecins psychiatres sur la place des proches dans les soins.

## **AXE 2 : FORMATION**

### **FORMATIONS À L'INTENTION DES FAMILLES ET DES PROCHES**

#### **1. MODULE PROFAMILLE À L'INTENTION DES PROCHES DE PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE**

**Profamille** est un programme psychoéducatif structuré, destiné aux proches de personnes atteintes de schizophrénie. C'est un programme d'origine québécoise, qui a été amélioré année après année. Dans sa version actuelle, il comprend 2 modules consécutifs : un module initial, composé d'une séance d'information et de 14 séances de formation, et un module d'approfondissement et de consolidation, composé de 4 séances réparties sur 2 ans.

Le programme Profamille repose sur la combinaison de deux principes : une information sur la maladie et sa prise en charge ainsi qu'un apprentissage de techniques pour mieux faire face. C'est également une approche cognitivo-comportementale cherchant à modifier 3 cibles :

- les comportements,
- les cognitions (c'est-à-dire les pensées) et le niveau émotionnel
- l'efficacité de l'aide apportée au malade.

De nombreuses études ont démontré que, pour la schizophrénie, l'intervention la plus efficace après le traitement médicamenteux est la psychoéducation des familles. Elle permet une meilleure évolution du malade, une réduction du handicap, une amélioration de la qualité de vie de la famille et une diminution du coût des soins. Cette prise en charge devrait être prioritaire en termes de prévention puisque lorsque la famille en bénéficie, le patient rechute deux fois moins dans l'année qui suit.

En d'autres termes, selon que la famille a bénéficié ou non d'un tel programme, on retrouve les résultats suivants.

Le taux de rechute du malade à 1 an varie :

- de 41% à 58% avec une prise en charge classique du malade ;
- de 6% à 12% avec une prise en charge psychoéducative de la famille en plus.

Le taux de rechute du malade à 2 ans :

- de 66% à 83% avec une prise en charge classique du malade ;
- de 17% à 40% avec une prise en charge psychoéducative de la famille en plus.

Avant le début de chaque session Profamille, nous organisons une **soirée d'information** dans le but de renforcer l'engagement des participants et éviter l'absentéisme.

### **Sessions Profamille Schizophrénie organisées en Wallonie en 2017 (Module 1) :**

Cette année, Similes Wallonie n'a organisé aucun nouveau module de psychoéducation à l'attention des proches de personnes atteintes de schizophrénie car d'autres équipes en Wallonie l'on proposé (cfr le point sur la coordination wallonne).

### **Suivi Module 2 – Séances d'approfondissement**

<b>Ottignies</b>	Séance de révision à 1 an : juin 2017 12 participants Animée par une assistante sociale et une psychologue de Similes. Une observatrice
<b>Namur</b>	Séance de révision à 2 ans : novembre 2017 8 participants Animée par une assistante sociale de Similes et une infirmière de l'hôpital psychiatrique Beauvallon.
<b>Liège</b>	Séance de révision à 6 mois : avril 2017 Séance de révision à 1 an : novembre 2017 6 participants Animée par une assistante sociale de Similes, une psychologue et une éducatrice de l'hôpital psychiatrique ISoSL.

### **Perspectives 2018**

- Organisation des sessions de révision pour les modules de Marchienne-au-Pont, Ottignies et Liège.
- Organisation d'un module de psychoéducation schizophrénie dans la région de Mons.

## **2. MODULE PROFAMILLE À L'INTENTION DES PROCHES DE PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLE BIPOLAIRE**

En 2015, un module Profamille à l'intention des proches de personnes atteintes de troubles bipolaires a été créé.

Ce module est constitué de 14 séances de 4h00.

Voici un aperçu des thèmes abordés :

- Les troubles bipolaires : leurs causes, leurs manifestations, leur pronostic,
- Les traitements : hôpital, médication, thérapies,
- Prévenir la rechute,
- Savoir demander de l'aide efficacement,
- Communiquer avec le proche en phase maniaque,
- Communiquer avec le proche en phase de dépression,
- Etablir des limites,
- Gérer les sentiments de culpabilité et d'anxiété,
- Développer des sentiments d'estime de soi et de confiance personnelle,
- Gérer ses émotions et ses pensées parasites,
- Développer des attentes réalistes,
- Développer et maintenir un réseau de soutien social,

**Sessions Profamille « Familles et troubles bipolaires » organisées en Wallonie en 2017 (Module 1) :**

<b>Namur</b>	D'octobre 2016 à juin 2017 12 participants Animée par une assistante sociale de Similes et deux infirmières de l'hôpital psychiatrique du Beauvallon.
<b>Liège</b>	D'octobre 2017 à juin 2018 7 participants Animée par une assistante sociale et une psychologue de Similes

## Suivi Module 2 – Séances d’approfondissement

<b>Namur</b>	Séance de révision à 3 mois : octobre 2017 12 participants Animée par une assistante sociale de Similes et deux infirmières de l’hôpital psychiatrique du Beauvallon.
--------------	---

Du 17 au 20 juillet 2017, une assistante sociale a eu l’occasion de collaborer avec l’équipe suisse dans le but de réécrire certaines parties du module en fonction de l’expérience de chacun.

### **Perspectives 2018**

- Participer au développement des documents utiles avec les membres du réseau Profamille francophone
- Organisation éventuelle d’un module en Wallonie (lieu non défini)

## **3. GROUPE D’INFORMATION ET DE SOUTIEN DESTINÉ AUX PROCHES DE PATIENTS DIAGNOSTIQUÉS « BORDERLINE »**

Depuis 2015, Similes Wallonie a élargi l’offre de psychoéducation pour les proches. Une assistante sociale a participé à une formation de présentation du module « Connexion familiale » à Toronto. Celui-ci s’adresse aux proches de personnes atteintes du trouble de la personnalité borderline.

Ce programme a été conçu par deux psychologues, Alan Fruzzetti et Perry Hoffman, en collaboration avec des membres de familles et une personne souffrant d’un trouble de la personnalité borderline. Ce module se base sur l’immense travail de Marsha Linehan auprès des patient-(e)s borderline et s’inspire de la thérapie comportementale dialectique.

Les objectifs du module sont :

- Comprendre les symptômes, les comportements et les traitements associés au trouble de la personnalité borderline.
- Apprendre à mieux gérer les réponses affectives dans différentes situations et relations.



- Apprendre des compétences fondées sur la thérapie comportementale dialectique qui peuvent améliorer les relations familiales.
- S'entraider et se comprendre.
- Créer un réseau de soutien entre membres de familles.
- Réduire la douleur émotionnelle et améliorer la qualité de vie.

Ce module est composé de 12 séances de 2h30 et voici un aperçu de son contenu :

- Diagnostic, symptômes et traitement.
- Origines : théories biosociales.
- Habiletés en pleine conscience relationnelle.
- Habiletés en gestion des émotions.
- Habiletés liées à l'environnement familial : le bien-être de chacun, les relations familiales et l'acceptation radicale.
- Technique de validation et d'expression de son ressenti.
- Technique de gestion des problèmes.

En 2017, deux assistantes sociales ont eu l'occasion de participer à deux journées de formation organisées par le Centre Hospitalier de Versailles et animé par Marie-Paule de Valdivia et Lynn Courey, toutes deux mamans d'une personne atteinte du trouble de la personnalité borderline et formatrices pour le Réseau Connexion familiale.

### **Sessions « Connexion familiale » organisées en Wallonie en 2017 :**

<b>Liège</b>	De janvier à juin 2017 12 participants Animée par une assistante sociale et une psychologue de Similes. 1 observatrice : étudiante stagiaire au CHP ISoSL
<b>Namur</b>	De novembre à avril 2018 16 participants Animée par deux assistantes sociales de Similes. 1 observatrice : étudiante stagiaire assistante sociale à Similes

### **Perspectives 2018**

- Organisation d'un module « Connexion familiale » à Tournai – Module proposé en 3 journées.
- Organisation d'un module « Connexion familiale » de 12 séances de 2h30 en Wallonie.
- Réflexion sur des pistes d'amélioration du module « Connexion familiale » en terme d'évaluation et d'exercices proposés.
- Contact et partage d'expériences avec des équipes qui proposent ce module en France et en Suisse.

### **4. MODULES DE COURTE DURÉE**

Pour les personnes dont le proche n'a pas de diagnostic ou qui n'ont pas le temps de s'engager dans un module de longue durée, nous avons créé des modules de courte durée que nous appelons « mini-modules ». Il s'agit de 5 séances de 3h.

Celles-ci ont pour but de permettre aux participants:

- d'identifier les symptômes les plus courants de différentes maladies mentales,
- d'apprendre des techniques d'amplification de la motivation pour obtenir du patient qu'il participe à sa prise en charge,
- d'identifier les émotions causées par les situations vécues et acquérir quelques techniques de gestion et d'expression de ces émotions,
- d'identifier les situations dans lesquelles des limites sont difficiles à établir et développer la capacité de remédier aux difficultés identifiées.

En 2017, nous avons organisé 2 sessions de ce module. L'une dans la province du Luxembourg de février à mai 2017 avec 14 participants et l'autre de juin à juillet 2017 à Charleroi avec 13 participants.

### **Perspectives 2018**

- Organisation d'une session à l'hôpital psychiatrique de Lierneux pour le service « Familles d'accueil » d'avril à juin 2018.

## FORMATIONS À L'INTENTION DES PROFESSIONNELS ET DÉVELOPPEMENT DES COLLABORATIONS AVEC D'AUTRES ÉQUIPES

### **1. FORMATION DESTINÉES À DIFFÉRENTS PROFESSIONNELS**

Depuis plusieurs années, Similes propose des formations, d'une ou plusieurs journées, à l'intention des différents professionnels qui, par leur pratique, sont amenés à travailler avec des personnes atteintes de troubles psychiques et/ou leur entourage.

Ces formations permettent aux participants :

- d'identifier les symptômes les plus courants de différentes maladies mentales,
- de faire le lien entre les symptômes décrits et les difficultés rencontrées dans leur travail,
- de s'approprier des outils spécifiques pour faire face à ces difficultés – exercices pratiques,
- d'apprendre des techniques d'amplification de la motivation pour obtenir du patient qu'il participe à sa prise en charge,
- d'identifier les situations dans lesquelles des limites sont difficiles à établir et développer la capacité de remédier aux difficultés identifiées.

Même si l'investissement paraît important, on constate immédiatement que ces formations sont un très bon moyen de déstigmatiser la maladie mentale et, par-là, d'améliorer la qualité de vie des patients à domicile. De plus, elles nous permettent de nous faire connaître d'un maximum de personnes en peu de temps.

Pour l'année 2017,

- Altéo Anderlues
- ASD Anderlues
- SVAQ à Verviers
- CHP Les Marronniers
- CHP Le Chêne aux Haies
- Centre de Cerfontaine

En 2017, nous avons également été sollicités par des services qui travaillent avec les enfants dont un des parents est atteint d'un trouble psychique.

Nous avons aussi travaillé sur la création d'une formation spécifique de deux jours sur le thème « Comment travailler avec les familles ? ». Cette formation sera proposée aux professionnels de terrain (infirmiers, psychologues, éducateurs,...) avec pour objectifs de :

- Sensibiliser au travail avec les proches (adultes et enfants).
- Considérer les proches comme partenaires de soins.
- Proposer des outils pour développer le partenariat avec les proches.

### **Perspectives 2018**

- Maintenir et adapter notre offre de service
- Organiser 2 journées de formation à l'attention des professionnels sur le thème « *Comment organiser le travail avec les proches de personnes atteintes d'un trouble psychique dans votre institution ?* »

## **2. COORDINATION WALLONNE PROFAMILLE ET DÉVELOPPEMENT DU MODULE DANS LES HÔPITAUX OU RÉSEAUX**

Nous avons créé une coordination wallonne des modules de psychoéducation pour les proches, dans le but de promouvoir et de soutenir l'animation par de nouvelles équipes.

Jusque-là, nous étions presque les seuls à proposer ce type module en Wallonie. Le public que nous touchions restait limité, alors que notre volonté est que ces programmes de formation soient accessibles à un plus large public, notamment aux personnes plus précarisées.

Nous avons accompagné plusieurs équipes dans la mise en place de modules de psychoéducation à l'intention des proches au sein de leur institution (hôpitaux psychiatriques, réseaux 107, centre de réadaptation psychosociale, plateforme de concertation en santé mentale,...).

### **Comment cette coordination wallonne a-t-elle été mise en place ?**

Les 13 et 14 novembre 2014, Similes Wallonie a organisé la rencontre annuelle du Réseau Profamille à Namur. Ces deux journées ont rassemblé plus de 200 personnes, familles et

professionnels venant de différents pays. Cette rencontre a été l'occasion de présenter notre projet de coordination wallonne.

Depuis 2015, nous avons rencontré, accompagné et formé plusieurs équipes :

- Equipe du Service SANITAS de l'hôpital Saint-Martin à Dave
- Equipe et bénévoles de Similes Bruxelles
- Centre de revalidation psychosociale « L'Ancre » à Oupeye
- Réseau 107 du Hainaut Occidental
- Plateforme de concertation en Santé Mentale Luxembourgeoise
- Plateforme psychiatrique Liégeoise
- Hôpital ISoSL à Liège (Site Agora et Site Petit Bourgogne)
- Hôpital Psychiatrique Beauvallon
- Association Interrégionale de Guidance et Santé à Liège
- SPF – Responsable qualité des hôpitaux
- Fédération Maisons Médicales à Bruxelles
- Hôpital de jour de l'hôpital de Brugmann
- CHU Vincent Van Gogh de Charleroi
- Similes Bruxelles ASBL

Les journées de formation proposées ont pour objectifs :

- de découvrir de manière plus détaillée les outils de psychoéducation des familles (manuel d'animation, guide de l'animateur, manuel du participant...) et proposer des exercices de mise en situation en lien avec l'animation d'un module,
- d'accompagner l'équipe d'animateurs dans la mise en place d'une session (temps de travail, logistique,...),
- d'accompagner l'équipe d'animateurs pour l'organisation du recrutement des participants et la soirée d'information.

En 2017, de nouveaux modules de psychoéducation à l'attention des proches de personnes atteintes de schizophrénie ont été proposés par l'hôpital psychiatrique ISoSL à Liège, le réseau 107 Hainaut Occidental à Tournai, l'hôpital psychiatrique du Beauvallon à Namur et le CRP L'Ancre à Vottem.

La multiplication des modules a permis à plus d'une centaine de proches de bénéficier d'un module de psychoéducation de 2015 à 2017.

Régulièrement, l'assistante sociale en charge du projet rencontre les équipes d'animation pour faire le point sur leur animation, sur l'encodage et l'analyse des données mais également pour maintenir le dynamisme des équipes. En novembre 2017, nous avons organisé une « supervision des animateurs de psychoéducation » qui a rassemblé une quinzaine d'animateurs et qui a permis à chacun de partager son expérience, ses difficultés et ses projets pour l'avenir.

### **Perspectives 2018**

- Promouvoir la psychoéducation des proches en Wallonie.
- Rencontrer de nouvelles équipes en vue de les aider à la mise en place d'une session.
- Organiser +/- 3 supervisions par an avec tous les animateurs de psychoéducation.
- Créer un site internet qui regrouperait l'ensemble des modules.

## **AXE 3 : PARTICIPATION**

### **1. RÉFORME DE LA SANTÉ MENTALE - ADULTE**

**Projet « participation » et collaboration avec les promoteurs de projets dans le cadre de la réforme « Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et réseaux de soins».**

Ce projet est issu du projet pilote fédéral « Participation des représentations des patients et de leurs familles aux projets thérapeutiques et à la concertation transversale» de 2007 à 2010. Il s'est vu prolongé, depuis cette période, pour la sixième année consécutive. Il s'agit aujourd'hui du « Projet participation des représentations des patients et de leurs familles » à la Réforme en santé mentale « Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins ».

Dans le cadre de ce projet, les associations Similes (Wallonie et Vlaanderen), Psytoyens et Uilenspiegel, soutenues par LUCAS et l'AIGS ont développé une collaboration structurée et constructive.

Les objectifs 2017 de Similes dans le cadre de ce projet (comme pour les autres partenaires), tels que formulés dans la convention, sont les suivants.

1. Favoriser la participation des associations d'usagers et de proches à la Réforme des soins en santé mentale, en étant impliqués à des degrés divers à tous les projets.
2. Soutenir et coacher les représentants.
3. Poursuivre l'actualisation des checklists et veiller à leur diffusion au sein des réseaux.
4. Formuler et implémenter les recommandations, les propositions de mise en pratique rédigées dans le rapport d'activités 2016, ainsi que les pratiques innovantes identifiées.
5. Etablir un carnet de recommandations à l'attention des autorités (niveau macro) et des institutions (niveau méso)
6. Poursuivre la mise en place de rencontres formatives à l'intention des comités de réseau, des comités de fonctions et autres rencontres transversales ou thématiques. Chaque intervention sera adaptée en fonction des réalités et des attentes des réseaux.

7. S'inscrire, en fonction des demandes, dans le plan de formation global initié par le Service public fédéral (méthodologie de la formation croisée).
8. Soutenir et promouvoir les acteurs des réseaux à l'implémentation de conseils d'usagers et de proches, et ce, en fonction des demandes propres à chaque projet.
9. Prendre connaissance de pratiques internationales en matière de participation des usagers et des proches et s'en inspirer selon la pertinence.
10. Etablir des liens avec la mise en place du manuel des pratiques innovantes et, par ce lien, mettre en avant l'expertise acquise vers des organisations internationales telles que l'OMS, ...
11. Organiser une journée de capitalisation des pratiques innovantes.

A ces objectifs de base s'ajoutent les missions en lien avec le plan « internés ».

12. De manière globale, participer au mouvement de réorganisation de l'offre de soins aux internés en se basant sur l'expertise des usagers et des représentants des familles acquise dans le cadre de la Réforme des soins en santé mentale.
13. Formuler et ajouter aux recommandations de base des recommandations spécifiques relatives à la prise en charge des personnes sous statut « interné ».
14. Introduire la notion de représentation des conseils d'usagers et de proches dans ce secteur ; dans un premier temps, par une sensibilisation au niveau global. L'idée de soutenir le développement de tels conseils d'usagers et de proches pourrait constituer une prochaine étape.
15. Dans ce cadre, sensibiliser les acteurs à la position des personnes sous statut « interné » et de leurs proches, en tant qu' « acteurs » de leur trajectoire.
16. Développer des espaces de consultation régulière entre le groupe de travail usagers/familles/ experts et les coordinateurs TSI/CSEI afin de donner leurs avis sur l'évolution du processus.

Pour atteindre ces objectifs, diverses activités et projets ont été mis en place. Ils sont développés dans les points suivants.



## **1. PARTICIPATION AUX DIFFÉRENTS PROJETS AU SEIN DE LA RÉFORME DES SOINS EN SANTÉ MENTALE**

Les représentants et/ou les professionnels de Similes participent régulièrement aux différentes réunions (comité de réseau, comités de fonctions, réunion annuelle, conseils de proches...) organisées par les 10 réseaux francophones. Réunions dans lesquelles ils relayent les préoccupations des proches et échangent avec les partenaires du réseau pour réfléchir à des pistes possibles.

Représentants des proches par projet « 107 » :

<b>Projet « 107 »</b>	<b>Nombre de représentants Similes</b>
Réseau santé mentale Hainaut Occidental	1
Réseau du Hainaut (Mons, Leuze en Hainaut-Wez-Velwain)	2
Réseau Mosaique	3
Réseau Santé Namur	3
Réseau Fusion Liège	1
Réseau de santé mentale de l'Est (arrondissement de Verviers) – RésME	1
Réseau ProxyRélux (Luxembourg)	(1 professionnelle)
Réseau de Bruxelles St Luc/Titeca	(2 administrateurs et 1 professionnel)
Réseau Hermess + (Bruxelles)	(1 professionnelle)
Réseau du Brabant wallon	5

## **2. COACHING ET « GROUPE 107 »**

Le « groupe 107 » existe depuis 2011 et est composé de bénévoles représentant chacun leur section locale au sein du projet de leur région.

Actuellement, le « groupe 107 » se compose de 12 personnes actives au sein des projets, et il sera rejoint par 5 bénévoles début 2018, déjà actifs au sein du nouveau réseau du Brabant wallon. Ce groupe est animé par une professionnelle de Similes.

Ce groupe s'est réuni 11 fois en 2017 dont une rencontre commune avec l'ASBL Psytoyens le 3 avril.

Ce groupe 107 s'est attelé à plusieurs tâches :

- **Présentation de l'état des lieux de chaque projet :**

Lors de certaines rencontres, les bénévoles présentent à l'ensemble du groupe l'état d'avancement du projet pour lequel ils sont représentants de Similes. Ils partagent leurs questionnements.

- **Partage d'expérience et de questions à propos des projets :**

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

- **Outils existants dans chaque projet**

Ces outils sont partagés par l'intermédiaire d'une Dropbox « Intervisions Projets 107 » quand ils sont disponibles sous format numérique.

- **Réflexion sur l'utilisation du carnet de recommandations**

Pour rappel, en 2016, les représentants d'usagers et les représentants de proches ont déterminé un thème de recommandation commun dans chaque réseau qui continue à être travaillé et approfondi.

- Réseau Santé Namur : « Accueil à l'hôpital » avec un référent pour les proches et un pour les usagers par établissement hospitalier
- Projet Mosaïque : « Accueil des familles et accueil des usagers » auprès du comité de réseau et de la fonction 4
- Projet Hainaut – Mons et Leuze-en-Hainaut : « Accueil des usagers et des proches » au sein de la fonction 4
- RÉSME : « Accueil et continuité des soins » à partir du carnet de recommandations
- Projet Fusion Liège : « Accueil à l'hôpital » à partir d'une rencontre avec des représentants de chaque hôpital du réseau => proposition pour la fonction 4
- Bruxelles Est : « Accueil et continuité des soins » avec l'instauration d'outil et de collaborations avec des personnes de contact de chaque établissement, création d'un PSI en cours

- **Rencontre avec des acteurs spécifiques**

Rencontre avec les experts scientifiques concernant les checklists en avril 2017

Rencontre avec Murielle Makuch, adjointe à la coordination fédérale, en juin 2017

- **Articulation avec le groupe défense sociale**

Une rencontre a été organisée entre les représentants de proches et le conseil de proches de personnes internées de Similes. Celle-ci a permis à chacun de faire connaissance, de présenter son travail et ses missions.

- **Autres points abordés**

- Les missions 2017-2018 des 6 partenaires dans le cadre du projet
- Le retour des comités de pilotage du projet participation
- Le projet spécifique concernant les personnes sous statut « Interné »
- Les échanges au sein de l'organe de concertation

### **3. COACHING PLUS SPÉCIFIQUE POUR TROIS RÉSEAUX**

#### Réseau du Hainaut Occidental

Le représentant des proches de cette région ayant des problèmes de santé importants et, étant seul sur ce projet, une professionnelle de Similes se rend à certains comités de travail pour préserver le lien, en attendant de trouver de nouveaux représentants de proches actifs.

#### Réseau du Luxembourg – ProxyRélux

Les représentants des proches de cette région ayant des problèmes de santé importants, une professionnelle a également pris le relais en participant à certaines rencontres du groupe de travail usagers/proches.

#### Réseau du Brabant wallon

Ce nouveau réseau ayant débuté en 2017, il était important d'informer les proches de cette région de sa création et de recruter des futurs représentants de proches. Pour ce faire, des rencontres ont été organisées et des écrits publiés dans le bulletin d'information de cette région. Ensuite, une rencontre avec le coordinateur de ce réseau a permis de se faire rencontrer des potentiels représentants de proches et d'usagers, afin de leur présenter le plan stratégique spécifique de cette région et de les inviter à participer aux prochaines réunions de fonction.

Cinq personnes se sont montrées intéressées au niveau des proches et ont chacune participé, avec une professionnelle de Similes, à une réunion de fonction au mois de décembre 2017.

#### **4. RÉALISER DES RECOMMANDATIONS CONCERNANT LE DÉROULEMENT ET LA STRUCTURE DES PROJETS AINSI QUE DE LEUR CONTENU (PAR THÉMATIQUES TRANSVERSALES OU SPÉCIFIQUES AUX FONCTIONS)**

Pour réaliser des recommandations communes aux six partenaires, nous continuons à utiliser l'outil des « check-lists ».

Similes a essayé de toucher des familles ayant un usager pris en charge dans les réseaux, par le biais du groupe de parole de Similes de chaque région et en plaçant la check-list micro sur son site internet. Les représentants actifs, quant à eux, ont chacun eu l'occasion de compléter la check-list leur étant consacrée.

Les informations récoltées par ces biais seront utilisées pour affiner et renforcer les recommandations déjà rédigées les années précédentes (cfr carnet de recommandations tel que disponible sur notre site Internet).

#### **5. ORGANISATION D'UNE JOURNÉE À L'INTENTION DES REPRÉSENTANTS DE PROCHES ET DES REPRÉSENTANTS D'USAGERS**

Il n'y a pas eu de journée en 2017. La prochaine est prévue pour le 9 février 2018.

#### **6. DIFFUSION DU GUIDE « LES FAMILLES COMME PARTENAIRES DE SOINS EN SANTÉ MENTALE-GUIDE PRATIQUE À L'USAGE DES SOIGNANTS »**

Le guide continue à être diffusé à la demande et est téléchargeable sur le site internet de Similes.

#### **Perspectives 2018 :**

- Recruter et former des bénévoles pour renforcer la participation au sein des projets et soulager les représentants actuels.
- Réaliser des capsules vidéo et des outils de communication pour sensibiliser le secteur aux questions de participation et aider au recrutement.
- Organiser une journée nationale de rencontre avec les représentants des usagers et des proches en février 2018.

- Continuer les autres missions qui nous incombent.
- Communiquer et travailler sur la visibilité du projet : colloque francophone, site, page Facebook... et réaliser des « écrits sur le projet ».
- Devenir opérateur de formation SPF auprès des acteurs du réseau sur les questions de travail participatif avec les usagers et les proches.

## **2. PARTICIPATION DES USAGERS ET DE LEURS FAMILLES RELATIVE AUX PERSONNES SOUS STATUT « INTERNÉ »**

Pour rappel, depuis 2016, Similes Wallonie a constitué un conseil de proches pour le public internés des trois cours d'appel (Liège/Namur/Luxembourg, Hainaut, Bruxelles/Brabant Wallon).

### **1. LES OBJECTIFS:**

- Recueillir les témoignages, les récits, les points de vue et les expériences concernant la thématique
- Rédiger des recommandations et identifier des bonnes pratiques à partir des expériences relatées
- Relayer ces recommandations aux autorités politiques, aux institutions et aux professionnels de terrain.
- Participer, avec les acteurs de terrain, à la réflexion sur l'organisation des soins en santé mentale pour les personnes sous statut de défense sociale.
- Rencontrer des professionnels du milieu concerné afin de les sensibiliser aux vécus et attentes des proches

### **2. RENCONTRE DU CONSEIL DE PROCHES**

Ce groupe a été animé tout au long de l'année par 2 travailleuses de Similes, au total, 7 rencontres ont eu lieu de janvier à décembre 2017 :

- Le 17/02/2017 : rencontre avec la coordinatrice de Similes Wallonie

- Le 21/04/2017 : présentation de la nouvelle loi de défense sociale par Pierre-Jean Cornu, coordinateur TSI de la cour d'appel de Mons
- Le 04/05/2017 : rencontre avec l'ASBL Psytoyens
- Le 29/09/2017 : rencontre avec le Groupe 107 de Similes Wallonie
- Le 18/10/2017 : rencontre avec Donatien Maquet, adjoint au coordinateur fédéral de la réforme des soins en santé mentale en Belgique
- Le 17/11/2017 : travail sur les recommandations
- Le 08/12/2017 : travail sur les recommandations (voir annexe)

### **3. MÉTHODOLOGIE POUR ACCOMPAGNER CE CONSEIL DE PROCHES JUSQU'À L'ÉLABORATION DE RECOMMANDATIONS**

La méthodologie pour aboutir à la rédaction de recommandations a dû être adaptée par rapport à ce qui était prévu initialement fin 2016.

En effet, fin 2016, le groupe avait exprimé ses interrogations quant à la possibilité de finaliser des recommandations par méconnaissance de la nouvelle loi de défense sociale.

Les professionnelles de Similes avaient alors décidé de suspendre la rédaction de ces recommandations et de prendre le temps de reclarifier le cadre de travail du groupe au sein de Similes Wallonie, le rôle et les attentes de chacun. Ce fut l'objet de la première rencontre de 2017.

Suite à cette réunion, différentes rencontres ont été programmées pour :

- Mieux comprendre la nouvelle loi de défense sociale, et ses implications pour les usagers et les proches
- Découvrir les actions de Psytoyens menées dans le cadre de ce projet et la présentation de leur recherche sur la fonction de soins en défense sociale
- Comprendre le rôle, les missions et les actions du groupe de représentants de proches (groupe 107) de Similes au sein de la réforme
- Assister à la présentation par le coordinateur adjoint à la Réforme des soins en santé mentale sur les lignes directrices et l'évolution de la prise en charge des internés dans les années à venir.

Enfin, certains représentants du groupe ont pu participer à 2 colloques sur cette thématique :

- Le 5 octobre : « De la défense sociale à l'Internement : regards pluriels » Aux Marronniers à Tournai
- Le 12 octobre : « Des laissées pour compte, à la rencontre des personnes les plus fragilisées » : par le Crésam à Namur > l'après-midi a permis de travailler en ateliers sur différentes thématiques et notamment celle des proches d'internés

La fin de l'année a été consacrée à la rédaction de recommandations sur la réforme des soins concernant l'internement.

### **Perspectives 2018**

- Redéfinition du positionnement du groupe et de ses objectifs à atteindre dans le cadre du projet :

Plusieurs questions se posent par rapport au positionnement du groupe dans le cadre du projet participation:

- Est-ce que le conseil de proches d'internés rejoint le groupe 107 de Similes constitués de représentants dans la cadre de la réforme adulte ?
- Comment porter leurs recommandations auprès des professionnels concernés ?
- Sous quelle forme et dans quel cadre ?
- Quelle place pour développer des projets spécifiques comme par exemple la rédaction d'un guide à l'intention des proches d'internés avec des informations juridiques, administratives, médicales, des renseignements sur le type d'aides possibles et de prises en charge possibles.

- Elaboration d'une méthodologie de travail début du premier trimestre 2018 en fonction des missions du projet et du choix des représentants.

- Adaptation des recommandations 2017 en fonction des différentes rencontres et du point de vue des représentants.

### 3. PROJET DE PARTICIPATION PONCTUEL

Ponctuellement, nous répondons à la demande d'équipes d'être accompagnées pour des projets participatifs avec des proches de personnes atteintes d'un trouble psychique.

Cette année, nous avons, conjointement avec l'ASBL Psytoyens, collaboré avec les équipes mobiles 2A et 2B de la Clinique Psychiatrique des Frères Alexiens pour le Rèsme. Nous les avons soutenus et accompagnés pour la « Mise en place d'une méthodologie participative spécifique, s'appuyant sur l'expertise et le vécu des usagers, et de leurs familles, ayant bénéficié des services des équipes mobiles 2A/2B. Le but est qu'ils donnent leur point de vue sur leur prise en charge et ainsi permettre l'élaboration d'un questionnaire de satisfaction. »

Les premières rencontres pour ce projet ont débuté en mars 2016 et celui-ci se clôturera en 2018.

#### Première étape

Diverses rencontres ont eu lieu avec les professionnels demandeurs, à savoir, Jean Maquet, coordinateur des équipes mobiles, le Dr Martin Desseilles, psychiatre des équipes mobiles et tous les travailleurs des équipes mobiles d'Henri-Chapelle, afin de définir précisément leurs attentes.

Les initiateurs du projet désirent rédiger un questionnaire de satisfaction à l'intention des usagers et des proches avec lesquels ils travaillent, afin de déterminer comment ceux-ci vivent et évaluent le travail réalisé avec eux.

Ils font appel, dès lors, aux associations d'usagers et de proches pour déterminer ensemble comment impliquer ces publics dès la conception du questionnaire afin que celui-ci soit le mieux adapté. La méthodologie des focus group est choisie pour travailler ces questions.

#### Deuxième étape

Organisation des focus group avec les professionnels des équipes mobiles, des usagers et des proches (qui ont bénéficié des services des équipes mobiles) séparément pour récolter leur avis sur le dit questionnaire.



Ces échanges riches ont permis d'affiner et de préciser les questions et les points d'intérêt évoqués dans le questionnaire. Celui-ci est donc adapté en fonction des remarques et des commentaires récoltés dans ces focus group.

### Troisième étape

Distribution du questionnaire par les équipes mobiles à chaque fin de prestation.

Récolte des résultats.

Présentation de ces résultats et de la méthode utilisée aux professionnels de l'hôpital et aux participants au projet.

## **AXE 4 : ACTION AUPRÈS DES POUVOIRS POLITIQUES**

Depuis juin 2012, un groupe de travail appelé AXE 4 (après les 3 axes définis auparavant) se réunit toutes les 6 semaines pour échanger sur diverses thématiques et mesures qui concernent le quotidien des proches malades. Son but est de sensibiliser les pouvoirs publics. Les sujets traités dépendent principalement de l'actualité politique, mais également des préoccupations prioritaires des proches.

Les thèmes abordés sont nombreux et exigent un temps de réflexion et de travail important. En 2014, ce groupe AXE 4 a jugé utile de réaliser un questionnaire à l'intention de tous les membres de Similes afin de relever les préoccupations des proches ; pour les porter par la suite à la connaissance des pouvoirs publics.

Fin janvier 2017, l'organisation d'une assemblée plénière a permis de déterminer quels seraient les objectifs prioritaires de l'axe 4. Il a été décidé de travailler à la rédaction d'un mémorandum pour la fin de cette année. Le sujet de ce dernier était : « Créer un statut spécifique, doublé d'une allocation garantie » (annexe 3).

Pour réaliser ce mémorandum, le groupe de travail s'est réuni 5 fois.

### **Perspectives 2018 :**

- Le texte (également traduit en flamand) sera proposé à d'autres associations (Psytoyens, la Luss, Similes Bruxelles et Similes Vlaanderen, Inclusion) pour savoir s'ils souhaitent nous accompagner pour le défendre auprès des pouvoirs politiques qui seront, eux, interpellés en 2018 avant les élections législatives de 2019.

- Présentation préalable à la diffusion auprès de quelques personnalités politiques, afin d'affiner la formulation en fonction des destinataires.

- Une première approche des partis politiques devrait être faite avant juin 2018, avec peut-être une seconde approche fin 2018 (après les élections communales).

## **AXE TRANSVERSAL**

### **1. PROMOTIONNER LES ACTIVITÉS DES 4 AXES DE SIMILES WALLONIE**

La fonction de chargé de communication s'étend sur les 4 axes de Similes Wallonie. En effet, son rôle est d'informer les médias et le grand public via les différents supports mis à sa disposition. Il a aussi un rôle formatif quand il doit éclairer les journalistes sur les problématiques de la santé mentale afin que celles-ci soient relayées dans les médias. En outre, pour pouvoir parler de l'action de Similes, il doit pouvoir expliquer les fonctions de l'ASBL basées sur la participation des familles à de nombreux postes clefs de l'association. Enfin les réactions de l'association sur des projets ou propositions de loi peuvent aussi être rendues publiques avec son aide. C'est un rôle d'amplificateur des activités de Similes Wallonie.

Concrètement:

- **Aide à la dynamisation des sections et de l'ASBL par la promotion de conférences et des événements organisés localement :**

Il s'agit notamment de la diffusion de communiqués de presse, d'organisations d'interviews (TV/Radio/presse écrite) ou de conférences de presse :

Par exemple : Promotion et animation d'une projection/débat sur le film sur la santé mentale «Les voix de ma sœur » de Cécile Philippin pour la section de Mons le 25 avril 2017.

- **Gestion et animation des divers médias internet de l'association :**

- Le site internet de Similes Wallonie a été complètement remis à neuf en novembre 2016. Il est passé d'une fréquentation annuelle de 166.938 visites en 2016 à 168.662 en 2017. La moyenne est de 14000 visites par mois, ce qui constitue environ 400 visites par jour au minimum. Les jours où la Newsletter est publiée, le taux de fréquentation du site varie entre 750 et 1150 visites.

- La newsletter avait 1015 abonnés en janvier 2017. Avec la suppression des abonnés inactifs (+/100) et les nouvelles inscriptions, nous atteignons 1167 abonnés en janvier 2018. En un an, le taux d'ouverture et de lecture de la newsletter a atteint les 400 ouvertures en moyenne (avec un maximum de 480).

- La page Facebook de Similes Wallonie est passée de 1101 abonnés en janvier 2017 à 1444 personnes en janvier 2018.

- **Contribution à des publications et sites internet extérieurs à l'association.**

Participation au « Guide Santé mentale et médias » édité par le Centre Franco Basaglia en collaboration avec différentes associations dont Similes Wallonie (Juin 2017) (voir point suivant)

- **Diffusion d'un guide sur la dé-stigmatisation de la santé mentale dans les médias.**

Pour rappel, plusieurs associations liégeoises et bruxelloises réunissant des proches, des professionnels et des usagers de la Santé Mentale, ont analysé des dizaines d'articles traitant de la Santé Mentale et des maladies psychiques. A terme, ce travail nous a permis de rédiger un lexique et un guide sur le bon usage des termes et des concepts en santé mentale. Ce guide a été envoyé aux 3000 journalistes membres de l'AJP (Association des Journalistes Professionnels) avec le soutien de l'association et celle de la Fondation Roi Baudouin. Une journée d'échange entre le secteur de la santé mentale et le monde journalistique était prévue en novembre 2017 au siège de la FRB, mais a malheureusement été annulée faute d'inscriptions suffisantes.

- **Développement d'une campagne de communication sur les dons faits à Similes Wallonie.**

Depuis septembre 2017, le chargé de communication a fait des recherches et consulté des professionnels de la communication sociale pour lancer une campagne de dons efficace. Il a rédigé des lettres types de remerciements pour les dons et les legs. Il a mis au point un texte de sollicitation aux dons via le bimestriel, le site internet de Similes et la page Facebook. La même opération a été faite afin d'augmenter le nombre de cotisants. Un courrier officiel sera envoyé en février 2018.

### **Perspectives 2018**

- Créer un événement autour des donateurs de Similes Wallonie.
- Se former auprès de Fundraisers.be pour dynamiser la mise en place des dons
- Créer une interface pour faciliter les dons en ligne.
- Créer un profil LinkedIn
- Maintien et développement des outils de communication actuels

## **2. PSY'RUN « LA COURSE QUI VA FAIRE PARLER D'ELLE »**

Cette course à pied imaginée par différents partenaires liégeois a eu lieu le samedi 7 octobre 2017 et a pour nom « PsyRun, La course qui va faire parler d'ELLE ». Ce titre a été choisi en accord avec tous les partenaires. Le mot « Psy », faisant référence aux termes comme psychiatrie, psychologie, etc. et le mot « Run », signifiant « course » en anglais. Le slogan « La course qui va faire parler d'ELLE », se veut volontairement flou pour susciter la curiosité. En effet, le pronom « ELLE », à la fin du slogan, ne fait pas référence à la course en soi, mais bien à la santé mentale et à toutes ces pathologies.

Lors de cette 4ème édition du Psy'Run, nous avons pu réunir près de 250 personnes dont une moitié de patients qui ont parcouru en relais les 10 kilomètres

Comme pour notre précédente édition, nous avons choisi une date proche du 10 octobre 2017, date de la journée mondiale de la santé mentale. Il s'agit d'une journée consacrée à l'éducation et à la sensibilisation du public envers la santé mentale. Cet événement s'est inscrit également dans le cadre de la semaine de la santé mentale organisée par le Crésam.

### **Couverture médiatique du Psyrun :**

- Radio : Vivacité Liège (direct dans la matinale) Emission Liège Aller-retour ; Agenda La Première, Equinoxe FM (Emission capoupascap).
- Internet : site dédié à l'évènement ; page Facebook; site et page FB de Similes Wallonie et des autres associations organisatrices, le Crésam, Quefaire.be
- Podcast et articles sur Vivacité, l'agenda de La Première, site info de la RTBF.

### **Perspectives 2018 :**

Nous nous sommes réunis pour un débriefing de la manifestation en novembre 2017. Pour la 5ème édition, les partenaires réfléchissent à enrichir la formule et mettre à profit cette course pour organiser une journée de rencontre entre les différents acteurs concernés par la santé mentale.

### **3. EVALUATION**

Afin de garantir le sérieux de notre action, il est important d'en évaluer l'impact. C'est notamment le cas de celui du colloque que nous avons organisé en novembre 2016 : « Travailler aujourd'hui avec les proches de personnes atteintes d'un trouble psychique ».

En effet, nous envisageons l'organisation d'un nouveau colloque en 2023 pour fêter les 20 ans de l'ASBL ; ce sera l'occasion d'analyser l'évolution du travail avec les bénéficiaires de Similes, proches de personnes atteintes d'un trouble psychique, sur une période de 5 ans.

Pour ce faire, nous souhaitons évaluer notre action à trois niveaux :

- Auprès des familles et proches :
  - Dans les groupes de parole, conseils de proches et autres groupes de travail de Similes
  - Par la création et la passation d'un questionnaire court qui serait proposé plusieurs fois/an
  
- Auprès des professionnels avec qui nous collaborons:
  - Dans les rencontres et/ou projets communs
  - Par la création et la passation d'un questionnaire proposé 1x/an
  
- Auprès des professionnels que nous rencontrons ponctuellement:
  - Lors des sensibilisations, formations, actions ponctuelles réalisées par l'équipe et les bénévoles
  - Par la création et la passation d'un questionnaire court

#### **Perspectives 2018 :**

Les questionnaires ont été réalisés (en annexe 4) et doivent être proposés à partir de 2018.

## CONCLUSION

Cette année encore, nous nous sommes attachés à développer le soutien, l'accompagnement et l'écoute des besoins des proches de personnes atteintes d'un trouble psychique.

Pour réaliser nos différentes missions, nous encourageons la participation des membres, leur fournissons les outils nécessaires.

Tout bénévole qui s'engage dans une action, quelle qu'elle soit (animation d'un groupe de parole, témoignage, participation au Conseil de Proches et dans les réseaux 107,...) bénéficie d'un encadrement et d'intervisions régulières.

Cette méthode offre un double intérêt : elle renforce les capacités individuelles et favorise la cohérence collective.

Un autre aspect de notre travail est en plein essor : rechercher des partenariats avec des services existants, pour répondre aux besoins plus individuels des familles. Ces besoins sont énormes et l'équipe des professionnels de Similes Wallonie ne peut malheureusement y répondre.

Enfin, nous veillons à développer nos moyens de communication pour diffuser le plus largement possible nos offres de service, nos actions et notre philosophie.

# ANNEXES

- Annexe 1 : Liste des groupes de parole en Wallonie
- Annexe 2 : Recommandations Groupe défense sociale
- Annexe 3 : Mémoire Axe 4
- Annexe 4 : Questionnaires d'évaluation



**ANNEXE 1 : Liste des groupes de parole en Wallonie**

Nom de la section	Date du groupe de parole	Lieu
<p align="center"><b>Similes Liège</b></p> <p>Frank Hermesse 04/286 26 98</p> <p>Joseph Bonasia</p>	<p align="center"><u>3<sup>ème</sup> mardi du mois à 18h00</u></p> <p>19/12, 16/01, 20/02, 20/03, 17/04, 15/05, 19/06</p>	<p align="center">Locaux de Similes rue Lairesse 15/2 à 4020 Liège</p>
<p align="center"><b>Similes Verviers</b></p> <p>Jean Philippe Lejeune 04/344 45 45</p>	<p align="center"><u>1<sup>er</sup> lundi du mois à 18h00</u></p> <p>08/01, 05/02, 05/03, 09/04, 07/05, 04/06</p>	<p align="center">Maison de l'égalité des chances rue Lucien Defays, 10 à 4800 Verviers</p>
<p align="center"><b>Similes Dinant</b></p> <p>Marcel Debouche 082/67 71 56</p> <p>Edith Bertrand 0496/40 32 38</p>	<p align="center"><u>2<sup>ème</sup> mardi du mois à 17h30</u></p> <p>09/01, 13/02, 13/03, 10/04, 08/05, 12/06</p>	<p align="center">Maison de la Laïcité rue Courte St Roch 5 à 5500 Dinant</p>
<p align="center"><b>Similes Tournai</b></p> <p>André Bouchart 069/66 47 40</p> <p>Miette Brébart 069/23 24 34</p>	<p align="center"><u>2<sup>ème</sup> Mercredi du mois à 18h30</u></p> <p>10/01, 14/03, 09/05</p> <p>13/12, 14/02, 11/04, 13/06</p>	<p align="center">Permanence Psychosociale 22 Av Maire à 7500 Tournai</p> <p>Hôpital St Jean de Dieu rue de Loudun 126 à 7900 Leuze en Hainaut</p>
<p align="center"><b>Similes Charleroi</b></p> <p>Agnès Darquenne 064/54 18 84</p> <p>Jacques Hermans 071/32 37 65</p> <p><b>Nom de la section</b></p>	<p align="center"><u>1<sup>er</sup> lundi du mois à 17h30</u></p> <p>08/01, 05/02, 05/03, 09/04, 07/05, 04/06</p>	<p align="center">Espace Santé Boulevard Zoé Drion 1 à 6000 Charleroi</p>

<p><b>Similes Mons</b></p> <p>Christine Bosmans 065/72 41 45</p>	<p><u>3<sup>ème</sup> samedi du mois à 10h00</u></p> <p>16/12, 20/01, 17/02, 17/03, 21/04, 19/05, 16/06, 15/09, 20/10, 17/11, 15/12</p>	<p>Locaux PCSM Place de la Grande Pêcheurie 19 à 7000 Mons</p>
<p><b>Similes Ottignies</b></p> <p>Jean Claude Dehem 010/65 64 62</p>	<p><u>1<sup>er</sup> lundi du mois à 18h00</u></p> <p>08/01,05/02, 05/03, 16/04, 07/05, 04/06, 03/09</p>	<p>Maison de la citoyenneté rue des deux Ponts 15 à 1340 Ottignies</p>
<p><b>Similes Nivelles</b></p> <p>Anne Marie Mercier 067/21 24 26</p> <p>Jean Claude Dehem 010/65 64 62</p>	<p><u>1<sup>er</sup> lundi du mois à 18h00</u> (sauf exception)</p> <p>11/12, 15/01, 19/02, 19/03, 23/04, 28/05, 25/06, 10/09</p>	<p>Bâtiment de la CSC rue des Canonnières 14 à 1400 Nivelles</p>
<p><b>Similes Luxembourg</b></p> <p>Bernadette Rathy 061/22 40 69</p>	<p><u>1<sup>er</sup> mardi du mois à 18h30</u></p> <p>09/01, 06/02, 06/03, 03/04, 08/05, 05/06</p>	<p>Rue de Saupont 27 à 6880 Bertrix</p>
<p><b>Similes Namur</b></p> <p>Georges Legros 0496/50 03 26</p>	<p><u>3<sup>ème</sup> lundi du mois à 18h00</u></p> <p>18/12, 15/01, 19/02, 19/03, 16/04, 28/05, 18/06</p>	<p>Dans les locaux de la LUSS Avenue Sergent Vrithoff 125, 5000 Namur</p>
<p><b>Similes La Louvière</b> Professionnelle</p>	<p><u>3<sup>ème</sup> jeudi du mois à 18h00</u></p> <p>21/12, 18/01, 15/02, 15/03, 19/04, 17/05, 21/06</p>	<p>Espace Arthur 50, Place du Numéro 1 à 7100 La Louvière</p>

## ANNEXE 2 : Recommandations groupe « défense sociale »

### **Préambule :**

Au moment de l'apparition des troubles psychiques, il y a, à l'heure actuelle, peu d'endroits clairement identifiés par les proches et les usagers pour les informer, les orienter et les accompagner.

Si une orientation vers l'internement s'impose, les proches et les usagers doivent être pleinement informés sur les conditions, les modalités et les conséquences de l'internement par du personnel qualifié : avocat/juriste (formation à revoir Cfr. P3), psychiatre, assistant social...

Par ailleurs, les proches insistent sur le fait que :

L'accompagnement à la réinsertion de l'interné doit être pensé et fait dès le premier jour de celui-ci en défense sociale et les proches doivent être concernés par cette démarche le plus tôt possible. L'internement doit être vu comme une étape et non comme une fin en soi.

### **Concernant l'aide logistique autour de l'interné,**

Les proches insistent sur l'intérêt et l'importance **durant l'internement**

- 1) D'augmenter des équipes telles ESTIM (Namur, Liège) et SPI (Tournai) pour que les personnes internées puissent compter sur une aide efficace. D'uniformiser les dénominations de ces équipes pour une meilleure lecture de leurs compétences, tant pour les personnes internées que pour les proches.  
Concrètement, qu'on attribue à chaque interné un interlocuteur unique et spécialisé, indépendant de l'établissement de séjour, pour le ~~coacher à trouver~~ dans sa recherche de ~~un~~ logement à sa sortie, à gérer son argent/budget, pour remettre en ordre les papiers, carte d'identité,... lui donnant aussi accès à une aide sociale, une mutuelle,...  
Que les proches de l'interné puissent contacter cette personne de référence tout en respectant le secret professionnel (N° de tel)
- 2) De créer des occupations, des formations, des thérapies adaptées au handicap, limiter les activités occupationnelles mais aller vers du concret. Les usagers sont également privés d'occasion de communiquer avec le monde extérieur, ils éprouvent un ennui atroce, peu ou pas de stimulations intellectuelles, sociales, culturelles, physiques ou tout autre forme. Chaque usager devrait être pris en charge dans un programme d'activités thérapeutiques et de loisirs qui ne le laisse pas seul face à ses troubles. Il serait utile que, pendant les premières sorties, soient prévues des structures intermédiaires avec un personnel compétent et des moyens adaptés pour les accueillir de manière active facilitant leur réadaptation et ce, de manière obligatoire avant un retour éventuel en famille
- 3) De la prise en considération par l'établissement de tout ce qui tourne autour de la vie affective et sexuelle des usagers
- 4) De développer des formations plus adaptées des agents pénitentiaires comprenant des aptitudes en communication non violente, de l'écoute profonde,... et d'augmenter leur effectif

## **Après l'internement**

Afin d'éviter le hiatus entre l'enfermement pur et dur et une liberté totale qui peut amener à une vie dissolue, de délinquant, voire de SDF, les proches insistent sur l'intérêt et l'importance

- 1) De créer plus de résidences (type habitations protégées ou communautés thérapeutiques) avec droit aux rechutes. La rechute doit être considérée comme un processus normal de guérison qui ne doit plus être vécu comme culpabilisant par les usagers. Pas d'exclusion sur le champ par une institution (pour éviter le statut d'SDF et ses conséquences) mais recherche imposée aux responsables d'un nouvel endroit d'accueil en cas de problème pour un laps de temps à revoir périodiquement et non un retour systématique vers la famille qui n'est nullement équipée et formée
- 2) D'employer des usagers et internés dans le secteur public, de favoriser leur engagement dans le secteur privé en mettant en œuvre des politiques et mesures appropriées y compris le cas échéant des programmes d'actions positives, des incitations et d'autres mesures notamment des avantages fiscaux... (Cfr. Les quotas pour personnes handicapées)
- 3) De proposer un suivi psychologique et social pour l'ex-interné (par l'interlocuteur unique et spécialisé cité supra) lors de la sortie de l'internement, quelles que soient les conditions de libération (à l'essai ou définitive) afin d'éviter les rechutes. Recherche d'un logement, assistance d'un administrateur provisoire (pouvant demander l'aide d'un service social), reprise éventuelle de contacts avec la famille, remise en ordre des documents officiels sont pour eux un véritable chaos. Il faut éviter à tout prix que les ex-internés soient livrés à eux-mêmes sans personne de référence
- 4) De 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 ainsi d'être pénalisé et stigmatisé d'emblée
- 5) De revendiquer un statut spécifique avec une allocation garantie permettant de prendre en considération les spécificités des troubles psychiques et d'éviter ainsi une perte de ses droits

### **Concernant le statut :**

Les proches constatent toujours une lourdeur du statut de défense sociale qui implique :

Des complications administratives (ex : plus de mutuelle, ni aucun revenu financier, plus de remboursement des soins de santé en dehors des établissements de DS ou des institutions, plus de certificat de bonne vie et mœurs pour retrouver un emploi).

Il existe toujours un manque de connaissance des avocats sur le statut et sur ses conséquences : La défense sociale est encore parfois présentée comme une solution moins stigmatisante et « abîmante » que la prison.

Dès lors, les proches insistent sur l'intérêt

- 1) De rester vigilant quant à la suppression la plus rapide possible des annexes psychiatriques

- 2) D'être suffisamment informés sur le statut et ses implications financières, administratives etc.
- 3) D'une formation adéquate des avocats, et de la police en la matière
- 4) Que les familles puissent être informées et concertées lors des expertises en présence ou hors présence de l'interné

### **Concernant la nouvelle loi,**

Les proches insistent sur l'intérêt

- 1) De créer une procédure de recours, élément qui n'est plus prévu dans la nouvelle loi
- 2) De repenser la question de la dangerosité de l'interné comme élément excluant une sortie du statut : ne devrait-on pas prouver que la personne est dangereuse, plutôt que d'affirmer qu'elle ne l'est pas, comme c'est le cas aujourd'hui ?

### **Concernant les familles :**

Les proches insistent sur l'intérêt

- 1) De considérer la famille comme partenaire de soin :  
En effet, elle connaît son proche et son parcours, et cela implique davantage de collaboration avec les équipes soignantes,

D'apporter du soutien concret à l'entourage notamment pendant les visites de l'interné chez ses proches

- 2) De créer des dispositifs de soutien et d'accueil pour les familles : endroits qui permettent aux parents de souffler/Le fait d'avoir une « échappatoire », des activités ressourçantes pour les familles

De créer un groupe de parole pour proches d'internés au sein des services, de relaxation, de modules de psychoéducation pour proches d'internés avec des informations sur l'internement, les questions liées au statut, les questions liées à la maladie, une aide à la gestion des émotions et de la communication,..

- 3) De créer un centre d'accueil national avec n° de téléphone unique 24h sur 24h. Ce centre d'accueil aurait pour mission d'orienter les familles en détresse qui se posent des questions : aujourd'hui, à telle heure, je vis telle situation, que puis-je faire ? En effet, un N° d'appel vert vient d'être créé pour les troubles du comportement alimentaire ; cela met en évidence l'existence d'initiatives
- 4) De créer une plateforme sur internet et des espaces informels de dialogue avec : les nouveautés sur les lois, les soins, des possibilités de s'informer et de poser des questions et obtenir des réponses adéquates, la possibilité de proposer des initiatives créatrices de projets. Cette plateforme serait supervisée par des professionnels de la santé, des juristes
- 5) De veiller à l'accessibilité du lieu d'internement géographique pour les familles
- 6) D'organiser des visites de bénévoles pour les usagers, quand il n'y a pas de familles

## ANNEXE 3 : Mémoire Axé 4

### POUR UN STATUT SOCIAL SPECIFIQUE EN FAVEUR DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES PSYCHIQUES CHRONIQUES ET COMPLEXES GRAVEMENT INVALIDANTS

#### **Bref historique :**

Depuis 2007, les associations groupant des patients ou des proches confrontés à un problème de santé mentale (Psytoyens, Uilenspiegel, Similes Wallonie et Similes Vlaanderen) sont mandatées par le SPF Santé Publique pour faire des recommandations sur la réorganisation des soins en ce domaine. Parmi celles-ci, l'une concernait le statut social des usagers. A savoir : « Possibilité de reconnaissance de la spécificité du handicap psychique chronique et complexe qui puisse déboucher sur un statut administratif stable et clair donnant droit à un revenu approprié <sup>1</sup> ».

Aujourd'hui - soit sept ans après sa publication -, où en est la réalisation de cette recommandation ?

A notre connaissance, *pas une avancée quelconque n'est intervenue à ce propos*, alors que des progrès notables sont – fort heureusement – intervenus par rapport à d'autres suggestions.

Alors, venons-y ...

#### **Pourquoi un statut social spécifique ?**

*La maladie psychique est une affection spécifique, particulièrement parce qu'elle touche tous – ou presque tous – les aspects de la personne et de ses potentialités.* Elle se présente sous des formes et des intensités variables, mais elle altère toute la personne spécialement dans le cas d'affection complexe, grave et chronique.

#### **Il y a lieu de relever en particulier les effets suivants :**

- **Mentalement** : difficulté de représentation exacte et d'adaptation au réel, sentiment de perte de contrôle de sa propre pensée (délires, hallucinations ...), résistance limitée au stress, avec survenance d'épisodes de décompensation psychique avec crises d'angoisse profonde entraînant souvent nécessité d'hospitalisation, difficulté de concentration et d'organisation des tâches, refus de se reconnaître malade (60%) et de recourir à un traitement adapté, taux de suicide important 10%.

---

<sup>1</sup> Similes Wallonie, Similes Vlaanderen, Uilenspiegel, Psytoyens. Recommandations du groupe usagers/proches sur la réorganisation des soins en santé mentale. Mars 2010.

Chaque année de nouvelles recommandations sont rédigées et disponibles sur le site : <http://107.be/index.php/fr/>

- Santé somatique : particulièrement fragilisée par, notamment, des problèmes cardiovasculaires (les personnes atteintes de schizophrénie vivent environ 10 ans de moins que l'ensemble de la population), prise de poids et diabète associé, grande fatigabilité et risque incontrôlable d'endormissement, vertiges, tremblements, manque de maîtrise des mouvements... D'où incapacité d'utiliser bon nombre de machines industrielles et, dans certains cas, de conduire un véhicule automoteur.
- Socialement : tendance au repli sur soi et difficulté d'entrer en relation, instabilité des relations affectives, sentiment d'inadaptation à la société, réactions paranoïaques, très grande difficulté à poursuivre un effort dans la durée.

Nous souhaitons souligner que, bien qu'un traitement, souvent lourd, soit indispensable, celui-ci présente de nombreux effets secondaires handicapants pour la personne.

*L'ensemble de ces éléments entraîne évidemment une incapacité ou, à tout le moins, un obstacle très important dans la recherche d'un travail et/ou dans le maintien de celui-ci, et cela même si cette activité est évidemment souhaitable tant pour l'ensemble de la société que pour l'épanouissement du malade. Se pose donc inévitablement la question des ressources financières des intéressés.*

Une enquête récente réalisée par Similes Wallonie auprès de ses membres, proches d'un malade psychique, relève par exemple la présence des difficultés suivantes :

- Difficulté d'accéder à un emploi et/ou de le conserver. Dans les faits, cette dernière hypothèse est exceptionnelle (environ 7% seulement),
- absence de toute possibilité d'obtention d'une indemnité de mutuelle en cas de maladie ayant débuté avant la fin de la scolarité ou de la formation,
- lourdeur et inadaptation des démarches administratives à effectuer par le malade en vue d'obtenir l'allocation à laquelle il peut prétendre (allocation pour personnes handicapées, indemnité de mutuelle s'il y a eu travail antérieur ...) en cas d'absence de revenu due à la maladie,
- manque de souplesse de certaines règles relatives aux dites allocations en cas de tentative non concluante de retour au travail,
- incertitude quant à la durée de l'octroi de l'allocation accordée et stress – avec toutes ses conséquences négatives - résultant de cette situation, alors que l'amélioration de l'état ne peut être prévue,
- formation insuffisante des évaluateurs – même lorsqu'il s'agit de médecins - quant aux spécificités de la maladie psychique et du handicap lourd qui en résulte,
- inadéquation à la situation des malades psychiques des critères d'évaluation utilisés dans le cadre de la législation existante en matière d'allocations aux handicapés.

*Ces difficultés démontrent l'inadéquation de la réponse apportée habituellement par la société aux problèmes résultant de la survenance d'une maladie.*

Compte tenu de cette situation, **il est donc indispensable de mettre sur pied un statut social spécifique pour les malades psychiques tels que décrits ci-dessus**, sous les conditions

d'octroi précisées ci-dessous, afin de leur permettre de faire face aux conséquences de leur état et même, dans certains cas, simplement de survivre !

### ***Conditions d'octroi et procédure***

Il n'y a pas lieu d'accorder ce statut à toute personne rencontrant des problèmes touchant à la santé mentale. En effet, bon nombre de celles-ci sont à même de mener une vie relativement satisfaisante, sans avoir, pour cela, besoin de bénéficier d'un statut particulier. Il est indispensable, pour l'obtention de celui-ci, que les conditions suivantes soient remplies :

- Présence avérée d'un **trouble psychique chronique et complexe, gravement invalidant et inguérissable** (dans l'état actuel des connaissances médicales). Cette dernière particularité n'empêche pas que puissent exister, chez le malade, des périodes de stabilisation de son état avec réduction ou suppression des symptômes dits « positifs » (délires, hallucinations), le plus souvent grâce à la compliance à un traitement adéquat; cette stabilisation ne signifie cependant pas qu'il y ait guérison, les symptômes appelés « négatifs » persistant malgré l'équilibre obtenu, lequel est plus souvent relatif et toujours susceptible de remise en question.
- Sous l'effet de ce trouble, **réduction significative de la capacité de gain**, compte tenu des exigences du marché du travail.
- Au plan procédure, **des démarches administratives simples** à réaliser par l'intéressé pour l'obtention du statut, avec éventuellement relais au niveau des mutuelles ou autres services compétents.
- **Evaluation de l'impact du trouble invoqué au moyen d'un bilan psychiatrique pluridisciplinaire** (psychiatre, neurologue, psychologue), **avec adaptation des grilles d'évaluation en tenant compte des spécificités du trouble rencontré par l'intéressé.**  
Sur ce point, la législation pourrait s'inspirer des critères adoptés par la loi française du 11 février 2005 sur l'égalité des chances<sup>2</sup>, à savoir :
  1. Difficulté à maintenir une vigilance, à fixer son attention,
  2. difficulté à traiter simultanément plusieurs messages,
  3. difficulté à élaborer, planifier, entreprendre, suivre un plan d'action,
  4. difficulté à passer d'une action à l'autre, à terminer une action en cours,
  5. lenteur à formuler et enchaîner des idées; capacité à le faire, mais lentement.  
Erreurs d'analyse du contexte et idées interprétatives,
  6. intolérance au stress,
  7. grande fatigue résultant de chaque acte de la vie quotidienne, nécessitant la compensation des dysfonctionnements personnels,
  8. présence d'hallucinations (auditives mais aussi tactiles, gustatives, visuelles ...),

---

<sup>2</sup> La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.



9. isolement,
10. et la non-demande.

Ces critères ne doivent pas être tous présents, mais un seul ne suffit évidemment pas pour caractériser la maladie.

- Si une vérification des résultats du bilan psychiatrique est imposée, nécessité qu'elle soit obligatoirement réalisée par un expert totalement indépendant et spécialement formé à la problématique des troubles psychiques.

### **Contenu du statut**

Celui-ci doit constituer une reconnaissance officielle de la spécificité des troubles psychiques et de leurs conséquences, de façon à ce que *l'aide apportée par la société réponde de manière réaliste et efficace aux effets défavorables* au plan social qui sont constatés.

Le trouble psychique chronique et complexe gravement invalidant étant, comme dit ci-dessus, inguérissable, ce statut doit être accordé à titre définitif, sans nécessité de révision régulière.

Dans cette perspective, il y a lieu d'y reconnaître les droits suivants :

- Octroi d'une indemnité de remplacement de revenu professionnel, et cela sans condition préalable d'existence de tels revenus (donc également pour ceux qui n'ont jamais été en état de travailler parce que la maladie s'est déclarée très tôt). Le montant de cette indemnité doit permettre à l'intéressé de mener une vie conforme à la dignité humaine, tout *en tenant compte en particulier des frais élevés inhérents à la maladie et à ses conséquences* lorsqu'ils ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale (intervention personnelle dans le prix des médicaments et du suivi médical, suivi psychologique, participation à des activités sociales), et des frais de trajets liés aux différents suivis. (Envisager éventuellement la gratuité/la réduction significative des coûts des transports en commun). Par ailleurs, pour ne pas constituer un « piège à l'emploi » pour ceux qui y arrivent, il est nécessaire qu'*en cas de travail*, à temps complet ou partiel, *l'arrêt de cette activité* – que la rupture du contrat soit le fait de l'employeur ou du travailleur en raison des difficultés qu'il rencontre suite à sa maladie – *entraîne la reprise immédiate du paiement de l'indemnité dans son intégralité*, sans formalités particulières ni retard. Enfin, cette indemnité constituant un remplacement des revenus professionnels auxquels le malade pourrait prétendre si son état de santé le lui permettait, est *indépendante de toute autre ressource* dont celui-ci dispose ou disposerait à l'avenir.
- Adaptation des conditions de travail - si possibilité - aux limites résultant de la maladie : pas d'exigence de temps plein et/ou de rendement important ; horaire et charges adaptés, acceptation de la lenteur, temps de repos prévus...
- Droit à l'accompagnement continu par une personne de référence spécialisée, avec rémunération à charge de la collectivité, en vue d'aider à trouver un emploi et à le

garder ou, en cas d'impossibilité, de rechercher une autre forme d'insertion dans la société, favorisant reconnaissance et stimulation de ses compétences et le valorisant à ses propres yeux, ainsi que d'accompagner les démarches administratives à réaliser dans tous domaines, comme par exemple la recherche d'un logement.

- La question de l'hébergement du malade posant souvent problème, nécessité que le statut implique :
  - Une certaine priorité dans l'attribution d'un logement social et/ou d'un logement avec intervention d'une agence immobilière sociale,
  - l'indemnité étant personnelle au malade puisque liée à son état de santé et destinée à lui assurer une vie décente, la cohabitation habituelle de celui-ci avec un tiers ne doit pas modifier le montant alloué.

### ***En guise de conclusion***

Il est rappelé que l'ensemble des revendications formulées ci-dessus *tend à assurer la pérennité du statut des personnes atteintes de troubles psychiques, leur évitant ainsi de devoir affronter régulièrement un stress préjudiciable à une évolution positive de leur état.*

Si l'adoption de cette demande implique sans doute des frais à charge de la collectivité, *elle sera bénéfique à l'équilibre des intéressés et de leurs proches et, par-là, de nature à éviter rechutes et hospitalisations répétées et/ou longues, extrêmement coûteuses pour la société.*

*Elle répond par ailleurs aux perspectives de la réforme des soins en santé mentale en tendant à maintenir le malade dans son milieu de vie, objectif qui ne peut être atteint que si celui-ci est à même de vivre ce maintien dans des conditions d'existence alliant sécurité et un minimum de bien-être.*

## ENQUETE ANONYME

Madame, Monsieur,

Cette enquête fait suite à notre colloque du 22 novembre 2016 : « Travailler aujourd'hui avec les proches de personnes atteintes d'un trouble psychique ». Il s'agit, pour Similes, de savoir ce qu'il en est réellement sur le terrain, de déterminer si le changement s'opère chez les professionnels du secteur de la santé mentale. Nous insistons sur le fait que cette enquête **ANONYME** concerne la **prise en charge** de votre proche sur cette dernière année **2016** uniquement !

3 thématiques seront abordées : les informations que vous avez ou non reçues par les professionnels rencontrés, votre place dans le parcours de soins et la prise en compte ou non de vos besoins par ces derniers.

**Merci d'avance pour votre participation**

### A. Informations reçues

*Veillez cocher la case adéquate*

1. Pouvez-vous identifier les personnes qui font partie de l'équipe soignante<sup>3</sup> de votre proche ?

Pas encore     Jamais     Parfois     Souvent     Toujours

2. La rencontre avec l'équipe soignante a-t-elle pu avoir lieu ?

Pas encore     Jamais     Parfois     Souvent     Toujours

Si oui, qui en est à l'initiative ?

.....  
.....

3. Le psychiatre a-t-il évoqué un diagnostic ?

Pas encore     Oui     Non

4. L'équipe soignante a-t-elle discuté avec vous des différents types de soins possibles pour votre proche ?

Pas encore     Jamais     Parfois     Souvent     Toujours

5. L'équipe soignante vous a-t-elle offert l'opportunité d'en savoir davantage sur la maladie de votre proche à l'aide de documentations diverses et vous a-t-elle dirigée vers d'autres possibilités d'aide ?

<sup>3</sup> Par équipe soignante, on entend un groupe d'individus de formations différentes dont la coopération est destinée à améliorer la santé d'une personne.

**Pas encore**     **Jamais**     **Parfois**     **Souvent**     **Toujours**

## **B. Votre place dans le parcours de soins**

1. L'équipe soignante a-t-elle collaboré avec vous pour vous aider à définir votre rôle dans les soins de votre proche ?

**Pas encore**     **Jamais**     **Parfois**     **Souvent**     **Toujours**

2. Avez-vous pu participer au processus décisionnel concernant les soins de votre proche ?

**Pas encore**     **Jamais**     **Parfois**     **Souvent**     **Toujours**

## **C. Vos besoins en tant que proche**

1. L'équipe soignante s'est-elle assurée à chaque fois d'avoir répondu à toutes vos questions avant de vous laisser ?

**Pas encore**     **Jamais**     **Parfois**     **Souvent**     **Toujours**

2. L'équipe soignante vous a-t-elle permis d'être suffisamment à l'aise pour exprimer votre désaccord avec les conseils médicaux et les recommandations pour le traitement et les soins de votre proche ?

**Pas encore**     **Jamais**     **Parfois**     **Souvent**     **Toujours**

3. L'équipe soignante vous a-t-elle questionné sur votre réseau de soutien<sup>4</sup> ?

**Pas encore**     **Jamais**     **Parfois**     **Souvent**     **Toujours**

4. L'équipe soignante vous a-t-elle aidée à identifier les domaines où vous pourriez avoir besoin d'une aide supplémentaire ?

**Pas encore**     **Jamais**     **Parfois**     **Souvent**     **Toujours**

5. L'équipe soignante vous a-t-elle encouragé à prendre rendez-vous avec elle pour toutes questions éventuelles ?

**Pas encore**     **Jamais**     **Parfois**     **Souvent**     **Toujours**

---

<sup>4</sup> Par réseau de soutien, on entend les amis, la famille et la collectivité qui peuvent offrir un soutien émotionnel, de l'information, des ressources matérielles et des services.

## Questionnaire : accompagnement des équipes

---

Madame, Monsieur,

Ce questionnaire anonyme fait suite à notre colloque du 22 novembre 2016 : « Travailler aujourd'hui avec les proches de personnes atteintes d'un trouble psychique ». En remplissant ce questionnaire, vous permettez à Similes d'évaluer la pertinence de son travail.

D'avance, nous vous remercions pour votre participation.

**1. Dans quel contexte avez-vous pris contact avec Similes récemment ?**

**2. Avez-vous une meilleure connaissance du champ d'actions de Similes et de ce que notre association peut offrir aux familles ?**

**3. Travailler avec Similes a-t-il modifié vos représentations quant à l'accompagnement des familles ? et si oui, lesquelles ?**

**4. Travailler avec Similes a-t-il modifié votre manière d'accompagner les familles ? si oui, en quoi ?**

**5. Votre institution a-t-elle pu mettre un mode d'organisation plus systématique pour les familles suite à la collaboration avec Similes ? si oui, lesquels ? Sinon, pourquoi ?**

## Questionnaire séances d'infos ou formations

---

Madame, Monsieur,

Ce questionnaire fait suite à notre colloque du 22 novembre 2016 : **« Travailler aujourd'hui avec les proches de personnes atteintes d'un trouble psychique »**. En remplissant ce questionnaire, vous permettez à Similes d'évaluer la pertinence de son travail.

D'avance, nous vous remercions pour votre participation.

---

**1. La séance d'information/formation vous a-t-elle permis d'avoir une meilleure connaissance du champ d'actions de Similes et de ce que notre association peut offrir aux familles ?**

**2. Cette séance a-t-elle changé votre manière de percevoir le vécu des familles ? Si oui, en quoi ?**

**3. Pensez-vous que cette séance pourrait vous amener à modifier votre façon d'accompagner les familles dans votre pratique ? Si oui, en quoi ?**

**4. Avez-vous d'autres commentaires à nous proposer ?**