



Inschakeling van de familie-ervaringsdeskundige

NETWERK: SaVHA Halle Vilvoorde

CONTACT PERSOON: Mich Jonckheere

TELEFOON: 0486 34 93 38

MAIL: mich_jonckheere@hotmail.com

Vanuit Similes, een vereniging voor familie en vrienden van psychisch kwetsbare personen, worden familieleden van cliënten opgeleid tot ervaringsdeskundigheid. Het netwerk SaVHA?! schakelt de familie-ervaringsdeskundige (FED) gradueel in op drie opeenvolgende niveaus: MACRO om eerst een goed zicht te krijgen op het netwerk en de verschillende partners, waarbij de FED de stem van de familie vertegenwoordigt in de Stuurgroep en de diverse 'Functie Overleg Comités'; vervolgens MESO met het meevolgen van cliëntenbesprekingen, waarbij de FED het familieperspectief binnen het mobiele team inbrengt; MICRO ten slotte waar de FED op vraag van de hulpverleners aan de slag gaat met individuele families.

De huisbezoeken worden tot maximaal 6 contacten beperkt om te vermijden dat de FED een hulpverlener wordt. De inschakeling van de FED is op zich innovatief: hij brengt vernieuwende inzichten bij de hulpverleners en speelt een belangrijke rol in het herstelproces van de familieleden aan wie hij vanuit eigen ervaring advies en hoop kan geven. De FED overlegt waar nodig in de briefings van het mobiele team of met de verantwoordelijke teammanager. Er is intussen een 2e FED in vorming. Deze functie biedt mooie kansen tot zelfontplooiing en versterkt de FED ook persoonlijk, biedt een positieve vertrouwensband met de hulpverlening en ook met ervaringsdeskundige cliënten!

Daar wordt iedereen beter van.

L'asbl Similes, une association de proches de personnes mentalement vulnérables, forme les proches d'usagers à la fonction de FED (Expert d'expérience). Le réseau SaVHA emploie progressivement l'expert d'expérience à trois niveaux successifs : d'abord le niveau « macro », il s'agit d'avoir une bonne compréhension du réseau et des différents partenaires, et où l'expert d'expérience représente le point de vue des proches au sein du comité de réseau et des différents comités de concertation des fonctions (« Functie Overleg Comités » ou FOC) ; ensuite, le niveau « méso », qui concerne la participation à des discussions avec des usagers, où l'expert d'expérience apporte le point de vue des proches au sein de l'équipe mobile ; enfin, le niveau « micro » : à ce niveau, l'expert d'expérience se concerta individuellement avec des proches, à la demande des prestataires de soins. Des visites à domicile se limitent à, maximum, 6 rencontres, pour éviter que l'expert d'expérience soit assimilé à un prestataire de soins. Le recours à l'expert d'expérience est une pratique innovante en soi, dans la mesure où il apporte des idées nouvelles aux prestataires de soins et joue un rôle important dans le processus de

rétablissement des membres de la famille à qui il peut donner conseils et espoir à partir de sa propre expérience. Il participe, si nécessaire, à la concertation lors des debriefings de l'équipe mobile ou avec le responsable de l'équipe. Un deuxième expert d'expérience est, entre-temps, en formation. Cette fonction offre de belles opportunités d'épanouissement, renforce, également, l'expert d'expérience à titre personnel, et permet d'établir une relation de confiance positive avec le personnel de soins ainsi qu'avec l'usager qui partage son vécu ! Elle profite donc à tout le monde.

1. Beschrijving van de praktijk:

Vanuit het netwerk SaVHA?! was er de bereidheid om na te denken over de inschakeling van een Familie-ervaringsdeskundige (FED) binnen het Mobiel Team voor langdurige zorg. Dit gebeurde onder stimulans van concrete initiatieven, die al gezet waren vanuit Similes vzw, een vereniging voor familie en vrienden van psychisch kwetsbare personen. Deze had in 2013 een Provinciaal Project lopen rond de Familiecoach, waarbij familieleden van cliënten werd opgeleid tot ervaringsdeskundigheid. De visietekst van het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen gaf inspiratie om een concreet project op te starten binnen het netwerk SaVHA?! Zoals de visietekst beschreef hebben we ook in ons netwerk de FED gradueel op drie opeenvolgende niveaus ingeschakeld.

Binnen de werkgroep Familie-/Ervaringsdeskundigen werd afgesproken dat de FED, vooraleer een taak op te nemen op microniveau, eerst een aantal fasen moet doorlopen. Uit ervaring hebben we geleerd dat het een meerwaarde is dat de FED eerst een goed zicht krijgt op het netwerk en de verschillende partners, vervolgens de cliëntenbesprekingen kan meevolgen van de mobiele teams, om ten slotte in een laatste fase, echt aan de slag te gaan met individuele families. Dergelijke gefaseerde inschakeling van de FED werd als gunstig ervaren.

Fase 1 MACRO (beleidsmatig niveau): De FED is binnen ons project¹⁰⁷ vertegenwoordigd in de verschillende overlegstructuren en stippelt zo mee het beleid uit binnen de hervorming, waarbij zij de stem van de familie vertegenwoordigt. Niet alleen binnen de Stuurgroep, maar ook binnen de diverse Functie Overleg Comité's bouwt de FED haar netwerk op. Zo leert zij het professionele kader kennen in een sfeer van wederzijds respect en luisterbereidheid. Deze fase vergt tijd omdat ouders doorgaans niet vertrouwd zijn met het milieu van de GGZ ... of althans enkel van cliënt- en familiezijde. De opdracht start dus met zeer goed luisteren naar alle facetten en kijken naar de houding van alle spelers op het veld. Zo kwam spontaan de vraag i.v.m. de eerstelijnsconsultatiedesk naar welke de noden zijn van familie in dit verband. Andere vragen volgden vlot en werd de FED gewoon een collega van de hulpverleners.

Fase 2 MESO (teamniveau): Eens voldoende background en met het nodige vertrouwen van de collega's neemt de FED vervolgens ook deel aan het cliëntenoverleg van het mobiel team 2B, met als doelstelling het scherp houden van de hulpverleners 2b betreffende de rol, noden en wensen van naastbetrokkenen. De FED die deelneemt aan het cliëntenoverleg brengt het familieperspectief binnen in het team. Het is in tussentijd gebleken dat de inschakeling van de FED, en het binnenbrengen van het familieperspectief, een duidelijke meerwaarde betekent voor het team, en de hulpverlening in het algemeen. Tijdens deze essentiële fase leert de FED hoe de hulpverlening met concrete casussen omgaat en gaat zij hierover met het team in gesprek door bv de situatie van de familie achter de cliënt vanuit haar ervaring als familie 'van' toe te lichten. Dat heeft in de groep

meermaals geleid tot nieuwe inzichten bij de hulpverleners. De enige bedoeling bestaat er in te leiden tot beter herstel van de cliënt én de familie. Het zijn de hulpverleners zelf die de FED vragen om in bepaalde situaties de familie te contacteren om met moeder, vader, zus of broer te praten. Feit is dat de hulpverleners in de eerste plaats de cliënt begeleiden, niettegenstaande hun serieuze belangstelling voor de familiale relatie van de cliënt als die nu ja dan nee zelfstandig woont. Toch is het duidelijk dat familie van haar kant ook ondersteuning nodig heeft en in bepaalde concrete gevallen kan de FED daar oplossingen voor bieden.

Fase 3 MICRO (cliëntenniveau): in een derde, en laatste fase gaat de FED met voldoende bagage op indicatie langs bij familieleden van cliënten die door 2b gevolgd worden. Een familielid van een cliënt, dat in begeleiding is, kan via de casemanager een vraag stellen om een gesprek met de FED te hebben. De FED kan alleen of samen met de casemanager aan huis gaan. We beperken de huisbezoeken van de FED tot max. 6 contacten om te vermijden dat de FED een hulpverlener wordt. De FED is er in de eerste plaats voor het herstelproces van de familieleden, kan vanuit eigen ervaringen advies en hoop geven aan familieleden.

2. Inbedding in het netwerk:

De functie van de FED is vermeld in de brochure van SaVHA?! t.a.v. de cliënten als mogelijke hulp voor hun familieleden. Ook wordt de inschakeling van een FED door de hulpverleners zelf aangeboden waar zij het voor de omgeving van de cliënt nuttig achten.

Op macro niveau wordt de FED vanuit Similes vzw aangestuurd en neemt zij vanuit deze organisatie haar vertegenwoordigingswerk op. Kosten gemaakt in het kader van deze opdracht, worden door het netwerk SaVHA?! gedragen.

Voor de activiteiten op meso en micro niveau heeft de FED een vrijwilligerscontract afgesloten met PZ St. Alexius en Similes vzw. Er wordt een vrijwilligersvergoeding betaald.

De FED wordt enkel ingeschakeld voor familieleden van cliënten die door 2b worden gevolgd.

3. Innovatief praktijk?

De inschakeling van een FED in het herstelproces van familieleden is op zich innovatief.

Het inschakelen van gesprekken met familie van een familie-ervarings-betrokken persoon opent een andere invalshoek in het herstel van de familie en biedt andere en nieuwe mogelijkheden vanuit het familie-ervaringsperspectief. Met positief versterkende resultaten voor familie.

De natuurlijke band tussen familie en betrokkenen op basis van doorgaans gelijklopende ervaringen maakt het contact vlot en intens. Deze relatie is onvoorwaardelijk, zonder enige druk van buiten uit, zoals bv angst voor maatregelen door de hulpverlening t.a.v. de cliënt. Het vertrouwen wordt snel gewonnen en de FED kan op basis van (lang)luisteren met de familie zoeken naar beter inzicht in het omgaan met hun gewijzigde familiesituatie. De FED weet wat deze mensen meemaken en kan hen vanuit eigen ervaring gerust stellen in hun vrees, schuldgevoelens, vragen. Deze mensen voelen zich begrepen en niet veroordeeld, een gevoel waarmee zij in hun onmiddellijke omgeving vrij dikwijls geconfronteerd worden. Onder gelijkgestemden komt men makkelijker tot een dialoog. De FED tracht de familie vertrouwen in te boezemen t.a.v. de hulpverlening en een zeker loslaten te

bewerkstelligen. De FED wijst familie op de noodzaak om zeker voor zich zelf te zorgen en kracht te putten buiten de moeilijke situatie door ontspanning te nemen: zij heeft dit ook moeten doen! Zo komen zij tot inzicht dat dit 'toegelaten' is en zelfs belangrijk om de situatie voor zichzelf beter onder controle te krijgen en de nodige grenzen te stellen in het voordeel van cliënt én (andere) familieleden en hun sociale netwerk.

De FED overlegt waar nodig in de briefings van het mobiele team of met de verantwoordelijke teammanager. Door de betrokkenheid maakt herstel reëel kansen voor de familie en worden resultaten beter haalbaar door de familie sterker en wijzer te maken. Feit is dat het contact met de FED wisselend is van aard: niet elke familie wenst deze steun of heeft ze voor 6 sessies nodig. Anderen zouden het veel langer willen laten duren, maar dit is dan eerder werk voor professionelen. Gelukkig zijn er ook de regelmatige familie-avonden van Similes en de psychose-avonden om verder onder familie en betrokkenen te praten.

4. Opmerkingen

We hebben een jaar lang geëxperimenteerd rond dit thema en door de goede ervaringen breiden we dit jaar uit met een tweede FED.

Probleem is dat er te weinig FED's ter beschikking zijn. Deze mensen moeten eerst zelf door hun rouwproces heen zijn. De confrontatie van een gezin met de ziekte van een psychisch kwetsbaar persoon vergt een lang proces van inzicht verwerven, er leren mee omgaan, van aanvaarden en loslaten. In geval van psychose, die doorgaans pas rond de 18 à 25 jaar duidelijk wordt, betekent dat dat ouders al snel 50+ zijn vooraleer zij zelf tot rust komen. Pas van dan af kunnen zij aangesproken worden om anderen te steunen ... En toch zouden meer familieleden moeten kunnen opgeleid worden tot Familie Ervaringsdeskundige en tot Familie Ervaringswerker omwille van zichzelf: deze functie biedt mooie kansen tot zelfontplooiing en persoonlijke versterking! Er wordt nl de mogelijkheid geboden om vanuit de eigen kracht lotgenoten te helpen in een sterke vertrouwensband met de hulpverlening en liefst ook nog m.m.v. ervaringsdeskundige cliënten ! Daar wordt iedereen beter van.

Er moet meer aandacht besteed worden aan het rekruteren van FED's, én aan coaching en opleiding. Het feit dat deze functie, die vrij intensief is - al was het maar door het gegeven zelf - bezoldigd wordt als puur vrijwilligerswerk, is voor velen zeker een struikelsteen en niet in het minste voor familieleden, die zelf nog professioneel actief zijn. De combinatie van beide én de zorg van een ziek familielid is moeilijk haalbaar.

Meer middelen om FED's op te leiden, zoals Similes en het Familieplatform nu doen - maar dan op grotere schaal en lokaal sterker gestimuleerd - zou een grote meerwaarde bieden aan alle spelers in het veld: zowel familiebetrokkenen als hulpverleners. Ook een betere verloning voor de prestaties van deze vrijwilligers met een heel specifieke know how, zou wellicht meer betrokkenen kunnen aanspreken: uiteindelijk gaat er veel tijd in de begeleiding van families in nood. Enkel km-vergoeding kan zeker mensen, belast met mantelzorg onvoldoende motiveren. Ervarings-Deskundige cliënten hebben hier reeds een voetje voor: uitgebreide opleidingen worden nu al gegeven in Hogeschoolverband en ook betaling gebeurt. Bij familieleden in Simileskringen hoort men een uitdrukkelijke vraag naar oplossingen in dit verband.