



## **Gemeenschappelijk advies over de geestelijke gezondheid van kinderen en jongeren\***

### **Samenvatting**

Op 12 februari 2019 werd Hare Majesteit Koningin Mathilde ingehuldigd als Beschermend erelid van de Franstalige en Nederlandstalige Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België. Deze feestelijke gebeurtenis ging gepaard met een wetenschappelijk symposium over de geestelijke gezondheid van kinderen, een onderwerp waaraan Hare Majesteit veel belang hecht en dat in samenspraak met haar als prioritair thema gekozen werd.

Voortbouwend op de lijnen die uitgezet werden tijdens de inhuldigingsplechtigheid werkte een gemeenschappelijke commissie van de Academiën een beleidsadvies uit over de geestelijke gezondheid van kinderen en jongeren. Hiertoe traden wij in nauw overleg met de betrokken actoren. Bij de bevragingen van de 12 netwerkstructuren en stakeholders hielden we rekening met de impact van de COVID-19 pandemie op de sector van de geestelijke gezondheidszorg. Prioritair was dat het advies zou aansluiten bij de in 2015 uitgetekende beleidslijnen en -structuren en bij wat er nu leeft in het veld van de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren.

Geestelijke gezondheid heeft tot doel het welzijn, de cognitieve en emotionele ontwikkeling, persoonlijke vervulling en integratie in de maatschappij te bevorderen. Het advies vertrekt dan ook vanuit een holistische visie van werkelijke integratie van de diverse perspectieven die simultaan en op transdisciplinaire wijze in reëel overleg moeten worden benaderd en niet via een loutere additie van



## **Avis commun sur la santé mentale des enfants et des adolescents†**

### **Résumé**

Sa Majesté la Reine Mathilde fut reçue officiellement (comme) membre d'honneur des Académies francophones et flamandes de Médecine de Belgique en date du 12 février 2019. A cette occasion festive, un symposium scientifique fut organisé ayant pour thème la santé mentale des enfants, thème prioritaire choisi par sa Majesté. Effectivement, notre souveraine attache une importance toute particulière parmi d'autres à ce sujet qui fut choisi en accord avec les académies.

Une commission commune aux deux Académies fut créée en continuité avec ce premier symposium afin de formuler un avis concernant la santé mentale des enfants et des adolescents. A cet effet, une concertation étroite fut établie avec les acteurs de terrain. En interrogeant les 12 structures de réseaux existants ainsi que les différents partenaires, la commission a également tenu compte de l'impact de la pandémie de la COVID-19 sur le secteur de la santé mentale. Il lui semblait prioritaire que cet avis soit étroitement lié aux excellentes lignes directrices et structures de gestion qui furent mises en place en 2015 ainsi qu'à celles déjà existantes et fonctionnelles dans le domaine de la santé mentale pour les enfants et adolescents.

La santé mentale a pour but de promouvoir le bien-être, le développement cognitif et émotionnel, l'épanouissement personnel et une intégration dans la société. Cet avis se caractérise par une vision holistique et il recherche une intégration réelle et simultanée des différentes perspectives transdisciplinaires qui doivent être approchées en parfaite concertation. Il ne doit pas être une simple

\* Het advies werd voorbereid door een gemeenschappelijke commissie, samengesteld uit Peter Bols (algemeen secretaris KAGB), Paul Cosyns, Joke Denekens (vice-voorzitter), Karlien Dhondt, Geneviève Laureys, Bernard Sabbe (commissievoorzitter) en Brigitte Velkeniers (voorzitter KAGB) voor de Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België, en Danielle Balériaux, Georges Casimir, Bernard Dan, Jean-Michel Foidart (vast secretaris ARMB), Alain Malchair en Véronique Delvenne (vice-voorzitter) voor de Académie royale de Médecine de Belgique.

De Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België en l'Académie royale de Médecine de Belgique keurden het advies goed op 30 januari 2021.

† L'avis a été préparé par une commission commune composée de Peter Bols (secrétaire général KAGB), Paul Cosyns, Joke Denekens (vice-présidente), Karlien Dhondt, Geneviève Laureys, Bernard Sabbe (président de la commission) et Brigitte Velkeniers (présidente KAGB) pour la Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België, et Danielle Balériaux, Georges Casimir, Bernard Dan, Jean-Michel Foidart (secrétaire perpétuel ARMB), Alain Malchair et Véronique Delvenne (vice-présidente) pour l'Académie royale de Médecine de Belgique. La Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België et l'Académie royale de Médecine de Belgique ont approuvé l'avis en date du 30 janvier 2021.

acties van verschillende actoren, zoals somatische zorgverleners, psychologen, sociaal werkers en opvoeders.

Het advies legt de nadruk op een ontwikkelingsgericht perspectief met ruime aandacht voor de context van het kind/de jongere en voor een actieve deelname van het kind/de jongere met de vereiste vrijheidsgraden bij de te nemen beslissingen. Er is gekozen voor de focus op twee specifieke levensperiodes: de eerste drie levensjaren en de adolescentie, gezien hun grote belang voor de geestelijke gezondheid van de toekomstige volwassene. Het respect voor het kind/de jongere en de afwezigheid van stigmatisering waren doorslaggevend. Vijf thema's vatten onze aanbevelingen samen: de definitie van het concept geestelijke gezondheid, preventie, participatie en (de)stigmatisatie, de ontwikkeling van een zorglandschapskaart en dataregistratie.

Het advies gaat ervan uit dat de middelen die door de overheid ter beschikking gesteld zijn, besteed worden aan acties die vanuit evidence-based protocollen worden opgezet en dit op basis van biopsychosociale gegevens inzake preventie, diagnose en therapeutische interventies.

Samengevat adviseren de Academiën aan de beleidsmakers en actoren, betrokken bij de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren het volgende:

1) Integreer de biopsychosociale, holistische en transdisciplinaire benadering van het kind, de jongere en zijn gezin in de **basisopleiding van alle welzijns- en gezondheidswerkers**.

2) Zet sterk in op primaire en secundaire **preventie**, onder meer door het vereenvoudigen en verhogen van de **toegankelijkheid** van de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren. Er is nood aan een meer uniforme en gerichte **diagnostiek** in het begin van het zorgtraject die leidt tot meer gefocuste **interventies**. Verder verdient het aanbeveling om de **transitiezorg** uit te bouwen door het creëren van een brugfunctie met als doel kwetsbare personen en hun families in een continuïteit naar de geestelijke gezondheidszorg voor volwassenen te begeleiden.

3) Breng een **handboek en praktisch draaiboek** uit over **participatie** van kinderen en jongeren binnen de geestelijke gezondheidszorg als leidraad voor de netwerken en actoren.

addition des activités des différents acteurs tels que dispensateurs de soins somatiques, les psychiatres, les psychologues, et les travailleurs sociaux et éducateurs.

L'avis souligne l'importance d'une perspective orientée vers le développement avec une large attention du contexte de l'enfant/de l'adolescent. Il insiste sur l'importance d'une participation active de l'enfant/de l'adolescent aux décisions qui le concernent, tout en tenant compte des degrés de libertés possibles ou autorisés. Deux périodes de vie ont été spécifiquement choisies, les trois premières années de vie et l'adolescence. Ce choix tient compte de l'importance particulièrement grande de ces deux périodes de vie pour la santé mentale du futur adulte. Le respect pour l'enfant/l'adolescent et l'absence de stigmatisation furent des éléments décisifs et prioritaires. Cinq thèmes résument nos recommandations : la définition du concept de la santé mentale, la prévention, la participation et la (dé)stigmatisation, le développement d'une carte du paysage de soin et un registre des données.

Cet avis suppose que les moyens mis à disposition par le gouvernement soient consacrés à des actions mises en place basées sur des protocoles « evidence based » basés sur des données psychosociales concernant la prévention, le diagnostic et des mesures thérapeutiques.

En résumé, les Académies rendent les avis suivants aux responsables politiques et acteurs de terrain impliqués dans la prise charge des problèmes de santé mentale des enfants et adolescents :

1) Intégrez une approche biopsychosociale, holistique et transdisciplinaire de l'enfant, des adolescents et de leur famille dans la **formation de base de tous les travailleurs concernés par le bien-être et la santé** de ceux-ci.

2) Accordez une priorité à la **prévention** primaire et secondaire en simplifiant entre autres et en facilitant l'**accès** aux soins de santé mentale pour les enfants et les adolescents. Il y a un urgent besoin d'établir un **diagnostic ciblé** au début d'un parcours de soins qui mène à des interventions les mieux adaptées possibles. Par ailleurs, il convient de recommander de construire un **soin de transition** grâce à la création d'une « fonction pont » permettant d'accompagner des personnes vulnérables et leur famille en continuité vers des soins pour adultes.

3) Editez un **manuel et guide pratique** concernant la **participation** des enfants et des adolescents au sein des soins de santé mentale offrant un guide aux réseaux et acteurs dans ce domaine.

4) Stel een gebruiksvriendelijke en toegankelijke **Belgische zorglandschapskaart** ('road map') op voor gebruikers, zorgverleners en overheden, die kwantitatieve en kwalitatieve informatie bevat over alle hulp- en zorgvoorzieningen voor geestelijke gezondheid van kinderen en jongeren.

5) Bouw een nationaal **systeem van uniforme dataregistratie** uit voor de geestelijke gezondheidszorg, bij voorkeur binnen de bestaande medische dataplatformen.

6) Faciliteer de uitrol van een **nationaal pilootproject** dat alle bovenstaande aanbevelingen combineert en bovendien bijdraagt aan het wetenschappelijk onderzoek, door middel van de opvolging (van tijdens de zwangerschap tot aan de volwassenheid) en registratie van een groot naturalistisch cohort.

## **I. Inleiding**

In het kader van de hervorming en vernieuwing van de geestelijke gezondheidszorg, in ons land ingezet in 2010, werd op 10 december 2012 de 'Gemeenschappelijke Verklaring voor de realisatie van netwerken en zorgcircuits in de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren' bekrachtigd.

In een aanvulling hierop (dd. 24 februari 2014) werden de eerste stappen uitgetekend (Mijlpaal 1) en samen met de aanzet voor de ontwikkeling van een plan van realisatie uitgewerkt in de 'Gids naar een nieuw geestelijk gezondheidsbeleid voor kinderen en jongeren' (Mijlpaal 2) (dd. 30 maart 2015).

In de inleiding van deze gids wordt vermeld dat de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) de prevalentie van psychische stoornissen bij kinderen en jongeren reeds in 2005 schatte op circa 20%. Ongeveer 4 à 6% van hen zou nood hebben aan 'a clinical intervention for an observed significant mental disorder'. Echter slechts 16 à 27% van de kinderen en jongeren met een psychische stoornis heeft effectief gespecialiseerde geestelijke gezondheidszorg gekregen.

Vele van de psychische stoornissen bij kinderen en jongeren persisteren tot in de volwassenheid. Zo zou 50% van de psychische stoornissen bij volwassenen voor de leeftijd van 14 jaar aanvangen, 75% is detecteerbaar tussen 14 en 25 jaar.

De gids vertrekt vanuit de volgende visie. Geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren investeert in netwerken, zowel op inhoudelijk als op bestuurlijk vlak, zowel sectoraal als intersectoraal. Uitgangspunt

4) Constituez une **feuille de route** (« **road map** ») des **soins en Belgique**, conviviale et facilement accessible, destinée aux utilisateurs, dispensateurs de soins et autorités, afin de fournir une information quantitative et qualitative de toutes les prestations de soins disponibles pour la santé mentale des enfants et adolescents.

5) Construisez un **système national et uniforme d'enregistrement des données** pour la santé mentale, de préférence au sein de plateformes de données médicales déjà existantes.

6) Facilitez la formation d'un **projet pilote national** qui combine toutes les recommandations énumérées ci-dessus et qui par ailleurs contribuerait à une recherche scientifique grâce au suivi (depuis la période de grossesse jusqu'à l'âge adulte) et l'enregistrement d'une cohorte de grande taille et naturaliste.

## **I. Introduction**

Dans le cadre de la réforme et du renouvellement des soins de santé mentale, initiés dans notre pays en 2010, la « Déclaration conjointe pour la réalisation de réseaux et de circuits de soins en santé mentale pour enfants et adolescents » a été approuvée le 10 décembre 2012.

À titre complémentaire (en date du 24 février 2014), les premières étapes ont été esquissées (Phase 1) et mises en œuvre avec le début de l'élaboration d'un plan de réalisation du « Guide vers une nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents » (Phase 2) (en date du 30 mars 2015).

Dans l'introduction de ce guide, il est mentionné que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a déjà estimé en 2005 la prévalence des troubles mentaux chez les enfants et les adolescents à approximativement 20%. Environ 4 à 6% des enfants et adolescents nécessiteraient « a clinical intervention for an observed significant mental disorder ». Cependant, seuls 16 à 27% des enfants et adolescents souffrant de troubles mentaux ont effectivement reçu des soins de santé mentale spécialisés.

De nombreux troubles mentaux chez les enfants et les adolescents persistent à l'âge adulte. Par exemple, 50% des troubles mentaux chez les adultes commencent avant l'âge de 14 ans, 75% sont détectables entre 14 et 25 ans.

Le guide se base sur la vision suivante. Les soins de santé mentale pour les enfants et les adolescents investissent dans des réseaux, tant en termes de contenu que de gouvernance, à la fois au niveau

is, dat ieder kind of jongere recht heeft op een toegankelijke, betrokken, positieve, deskundige, kwaliteitsvolle en continue geestelijke gezondheidszorg op maat van zijn noden.

De doeltreffendheid en de impact op het kind en de jongere worden steeds mee in overweging genomen bij de keuze van de zorg die bij voorkeur wordt aangeboden in de eigen leef- en leeromgeving. Er wordt steeds vertrokken vanuit hun mogelijkheden, maar evenzeer wordt er rekening gehouden met de eigen beperkingen en die van hun context. De natuurlijke en hulpverlenende context is zo maximaal mogelijk betrokken. Wetenschappelijke studies en evaluaties van gerealiseerde projecten op basis van effectiviteit en efficiëntie maar evenzeer op basis van ethische standpunten, leiden tot bijsturing en verandering. Zowel binnen de zorg, als binnen de netwerken staan dialoog en participatie van kinderen en jongeren en hun context in de verschillende fasen van beslissing centraal.

Geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren investeert in preventie en gezondheidspromotie. De geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren inspireert andere sectoren en neemt binnen netwerken het voortouw om complementariteit en zorgcontinuïteit over sectoren heen te realiseren. Vroegdetectie is cruciaal. Deskundigheid en expertise worden gedeeld en uitgewisseld.

In het 'Nationaal plan voor een nieuw geestelijk gezondheidsbeleid voor kinderen en jongeren 2015-2020' worden vier strategische doelstellingen bepaald: (1) het versterken van leadership en beleid, (2) en van een globale, geïntegreerde en zorgnoodgestuurde geestelijke gezondheids- en welzijnszorg vanuit een samenlevingsgericht kader; (3) het implementeren van strategieën voor promotie van geestelijke gezondheid en preventie; en (4) het versterken van zorginformatie-, registratie- en communicatiesystemen en onderzoek. Middels het uitbouwen van zorgcircuits en -netwerken (één per provincie plus Brussel) moeten vijf functies worden vervuld (bijlage 2, figuur 1). Daartoe worden vijf activiteitenprogramma's uitgewerkt.

Voor de opvolging van de realisatie van bovenstaande wordt het 'Comité voor het nieuw geestelijk gezondheidsbeleid voor kinderen en jongeren' (COMGGKJ) opgericht (dd. 8 maart 2017). Dit comité is een overlegforum dat de vertegenwoordigers van de betrokken sectoren, deskundigen en actoren uit het

sectoriel en intersectoriel. Le principe de base est que chaque enfant ou adolescent a droit à des soins de santé mentale accessibles, engagés, positifs, professionnels, de qualité et continus en fonction de ses besoins.

L'efficacité et l'impact sur l'enfant et l'adolescent sont toujours pris en considération dans le choix des soins qui sont de préférence offerts dans l'environnement de vie et d'apprentissage de l'enfant. Leurs capacités constituent toujours le point de départ, mais leurs limites et celles de leur contexte sont également prises en compte. Le contexte naturel et d'assistance est impliqué autant que possible. Les études scientifiques et les évaluations des projets réalisés sur la base de l'efficacité et de l'efficience, mais aussi de points de vue éthiques, conduisent à des ajustements et des changements. Tant dans le cadre des soins que dans celui des réseaux, le dialogue et la participation des enfants et des jeunes et de leur contexte dans les différentes phases de la prise de décision sont essentiels.

Les soins de santé mentale pour les enfants et les jeunes investissent dans la prévention et la promotion de la santé. Les soins de santé mentale pour les enfants et les adolescents inspirent d'autres secteurs et montrent la voie à suivre au sein de réseaux pour assurer la complémentarité et la continuité des soins tous secteurs confondus. La détection précoce est cruciale. L'expertise et le savoir-faire sont partagés et échangés.

Dans le « Plan national pour une nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents 2015-2020 », quatre objectifs stratégiques ont été définis : 1) renforcer le leadership et la politique de santé mentale pour enfants et adolescents à tous les niveaux ; 2) renforcer l'offre de soins en santé mentale et de l'action sociale pour une prise en compte globale, intégrée et adaptée aux besoins des enfants, des adolescents au plus près de la communauté ; 3) mettre en œuvre des stratégies de promotion de la santé mentale et de prévention de problèmes en santé mentale ; et 4) renforcer les systèmes d'informations relatives aux soins, d'enregistrement et de communication et la recherche dans le domaine de la santé mentale. Moyennant le développement de circuits et de réseaux de soins (un par province plus Bruxelles), cinq fonctions devraient être remplies (annexe 2, figure 1). À cette fin, cinq programmes d'activités seront élaborés.

Pour le suivi de la réalisation de ce qui précède, le « Comité pour la nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents » (COMSMEA) a été créé (en date du 8 mars 2017). Ce comité est un forum consultatif réunissant des représentants des secteurs concernés, des experts et des acteurs de terrain, en vue de formuler des recommandations politiques.

veld samenbrengt, met het oog op het formuleren van beleidsaanbevelingen.

De Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België (KAGB) en de Académie royale de Médecine de Belgique (ARMB) onderschrijven de bovenbeschreven doelstellingen en processen, en willen de uitvoering ervan (Mijlpaal 3) middels dit advies ondersteunen en versterken. Op basis van de wetenschappelijke literatuur, adviezen van experts, en een enquête uitgevoerd bij alle netwerken in mei-juli 2020, en een overleg met de voornaamste stakeholders (zie verder), wil dit advies prioritaire doelen bepalen met bijbehorende aanbevelingen om deze te concretiseren en te realiseren.

## **II. Aanleiding en werkwijze**

Op 12 februari 2019 werd Hare Majesteit Koningin Mathilde ingehuldigd als Beschermend erelid van de beide Academiën voor Geneeskunde. Deze feestelijke gebeurtenis ging gepaard met een wetenschappelijk symposium over de geestelijke gezondheid van kinderen, een onderwerp waaraan Hare Majesteit veel belang hecht en dat in samenspraak met haar als prioritair thema gekozen werd.

Voortbouwend op de lijnen die uitgezet werden tijdens de inhuldigingsplechtigheid werkte een gemeenschappelijke commissie van de Academiën een beleidsadvies uit over de geestelijke gezondheid van kinderen en jongeren. Om de aanbevelingen kracht bij te zetten, zal in het najaar van 2021 hieraan een symposium worden gewijd, meteen ook het eerste van een reeks tweejarige symposia onder de bescherming van Hare Majesteit de Koningin.

De beide Academiën wensten in overleg met de beleidsmakers, de wetenschappelijke wereld en het werkveld (zorgverleners en patiënten) knelpunten, mogelijke oplossingen, good practices, proefprojecten en onderzoeklijnen te identificeren, op te lijsten en te verwerken om een brede consensus te bouwen over concrete, implementeerbare aanbevelingen die het verschil kunnen maken.

Voor de coronacrisis (2019 - begin 2020) waren reeds contacten gelegd met diverse actoren. De impact van de pandemie op de sector van de geestelijke gezondheidszorg is niet te onderschatten en werd meegenomen in de verdere uitwerking van de aanbevelingen. De Academiën waren verheugd om vast te stellen dat diverse actieplannen en initiatieven hierover opgestart zijn. Ze vinden het echter van primordiaal belang dat deze aansluiten bij de, in de inleiding beschreven, in 2015 opgerichte netwerkstructuren en bijbehorende beleidslijnen.

La Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België (KAGB) et l'Académie royale de Médecine de Belgique (ARMB) souscrivent aux objectifs et aux processus décrits ci-dessus, et souhaitent soutenir et renforcer leur mise en œuvre (Phase 3) grâce à cet avis. Sur la base de la littérature scientifique, des avis d'experts, d'une enquête menée auprès de tous les réseaux en mai-juillet 2020 et d'une concertation des principales parties prenantes (voir ci-dessous), cet avis vise à identifier les objectifs prioritaires et les recommandations connexes pour les concrétiser et les réaliser.

## **II. Contexte et méthode de travail**

Le 12 février 2019, Sa Majesté la Reine Mathilde a été nommée membre d'honneur des deux Académies de Médecine. Cet événement festif s'est accompagné d'un symposium scientifique sur la santé mentale des enfants, une thématique à laquelle Sa Majesté attache une grande importance et qui a été choisie comme thème prioritaire en concertation avec la souveraine.

S'inscrivant dans le prolongement des orientations définies lors de la cérémonie, un comité conjoint des académies a rédigé un avis politique sur la santé mentale des enfants et des adolescents. Afin de renforcer ces recommandations, un symposium sera consacré à ce thème à l'automne 2021. Il sera également le premier d'une série de symposiums organisés tous les deux ans sous le patronage de Sa Majesté la Reine.

En concertation avec les décideurs politiques, le monde scientifique et le monde du travail (prestataires de soins et patients), les deux Académies ont souhaité identifier, répertorier et traiter les goulets d'étranglement, les solutions possibles, les bonnes pratiques, les projets pilotes et les axes de recherche afin de dégager un large consensus sur des recommandations concrètes et applicables qui peuvent faire la différence.

Avant la crise du coronavirus (2019 - début 2020), des contacts avaient déjà été noués avec différents acteurs. L'impact de la pandémie sur le secteur de la santé mentale ne doit pas être sous-estimé et a été inclus dans l'évolution des recommandations. Les Académies ont constaté avec satisfaction que divers plans d'action et initiatives sur ce sujet ont été lancés. Cependant, elles considèrent qu'il est primordial que ces derniers soient en accord avec les structures de réseau et les politiques connexes mises en place en 2015, comme décrit dans l'introduction.

Gedurende de zomer van 2020 werd een schriftelijke bevraging gericht aan de 12 netwerken geestelijke gezondheid van kinderen en jongeren. De vragen luiden als volgt:

- Wat zijn uw prioriteiten op het gebied van de werking van uw netwerk (korte en lange termijn)?
- Wat is de impact van de COVID-19 crisis?
- Wat zijn de moeilijkheden en belemmeringen?
- Indien bijkomend budget ter beschikking zou komen, hoe zou u dit preferentieel besteden?

Alle netwerken antwoordden omstandig en 11 onderwerpen werden door de gemeenschappelijke adviescommissie als prioritair geselecteerd, met name:

1. Het politieke niveau
2. Het organisatorische niveau
3. Leiderschap
4. Dataverzameling
5. Duurzaamheid van de netwerken
6. Wetenschappelijk onderzoek
7. Participatie
8. Publieksvoorlichting
9. Aanpassing van de opleidingscurricula
10. Destigmatisatie en integratie
11. Zorgcontinuüm, transitiepsychiatrie en specifieke subgroepen

Met deze onderwerpen als leidraad werden in september 2020 vier stakeholdervergaderingen gehouden. De vier groepen omvatten vertegenwoordigers van de academische wereld, de organisaties, de professionals en patiënten en tot slot de beleidsmakers.

De gesprekken leverden een grote hoeveelheid informatie op, die opnieuw door de gemeenschappelijke commissie tot vijf fundamentele aandachtspunten met hoge prioriteit werd samengevat:

1. **Wetenschappelijke** state-of-the-art rond een duidelijke **definitie van het concept 'geestelijke gezondheid'**, evidence-based biopsychosociale **preventieve, diagnostische en therapeutische interventies**, en het belang van hoger onderwijsinstellingen in de **opleidingen** geestelijke gezondheidszorg.
2. **Het belang van preventie** in pre-, per- en postnatale zorg, kinder- en transitiepsychiatrie.
3. **Participatie en destigmatisatie**: voorstellen van nieuwe concepten, modellen en interventies die kunnen worden geïntroduceerd en toegepast in de Belgische context, verkenning van zorgtrajecten en zorgcontinuüm door de gebruikers zelf en publieksvoorlichting.
4. **Een (digitale) zorglandschapskaart voor België** met een coherent overzicht van alle

Pendant l'été 2020, une enquête écrite a été adressée aux 12 réseaux de santé mentale des enfants et des adolescents. Les questions étaient les suivantes :

- Quelles sont vos priorités pour le fonctionnement de votre réseau (à court et à long terme) ?
- Quel est l'impact de la crise du COVID-19 ?
- Quels sont les freins et les difficultés ?
- Si un budget supplémentaire devait être mis à disposition, comment le dépenseriez-vous de préférence ?

Tous les réseaux ont répondu en détail et 11 thèmes ont été sélectionnés comme priorités par le Comité consultatif conjoint, à savoir :

1. le niveau politique
2. le niveau organisationnel
3. le leadership
4. la collecte de données
5. la durabilité des réseaux
6. la recherche scientifique
7. la participation,
8. l'information du public
9. l'adaptation des programmes de formation
10. la déstigmatisation et l'intégration
11. la continuité des soins, la psychiatrie de transition et les sous-groupes spécifiques

Quatre réunions de parties prenantes ont été organisées en septembre 2020 en utilisant ces thèmes comme ligne directrice. Les quatre groupes comprenaient des représentants du monde universitaire, des organisations, des professionnels et des patients, et enfin des décideurs politiques.

Les discussions ont permis d'obtenir une grande quantité d'informations, qui ont été à nouveau résumées par le comité conjoint en cinq points d'attention fondamentaux assortis d'une haute priorité :

1. État de l'art de la **science** autour d'une **définition claire du concept de « santé mentale »**, des **interventions thérapeutiques, diagnostiques, préventives** biopsychosociales basées sur les preuves, et importance des établissements d'enseignement supérieur dans les **formations** en matière de soins de santé mentale.
2. **L'importance de la prévention** en matière de soins prénataux, périnataux et postnataux, de la psychiatrie infantile et de transition.
3. **Participation et déstigmatisation** : propositions de nouveaux concepts, modèles et interventions pouvant être introduits et appliqués dans le contexte belge, exploration des parcours de soins et du continuum de soins par les utilisateurs eux-mêmes et information du public.

diensten voor geestelijke gezondheid voor kinderen en jongeren in de nulde, eerste, tweede en derde lijn.

5. **Dataregistratie:** nood aan één algemeen systeem voor de verschillende zorgsectoren, dat data kan genereren over zorgconsumptie, zorgtrajecten en bestaande hiaten.

Het huidige advies werd uitgewerkt volgens deze vijf thema's.

4. **Une feuille de route (numérique) des soins pour la Belgique** avec un aperçu cohérent de tous les services de santé mentale pour les enfants et les jeunes en première, deuxième et troisième ligne.

5. **Enregistrement de données** : nécessité d'un seul système général unique pour les différents secteurs de soins qui puisse générer des données sur la consommation de soins, les trajets de soins et les lacunes existantes.

Le présent avis a été élaboré en fonction de ces cinq thèmes.

### III. Advies

#### 3.1. DEFINITIES

##### 3.1.1. Definitie van het concept van geestelijke gezondheid bij kinderen en jongeren

###### 3.1.1.1. *Link tussen gezondheid, geestelijke gezondheid en welzijn*

De definitie van gezondheid en dus geestelijke gezondheid is sterk geëvolueerd sinds de Tweede Wereldoorlog. Voor 1945 stond 'gezondheid' gewoon gelijk met 'de afwezigheid van ziekte'. In 1946 veranderde de WGO radicaal van perspectief en de nieuwe definitie van gezondheid luidt sindsdien: "een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn". In de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens van de VN van 1948 stelt artikel 25: "Eenieder heeft recht op een levensstandaard die hoog genoeg is voor de gezondheid en het welzijn van zichzelf en zijn gezin".

In 2001 definieerde de WGO geestelijke gezondheid als een "toestand van welzijn die iedereen in staat stelt om zijn potentieel te realiseren, het hoofd te bieden aan de normale moeilijkheden van het bestaan, op succesvolle en productieve wijze te werken en een bijdrage te leveren aan de gemeenschap."

Geestelijke gezondheid heeft tot doel het welzijn, de cognitieve en emotionele ontwikkeling, de persoonlijke vervulling en integratie in de maatschappij te bevorderen. Dit betreft de volledige bevolking en omvat heel wat domeinen, niet alleen de geneeskunde, en dus gezondheid in de strikte betekenis van het woord, spelen daarin een rol maar ook gezin, school, sociale omgeving. De volledige maatschappij is hiervan dus de vector. De actiestrategieën omvatten onder meer primaire preventie, opleiding van lesgevers, steun voor ouders en gezinnen, sociale bijstand, media-informatie, politieke beslissingen, ...

Een arts heeft een zekere sociale legitimiteit om zich te bekommeren over het lijden van anderen en om zorg te bieden. Op grond van die definitie van gezondheid en geestelijke gezondheid van de WGO zou, in alle disciplines, een holistische benadering van de patiënt en zijn familie vervat moeten zijn, gestoeld op het biopsychosociale en culturele model (Engel, 1977; Engel, 1980), waarbij *de biologische, psychologische, sociale en culturele factoren worden geacht tegelijk een rol te spelen in het behoud van gezondheid of de ontwikkeling van ziekte.*

Dit vereist een integratie van de diverse perspectieven, simultaan en transdisciplinair en niet middels een louter additie van acties van verschillende actoren (somaatich geneeskundigen, psychologen, sociaal

### III. Avis

#### 3.1. DÉFINITIONS

##### 3.1.1. Définition du concept de santé mentale chez les enfants et les adolescents

###### 3.1.1.1. *Lien entre santé, santé mentale et bien-être*

La définition de la santé et donc de la santé mentale a beaucoup évolué depuis la dernière guerre. Avant 1945, la santé équivalait à l'absence de maladie. En 1946, l'OMS change radicalement de perspective avec comme définition de la santé « un état de complet bien-être physique, mental et social ». Dans la déclaration des droits de l'homme de l'ONU, en 1948, il est dit à l'article 25 « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille ».

En 2001, l'OMS définira la santé mentale comme « un état de bien-être qui permet à chacun de réaliser son potentiel, de faire face aux difficultés normales de la vie, de travailler avec succès et de manière productive et d'être en mesure d'apporter une contribution à la communauté. ».

La santé mentale vise à améliorer le bien-être, le développement cognitif et émotionnel, l'accomplissement personnel et l'intégration dans la société. Toute la population est concernée et de nombreux domaines, au-delà de la médecine et donc de la santé au sens strict, sont impliqués : la famille, l'école, le social. C'est donc la société dans son ensemble qui en est le vecteur. Les stratégies pour agir relèvent de la prévention primaire, de la formation des enseignants, du soutien parental et familial, de l'aide sociale, de l'information médiatique, des décisions politiques, ...

Un médecin a une certaine légitimité sociale pour s'occuper de la souffrance d'autrui, pour soigner. Dans l'objectif de la définition de la santé et de la santé mentale de l'OMS, son approche, dans toutes les disciplines, se devrait d'être une approche holistique du patient et de sa famille, sur le modèle biopsychosocial et culturel (Engel, 1977 ; Engel, 1980), où *les facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et culturels sont considérés comme participant simultanément au maintien de la santé ou au développement de la maladie.*

Ceci nécessite une réelle intégration des diverses perspectives qui doivent être abordées simultanément et de manière transdisciplinaire en réelle concertation et non une simple superposition de l'action de



werkers, opvoeders ...) waarbij tegelijkertijd een *actieve participatie van de patiënt* noodzakelijk is. Al te vaak is de psychologische benadering ‘secundair’: secundair in de tijd, secundair ten opzichte van de strikt medische aspecten. De ene benadering kan echter niet zonder de andere.

### **3.1.1.2. ‘Evidence-based’ op basis van de biopsychosociale aspecten inzake preventie, diagnose en therapeutische interventies**

Vanaf de geboorte, en zelfs al tijdens de foetale fase, is het kind een psychosomatische eenheid. Daarna zal het psychisme zich geleidelijk loskoppelen van de somatische basis, met de uitwerking van het intrapsychische leven. De relatie soma-psyche, die meestal latent is, kan plots geactiveerd worden, in beide richtingen. Chronische aandoeningen, zoals diabetes, tonen dat dagelijks aan.

Gezien het belang van chronische pathologieën, met soms een genetische component, is de ontwikkeling van een gemeenschappelijke ‘somatisch-psychische’ aanpak onontbeerlijk. Er bestaan uiteraard zorgconventies voor deze of gene specifieke pathologie, maar die blijven beperkt en per definitie versnipperd.

Er zouden middelen moeten worden vrijgemaakt voor een veralgemeende implementatie van deze praktijk. Deze visie is niet enkel nuttig op curatief vlak, ze is ook cruciaal voor de preventie: de aanvaarding van de diagnose en de behandeling zou ongewenste effecten als gevolg van bijvoorbeeld weigering, ontkenning en vermindering immers drastisch kunnen verminderen.

De middelen zijn noodzakelijk, maar zullen nergens toe leiden zonder een aangepaste opleiding van de artsen, bij wie het hypertechische curriculum maar weinig plaats laat voor deze globale, holistische visie op de patiënten. Het betreft hier uiteraard niet enkel de chronische aandoeningen. Het is nodig om jonge toekomstige artsen te leren dat technische oplossingen niet noodzakelijk het geestelijke lijden verzachten.

Er werden verschillende doorslaggevende elementen geïdentificeerd op het vlak van de primaire preventie inzake gezondheid en geestelijke gezondheid in de ontwikkeling van jonge kinderen, zoals de preventie van vroegtijdige toxische stresstoestanden of de preventie van ‘adverse childhood events’ (ACE’s). De effecten van stress en problematische levensgebeurtenissen op de ontwikkeling van het brein van jonge kinderen hebben levenslange gevolgen, niet alleen voor de mentale gezondheid maar ook voor de verschillende biologische, immunologische, cardiovasculaire, neuro-endocrinologische of metabole systemen (National Scientific Council on the Developing Child, 2020). De behandeling kan op elke

différents intervenants (médecine somatique, psychologues, assistants sociaux, éducateurs, ...) ainsi qu’une *participation active du patient*. Trop souvent, l’approche psychologique est « secondaire », secondaire dans le temps, et secondaire face aux aspects strictement médicaux alors que l’un ne va pas sans l’autre.

### **3.1.1.2. “Evidence-based” basée sur les aspects bio-psycho-sociaux en matière de prévention, de diagnostic et d’interventions thérapeutiques**

Depuis sa naissance, et même dès la vie fœtale, l’enfant est une unité psychosomatique. Ce n’est que progressivement que le psychisme se détache du socle somatique avec l’élaboration d’une vie intrapsychique. La relation soma-psyché, généralement latente, peut s’activer soudainement, dans les deux sens. Les maladies chroniques, comme le diabète, le démontrent au quotidien.

Vu l’importance de ces pathologies chroniques, sans en oublier la composante génétique, le développement d’une prise en charge conjointe « somaticien-psy » serait indispensable. Certes, il existe des conventions de soins pour telle ou telle pathologie précise, mais cela reste limité, et par définition, morcelé.

Des moyens devraient être dégagés pour permettre la mise en place généralisée de cette pratique. Cette vision n’est pas seulement utile sur le plan curatif, elle est aussi cruciale sur le plan préventif : il est évident que l’acceptation du diagnostic et du traitement limiterait drastiquement les effets secondaires des refus/dénis/évitements.

Des moyens sont nécessaires, mais ils ne seront rien sans une formation ajustée des médecins dont le cursus, hyper-technique, ne laisse que peu de place à cette vision globale, holistique des patients. Ceci dépasse bien sûr l’exemple des maladies chroniques. Il s’agit d’apprendre aux jeunes futurs médecins que les solutions techniques ne suppriment pas nécessairement la souffrance morale.

Différents éléments probants ont été démontrés dans la prévention primaire en santé et en santé mentale dans le développement des jeunes enfants comme la prévention des états de stress précoces toxiques ou la prévention face aux « adverse childhood events - ACE ». Les effets du stress et des événements de vie problématiques sur le développement du cerveau du jeune enfant ont des conséquences pour toute sa vie, non seulement sur sa santé mentale mais aussi sur les différents systèmes biologiques, immunitaires, cardiovasculaires, neuroendocriniens ou métaboliques (National Scientific Council on the Developing Child, 2020). La prise en charge peut se faire à tout âge mais

leeftijd gebeuren maar het is gemakkelijker en kostenefficiënter om vroeg op te treden, voordat de problemen zich voordoen.

Wat de diagnose en behandeling van pedopsychiatrische problemen betreft, wordt EBM (*evidence-based medicine*) ook in de kinderpsychiatrie toegepast. Er bestaan tal van internationale aanbevelingen (NIMH, NICE, KCE, HAS ...) in verschillende domeinen zoals autismespectrumstoornissen, angst- en depressieve stoornissen, ADHD, PTSS, ... Het klopt dat deze aanbevelingen voor goede praktijken niet altijd worden toegepast in België, soms om ideologische redenen gekoppeld aan het theoretisch-klinische (psychoanalytisch, systemisch, cognitief-gedragsmatig, neurobiologisch, genetisch ...) referentiemodel. Er bestaan echter grote verschillen tussen de gewesten (Vlaanderen, Brussel en Wallonië).

Secundaire preventie kan ook worden overwogen op de transitieleeftijd naar de volwassenheid, bijvoorbeeld via programma's betreffende 'ultrahoge risico's (UHR) op psychosen'.

### **3.1.1.3. Opleiding in geestelijke gezondheid**

Als we de kwestie van de geestelijke gezondheid benaderen vanuit een ruimer standpunt, moet de maatschappij zichzelf vragen stellen over welke plaats in de uitoefening van de politieke verantwoordelijkheid en macht wordt gegeven aan 'het welzijn' en de optimale ontwikkeling van het jonge kind en van elk individu die deel ervan uitmaken.

De opleiding van de verschillende actoren op het vlak van geestelijke gezondheid is essentieel opdat ze zouden kunnen samenwerken. Universiteiten (geneeskunde, psychologie) en hogescholen (verpleegkundigen, sociaal werkers, ergotherapeuten, logopedisten, ...) moeten een basisopleiding mogelijk maken met een biopsychosociale benadering, met aandacht voor de determinanten van de geestelijke gezondheid maar ook voor het vroegtijdig opsporen van tekenen van lijden bij kinderen en jongeren.

Bovendien moeten ze worden gesensibiliseerd voor de nood aan het werken in een transdisciplinaire context, want één enkel beroep biedt nooit de volledige waarheid en alle oplossingen voor de problemen.

Momenteel wordt een nieuw opleidingsprogramma voor psychiatrie en kinderpsychiatrie opgesteld in ons land. Het is de bedoeling om dit af te stemmen op de Europese context en het uit te werken met de hulp van universitaire vertegenwoordigers van de specialisaties in kwestie en van de beroepsverenigingen. Het omvat

il est plus aisé et moins coûteux d'intervenir précocement avant l'apparition des troubles.

Concernant le diagnostic et la prise en charge des problèmes pédopsychiatriques, l'EBM (*evidence based medicine*) existe aussi en pédopsychiatrie. Il existe de nombreuses recommandations internationales (NIMH, NICE, KCE, HAS,...) dans différents domaines comme les troubles du spectre autistique, les troubles anxio-dépressifs, le TDAH, le PTSD, ... Il est vrai que ces recommandations de bonnes pratiques ne sont pas toujours appliquées en Belgique, parfois pour des raisons « idéologiques » liées au modèle de référence théorico-clinique (psychanalytique, systémique, cognitivo-comportemental, neurobiologique, génétique, ...). Il existe de grande disparité entre les régions (Flandre, Bruxelles et Wallonie).

La prévention secondaire peut aussi être envisagée à l'âge de transition vers l'âge adulte comme les programmes concernant les « ultra hauts risques - UHR » de psychoses».

### **3.1.1.3. Formation en santé mentale**

Si l'on considère la question de la santé mentale au sens large, c'est la société elle-même qui doit s'interroger sur la place qui est faite au « bien-être » et au développement optimal des jeunes enfants et de chacun des individus qui la composent dans l'exercice des fonctions de responsabilités politiques et de pouvoir.

La formation des différents intervenants en santé mentale est essentielle pour qu'ils puissent travailler ensemble. Les universités (médecine, psychologie) et les hautes écoles (infirmiers, assistants sociaux, ergothérapeutes, logopèdes, ...) doivent permettre une formation de base à l'approche biopsychosociale, aux déterminants de la santé mentale mais aussi au repérage précoce des signes de souffrance de l'enfant et de l'adolescent.

De plus, ils doivent aussi être informés de la nécessité de travailler dans un contexte transdisciplinaire car une seule profession ne détient pas la vérité et la solution aux problèmes.

Actuellement, un nouveau programme de formation en psychiatrie et en pédopsychiatrie est établi dans notre pays. Il veut s'aligner sur le contexte Européen, construit avec l'aide des représentants universitaires des spécialités concernées ainsi que des associations professionnelles. Il comprend le curriculum des

het curriculum van de leerstof die moet worden onderwezen tijdens de vijfjarige opleiding.

Verschillende lidstaten van de UEMS hebben ook hun opleidingscurriculum gedefinieerd.

Bijvoorbeeld in Engeland:

[https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/child-and-adolescent-curriculum-march-2019\\_pdf-77954454.pdf](https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/child-and-adolescent-curriculum-march-2019_pdf-77954454.pdf)

### 3.2. HET BELANG VAN PREVENTIE

Het voorwerp van de geneeskunde is *de lichamelijke en geestelijke gezondheid* van individuen gedurende hun hele leven. De volksgezondheid moet zich in eerste instantie echter richten op de *preventie* van aandoeningen, om te voorkomen dat ze optreden zodat de nadelige gevolgen zowel op menselijk als economisch vlak verminderd worden.

Preventie van psychische problemen bij kinderen en adolescenten is van primordiaal belang en vraagt, gezien de complexiteit van de diagnostiek, naast kennis van biologische parameters een goede kennis van de sociaal-economische en opvoedkundige context, een evaluatie van de familiale toestand, van de gebeurtenissen in de eerste levensjaren, en van de integratie op school en in de maatschappij.

De huidige meest uitgewerkte benaderingen zijn de *zorgtrajecten* waarbij de volledige behandeling, van de preventie tot de meest praktische curatieve aspecten, wordt beschouwd. Om dit te bereiken is een visie nodig op de te behalen doelstellingen en de manier om ze te realiseren. In dit concept is preventie niet losgekoppeld van het curatieve aspect, en bijgevolg moet de verdeling van de nodige financiële middelen goed doordacht zijn. Preventie werd maar al te vaak stiefmoederlijk behandeld, aangezien het nut ervan niet onmiddellijk duidelijk was en de curatieve zorg altijd zo dringend was dat die steeds voorrang kreeg op elk ander aspect.

Preventie verbetert niet enkel de levensomstandigheden en de integratie van één enkel individu, maar van de hele maatschappij. Een gelukkig en goed opgevoed kind zal zelf zorgen voor een externe balans in zijn omgeving en zal aldus bijdragen tot de preventie van bijvoorbeeld zelfdoding, zware verslavingen of delinquentie, problemen die, wanneer ze veelvuldig voorkomen, het hele maatschappelijke bestel destabiliseren. De definitie van de prioriteiten voor de geestelijke gezondheid van kinderen impliceert een concentratie van de inspanningen op twee fasen van het leven: enerzijds de perinatale periode tot de schoolgaande leeftijd, en anderzijds de adolescentie, de overgang tussen de kindertijd en de volwassenheid.

matières qui doivent être enseignées au cours des 5 ans de formation.

Différents pays membres de l'UEMS ont eux aussi défini le curriculum de formation.

Pour exemple en Angleterre:

[https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/child-and-adolescent-curriculum-march-2019\\_pdf-77954454.pdf](https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/child-and-adolescent-curriculum-march-2019_pdf-77954454.pdf)

### 3.2. L'IMPORTANCE DE LA PRÉVENTION

La médecine vise à *la santé physique et mentale* des individus durant leur vie entière. Mais la santé publique doit viser avant tout à la *prévention* des maladies pour éviter qu'elles ne surviennent et réduire les coûts qu'elles engendrent, sur les plans tant humains qu'économique.

La prévention des troubles mentaux chez les enfants et les adolescents est d'une importance capitale et nécessite, compte tenu de la complexité du diagnostic, la connaissance des paramètres biologiques ainsi qu'une bonne connaissance du contexte socio-économique et d'éducation, une évaluation des rapports familiaux, des événements des premières années de vie, de l'insertion scolaire et sociale.

Les démarches les plus construites aujourd'hui sont *les trajets de soins* où l'ensemble de la prise en charge, depuis la prévention jusqu'aux aspects curatifs les plus pratiques sont pris en compte. Pour y parvenir, il faut une vision des buts à atteindre et de la manière d'y parvenir. Dans ce concept, la prévention n'est pas dissociée du curatif et par conséquent la répartition des fonds nécessaires au financement doit être bien pensée. La prévention a trop souvent été le parent pauvre, car son utilité n'était pas immédiatement apparente et que le curatif était tellement prégnant qu'il l'emportait sur toute autre attitude.

La prévention n'améliore pas seulement les conditions de vie et d'insertion d'un seul individu, mais de toute une société. Ainsi un enfant heureux et éduqué devient lui-même générateur d'équilibre extérieur pour son entourage et l'on peut prévenir ainsi, par exemple, le suicide, les addictions graves ou la délinquance, qui, au contraire, lorsqu'ils sont fréquents destabilisent l'ensemble du corps social. La définition des priorités en santé mentale de l'enfant conduit à privilégier les efforts sur deux moments de la vie : la période périnatale jusqu'à l'âge scolaire d'un part et d'autre part l'adolescence, période de transition entre l'enfance et l'âge adulte.

### **3.2.1. De perinatale periode tot de schoolgaande leeftijd**

Pediateren en kinderpsychiaters zijn het erover eens dat de drie eerste levensjaren doorslaggevend zijn in het leven van een individu, en dat de manier waarop ze verlopen het volledige verdere leven van het kind zullen bepalen. Het is evenwel opmerkelijk om vast te stellen dat de omkadering van die periode, en de financiering van heel wat bijbehorende aspecten, door de verantwoordelijken niet goed werden doordacht in functie van een optimale toekomst voor onze kinderen.

Het is van groot belang om risicofactoren en problemen vroeg te signaleren en op de juiste wijze aan te pakken, zodat snel de juiste hulp kan worden geboden en meer effect kan worden gesorteerd.

Die periode kan in drie opeenvolgende periodes worden opgesplitst: prenatale, perinatale en postnatale periode.

#### **3.2.1.1. De prenatale periode**

Risicofactoren voor ouder-kindrelatieproblemen kunnen al voor de geboorte van het kind geïdentificeerd worden.

Het sociale milieu waarin een kind geboren zal worden, het inkomen en opleidingsniveau van de ouders en hun eigen lichamelijke en geestelijke gezondheid zullen mee bepalen hoe het kind zijn leven zal beginnen. In ons land wordt bijna 20% van de kinderen in een ongunstige economische context geboren, onder het wettelijk bepaalde minimumniveau (dus onder de armoededrempel). Dat is vooral het geval in eenoudergezinnen waar meestal een alleenstaande moeder in de behoeften en de opvoeding van haar kind moet voorzien.

Wanneer de variabelen die de prognose van een kind beïnvloeden aan een multivariate statistische analyse worden onderworpen, en dit zowel bij een acute aandoening als bij een chronische ziekte, dan blijkt het diploma van de moeder altijd de belangrijkste factor te zijn. De plaats en het lot van de vrouw in alle maatschappijen zijn dus essentieel. Alle omkadering voor toezicht en interventies tijdens de zwangerschap is belangrijk: de behandelende geneesheer, de gynaecoloog, het agentschap Opgroeien, de sociale diensten, het OCMW ...

#### **3.2.1.2. De perinatale periode**

De periode in de kraamkliniek speelt een cruciale rol indien ze niet werd voorafgegaan door sociale bijstand en diagnostiek. Ze betreft in principe alle actoren die een sociale, medische en psychologische diagnose kunnen stellen. Jammer genoeg is het verblijf in de kraamkliniek, voor de patiënten die er echt behoefte

### **3.2.1. La période périnatale jusqu'à l'âge scolaire**

Les pédiatres et pédopsychiatres sont d'accord pour considérer que les trois premières années de la vie sont décisives dans la vie d'un individu et que la manière dont elles vont se passer conditionnera tout l'avenir de l'enfant. Il est cependant singulier de constater que l'encadrement de cette période et son financement sur bien des aspects ne sont pas conçus adéquatement par les responsables pour que soit optimisé l'avenir de nos enfants.

Il est très important d'identifier les facteurs de risque et les problèmes à un stade précoce, de les traiter correctement, afin de pouvoir apporter rapidement l'aide adéquate et d'obtenir un impact plus important.

Il paraît judicieux de diviser cette période en trois parties successives : prénatale, périnatale et postnatale.

#### **3.2.1.1. La période prénatale**

Les facteurs de risque des problèmes de relation parents-enfants peuvent être identifiés avant même la naissance de l'enfant.

Le milieu social dans lequel un enfant va naître, les revenus et le niveau d'éducation de ses parents, leur propre santé physique et mentale notamment vont conditionner la manière dont il va commencer son existence. Dans notre pays, près de 20% des enfants naissent dans un contexte économique défavorable, inférieur au niveau minimal établi par le législateur, et donc sous le seuil de pauvreté. C'est en particulier le cas pour les familles mono-parentales où la mère seule, le plus souvent, doit subvenir aux besoins et à l'éducation de son enfant.

Lorsque l'on soumet à une analyse statistique multivariée les variables qui influencent le pronostic d'un enfant, que ce soit dans une affection aiguë ou dans une maladie chronique, c'est le diplôme de sa mère qui revêt la signification la plus importante. La place et le sort de la femme dans toutes les sociétés est donc essentiel. Toutes les structures qui vont monitorer la grossesse et intervenir sont importantes : le médecin traitant, le gynécologue, l'Office Nationale de l'Enfance, les services sociaux, les CPAS....

#### **3.2.1.2. La période périnatale**

La maternité joue un rôle essentiel quand l'aide sociale et le diagnostic ne l'ont pas précédée. Elle rassemble en principe tous les acteurs susceptibles d'établir un diagnostic social, médical et psychologique. Malheureusement, pour les patients qui en ont vraiment besoin, le séjour en maternité est

aan hebben, momenteel vaak heel kort. Deze periode biedt evenwel de mogelijkheid voor de opzet van een langdurige behandeling indien het zorgprogramma op nauwkeurige wijze en met voldoende aandacht wordt opgesteld.

### **3.2.1.3. De postnatale periode, tot 6 jaar**

De psychomotorische ontwikkeling van het kind na de geboorte omvat een aantal bepalende fasen die een optimale omgeving vereisen, samen met geschikte stimulansen, liefde en sereniteit, een kader dat familiale, sociale en toekomstige schoolse integratie bevordert. Het is geweten dat de eerste duizend dagen doorslaggevend zijn. Jammer genoeg is de financiering voor deze levensperiode ontoereikend. Het ontbreekt aan een globale positieve visie en het zorgpersoneel voor kleine kinderen is onderbemand en werkt bovendien in ongunstige omstandigheden.

Uit de klinische praktijk weten we dat de meeste problemen zoals overmatig huilen, voedings- en eetproblemen, slaapproblemen, gedragsproblemen en somatische problemen bij (zeer) jonge kinderen vaak geen somatische oorzaak hebben, maar veroorzaakt worden door een verstoring van het welbevinden van het kind.

Psycho-sociale kwetsbaarheden bij ouders zijn risicofactoren voor emotionele, gedrags- en slaapproblemen bij (zeer) jonge kinderen.

Mishandeling of (emotionele) verwaarlozing in de eerste zes levensmaanden leidt op driejarige leeftijd bij bijna de helft van de kinderen tot ontwikkelingsproblemen of gedragsstoornissen, en kinderen die mishandeld of verwaarloosd zijn, hebben een grotere kans op het ontwikkelen van gedragsproblematiek en slechte schoolprestaties. Tevens toont onderzoek aan dat problemen op de basisschool en latere leeftijd hun voorlopers hebben in de eerste kinderjaren en dat chronisch antisociaal gedrag op latere leeftijd vaak terug te voeren is tot een patroon dat al heel vroeg in het leven is begonnen.

Op dit moment zijn er in ons land onvoldoende gegevens om op een systematische wijze risicogezinnen te kunnen detecteren. Bovendien worden de beschikbare gegevens nog niet structureel of op populatieniveau gekoppeld.

## **3.2.2. Transitiezorg: geestelijke gezondheidszorg tussen 17 en 23 jaar**

### **3.2.2.1. Probleemschets**

actuellement très bref. Mais cette période offre l'opportunité d'une prise en charge de longue durée si le programme de soins est établi avec précision et générosité.

### **3.2.1.3. La période postnatale, jusqu'à 6 ans**

Le développement psychomoteur de l'enfant après sa naissance comporte une série de phases déterminantes qui nécessitent un environnement optimal, des stimulations appropriées, amour et sérénité, un encadrement qui promeut l'insertion familiale, sociale, scolaire future. On sait que les mille premiers jours sont décisifs. Malheureusement les financements destinés à cette période de la vie sont insuffisants ; une vision globale positive manque ; le personnel qui s'occupe de la petite enfance est en nombre insuffisant ; son statut est particulièrement peu favorable.

La pratique clinique nous a appris que la plupart des problèmes tels que les pleurs excessifs, les problèmes de nutrition et d'alimentation, les troubles du sommeil, les troubles du comportement et les problèmes somatiques chez les (très) jeunes enfants n'ont souvent pas de cause somatique, mais sont dus à une perturbation du bien-être de l'enfant.

Les vulnérabilités psychosociales des parents sont des facteurs de risque de troubles émotionnels, comportementaux et du sommeil chez les (très) jeunes enfants.

La maltraitance ou la négligence (affective) au cours des six premiers mois de la vie entraîne des problèmes de développement ou des troubles du comportement chez près de la moitié des enfants à l'âge de trois ans. Les enfants qui ont été maltraités ou négligés sont plus susceptibles de développer des problèmes de comportement et de mauvais résultats scolaires. Les recherches montrent également que les problèmes survenus à l'école primaire et plus tard trouvent leur origine dans la petite enfance et que le comportement antisocial chronique dans la vie ultérieure peut souvent être attribué à un schéma qui a commencé très tôt dans la vie.

À l'heure actuelle, les données sont insuffisantes dans notre pays pour détecter systématiquement les familles à risque. En outre, les données disponibles ne sont pas encore reliées entre elles au niveau structurel ou au niveau de la population.

## **3.2.2. Soins de transition : soins de santé mentale entre 17 et 23 ans**

### **3.2.2.1. Schéma du problème**

Een tweede zeer kwetsbare periode is die van de adolescentie. Alles wat er tot nu toe gebeurd is, voordat het kind deze leeftijd bereikt, is uiteraard van groot belang. Maar tijdens deze emancipatieperiode ervaart het kind vaak kwetsbare momenten waarop het zich gepest of bedreigd kan voelen. Het kan suïcidale gedachten of neiging tot verslaving vertonen die kunnen aanzetten tot delinquentie. We moeten jongeren destigmatiseren, hen helpen in deze overgang, hen respecteren met welwillendheid, zodat ze in staat zijn om een heilzame evenwichtstoestand te bereiken.

Uit de vakliteratuur blijkt dat jongeren tussen 16 en 25 jaar oud die met geestelijke gezondheidsproblemen te kampen hebben, verschillende behoeften hebben en kwetsbaarheden vertonen die een uitdaging vormen voor de hulpnetwerken en sociale werkers. De Europese Unie heeft het Milestone-project gesteund om de geestelijke gezondheidszorg tijdens deze overgangperiode te verbeteren. Signorini *et al.* (2018) hebben in een samenvattend artikel de voornaamste conclusies geformuleerd met betrekking tot deze typische zorgfase. De kloof tussen de zorg voor kinderen/jongeren en volwassenen is een realiteit. Het blijkt evenwel dat precies op dat moment specifieke zorg nodig is. Europees onderzoek wijst uit dat er weinig officiële documenten bestaan die werden goedgekeurd in federale of gewestelijke beleidslijnen. Bovendien bestaan er maar weinig genormaliseerde en wetenschappelijk gefundeerde protocollen, en jongeren en hun gezinnen hebben zelden iets te zeggen over de zorgverlening in een dergelijke overgangperiode.

De specificiteit van deze leeftijdsgroep verschilt in vele opzichten van de voorgaande en volgende levensfasen. Bijgevolg is het aangewezen deze overgangleeftijd als een volwaardige bevolkingsgroep te beschouwen en er specifieke geestelijke gezondheidszorg voor te voorzien.

Het doel van de geestelijke gezondheidszorg tijdens de overgangleeftijd bestaat er in de eerste plaats in de continuïteit van de zorgen te verzekeren en vervolgens de overgang naar een zorgmodel voor volwassenen mogelijk te maken. Bijlage 1 geeft voorbeelden van zorgmodellen alsook een aantal aanbevelingen waarop het beleid zich kan concentreren.

### **3.3. PARTICIPATIE & DESTIGMATISATIE**

#### **3.3.1. Inleiding**

##### **3.3.1.1. Uitgangspunt en werkwijze**

In de bovengenoemde bevestigingen, waarbij de noden voor kinderen en jongeren in de context van psychisch welzijn en gezondheidszorg werden geformuleerd, hebben verschillende netwerkcoördinatoren uniform

Une deuxième période très fragile est l'adolescence, Tout ce qui s'est passé avant que l'enfant n'arrive à cette échéance a évidemment une grande importance. Mais la période d'émancipation le conduit souvent à des moments de fragilité où il peut se sentir harcelé, agressé, et devenir parfois suicidaire ou au contraire soumis à des addictions, le conduisant parfois à la délinquance. Déstigmatiser ces jeunes, les aider dans leur transition, et les respecter avec bienveillance leur permettra d'accéder à une forme utile d'équilibre.

La littérature scientifique montre que les jeunes de 16 et 25 ans qui sont confrontés à des problèmes de santé mentale ont des besoins différents et des vulnérabilités qui représentent des défis pour les réseaux et les assistants sociaux. L'Union européenne a soutenu le projet Milestone dans le but d'améliorer les soins de santé mentale pendant cette période de transition. Signorini *et al.* (2018) ont formulé dans un article de synthèse les principales conclusions concernant cette phase typique des soins. Le fossé entre les soins aux enfants/jeunes et les adultes est une réalité. Néanmoins, il semble que des soins soient précisément nécessaires à ce moment-là. Les recherches européennes montrent qu'il existe peu de documents officiels approuvés par les politiques fédérales ou régionales. De plus, il existe peu de protocoles normalisés et scientifiquement fondés. De plus les jeunes et leurs familles n'ont guère leur mot à dire dans les soins pendant une telle période de transition.

La spécificité du groupe d'âge diffère à bien des égards des phases précédentes et suivantes de la vie. Par conséquent, il est utile d'envisager l'âge de transition comme un groupe de population à part entière et d'y greffer des soins de santé mentale.

L'objectif des soins de santé mentale pendant l'âge de transition est avant tout d'assurer la continuité des soins et de favoriser ensuite la transition vers un modèle de soins pour adultes. L'annexe 1 illustre des modèles de soins ainsi qu'un certain nombre de recommandations sur lesquelles la politique peut se concentrer.

### **3.3. PARTICIPATION & DÉSTIGMATISATION**

#### **3.3.1. Introduction**

##### **3.3.1.1. Point de départ et procédure**

Dans les questionnaires susmentionnés, dans lesquels les besoins des enfants et des jeunes en matière de bien-être psychologique et de soins de santé ont été formulés, divers coordinateurs de réseau ont

de thema's participatie en (de)stigmatisatie aangeduid als belangrijke onderwerpen die de komende jaren vorm moeten krijgen. Met dit advies willen de Academiën gehoor geven aan deze vraag naar vernieuwende en succesvolle manieren om aan kinderen en jongeren inspraak te geven in verschillende domeinen van de geestelijke gezondheidszorg. Via literatuuronderzoek (bestaande nationale en internationale initiatieven, beleidsnota's) werden summier enkele basisprincipes geschetst als noodzakelijke achtergrond om een operationaliseringsproces te kunnen implementeren. Een aantal initiatieven zijn momenteel volop in beweging op federaal vlak (Unesco, pilootproject FOD). Het advies zal in overeenstemming met deze lopende processen een bijkomende aanzet en stimulant geven tot de ontwikkeling van operationele instrumenten door beleidsmakers.

Het effect van een participatief proces houdt in zich een belangrijke invloed in op destigmatisatie. Niet alleen versterken kinderen en jongeren vaardigheden en competenties die kunnen bijdragen tot een verbeterd probleemoplossend vermogen, communicatie en identiteitsontwikkeling, net door dit participatief proces voelen ze zich minder alleen en minder 'anders'. Een grotere maatschappelijke betrokkenheid van kinderen en jongeren zorgt voor een breder democratisch draagvlak in het sociaal leven en vergemakkelijkt de geleidelijke verwerving van verantwoordelijkheid op individueel en collectief niveau rond de vele aspecten van geestelijke gezondheid (Unicef, 2001).

### **3.3.1.2. Theoretische achtergrond**

Voor meer informatie: zie literatuurlijst en bijlage 1.

Participatie krijgt juridisch vorm via wet- en regelgeving. Een sleutelinstrument hierin is het 'Verdrag voor de Rechten van het Kind' (Unicef, 2001). De wetenschappelijke literatuur vermeldt in deze context de participatieschijf als analytisch kader dat de invulling van participatie visualiseert (Herbots en Put, 2015). Vier basiscomponenten van een participatieproces worden samengebracht: waarom of met welk *doel* vindt de participatie plaats, in welke *context* (*microniveau: individueel, mesoniveau: voorziening, macroniveau: federaal beleid*), met welke *actoren* en op welke *manier* (*informeren, begrijpen, beslissen*). Participatie is gedefinieerd als een proces, een middel én een doel.

## **3.3.2. Participatiemodel voor de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren in de praktijk** (zie aanvullend bijlage 1)

### **3.3.2.1. Bestaande initiatieven**

uniformément identifié les thèmes participation et (dé)stigmatisation comme des sujets importants qui devront être façonnés dans les années à venir. Fortes du présent avis, les Académies entendent accéder à cette demande de manière novatrice et efficace pour donner aux enfants et aux jeunes la possibilité de s'exprimer dans différents domaines des soins de santé mentale. Grâce à une recherche documentaire (initiatives nationales et internationales existantes, notes de politiques), quelques principes de base ont été brièvement exposés comme contexte nécessaire à la mise en œuvre d'un processus d'opérationnalisation. Un certain nombre d'initiatives sont en cours au niveau fédéral (Unesco, projet pilote SPF). Conformément à ces processus en cours, l'avis donnera un élan et une impulsion supplémentaires au développement d'instruments opérationnels par les décideurs politiques.

L'effet d'un processus participatif exerce une influence importante sur la déstigmatisation. Non seulement les enfants et les jeunes renforcent les aptitudes et les compétences qui peuvent contribuer à une meilleure résolution des problèmes, à la communication et au développement de l'identité, mais c'est précisément grâce à ce processus participatif qu'ils se sentent moins seuls et moins « différents ». Une plus grande implication sociale des enfants et des jeunes assure une base démocratique plus large dans la vie sociale et facilite l'acquisition progressive de responsabilités au niveau individuel et collectif autour des nombreux aspects de la santé mentale (Unicef, 2001).

### **3.3.1.2. Contexte théorique**

Pour plus d'informations : voir la bibliographie et l'annexe 1.

La participation revêt une forme juridique par le biais de la législation et de la réglementation. Un instrument clé est la « Convention relative aux droits de l'enfant » (Unicef, 2001). Dans ce contexte, la littérature scientifique mentionne le disque de participation comme un cadre analytique qui visualise l'interprétation de la participation (Herbots et Put, 2015). Quatre éléments de base d'un processus de participation sont réunis : pourquoi ou dans quel *but* la participation a-t-elle lieu, dans quel *contexte* (*niveau micro : individuel, niveau méso : offre, niveau macro : politique fédérale*), avec quels *acteurs* et de quelle *manière* (*informer, comprendre, décider*). La participation est définie comme un processus, un moyen et une fin.

## **3.3.2. Modèle participatif de soins de santé mentale pour les enfants et les jeunes en pratique** (cf. Annexe 1 complémentaire)

### **3.3.2.1. Initiatives existantes**

In België zijn reeds een aantal participatieve trajecten voor kinderen en jongeren in de samenleving actief (bv. Netwerk tegen Armoede, Kind & Samenleving, Cachet, ...). Vanuit deze ervaringen kunnen en worden op dit ogenblik belangrijke ontwikkelingen onderzocht en geformuleerd. We verwijzen hiervoor naar het pilootproject in opdracht van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (Bal en Werthen, 2019-2021) en het project in de steigers, opgezet door Unicef ('What do you think?', 2020).

### 3.3.2.2. Methodieken

Alle kinderen kunnen participeren. Dit betekent dat, indien er voldoende connectie is met de geestelijke gezondheidszorg, ook kinderen zonder psychische problemen moeten kunnen participeren als ze dit wensen. De keuze in de methodieken om dit proces tot een succes te brengen is zeer belangrijk. Bijlage 1 verwijst naar het belang van deze methodieken en illustreert dit aan de hand van weblinks met een aantal internationale voorbeelden van participatieve modellen in de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en adolescenten.

### 3.3.3. Richtlijnen voor beleidsmakers

Participatie van kinderen en jongeren moet een evidentie worden. Een breed forum en draagvlak moeten beschikbaar zijn waarin participatie een vaste speler wordt. Echter, dit complexe proces, zoals hierboven beschreven, kan slechts betekenisvol zijn wanneer bovenvermelde principes die voldoende werden bestudeerd ook worden geïmplementeerd.

Door de initiatie van het pilootproject (Bal en Werthen, 2019-2021) duiden de beleidsmakers reeds het belang van jongerenparticipatie in de geestelijke gezondheidszorg aan. Het is cruciaal dat het beleid vervolginiciatieven neemt om dit participatief proces te activeren binnen de netwerken. Dit vervolg kan zich focussen op twee manieren: een theoretisch denkwerk samenbundelen en actieve pilootprojecten initiëren. Deze adviezen worden verder toegelicht in bijlage 1.

## 3.4. EEN ZORGLANDSCHAPSKAART ('ROAD MAP') VOOR DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG VOOR KINDEREN EN JONGEREN

De 'Gids naar een nieuw geestelijk gezondheidsbeleid voor kinderen en jongeren' definieert de volgende 5 functies die door de participerende voorzieningen dienen gerealiseerd te worden (bijlage 2, figuur 1):

1. Vroegdetectie, screening en oriëntatie;

En Belgique, un certain nombre de trajets participatifs pour les enfants et les jeunes sont déjà actifs dans la société (par exemple Netwerk tegen Armoede, Kind & Samenleving, Cachet...). Sur la base de ces expériences, des développements importants peuvent être et sont actuellement étudiés et formulés. Nous faisons référence au projet pilote commandé par le SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement (Bal et Werthen, 2019-2021) et au projet en cours, mis en place par l'Unicef (« What do you think? », 2020).

### 3.3.2.2. Méthodologies

Tous les enfants peuvent participer. Autrement dit, s'il existe un lien suffisant avec les soins de santé mentale, les enfants sans problèmes mentaux devraient également pouvoir participer s'ils le souhaitent. Le choix des méthodes pour mener à bien ce processus est très important. L'annexe 1 fait référence à l'importance de ces méthodologies et l'illustre à l'aide de liens internet avec un certain nombre d'exemples internationaux de modèles participatifs de soins de santé mentale pour les enfants et les adolescents.

### 3.3.3. Lignes directrices pour les décideurs politiques

La participation des enfants et des jeunes doit devenir une évidence. Il faut disposer d'un large forum et d'une assise dans laquelle la participation devient incontournable. Cependant, ce processus complexe, tel que décrit ci-dessus, ne peut avoir de sens que si les principes susmentionnés, qui ont été suffisamment étudiés, sont également mis en œuvre.

En créant le projet pilote (Bal et Werthen, 2019-2021), les décideurs politiques indiquent déjà l'importance accordée à la participation des jeunes aux soins de santé mentale. Il est essentiel que la politique prenne des initiatives subséquentes pour activer ce processus participatif au sein des réseaux. Ce suivi peut se concentrer sur deux manières : mettre en commun des réflexions théoriques et lancer des projets pilotes actifs. Ces conseils sont expliqués plus avant dans l'annexe 1.

## 3.4. UNE FEUILLE DE ROUTE (« ROAD MAP ») DES SOINS DE SANTÉ MENTALE DESTINÉS AUX ENFANTS ET AUX ADOLESCENTS

Le « Guide vers une nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents » définit les 5 fonctions suivantes à réaliser par les établissements participants (annexe 2, figure 1) :

1. Détection précoce, dépistage et orientation ;



2. Diagnostiek;
3. Behandeling;
4. Inclusie in alle levensdomeinen;
5. Uitwisselen en samen inzetten van expertise.

In het ‘Spectrum of Interventions for Mental Health’ van Mrazek en Haggarty wordt onderscheid gemaakt tussen preventie, vroegdetectie, vroege en standaardbehandeling, en langetermijnzorg (bijlage 2, figuur 2).

Gepleit wordt voor een getrappt zorgmodel zoals weergegeven in de ‘WHO Service Organization Pyramid for an Optimal Mix of Services for Mental Health’ (bijlage 2, figuur 3) en in het ‘Schema nieuw geestelijk gezondheidsbeleid voor kinderen en jongeren’ (bijlage 2, figuur 4).

Voor een optimale realisatie van de beschreven functies en interventies, binnen de zorgsector zelf en extrasectoraal, zou een gebruiksvriendelijk en een gedetailleerd overzicht van het beschikbare hulpverleningsaanbod, m.a.w. van alle betrokken voorzieningen en actoren bijzonder nuttig zijn. De indruk bestaat dat het huidige zorglandschap dispaaraat is en er een groot aantal zorgverlenende instanties voorhanden zijn, maar dat het overzicht en de globale kennis over wie wat doet, en waar, onvoldoende zijn. Er is een nood aan het samenbrengen van alle puzzelstukken. Te denken valt aan een inventaris of kadaster die we in het vervolg zullen aanduiden als zorglandschapskaart (‘road map’) die gemakkelijk te consulteren is, onder meer via een elektronische tool of app.

#### 3.4.1. Voordelen

Een dergelijke zorglandschapskaart zou minstens op de volgende drie vlakken voordelig kunnen zijn:

- a. Het verbeteren van de toegankelijkheid van de zorg doordat elk kind, jongere of betrokkene snel op de hoogte kan zijn op welke voorziening hij in zijn regio beroep kan doen voor zijn vraag of probleem;
- b. Het verbeteren van de zorgcontinuïteit, doordat elk kind, jongere of betrokkene vlot kan nakijken welke voorzieningen in aanmerking komen voor vervolgotrajecten;
- c. Het verhogen van de participatie van kinderen en jongeren bij het zelf uittekenen van een zorgpad dat het beste aansluit bij hun probleem.

#### 3.4.2. Doelpubliek

Een gedetailleerde zorglandschapskaart kan zeer handig zijn, niet alleen voor de gebruikers, in eerste instantie kinderen, jongeren en hun naaste

2. Diagnostic ;
3. Traitement ;
4. Inclusion dans tous les domaines de vie ;
5. Échange et valorisation de l’expertise.

Le « Spectrum of Interventions for Mental Health » de Mrazek et Haggarty fait une distinction entre la prévention, la détection précoce, le traitement précoce et standard et les soins à long terme (annexe 2, figure 2).

Nous préconisons une organisation graduelle des soins (stepped care) comme le montre la « WHO Service Organization Pyramid for an Optimal Mix of Services for Mental Health » (annexe 2, figure 3) et le « Schéma de la nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents » (annexe 2, figure 4).

Pour une réalisation optimale des fonctions et des interventions décrites, au sein du secteur des soins lui-même et au niveau extra-sectoriel, un aperçu convivial et détaillé de l’éventail des soins disponibles, en d’autres termes de tous les établissements et acteurs concernés, serait particulièrement utile. On a l’impression que le paysage actuel des soins est disparate et qu’un grand nombre de prestataires de soins sont disponibles, mais que la vue d’ensemble et la connaissance globale des intervenants, de leur action et du lieu où ils pratiquent sont insuffisantes. Il est nécessaire de rassembler toutes les pièces du puzzle. Il faut penser à un inventaire ou à un cadastre que nous appellerons à l’avenir feuille de route des soins (« road map »), facile à consulter, par exemple via un outil ou une application électronique.

#### 3.4.1. Avantages

Une telle feuille de route des soins pourrait être avantageuse dans au moins les trois domaines suivants :

- a. Améliorer l’accessibilité aux soins en permettant à tout enfant, adolescent ou personne concernée de savoir rapidement à quel établissement de sa région il peut s’adresser pour sa question ou son problème ;
- b. Améliorer la continuité des soins en permettant à tout enfant, adolescent ou personne concernée de vérifier facilement quels sont les services disponibles pour les trajets subséquents ;
- c. Accroître la participation des enfants et des jeunes à la conception d’un parcours de prise en charge le mieux adapté à leur problème.

#### 3.4.2. Public cible

Une feuille de route détaillée des soins peut être très utile, non seulement pour les utilisateurs, principalement les enfants, les jeunes et leurs parents

betrokkenen, maar ook voor de zorgverleners en terreinactoren, alsook voor overheden.

Gebruikers zouden zelf op een relatief eenvoudige manier op zoek moeten kunnen gaan naar wat de GGZ hen te bieden heeft, bv. in hun woonplaats of provincie, of voor hun specifiek probleem, of voor hun leeftijdscohort. Ze zouden moeten kunnen zoeken naar specifieke types van hulpverlening, aan huis, of ambulant, of meer residentieel.

Zorgverleners zouden aan de hand van een dergelijk instrument een beter zicht kunnen krijgen op wie nu eigenlijk waar mee bezig is of op welke (sub)doelgroep men zich richt of waarin men zich specialiseert. Uit dergelijke kennis zouden interessante samenwerkingen en synergieën kunnen voortvloeien, die verder gaan dan de, ongetwijfeld uiterst nuttige, bestaande formele en informele contacten tussen zorgverleners.

### 3.4.3. Opzet en data

De voorgestelde zorglandschapskaart zou twee luiken moeten bevatten:

- a. Een verzameling van de kwantitatieve gegevens, betreffende de federale, regionale en lokale voorzieningen. Het betreft bv. een beschrijving van de contactgegevens (ook via websites en social media), en van de grootte en aard van de voorziening (preventie-acties; ambulant, polikliniek, zelfstandige hulpverleners; semi-residentieel en residentieel). Deze kwantitatieve gegevens zijn reeds in grote mate voorhanden, maar thans verspreid over de verschillende overheden, en zouden dus moeten in één database verzameld worden.
- b. Een verzameling van de kwalitatieve gegevens uit de sectoren zelf, bijvoorbeeld: met welke problemen kan je waar terecht en voor welk type van interventie? Welke specialisaties zijn aanwezig? Welke is de beschikbare ervaring, met welke resultaten of uitkomst?

Voor het opstellen van een dergelijke zorglandschapskaart lijkt een akkoord van de betrokken overheden (bv. via een interministeriële conferentie) *conditio sine qua non*, waarna een task force van personen met de benodigde competenties de road map dient uit te werken. Het betreft competenties inzake de verschillende zorgtypes, -niveaus en sectoren, inzake de bouw en het management van

les plus proches, mais aussi pour les prestataires de soins et les acteurs de terrain, ainsi que pour les autorités.

Les utilisateurs eux-mêmes devraient pouvoir rechercher de manière relativement simple ce que les soins de santé mentale ont à offrir, par exemple dans leur lieu de résidence ou leur province, ou pour leur problème spécifique, ou encore pour leur cohorte d'âge. Ou bien ils doivent pouvoir rechercher des types d'assistances spécifiques à domicile, ambulatoires ou plus résidentielles.

Les prestataires de soins pourraient utiliser un tel instrument pour mieux comprendre qui fait quoi ou à quel (sous-)groupe cible ils s'adressent ou dans lequel ils se spécialisent. Des collaborations et des synergies intéressantes pourraient résulter de ces connaissances. Des collaborations qui vont au-delà des contacts formels et informels existants, sans aucun doute extrêmement utiles, entre les prestataires de soins.

### 3.4.3. Conception et données

La feuille de route de soins proposée devrait comporter deux volets :

- a. Une collecte de données quantitatives, concernant les installations fédérales, régionales et locales. Cela concerne, par exemple, une description des coordonnées (également via les sites web et les réseaux sociaux), ainsi que de la taille et de la nature de l'établissement (actions de prévention ; ambulatoire, polyclinique, assistants sociaux indépendants ; semi-résidentiel et résidentiel). Ces données quantitatives sont déjà disponibles dans une large mesure, mais elles sont actuellement disséminées entre les différentes autorités, et devraient donc être rassemblées dans une base de données unique.
- b. Une collecte des données qualitatives des secteurs eux-mêmes, par exemple : quels problèmes peuvent être soumis à qui et pour quel type d'intervention ? Quelles sont les spécialisations disponibles ? Quelle est l'expérience disponible, avec quels résultats ou effets ?

Un accord des autorités concernées (par exemple via une conférence interministérielle) semble être une *conditio sine qua non* pour l'élaboration d'une telle feuille de route, après quoi une task force composée de personnes ayant les compétences nécessaires devra élaborer la feuille de route. Cela concerne les compétences relatives aux différents types, niveaux et secteurs de soins, à la construction et à la gestion des

databases, en inzake de juridische, economische en ethische implicaties. Het verdient aanbeveling om in een participatief proces beroep te doen op de kennis en competenties van de kinderen en jongeren zelf.

### 3.5. DATAREGISTRATIE

Dit punt hangt in grote mate af van de definitie die men voor geestelijke gezondheid wil hanteren.

De evaluatie van de geestelijke gezondheid kan worden opgenomen in de systematische evaluatie van de globale gezondheidsbehoeften. Ze moet bijgevolg worden opgenomen in een algemene gezondheidsdatabank, zoals dat werd gedaan in Denemarken, Finland (*Register of Primary Health Care Visits*), Groot-Brittannië (*British Mental Case register*) en Nederland (elektronische medische dossiers van huisartsen en *International Classification for Primary Care*) (zie bijlage 1).

De benadering van gegevens betreffende geestelijke gezondheid kan kwantitatief zijn in termen van diagnoses. De FOD had gekozen voor de MPG (Minimale Psychiatrische Gegevens) voor de verzameling van de (psychiatrische en kinderpsychiatrische) hospitalisatiegegevens. Dit systeem wordt momenteel opgegeven en kon nooit goed benut worden onder meer wegens de beperkte geldigheid van de diagnoses (DSM-IV) in de kinderpsychiatrie.

Een andere optie is een kwalitatieve benadering op basis van de zorgvoorzieningen, zoals bijvoorbeeld in Noorwegen (Mathiassen en Arnesen, 2018), door gegevens over de geestelijke gezondheid van kinderen en jongeren op te vragen op het moment dat ze voor het eerst een beroep doen op ambulante zorgen op basis van de Engelse criteria van het Child Outcomes Research Consortium (<http://www.corc.uk.net/>). Aan jongeren en hun ouders werd gevraagd om drie vragenlijsten in te vullen (*the Strength and Difficulties Questionnaire* (SDQ), *the Children's Global Assessment Scale* (CGAS) en *the Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents* (HoNOSCA)) voor een kwalitatieve evaluatie van de aangeboden diensten.

Via de jaarlijkse controles en de verzameling van gegevens voor elke patiënt beschikt het Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ) over kostbare informatie over de problematiek van jongeren die een beroep doen op de Services de Santé Mentale (SSM) in Wallonië. In tegenstelling tot bij volwassenen wordt de diagnosedimensie niet ingevuld voor jongeren onder de 18 jaar, wegens een gebrek aan consensus over het referentiepunt.

bases de données, ainsi qu'aux implications juridiques, économiques et éthiques. Il est recommandé d'utiliser les connaissances et les compétences des enfants et des jeunes eux-mêmes dans un processus participatif.

### 3.5. ENREGISTREMENT DES DONNÉES

Ce point dépend largement de la définition de ce que l'on souhaite étudier en santé mentale.

L'évaluation de la santé mentale peut entrer dans l'évaluation systématique des besoins en santé globale. Il faut dès lors l'inclure dans une banque de données de santé générale comme l'a fait le Danemark, la Finlande (*Register of Primary Health Care Visits*), la Grande Bretagne (*British Mental Case register*) ou encore la Hollande (dossiers médicaux informatiques des généralistes et *International Classification for Primary Care*). (cfr annexe 1)

L'approche de la collecte des données en santé mentale peut être quantitative en terme de diagnostics. C'était l'option du RPM (Résumé Psychiatrique Minimum) que le SPF avait choisi pour la collecte des données d'hospitalisation (psychiatrique et pédopsychiatrique). Celui-ci est en passe d'être abandonné et n'a jamais pu être exploité entre autre en raison de la faiblesse de la validité des diagnostics (DSM-IV) en pédopsychiatrie.

Une autre option est une approche qualitative sur les dispositifs de soins comme l'a fait la Norvège par exemple (Mathiassen et Arnesen, 2018) en collectant des données de santé mentale des enfants et des adolescents au moment où ils font une première demande de soins ambulatoires sur base des critères anglais du child outcomes research consortium (<http://www.corc.uk.net/>). Les jeunes et leur parents remplissaient 3 questionnaires (*The Strength and Difficulties Questionnaire* (SDQ), *the Children's Global Assessment Scale* (CGAS) and *the Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents* (HoNOSCA)) afin d'avoir une évaluation qualitative des services proposés.

L'Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ), via les contrôles annuels et le recueil de données pour chaque patient, dispose d'une information précieuse sur la problématique des jeunes qui consultent les Services de Santé Mentale (SSM) en Wallonie. Toutefois, contrairement aux adultes, la dimension diagnostique n'est pas complétée pour les moins de 18 ans faute de consensus sur le référentiel.

Het blijkt dat er geen uniforme centrale databanken zijn voor de verschillende vormen van hulp, noch tussen de verschillende gemeenschappen (Vlaamse, Franse, Duitstalige gemeenschap), noch tussen de gewesten (Vlaanderen, Brussel, Wallonië).

Op 21 maart 2016 gaf een interministeriële conferentie inzake Volksgezondheid in België een advies voor het opstellen van een reeks minimale gegevens voor de gemeenschappelijke registratie in alle instellingen die in de sector van de geestelijke gezondheid werken. Net zoals in Noorwegen stelde de conferentie voor om de HoNOS (*Health of the Nation Outcome Scales*) te registreren voor het risicoprofiel van de patiënten, en de CANSAS-schaal (*Camberwell Assessment of Need short appraisal*) voor de zorgbehoeften van de patiënten. Voor de invoer van de gemeenschappelijke registratie werd het internationale classificatiesysteem ICD10 gekozen, dat ondertussen ICD11 is geworden. Dat voorstel werd niet geïmplementeerd maar zou op eenvoudige wijze weer geactiveerd kunnen worden.

Il semble qu'il n'y ait pas de bases de données centrales uniformes pour les différentes formes d'aide, ni entre les communautés (flamande, francophone, germanophone) et les régions (Flandre, Bruxelles, Wallonie).

La 21 mars 2016 en Belgique, une conférence interministérielle de Santé Publique a remis un avis pour l'établissement d'un ensemble de données minimales en vue d'un enregistrement commun dans l'ensemble des établissements travaillant dans le secteur de la santé mentale. Comme en Norvège, il proposait l'enregistrement des HoNOS (*Health of the Nation Outcome Scales*) pour le profil de risque des patients et de l'échelle CANSAS (*Camberwell Assessment of Need short appraisal*) pour les besoins en soins des patients. Pour le codage de l'enregistrement commun, le système de classification international proposé est celui de l'ICD10 devenu l'ICD11. Cette proposition n'a pas été implémentée mais pourrait aisément être réactivée.

#### IV. Conclusies en aanbevelingen

De Academies voor Geneeskunde wensen zich met dit advies, in een geest van respect, welwillendheid en empathie voor de patiënt en zijn familie, duidelijk te distantiëren van enige vorm van stigmatisatie en negatieve beoordeling. Zij formuleren de volgende aanbevelingen voor de beleidsmakers in de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren:

1) Allereerst is een biopsychosociale, holistische en ontwikkelingsgerichte benadering vereist bij het omgaan met een kind, adolescent of gezin. Lichaam en geest zijn van elkaar afhankelijk. Er is een reële behoefte aan transdisciplinaire samenwerking door biologische, psychologische, sociale, omgevingsgerelateerde en culturele determinanten van ziekte en gezondheid te integreren. Deze benadering betreft de studie van alle orgaansystemen en betreft de **basisopleiding van alle welzijns- en gezondheidswerkers**. Er is nood aan bijvoorbeeld het uitbreiden van de cursus medische psychologie en een gedegen klinische opleiding vanuit een transdisciplinaire invalshoek, zodat deze werkwijze deel uitmaakt van de te verwerven basiscompetenties.

2) Het is nodig sterk in te zetten op **primaire preventie** (pre-, peri- en postnataal tot 3 jaar), die grotendeels de determinanten van gezondheid en geestelijke gezondheid bepaalt. Speciale aandacht moet ook worden besteed aan **secundaire preventie** (detectie van vroege tekenen van psychopathologie, ook op de transitieleeftijd). Zodoende moet de toegankelijkheid van de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren worden vereenvoudigd en verhoogd. Vervolgens dient een holistische, biopsychosociale en omgevingsgerelateerde diagnostiek te worden uitgevoerd om uit te monden in optimale evidence-based zorg en behandeling. De resulterende zorgtrajecten dienen het voorwerp te zijn van een continue monitoring. Het verdient aanbeveling om een oplisting te maken van alle beoogde evidence-based diagnostische en therapeutische interventies; dit om een meer uniforme en gerichte diagnostiek in het begin van het traject mogelijk te maken die leidt tot meer gefocuste interventies. Participatie van kinderen en jongeren daarbij is cruciaal van bij het begin van het traject.

Het uitbouwen van **transitiezorg** door het creëren van een brugfunctie met als doel kwetsbare patiënten en hun families in een continuïteit naar de geestelijke gezondheidszorg voor volwassenen te begeleiden. Deze brugfunctie kan binnen de netwerken door een persoon vervuld worden maar evenzeer ook door een virtuele navigator die de specifieke

#### IV. Conclusions et recommandations

Avec cet avis, dans un esprit de respect et de bienveillance pour le patient et sa famille, les Académies de Médecine souhaitent clairement prendre leurs distances avec toute forme de stigmatisation et d'évaluation négative. Elles formulent les recommandations suivantes à destination des décideurs afin d'améliorer la prise en charge de la santé mentale des enfants et des adolescents :

1) Il faut tout d'abord une approche biopsychosociale, holistique et développementale dans l'abord d'un enfant, d'un adolescent ou d'une famille. Le corps et l'esprit sont interdépendants. Il existe une réelle nécessité de collaboration transdisciplinaire en intégrant tous les aspects biologiques, psychologiques, sociaux, environnementaux et culturels comme participant simultanément au maintien de la santé ou au développement de la maladie. Cette approche concerne l'étude de tous les systèmes organiques et donc la **formation initiale de tous les travailleurs sociaux et de santé**, en élargissant, par exemple, le cours de psychologie médicale et les mises en situations cliniques sous un angle transdisciplinaire, afin que cela s'intègre vraiment dans leurs compétences de base.

2) Il faut un engagement ferme pour la **prévention primaire** (pré, péri et postnatale jusqu'à 3 ans) dont on sait qu'elle conditionne largement les déterminants de santé et de santé mentale. Il faut aussi une attention particulière à la prévention secondaire (détection des signes précoces de psychopathologie, notamment à l'âge de transition). L'accessibilité des services de santé mentale pour les enfants et les jeunes devrait être facilitée et accrue. Une évaluation diagnostique holistique biopsychosociale et environnementale devrait être réalisée pour se poursuivre par une prise en charge, voire des traitements, fondés sur des données probantes, si elles existent, avec une surveillance continue. La liste de toutes les interventions diagnostiques et thérapeutiques fondées sur des données probantes doit être accessible et actualisée afin de permettre un diagnostic plus clair et ciblé, dès le début du processus qui mène à des interventions également ciblées. La participation des enfants et des jeunes dans le processus est cruciale dès le début.

Développer les **soins de transition** en créant une fonction de passerelle dans le but d'orienter les patients vulnérables et leurs familles dans une continuité vers les soins de santé mentale pour adultes. Cette fonction de passerelle peut être assurée par une personne au sein des réseaux, mais aussi par un navigateur virtuel qui fournit les possibilités de prise

zorgmogelijkheden voor jongeren in transitie in het hulpverleningslandschap aanreikt.

Belangrijk hierbij is een shift van het individu naar de populatie: screening is essentieel om alle zorgnoden te detecteren. De opstart van een **dataregister** (zie verder onder punt 5) dat de opvolging van bij de zwangerschap garandeert en subgroepen met een bijzonder risico (armoede en precariteit, etnisch-culturele minderheden, intrafamiliaal geweld en kindermishandeling, éénoudergezinnen, vroege en posttraumatische stresstoestanden ...) identificeert, kan worden gerealiseerd door bestaande geijkte kanalen, zoals het Agentschap Opgroeien in Vlaanderen en het Office de la Naissance et de l'Enfance in Brussel en Wallonië (voor meer info: zie aanbeveling 6 i.v.m. pilootproject). Naast somatische gegevens moeten de essentiële psychosociale gegevens worden verzameld. De samenwerking met de eerste lijn, meer specifiek de huisarts en de pediater, wordt best versterkt.

3) Het uitbrengen van een **handboek en praktisch draaiboek over participatie** van kinderen en jongeren binnen de geestelijke gezondheidszorg als leidraad voor de netwerken en alle actoren betrokken in de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren. Hiertoe kan men zich baseren op het verder ontwikkelen en uitbreiden van de bestaande pilootprojecten inzake participatie met als doel het realiseren van één nationaal gestructureerd pilootproject.

4) Het opstellen van een **Belgische zorglandschapskaart** ('road map') die zeer gemakkelijk, bijvoorbeeld ook via app of elektronisch loket, toegankelijk is voor gebruikers, zorgverleners en overheden. Deze kaart omvat zowel kwantitatieve als kwalitatieve informatie over alle voorzieningen die in de nulde, eerste, tweede en derde lijn hulp en zorg bieden inzake de geestelijke gezondheid van kinderen en jongeren. Het betreft organisaties of zelfstandige hulpverleners die werkzaam zijn in de preventie, de vroegdetectie, en/of de basis- en de gespecialiseerde zorg.

5) Het uitbouwen van een **systeem van uniforme dataregistratie** voor de geestelijke gezondheidszorg voor heel België, bij voorkeur binnen de bestaande medische dataplatformen. Als leidraad kan hiervoor gebruik worden gemaakt van het protocolakkoord uit 2016 'met betrekking tot de vaststelling van een minimale dataset voor een gemeenschappelijke registratie in alle instellingen, actief rond geestelijke gezondheid', goedgekeurd door de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid, waarvan de uitvoering echter nooit gerealiseerd werd.

en charge spécifiques aux jeunes en transition dans le paysage des soins.

Il est important ici de passer de l'individu à la population : le dépistage est essentiel pour détecter tous les besoins en soins. Le démarrage d'un **registre de données** (voir point 5) qui garantit le suivi de la grossesse et des sous-groupes à risque particulier (pauvreté et précarité, minorités ethnoculturelles, violences intrafamiliales et maltraitance des enfants, familles monoparentales, états de stress précoces et post-traumatique,...) peut se faire par le biais des organismes existants, tels que Agentschap Opgroeien en Flandre et l'Office de la Naissance et de l'Enfance à Bruxelles et en Wallonie (pour plus d'informations: voir recommandation 6 concernant le projet pilote). En plus des données somatiques, les données psychosociales essentielles doivent être collectées. Le lien avec la première ligne, plus particulièrement le médecin généraliste et le pédiatre, mérite d'être renforcé.

3) La publication d'un **manuel et d'une feuille de route pratique**, comme guide pour les réseaux et pour tous les acteurs impliqués, pour accroître la **participation** des enfants et des jeunes dans le cadre des soins et services en santé mentale. Cela peut s'appuyer sur l'expansion et le développement des projets pilotes déjà existants sur la participation des jeunes, afin de mettre en place un projet pilote national structuré.

4) La création d'une **feuille de route belge**, facilement accessible aux usagers, aux prestataires de soins de santé et aux gouvernements, par exemple via une application ou un site internet. Cette carte comprendrait des renseignements quantitatifs et qualitatifs sur tous les lieux qui fournissent de l'aide et des soins en santé mentale pour les enfants et des jeunes, de première, deuxième et troisième ligne, y compris des organisations ou de travailleurs de soins indépendants, travaillant dans les domaines de la prévention, du dépistage précoce et/ou des soins de base et spécialisés.

5) Le développement d'un **système uniforme d'enregistrement des données** pour les services de santé mentale pour l'ensemble de la Belgique, de préférence au sein des plateformes de données médicales existantes. Comme guide, l'accord de protocole de 2016 « en ce qui concerne l'établissement d'un ensemble de données minimales en vue d'un enregistrement commun dans l'ensemble des établissements travaillant dans le secteur de la santé mentale » peut être utilisé, approuvé par la Conférence Interministérielle sur la santé, dont la mise en œuvre n'a jamais été réalisée.

6) Tot slot, de uitrol van een **nationaal pilootproject** dat alle bovenstaande aanbevelingen combineert door middel van opvolging en registratie van tijdens de zwangerschap en met eerste meetmomenten op 9 en 18 maanden. De monitoring van een dergelijk groot naturalistisch cohort (minimum N = 10 000) tot aan de volwassenheid dient mee de opzet te ondersteunen van een valide screening en vroegdetectie, van evidence-based diagnostiek en interventies, van de zorglandschapskaart en van de participatie van de kinderen en de jongeren, en hun families zelf. Tevens moet dit pilootproject een aanzienlijke uitbreiding van het wetenschappelijk onderzoek realiseren.

6) Enfin, le déploiement d'un **projet pilote national**, qui combine toutes les recommandations ci-dessus, avec le suivi et l'enregistrement pendant la grossesse et les premiers mois, de mesures spécifiques développementales à 9 et à 18 mois. La surveillance d'une cohorte naturaliste aussi importante (minimum N = 10 000) jusqu'à l'âge adulte devrait appuyer l'établissement d'un dépistage valide, de diagnostics et d'interventions fondées sur des données probantes, de la carte du paysage des soins et de la participation des enfants et des jeunes, ainsi que de leurs familles elles-mêmes. Le projet participera également à permettre une expansion significative de la recherche scientifique.

## **BIJLAGE 1: ACHTERGRONDINFORMATIE BIJ HOOFDSTUKKEN 3.1, 3.3 EN 3.5**

### **Deel 3.1: Definities**

Verskillende factoren verklaren de bezorgdheid om de geestelijke gezondheid van kinderen en jongeren: de nieuwe technologieën die ongebreidelde toegang tot kennis en tot sociale netwerken verschaffen; de individuele druk, en het belang van zelfstandigheid en vrijheid, met een verzwakking van de maatschappelijke ondersteuning (risico op psychische problemen); de wereldwijde economische concurrentie, gekoppeld aan een onomkeerbaar verlies van banen, wat leidt tot meer druk op school en in het beroepsleven.

De epidemiologische gegevens zijn moeilijk te interpreteren maar tonen aan dat één persoon op drie een kind of jongere is, en dat psychiatrische problemen sterk vertegenwoordigd zijn in deze leeftijdsgroep, met onvoldoende zorgstructuren in de kinderpsychiatrie. Bovendien zijn psychiatrische problemen ondertussen de voornaamste oorzaak van verlies van gezonde levensjaren (DALY's) bij kinderen en jongeren.

De geestelijke gezondheid richt zich dus op het welzijn; de zorg voor personen met een handicap wil individuen beter in de maatschappij integreren; de psychiatrie verzorgt mensen met moeilijkheden en lijden als gevolg van hun psychisch functioneren. De psychiatrie voor kinderen en jongeren is een medische discipline die jongeren die lijden door hun functioneren en die een verstoorde ontwikkeling ervaren, tracht te verzorgen. Dat omvat de behandeling, door gespecialiseerde artsen in transdisciplinaire teams, van acute of chronische problemen en de preventie van complicaties en recidieven via voorgeschreven behandelingen, al dan niet met medicatie. Het doel is het functioneren van de jongere en zijn omgeving en zijn integratie in de maatschappij te verbeteren, om te leiden tot zijn responsabilisering (*empowerment*) en zijn herstel (*recovery*).

Als we kijken naar de geestelijke gezondheid, is het cruciaal dat de actoren die in dit veld werken een duidelijke definitie in het hoofd hebben van wat ermee bedoeld wordt. Afhankelijk van het ontwikkelingsniveau van een land, zien we dat de concepten van geestelijke gezondheid en de te bereiken doelstellingen zeer verschillend zijn. Als het gaat om welzijn volgens de definitie van de WGO, dan hebben we het niet over psychiatrie. Een arts heeft een zekere maatschappelijke legitimiteit om zich te bekommeren over het lijden van anderen, om zorg te bieden. Om ethische redenen mag hij die legitimiteit

## **ANNEXE 1: INFORMATIONS CONTEXTUELLES POUR LES CHAPITRES 3.1, 3.3 ET 3.5**

### **Partie 3.1: Définitions**

Différents aspects expliquent les préoccupations pour la santé mentale des enfants et des adolescents : les nouvelles technologies permettant un accès sans limite à la connaissance, aux réseaux sociaux virtuels ; la pression individualiste et l'importance d'être autonome et libre avec un affaiblissement du support social (risque troubles mentaux); la compétition économique mondialisée associée à la pénurie d'emplois irréversible, augmentant les exigences scolaires et professionnelles.

Les données épidémiologiques sont complexes à interpréter mais montrent que un humain sur trois est un enfant ou un adolescent et que les troubles psychiatriques sont aux premiers plans dans cette tranche d'âge avec des structures de soins insuffisantes en pédopsychiatrie. De plus, les problèmes psychiatriques sont dorénavant la première cause de perte d'années de vie sans incapacité (DALYs) chez les enfants et les adolescents.

La santé mentale s'intéresse donc au bien-être ; le soin aux personnes handicapées vise à mieux intégrer des sujets différents dans la société ; la psychiatrie soigne des humains en rupture et en souffrance du fait de leur fonctionnement mental. La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent est une discipline médicale dont l'objectif est de soigner des jeunes en souffrance dans leur fonctionnement et qui les place en situation de rupture de développement. Elle implique la prise en charge, par des médecins spécialisés travaillant en équipes transdisciplinaires, de problèmes aigus ou chroniques, la prévention des complications et des récurrences via des traitements, médicamenteux ou pas, qui sont prescrits. L'objectif est d'améliorer le fonctionnement du jeune et de son environnement, son inclusion dans la société, de conduire à sa responsabilisation (*empowerment*) ainsi qu'à son rétablissement (*recovery*).

Si l'on considère la santé mentale, il est indispensable que les acteurs qui se réclament de ce champ aient en tête une définition claire de ce qu'ils entendent par là. En fonction du niveau de développement d'un pays, on voit que la notion de santé mentale et les objectifs à atteindre sont très différents. S'il s'agit de bien-être, selon la définition de l'OMS, alors il ne s'agit pas de psychiatrie. Un médecin a une certaine légitimité sociale pour s'occuper de la souffrance d'autrui, pour soigner. Pour des raisons éthiques il ne doit pas utiliser cette légitimité pour décider de ce qui doit faire le bonheur ou le bien-être d'un sujet.



niet misbruiken om te bepalen wat tot het geluk of het welzijn van een individu zal leiden.

Naast het ethische aspect is er ook het economische aspect: de financiering van het welzijn berust op belastingen, terwijl die van de geneeskunde berust op een privaat of publiek verzekeringssysteem. Het klopt dat de primaire preventie van psychische problemen essentieel is en meer in het domein van het geestelijke welzijn past dan in de psychiatrie. Kinderpsychiaters en neurowetenschappers kunnen evenwel beamen dat trauma's zoals huiselijk geweld, oorlog, gedwongen migratie of seksueel misbruik kunnen leiden tot ernstige psychiatrische stoornissen.

### **De relatie tussen soma en psyche en het belang daarvan in chronische aandoeningen bij kinderen**

Laten we het voorbeeld nemen van diabetes type 1, die bij een kind wordt ontdekt (vaak gebeurt dit toevallig). Het kind wordt plots geconfronteerd met angst die het niet gemakkelijk kan beheersen op cognitief vlak (begrijpen wat het overkomt en de gevolgen daarvan), noch op emotioneel vlak (Waarom ik? Ga ik nu dood?). Ontkenning is vaak de gekozen oplossing, aangezien het, buiten de occasionele episodes van onwel zijn, een stille aandoening is en de aangekondigde gevolgen veraf liggen en volledig abstract zijn. Dit voorbeeld kan worden veralgemeend naar alle chronische aandoeningen, ook als ze meer 'zichtbaar' zijn. We mogen ook de schok van het slechte nieuws voor de familie niet vergeten.

Concreet gezien zouden er systematisch gemeenschappelijke raadplegingen door een pediater/psycholoog moeten worden georganiseerd, om van bij het begin een globale behandeling en begeleiding voor de jonge patiënt en zijn gezin te verzekeren. Om terug te komen op het voorbeeld van diabetes: de psychologische ondersteuning van het kind en zijn gezin bij de aanvaarding van de diagnose en misschien nog meer bij de aanvaarding van de zware therapeutische gevolgen is net zo belangrijk (niet meer maar ook niet minder) als de concrete uitleg over de modaliteiten van het medische toezicht.

### **Deel 3.2: Het belang van preventie**

#### **Transitiezorg: geestelijke gezondheidszorg tussen 17 en 23 jaar**

##### a) Zorgmodellen

Een belangrijke opmerking in de kantlijn is dat zorgmodellen voor deze doelgroep eigenlijk niet los kunnen gezien worden van de huidige sociaal-maatschappelijke context. Inderdaad, op dit ogenblik is er bijzonder weinig specifieke aandacht en zijn er nauwelijks georganiseerde (administratieve, culturele

A l'éthique s'ajoute l'économique : le financement du bien-être repose sur l'impôt, alors que celui de la médecine repose sur un système assurantiel, public ou privé. Certes, la prévention primaire des troubles psychiques est essentielle et relève bien plus du domaine de la santé mentale que de la psychiatrie. Toutefois, les pédopsychiatres et les neuroscientifiques peuvent témoigner que les traumatismes comme la violence intrafamiliale, la guerre, les migrations forcées, les abus sexuels peuvent conduire à des troubles psychiatriques sévères.

### **La relation soma-psyché : importance dans les maladies chroniques de l'enfant**

Prenons l'exemple d'un diabète de T1, découvert dans l'enfance, découverte souvent fortuite. L'enfant se trouve brusquement confronté à une angoisse qu'il ne peut facilement maîtriser ni sur le plan cognitif, vraiment comprendre ce qui lui arrive et les conséquences, ni sur le plan émotionnel, pourquoi moi, vais-je mourir ? Le déni est souvent la solution choisie, puisqu'au-delà de malaises épisodiques, la maladie est silencieuse, et les conséquences annoncées sont si lointaines et totalement abstraites. Cet exemple est généralisable à l'ensemble des maladies chroniques, même quand elles sont plus « visibles ». En outre, n'oublions pas le choc de l'annonce au niveau familial.

Concrètement, des consultations conjointes pédiatre/psy devraient être systématisées, pour permettre d'emblée une prise en charge globale du jeune patient et de sa famille. Pour reprendre l'exemple du diabète, le soutien psychologique du jeune et de sa famille dans l'acceptation du diagnostic et peut-être plus encore dans l'acceptation des contraintes thérapeutiques lourdes qui vont suivre, est tout aussi important, pas plus, pas moins, mais autant, que les explications concrètes sur les modalités du suivi médical.

### **Partie 3.2: L'importance de la prévention**

#### **Soins de transition : soins de santé mentale entre 17 et 23 ans**

##### a) Modèles de soins

Une remarque importante mise en exergue est que les modèles de soins pour ce groupe cible sont indissociables du contexte social actuel. En effet, à l'heure actuelle, ce groupe d'âge fait l'objet de très peu d'attention spécifique et quasiment aucune initiative organisée (administrative, culturelle ou financière) ne

of financiële) initiatieven gericht op deze leeftijdsgroep. De specificiteit van de leeftijdsgroep onderscheidt zich echter op vele vlakken van de voorafgaande en volgende levensfasen, waardoor het zinvol is ook na te denken over de transitieleeftijd als een bevolkingsgroep op zich en hierop de geestelijke gezondheidszorg te enten. Een belangrijk voorbeeld hierin is de afwezigheid van deze leeftijdsgroep in communicatie over de COVID-19-pandemie als een groep met eigen specifieke noden, structuren en oplossingen.

De zorgmodellen voor de transitieleeftijd worden het beste getoetst aan een aantal basisprincipes. Deze werden geformuleerd in een systematisch literatuuroverzicht (Nguyen *et al.*, 2017). Het doel van geestelijke gezondheidszorg tijdens de transitieleeftijd is primair het waarborgen van de zorgcontinuïteit en vervolgens het bevorderen van de overgang naar een volwassen zorgmodel. De doelstellingen kunnen verschillend zijn qua intensiteit, doch als basisprincipes gelden:

- het beogen van een geïntegreerd zorgmodel
- het gebruik maken van een samenwerkingsmodel
- een patiënt- en familiegeoriënteerd zorgmodel

Voorbeelden (Nguyen *et al.*, 2017):

- TIP (transition to independent proces) model: de aanwezigheid van een facilitator in de 1-1 zorg. De kwalificaties van dergelijke facilitator zijn omschreven in dit model.
- TSI (transition service integration) model: dit model hanteert een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid met samenwerkingsverbanden en gemeenschappelijke protocollen, afspraken en overlegmomenten.

#### b) Beleidsaanbevelingen

Beleidsmakers kunnen verschillende strategieën gebruiken om transitie-zorgverlening in de geestelijke gezondheidszorg/de netwerken te implementeren, afhankelijk van het type model dat gekozen wordt. Uitgangspunt voor dit voorstel is de wetenschappelijke vaststelling dat kwetsbare jongeren in deze leeftijdsgroep net een intensifiëring van zorg nodig hebben, aangepast aan hun leeftijdsfase. Volgende adviezen kunnen hierin worden meegenomen:

- Identificeren van jongeren (17-23 jaar) die 'at risk' zijn en de transitiezorg hier ook efficiënt op afstemmen volgens de noden. Dit impliceert dat er in de netwerken een transparante datacollectie beschikbaar moet

lui est destinée. Cependant, la spécificité de ce groupe d'âge diffère à bien des égards des phases précédentes et suivantes de la vie. Par conséquent, il est utile de réfléchir également à l'âge de transition en tant que groupe de population à part entière et d'y greffer les soins de santé mentale. Un exemple important est l'absence de ce groupe d'âge dans la communication sur la pandémie COVID-19 en tant que groupe avec des besoins, des structures et des solutions spécifiques.

La meilleure façon de tester les modèles de soins pour l'âge de transition est de les confronter à un certain nombre de principes de base. Ceux-ci ont été formulés dans une revue systématique (Nguyen *et al.*, 2017). L'objectif des soins de santé mentale pendant l'âge de transition est avant tout d'assurer la continuité des soins et de promouvoir la transition vers un modèle de soins pour adultes.

Si les objectifs peuvent être différents en intensité, il n'en reste pas moins que les principes de base suivants sont applicables :

- viser un modèle de soins intégrés
- utiliser un modèle de collaboration
- modèle de soins axé sur le patient et la famille

Exemples (Nguyen *et al.*, 2017):

- Modèle TIP (transition to independent proces) : la présence d'un animateur dans les soins 1-1. Les qualifications d'un tel animateur (facilitator) sont décrites dans ce modèle.
- Modèle TSI (transition service integration) : ce modèle utilise une responsabilité commune avec des partenariats et des protocoles, accords et concertations communs.

#### b) Recommandations politiques

Les décideurs politiques peuvent utiliser différentes stratégies pour mettre en œuvre les transitions dans les soins de santé mentale/réseaux, selon le type de modèle choisi. Le point de départ de cette proposition est la constatation scientifique que les jeunes vulnérables de ce groupe d'âge ont simplement besoin d'une intensification des soins adaptés à leur phase d'âge. Les conseils suivants peuvent être pris en compte :

- Identifier les jeunes (17 à 23 ans) « at risk » et adapter efficacement les soins de transition en fonction des besoins. Cela implique qu'une base de données transparente doit être disponible dans les réseaux afin de pouvoir recenser suffisamment ces jeunes.

zijn om deze jongeren voldoende in kaart te kunnen brengen.

- Organiseren van de aanwezigheid van een 'facilitator' of 'navigator' die een brug vormt tussen de patiënt/familie en de zorgverleners/netwerken. Hier kan op verschillende manieren vorm aan worden gegeven:
  - brugfunctie in persoon met voorzien van een individueel contact binnen de netwerken: 1 op 1 zorg (eerder TIPmodel);
  - opdracht in het visualiseren van deze specifieke leeftijdscategorie in het zorglandschap (road map) van de netwerken, een virtuele navigator.
- Aandacht voor transdisciplinair overleg over de leeftijdsfasen (kind/adolescent-volwassen) heen: honorering van dit overleg (eerder TSI model).
- Identificeren welke factoren belangrijk zijn in het starten van een behandeling, welke continuïteitbevorderend zijn en welke niet, via participatie te weten komen welke waarden en voordelen aan een transitie-model belangrijk zijn.
- Creëren/stimuleren van een transitie-model met brede maatschappelijke thema's (binnen maar ook buiten de gespecialiseerde zorg) en dit stimuleren in zowel administratieve, participatieve als financiële initiatieven (opleiding, financiële tussenkomsten, sociale dienst, woonvormen, informatie over seksualiteit, identiteit ...).
- Organiser la présence d'un « facilitator » ou d'un « navigator » qui constitue une passerelle entre le patient/la famille et les prestataires/réseaux de soins. Cela peut être organisé de différentes manières :
  - fonction de passerelle en personne avec un contact individuel au sein des réseaux soins 1 sur 1 (anciennement modèle TIP) ;
  - tâche dans la visualisation de cette catégorie d'âge spécifique dans la feuille de route de soins (road map) des réseaux, un navigateur virtuel ;
- Attention à la concertation transdisciplinaire, toutes phases d'âge (enfants/adolescents - adultes) confondues : respect de cette concertation (plutôt modèle TSI) ;
- Identification des facteurs importants pour commencer un traitement, et les facteurs propices à la continuité et ceux qui ne le sont pas, et, par le biais de la participation, recensement des valeurs et des avantages déterminants pour un modèle de transition ;
- Création/stimulation d'un modèle de transition avec des thèmes sociaux à large assise (dans le cadre et en dehors des soins spécialisés), et stimulation de celui-ci dans les initiatives administratives, participatives et financières (formation, interventions financières, services sociaux, logement, information sur la sexualité, l'identité, etc.).

### Deel 3.3: Participatie en (de)stigmatisatie

#### a) Theoretische achtergrond

Verskillende modellen inzake kinder- en jongerenparticipatie integreren de participatie binnen de wettelijke regeling met betrekking tot de rechten van het kind. In deze modellen wordt de nadruk gelegd op enkele belangrijke aspecten.

Luisteren naar de stem van het kind is onvoldoende om te spreken van participatie. Er moet tevens een plek/ruimte voorzien zijn waarin jongeren de kans krijgen om hun mening te uiten, er is een publiek (dat luistert) en een inherente invloed van wat wordt gezegd (er wordt gehandeld naar hun mening) (Lundy, 2007).

Deze theoretische achtergrond wordt door andere auteurs visueel voorgesteld door de participatieschijf

### Partie 3.3 : Participation et (dé)stigmatisation

#### a) Contexte théorique

Différents modèles de participation des enfants et des jeunes intègrent la participation dans la réglementation légale en matière des droits de l'enfant. Ces modèles mettent l'accent sur certains aspects importants.

Il ne suffit pas d'écouter les enfants pour parler de participation. Il convient également de prévoir un lieu/espace où les jeunes ont la possibilité d'exprimer leurs opinions, où il y a un public (qui écoute) et une influence inhérente de ce qui est dit (on agit en fonction de leur avis) (Lundy, 2007).

Ce contexte théorique est représenté visuellement par d'autres auteurs à travers le disque de participation

waarin de 4 pijlers ‘doel, intensiteit, context en actoren’ geïmplementeerd worden (Herbots en Put, 2015).

Om beleidsparticipatie voor kinderen en jongeren te begrijpen, zijn een aantal basisprincipes cruciaal.

1. *Participatie is een recht voor elk kind*
2. *Participatie kan nooit een verplichting zijn*
3. *Alle leeftijdsfasen moeten worden geïncorporeerd*

Het effectief installeren van participatie van kinderen en jongeren geeft meer kans op het doorbreken van het taboe over geestelijke gezondheidsproblemen. Er bestaan ook indirecte vormen van participatie (o.m. een laagdrempelige klachtenprocedure, stimuleren van ervarings- en belevingsonderzoek bij kinderen en jongeren in de jeugdhulpverlening).

#### b) Vorm geven aan een proces van participatie

Participatie is een proces van sociale actie. Om beleidsparticipatie vorm te geven zijn volgens de verschillende wetenschappelijke onderzoeken en publicaties drie randvoorwaarden van cruciaal belang: verbondenheid, uitdaging en capaciteit.

Het is belangrijk te beseffen dat een participatief proces vraagt om een mentaliteitswijziging. De mening van jongeren is complementair, zij zijn volwaardige personen. Dit is een traag groeiproces dat ook vraagt om openheid bij jongeren voor andere meningen. Bijkomende obstakels werden door Cachet en Nevermind (beide participatieprojecten binnen de netwerken jeugdhulpverlening) als volgt geformuleerd:

1. Jongeren ervaren dat het moeilijk is om in participatie te geloven, omdat er weinig door verandert.
2. Deelnemen is een passieve omschrijving van participatie, enkel als je mede-eigenaar bent van het traject kan je eigen belangen centraal stellen.
3. Er zijn veel tijd en inspanning nodig voor jongeren om te leren participeren, deze ruimte moet beschikbaar zijn.
4. Men spreekt over *schijnparticipatie* als de mening van jongeren achteraf bevraagd wordt, er verder niets gedaan wordt met hun inbreng of wanneer jongeren niet kunnen begrijpen wat de finaliteit is van een proces waarin zij betrokken worden. Op deze wijze is participatie niet kwaliteitsvol.

Terugkomend op de participatieschijf zoals in 3.3.1.2 verwoord, zien we binnen de bestaande trajecten deze eerder genoemde basisaspecten terugkomen. In bijlage 1 wordt uitgebreider ingegaan op de ervaringen van de bestaande initiatieven.

dans lequel les 4 piliers « objectif, mode, contexte et acteurs » sont mis en œuvre (Herbots et Put, 2015).

Afin de comprendre la participation des enfants et des jeunes aux politiques, un certain nombre de principes de base sont essentiels.

1. *La participation est un droit pour chaque enfant*
2. *La participation ne peut jamais être une obligation*
3. *Toutes les phases d'âge doivent être incluses*

En instaurant efficacement la participation des enfants et des jeunes, on augmente les chances de détabouiser les problèmes de santé mentale. Il existe également des formes indirectes de participation (entre autres, une procédure de plainte accessible, la stimulation de la recherche sur l'expérience et le vécu des enfants et des jeunes dans le domaine de la protection de la jeunesse).

#### b) Façonner un processus de participation

La participation est un processus d'action sociale. Selon les diverses études et publications scientifiques, trois conditions-cadres sont cruciales pour façonner la participation politique : appartenance et défi et aptitude.

Il est important de prendre conscience qu'un processus participatif exige un changement de mentalité. Les avis des jeunes sont complémentaires, car ce sont des personnes à part entière. Il s'agit d'un processus de croissance lente qui demande également l'ouverture des jeunes à d'autres opinions. D'autres obstacles ont été formulés comme suit par Cachet et Nevermind (il s'agit de deux projets de participation au sein des réseaux d'aide à la jeunesse) :

1. Les jeunes constatent qu'il est difficile de croire à la participation, car elle ne permet pas de changer grand-chose.
2. La participation a pour eux une connotation passive. Seul le copropriétaire du trajet peut donner la priorité à ses propres intérêts.
3. Il faut beaucoup de temps et d'efforts pour que les jeunes apprennent à participer, cette latitude doit être disponible.
4. On parle de *participation factice* quand on ne demande l'avis des jeunes que lorsque des décisions ont déjà été prises, ou bien sans les prendre au sérieux, ou sans qu'ils comprennent correctement le but du processus dans lequel ils sont impliqués. De cette façon, la participation n'est pas de qualité.

Pour en revenir au disque de participation tel que formulé au point 3.3.1.2, nous voyons ces aspects fondamentaux mentionnés précédemment dans les trajets existants. L'annexe 1 présente plus en détail les expériences des initiatives existantes.

## Verbondenheid

Er moet een verbondenheid zijn tussen het onderwerp en de kinderen/jongeren. Het startpunt is de leefwereld van de kinderen en jongeren met betrekking tot het onderwerp. In dit geval omvat dit geestelijke gezondheid. *Belevingsonderzoeken* (*beleving, ervaring, verwachtingen*) kunnen een stap zijn om de leefwereld van kinderen en jongeren binnen geestelijke gezondheid beter te leren kennen. Een voorbeeld uit de praktijk: Unicef start dit jaar nog dergelijk belevingsonderzoek binnen de geestelijke gezondheidszorg van kinderen. ‘What do you think?’ is een eerste consultatiefase en richt zich op kinderen en jongeren die opgenomen zijn in de psychiatrische dienst van het ziekenhuis of in een centrum voor geestelijke gezondheidszorg.

Kinderen vormen geen aparte groep in het proces. Er is ook verbondenheid nodig met volwassenen, zij vormen een andere ‘stakeholder’. Aangeraden wordt om *sleutelfiguren* aan te duiden (begeleiders) die nauw contact hebben met de basis, en de werking van de geestelijke gezondheidszorg goed kennen. Deze begeleider heeft vlot contact met de *facilitator* die dan weer makkelijk toegang heeft tot de beleidscontext. Deze is best een externe figuur (geen beleidsmaker, geen rechtstreeks betrokkene). In het participatieproject ‘Netwerk tegen Armoede’ is bijvoorbeeld de jeugdwerker diegene die het mandaat heeft om de jongeren mee te trekken in het initiatief. Hij wordt ondersteund door de facilitator die door de aanwezigheid van de jeugdwerker vertrouwen kan opbouwen en op die manier bovendien ook kinderen en jongeren bepaalde beleidsvaardigheden kan aanleren.

## Uitdaging

Een te grote of te kleine uitdaging fnuikt de motivatie. De keuze van de *methodieken* om tot een goed evenwicht te komen is hierin zeer belangrijk (zie verder).

## Capaciteit

Als jongeren te weinig capaciteit hebben (cognitieve, sociale, emotionele, morele competenties), is er weinig kans op succes (Herbots en Put, 2015). De participatieve processen en hun methodes zullen ook een weerspiegeling moeten zijn van de verschillende ontwikkelingspsychologische fases. Kennis over de organisatie van het netwerk geestelijke gezondheidszorg voor jongeren is essentieel om te kunnen participeren. *Vorming* zal hier soms nodig zijn. Competenties kunnen verhoogd worden door middel van ondersteuning door het beleid. Het beleid voorziet bijvoorbeeld een facilitator, *middelen en tijd*.

## Appartenance

Il doit y avoir un lien entre le thème et les enfants/jeunes gens. Le point de départ est le vécu des enfants et des jeunes en ce qui concerne le thème. Dans ce cas, cela inclut la santé mentale. *Les recherches sur le ressenti* (*vécu, expérience, attentes*) peuvent constituer une étape pour mieux connaître le vécu des enfants et des jeunes dans le cadre de la santé mentale. Illustrons notre propos d’un exemple tiré de la pratique : l’Unicef lance cette année une telle recherche sur le ressenti dans le cadre des soins de santé mentale des enfants. « What do you think? » est une première phase de consultation qui s’adresse aux enfants et aux jeunes qui sont admis dans le service psychiatrique de l’hôpital ou dans un centre de soins de santé mentale.

Les enfants ne forment pas un groupe distinct dans le processus. Ils ont également besoin de partager un sentiment d’appartenance avec des adultes, ils constituent une autre « partie prenante ». Il est conseillé de désigner des *personnes clés* (accompagnateurs) qui sont en contact étroit avec la base et le fonctionnement des soins de santé mentale. Cet accompagnateur entretient facilement des contacts avec le *facilitator* qui à son tour a un accès aisé au contexte politique. Il est préférable qu’il soit une personne extérieure (pas un décideur politique, pas de personne directement concernée). Dans le cadre du projet de participation « Netwerk tegen Armoede », c’est l’éducateur par exemple qui a pour mandat de faire participer les jeunes à l’initiative. Il est soutenu par l’animateur (facilitator) qui, grâce à la présence de l’éducateur, peut établir un climat de confiance et, de cette manière, inculquer aux enfants et aux jeunes certaines compétences politiques.

## Défi

Un défi trop ou pas assez ambitieux étouffe la motivation. Le choix des *methodologies* permettant d’atteindre un bon équilibre est très important à cet égard (voir ci-dessous).

## Aptitude

Si les jeunes manquent d’aptitudes (compétences cognitives, sociales, émotionnelles, morales), les chances de réussite sont minces (Herbots et Put, 2015). Les processus participatifs et leurs méthodes devront également refléter les différentes phases de la psychologie du développement. La connaissance de l’organisation du réseau de santé mentale pour les jeunes est essentielle pour pouvoir participer. Une *formation* sera parfois nécessaire dans ce cadre. Les compétences peuvent être renforcées grâce à un soutien politique. Par exemple, la politique prévoit un animateur (facilitator), des *ressources et du temps*.

Het voorzien van vergoedingen (op zijn minst van ieders onkosten) kan betrokkenheid verstevigen omdat deze op die manier letterlijk gewaardeerd wordt (Cachet, Nevermind, 2013).

### Context

In de context van de werking moet er een bestuursfilosofie aanwezig zijn die participatie toelaat. Binnen het kader van de geestelijke gezondheidszorg zijn hier toenemende positieve overtuigingen. Ook internationaal wordt in de geestelijke gezondheidszorg steeds meer het belang van jongerenparticipatie centraal geplaatst. Echter de beleidsstructuren zijn vaak 'adult oriented' waardoor inpassen van jongerenparticipatie vaak kunstmatig is en men op hiërarchische structuren botst (Tisdall en Elsley, 2015). Participatie zien als een permanent-deel-hebben-aan, van bij het begin, is een ideaal scenario. Door bovendien ervaringsdeskundigen een vaste plaats te geven in het beleid, die een systematische patiënt-toets kunnen uitvoeren, is er een langetermijndialoog tussen beleidmakers en kinderen en jongeren mogelijk (Tisdall en Davis, 2004).

### Reflectie-instrument

Het gebruik van een reflectie-instrument wordt sterk aangeraden. Het zijn de vragen die de beleidsactor zich stelt voordat het traject wordt gestart, maar eveneens tijdens en na afloop ervan. Het instrument (een soort draaiboek) dient besproken te worden en afgestemd met alle betrokkenen, ook de jongeren (Tisdall en Elsley, 2015).

Verschillende bestaande initiatieven in het kader van beleidsparticipatie van jongeren werden opgesomd in de visietekst van KeKi (Keki, 2015).

#### c) Methodieken

Participatie veronderstelt vooreerst een duidelijk plan. Zoals hierboven volgens de basisprincipes werd vermeld (het doel, de context, de actoren en de intensiteit van participatie moeten vastgelegd worden).

Er kan directe participatie zijn dan wel participatie door vertegenwoordigers (bv. ouders in perinatale zorg).

De gebruikte methodieken zullen alle verschillende actoren op een veilige manier in interactie brengen, waardoor er vertrouwen groeit en deelnemers op een gelijkwaardige manier kunnen participeren. Omdat er in een groep steeds meer en minder dominante figuren

L'indemnisation (au moins des dépenses de chacun) peut renforcer l'engagement, car il est ainsi valorisé au sens littéral du terme (Cachet, Nevermind, 2013).

### Contexte

Dans le cadre du fonctionnement, une philosophie de gouvernance doit permettre cette participation. Dans le cadre des soins de santé mentale, nombreux sont ceux à être de plus en plus convaincus du caractère positif de cette évolution. À l'international également, l'importance de la participation des jeunes occupe une place toujours plus centrale dans les soins de santé mentale. Cependant, les structures politiques sont souvent « adult oriented ». Résultat : l'inclusion de la participation des jeunes est souvent artificielle et les femmes et les hommes se heurtent à des structures hiérarchiques (Tisdall et Elsley, 2015). Le scénario idéal est de considérer la participation d'emblée comme avoir une appartenance permanente à. De plus, en donnant aux experts par le vécu une place permanente dans la politique, eux qui peuvent effectuer un test systématique auprès des patients, un dialogue à long terme entre les décideurs politiques, les enfants et les jeunes est possible (Tisdall et Davis, 2004).

### Instrument de réflexion

L'utilisation d'un instrument de réflexion est fortement recommandée. Ce sont les questions que l'acteur politique se pose avant le début du trajet, mais aussi pendant et après celui-ci. L'instrument (une sorte de script) doit être examiné et harmonisé avec tous les acteurs concernés, y compris les jeunes (Tisdall et Elsley, 2015).

Plusieurs initiatives existantes dans le contexte de la participation politique des jeunes sont énumérées dans le texte de vision KeKi (Keki, 2015).

#### c) Méthodologies

Avant tout, la participation suppose un plan clair. Comme il a été mentionné ci-dessus selon les principes de base (l'objectif, le contexte, les acteurs et le mode de la participation doivent être définis).

La participation peut prendre une forme directe ou représentative (p. ex., les parents dans les soins périnataux).

Les méthodologies utilisées permettront d'amener l'ensemble des différents acteurs à interagir de manière sûre, ce qui renforcera la confiance et permettra aux participants de participer sur un pied d'égalité. Étant donné que des personnalités plus ou moins dominantes sont présentes dans un groupe, la

aanwezig zijn, speelt de methodiek daar best op in door deze dominantie te doorbreken.

De verschillende complexe ontwikkelingsfasen die jongeren doormaken zal uitmonden in de nood aan verschillende toepasbare methodieken (bv. preventieve zorg neonataal, adolescentenzorg,...). Een aantal voorbeelden: focusgroepen, workshops, flyers, film, vergaderingen, ...

Kinderen en jongeren kunnen in elke beleidsfase betrokken worden. De methodieken moeten dan worden aangepast (bv. methodieken die brainstorm faciliteren zijn niet dezelfde als methodieken die prioriteiten bepalen). 'Weet ik veel!', het handboek voor kinder- en jongerenparticipatie geschreven door Van Gils (2006), geeft een opsomming van inspraaktechnieken.

Eveneens werd een databank over informatie van verschillende methodieken geïncorporeerd door KeKi in hun beleidsadvies (KeKi, 2015). Enkele voorbeelden:

- Participatiewijzer, Movisie (Nederland)
- Vereniging Vlaamse Jeugddiensten (VVJ): 9 tools, geschikt voor participatie van maatschappelijk kwetsbare jongeren
- Samenlevingsopbouw: de Participatiehefboom, methodes en handvaten
- Mc Creary Centre Society (Canada): domein Gezondheid en Welzijn. Includeert bovendien gespreksmethodieken die mee ontworpen werden door jongeren
- <http://www.youngdigital.net>: resources om kinderen en jongeren te betrekken via digitale media. Practical Guide

d) Richtlijnen voor beleidsmakers

**Vorming voor de netwerken en hulpverleners binnen de netwerken**

De ontwikkeling van een handboek en praktisch draaiboek over participatie van kinderen en jongeren specifiek binnen de geestelijke gezondheidszorg.

Dit handboek dient een belangrijke leidraad te zijn voor alle netwerken:

- zowel doelen, actoren, context en intensiteit zijn duidelijk afgelijnd en uniform;
- omschrijving van de mogelijke methodieken naargelang leeftijdsgroepen, in functie van de doelstelling;
- omschrijving van het functioneel kader: nodige middelen en personen;

méthodologie répondra le mieux à cette situation en brisant cette domination.

Les différentes phases complexes de développement que traversent les jeunes conduiront à la nécessité de différentes méthodes applicables (par exemple, soins préventifs néonataux, soins aux adolescents, ...). Quelques exemples : groupes de discussion, ateliers, prospectus, film, réunions, ...

Les enfants et les jeunes peuvent être impliqués dans chaque phase de la politique. Les méthodologies doivent ensuite être adaptées (par exemple, les méthodologies qui facilitent le remue-ménages ne sont pas les mêmes que celles qui fixent les priorités). « Weet ik veel! », le manuel pour la participation des enfants et des jeunes rédigé par Van Gils (2006), énumère les techniques de participation.

KeKi a également inclus une base de données sur les informations provenant de différentes méthodologies dans ses conseils politiques (KeKi, 2015). Quelques exemples :

- Participatiewijzer, Movisie (Pays-Bas)
- Vereniging Vlaamse Jeugddiensten (VVJ) (Association flamande des conseillers et services pour la jeunesse) : 9 outils, adaptés à la participation des jeunes socialement vulnérables
- Structure de la société : le levier de la participation, les méthodes et les outils
- Mc Creary Centre Society (Canada) : domaine Santé et Bien-être. Comprend également des méthodes de discussion qui ont été conçues conjointement par des jeunes.
- [Http://www.youngdigital.net](http://www.youngdigital.net) : ressources pour faire participer les enfants et les jeunes par le biais des médias numériques Practical Guide

d) Lignes directrices pour les décideurs politiques

**Formation pour les réseaux et les aidants au sein des réseaux**

L'élaboration d'un manuel et d'un script sur la participation des enfants et des jeunes, en particulier dans le cadre des soins de santé mentale.

Ce manuel devrait être un guide important pour tous les réseaux :

- à la fois les objectifs, les acteurs, le contexte et le mode sont clairement définis et uniformes ;
- description des méthodologies possibles en fonction des groupes d'âge, selon l'objectif ;
- description du cadre fonctionnel : ressources et personnes nécessaires ;

- kinderen en jongeren mee betrekken in het schrijven van dit handboek, als een participatief proces op zich;
- werkwijze: het samenstellen van een praktisch draaiboek gebeurt best transdisciplinair en niet top down of bottom up (door beleidsmedewerkers, netwerkcoördinatoren, hulpverleners en participanten).
- associer les enfants et les jeunes à la rédaction de ce manuel, comme un processus participatif en soi ;
- méthode de travail : il est préférable que la compilation d'un manuel pratique se fasse de manière transdisciplinaire et non de manière descendante ou ascendante (par le personnel politique, les coordinateurs de réseau, les aidants et les participants).

Opstarten van pilootprojecten ('testfase') in bv. enkele netwerken met beschikbare omkadering zoals in het draaiboek beschreven wordt.

Démarrer des projets pilotes (« phase test »), p. ex., dans certains réseaux avec l'encadrement disponible décrit dans le script.

Voorzien van vorming (internationale voorbeelden, organiseren van vormingsmomenten), supervisie en intervisie door projectmedewerkers (facilitator).

Fournir la formation (exemples internationaux, organisation de moments de formation), la supervision et l'intervention par des collaborateurs de projet (facilitator).

Voorzien van voldoende middelen om de hierboven vernoemde basisvereisten die participatie kan leiden naar een succes, te kunnen waarmaken: financiering projectmedewerker (facilitator), eventuele financiële bemiddeling met betrekking tot waardering enz...

Fournir des ressources suffisantes pour répondre aux exigences de base mentionnées ci-dessus pour que la participation puisse mener au succès : financement du collaborateur de projet (facilitator), médiation financière éventuelle en ce qui concerne l'évaluation, etc.

### **Informer van kinderen, jongeren en hun ouders**

### **Informier les enfants, les jeunes et leurs parents**

Participatie toenemend visualiseren: lanceren van campagnes, ontwikkeld in participatieve context (via media, affiches langs openbare wegen, websites van gemeentes en steden, binnen de netwerken zelf, link via mutualiteiten of andere websites waar een overzicht van psychische zorg beschikbaar wordt gesteld).

Augmenter de plus en plus la visibilité de la participation : lancement de campagnes, développées dans un contexte participatif (via les médias, des affiches le long des routes publiques, les sites web des communes et des villes, au sein des réseaux eux-mêmes, lien via les mutualités ou d'autres sites web où un aperçu des soins psychiques est disponible).

### **Inbedden in het brede sociaal maatschappelijke weefsel**

### **Intégration au tissu social largo sensu**

Participatie door kinderen en jongeren ook op verschillende andere domeinen dan geestelijke gezondheidszorg verder blijven ontwikkelen en stimuleren (bv. stadsplanning, ruimtelijke ordening, onderwijs, ...).

Continuer à développer et à stimuler la participation des enfants et des jeunes dans divers domaines autres que les soins de santé mentale (par exemple, l'urbanisme, l'aménagement du territoire, l'éducation...).

### **Wetenschappelijk onderzoek over de implementatie en de effecten van participatie**

### **Recherche scientifique sur la mise en œuvre et les effets de la participation**

Participatie in de geestelijke gezondheidszorg kan zorgen voor een betere analyse-aansluiting-implementatie-evaluatie van het beleid. Het meten van de effecten van participatie in de toekomst zal dan ook noodzakelijk zijn om niet tot een uitholling van het traject te komen. Dit betekent dat mogelijke voordelen van participatie moeten worden geclusterd in praktische instrumenten. Het meten levert niet enkel belangrijke inzichten op, maar kan op zichzelf stimulerend zijn en de betrokkenheid verder doen groeien. Een overlegplatform in aanwezigheid van de beleidsmakers, de netwerken en de

La participation aux soins de santé mentale peut permettre une meilleure analyse-adhésion-mise en œuvre-évaluation de la politique. Il sera donc nécessaire de mesurer les effets de la participation à l'avenir afin de ne pas fragiliser le trajet. Autrement dit, les avantages potentiels de la participation devraient être regroupés en instruments pratiques. La mesure ne fournit pas seulement des informations importantes, mais peut en soi être stimulante et renforcer l'engagement. Pour y parvenir, il est essentiel de disposer d'une plateforme de concertation



kinderen/jongeren/ouders om dit te realiseren is hiervoor cruciaal.

### **Deel 3.5: Dataregistratie**

Een zeer recente Finse studie (Lundqvist, 2020) evalueert de gegevens over de gezondheid en het welzijn van kinderen, jongeren en hun gezinnen op basis van de gezondheidsbalansen die worden opgesteld in de centra voor kindergezondheidszorg en de gezondheidsvoorzieningen in en via scholen. De geregistreerde gegevens worden overgedragen naar het *Register of Primary Health Care Visits*.

Denemarken gebruikt verschillende databases om de geestelijke gezondheid te bepalen van kinderen en jongeren van wie een ouder een psychiatrische aandoening heeft: het *Danish Civil Registration System* (dit levert gegevens over elk individu: naam, geslacht, geboortedatum, adres, identificatie van de ouders) en het *Danish Psychiatric Central Research Register* (Thorup *et al.*, 2017).

In Nederland werden de identificatie van geestelijke gezondheidsproblemen bij kinderen en jongeren alsook de toegepaste behandeling tijdens een periode van vijf jaar (2004-2008) uit de elektronische medische dossiers van de huisartsen gehaald. De diagnoses werden geregistreerd met behulp van de *International Classification for Primary Care* (ICPC).

en présence des décideurs politiques, des réseaux et des enfants/jeunes/parents.

### **Partie 3.5 : Enregistrement des données**

En Finlande, une étude très récente (Lundqvist, 2020) évalue les données sur la santé et le bien-être des enfants, des adolescents et de leurs familles à partir des bilans de santé effectués dans les centres de santé infantile et les établissements de santé scolaire. Les données enregistrées sont transférées vers le *Register of Primary Health Care Visits*.

La Danemark utilise différentes bases de données pour déterminer la santé mentale des enfants et des adolescents dont un parent présente un maladie mentale: le *Danish Civil Registration System* qui fournit des données pour chaque individu sur le nom, le sexe, la date de naissance, l'adresse, l'identification des parents et le *Danish Psychiatric Central Research Register* (Thorup *et al.*, 2017).

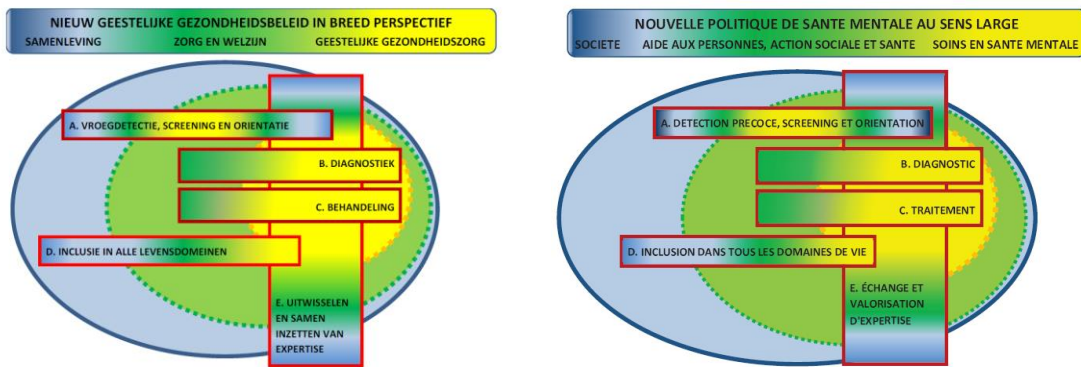
En Hollande, l'identification de problèmes de santé mentale chez les enfants et les adolescents, ainsi que le traitement institué, sur une période de cinq ans 2004-2008 ont été extraites des dossiers médicaux électroniques des médecins généralistes. Les diagnostics ont été enregistrés à l'aide de la *International Classification for Primary Care* (ICPC).

## Literatuurlijst/Bibliographie

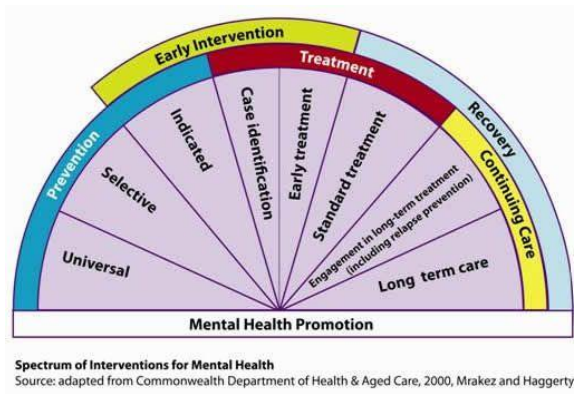
- Bal S, Werthen S. Pilotproject 'Participatie in de netwerken geestelijke gezondheid van kinderen en jongeren'. 2019-2021. *In voorbereiding*.
- Cachet & Nevermind (2013). Visietekst Cliëntparticipatie. Brussel: Cachet.
- Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*. 1977;198:129-96.
- Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am. J. Psychiatry*. 1980;137:535-44.
- Herbots K, Put J. The Participation Disc. A Concept Analysis of (a) Child ('s Right to) Participation, *The International Journal of Children's Rights*. 2015;23(1), 154-188.
- Kenniscentrum kinderrechten (KeKi, 2015). Beleidsadvies 2015/4 op vraag van de Vlaamse overheid.
- Lundqvist A, Haapala E, Jääskeläinen S, Sundman J, Mäntymaa P, Nieminen T, Ruokokoski E, Peltomäki H. FinChildren Register: National monitoring of child and adolescent health and well-being in Finland. *European Journal of Public Health*. 2020;30(S5).
- Lundy L. Voice is not enough: conceptualizing Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *British Educational Research Journal*. 2007;33,927-942.
- Mathiassen B, Arnesen Y. Use of register data in child and adolescents mental health services to improve quality of care. 2018. Conference Poster: The International Forum on Quality and Safety in Healthcare.
- National Scientific Council on the Developing Child (2020). Connecting the Brain to the Rest of the Body: Early Childhood Development and Lifelong Health Are Deeply Intertwined Working Paper No. 15. Retrieved from [www.developingchild.harvard.edu](http://www.developingchild.harvard.edu).
- Nguyen T *et al.* Preventing youth from falling through the cracks between child/adolescent and adult mental health services: a systematic review of models of care. *Community Ment. Health J*. 2017; 53:375-382.
- Signorini G. *et al.* The Interface between child/adolescent and adult mental health services: Results from a European 28-country survey. *Eur.Child & Adolescent Psychiatry*. 2018;27:501-511.
- Thorup AAE, Laursen TM, Munk-Olsen T, Ranning A, Mortensen PB, Plessen KJ, Nordentoft M. Incidence of child and adolescent mental disorders in children aged 0-17 with familial high risk for severe mental illness - A Danish register study. *Schizophr Res*. 2018;197:298-304.
- Tisdall EKM, Davis J. Making a difference? Bringing children and young people's views into policymaking. *Children & Society*. 2004;18(2):131-142.
- Tisdall EKM, Elsley S. Involving children and young people in research and consultation. Continuing professional development in Edinburgh University, March-April 2015.
- Unicef (2001). The participation rights of adolescents: a strategic approach. United Nations Children's Fund, UNICEF Programme division, New York.

**BIJLAGE / ANNEXE 2**

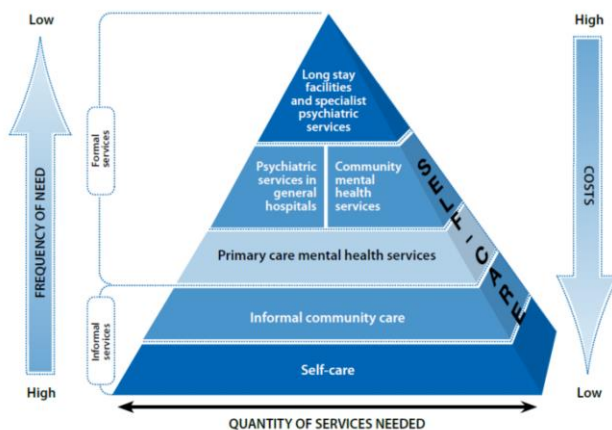
**Figuur / Figure 1. Schematische voorstelling functies / Schéma des fonctions**



**Figuur / Figure 2. Spectrum of Interventions for Mental Health**



**Figuur / Figure 3. WHO Service Organization Pyramid for an Optimal Mix of Services for Mental Health**



**Figuur / Figure 4. Schema nieuw geestelijk gezondheidsbeleid voor kinderen en jongeren / Schéma de la nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents**

