

**Naissance du Colloque et du Collectif Prisme**

**R. HAOUI (Psychiatre, Président de CME Hôpital Purpan)**

C’est avec beaucoup de plaisir, de conviction et d’humilité que j’ouvre ce premier colloque consacré au travail avec les soignants, les familles et les usagers.

Je remercie le Dr Karine FAURE et les organisateurs pour la tenue de cette journée et pour ce beau programme concocté.

L’intérêt des professionnels en Santé Mentale pour la prise en compte des famillesest nettement croissant depuis quelques années. L’évolution des cultures dans le champ de la psychiatrie, l’intervention des familles et leur implication dans le soin de leur enfant mais aussi l’inscription désormais de la place des aidants dans le parcours de soin et de vie sont une opportunité pour partager des préoccupations communes et surtout participer à la réhabilitation psychosociale de leur enfant.

Ce colloque est le fruit de rencontres entre professionnel en santé mentale, familles et usagers. Ces échanges riches, ouvertes et respectueuses mesurent le chemin à parcourir, et nous apprennent à quel point il est important de bien se connaitre.

Ces échanges traduisent une volonté de mieux appréhender ensemble la complexité de la maladie mentale, de connaitre son organisation et ses dispositifs de soins enfin mieux prendre en charge nos patients, surtout poursuivre le combat commun sans relâche autour des stigmatisations dont font l’objet nos patients ou ces personnes.

Les représentations sociales (préjugés, stéréotypes, croyances, stigmatisations) pèsent encore sur la prise en charge et la réinsertion sociale de ces personnes.

Ces représentations sociales négatives sont loin de se tarir et le climat d’insécurité sociale actuel et son lot de violence est propice pour désigner le malade mental comme un bouc émissaire idéal dès lors qu’un comportement ou un passage à l’acte apparait comme irrationnel pour le commun des mortels. Le décret du 23 mai 2018 autorisant les traitements des données à caractère personnel relatifs au suivi des personnes en soin psy sans consentement sous le nom de HOPSYWEB » vient à nouveau brouiller les cartes en amalgamant les malades mentaux aux radicalisés mais aussi les réduit à la violence de leur acte et non à leur souffrance. Ce qui veut dire, il ne faut pas baisser la garde et on doit œuvrer ensemble pour lutter contre ses stigmatisations particulièrement tenaces et qui empêchent toute possibilité des réinsertions voire relèguent nos patients à un statut de citoyen de seconde zone.

La présence des familles en psychiatrie est ancienne puisque la loi de 1838 (loi Esquirol) prévoyait dans les modalités d’hospitalisation « sous contrainte » une place aux tiers familial dans le cadre des Placements Volontaires (à la volonté de la famille). La loi du 27 juin 1990 puis du 5 juillet 2011 a maintenu cette modalité intégrant un tiers (SDT) car la famille est en première ligne souvent ; l’esprit de la loi est de réserver à la famille une possibilité d’action et d’implication dans le soin de leur proche.

L'évolution de la pratique psychiatrique, la fermeture de lits d'hospitalisation et les difficultés économiques, font que les patients psychiatriques passent de plus en plus de temps hors de l'hôpital psychiatrique et donc bien souvent dans leurs familles pour ceux qui ont en.

Le rôle et la mobilisation des associations de familles et des représentants des usagers ont contribué à modifier nos pratiques et ont permis une ouverture de l’hôpital vers l’extérieur. L’hôpital est un lieu de soin mais aussi doit être un lieu hospitalier c'est-à-dire accueillant pour le patient et ses proches mais ouvert vers la cité.

On ne peut pas construire une alliance thérapeutique sans respect des droits du patient, sans climat de confiance, et sans l’intervention des familles ou de la personne de confiance désignée pour organiser les soins et préparer la sortie.

La place des proches/famille ne doit pas être réduite juste au moment des phases de décompensations du patient. Ces événements sont durs pour les familles lorsqu’elles décident d’hospitaliser leur proche et surtout lorsqu’on les sollicite pour rédiger le tiers. Cette situation est d’autant plus difficile voire culpabilisante lorsque la porte de l’hôpital se referme sur elle.

La majorité des familles dont les proches sont accueillis dans nos unités à un vécu douloureux de ces hospitalisations. Elles ont le sentiment d’être mises à l’écart, peu écoutées voire non reconnues par les soignants. Les familles de patients sont demandeuses d’information sur la maladie de leur enfant.

Nous devons donc régulièrement faire l’effort de prendre ce temps qui n’est pas du temps perdu mais du temps gagné. Nous devons garder le contact avec elle, créer un climat de confiance, qui généralement a un impact positif sur le soin.

Nous devons leur apporter des informations nécessaires sur nos consignes, sur le déroulement de la prise en charge et sur l’évolution de l’état clinique voire pour préparer la sortie ; bien entendu les informations échangées doivent respecter le secret médical, et tenir compte de l’accord du patient mais cela ne doit pas être un obstacle pour passer un message ou apporter qq informations sans trahir le secret médical ou la parole du patient.

Les familles sont aujourd’hui des partenaires incontournables des équipes de soins. Nous y sommes attentifs. La loi de 2016 et notamment le décret du 27/07/17 relatif au PTSM réserve une place importante aux aidants dans le parcours de soin et de vie.

Aujourd’hui, beaucoup d’études démontrent l’efficacité des interventions familiales dans la diminution du taux de rechutes, le raccourcissement des hospitalisations et l’amélioration de la compliance médicamenteuse.

Les soignants méconnaissent encore ces études et l’impact positif d’une intervention familiale dans le parcours de soins. Il faut à l’occasion de nos réunions cliniques hebdomadaires, penser à évoquer la place des familles et à organiser des rencontres avec elle.

Le séjour du patient à l’hôpital, ses accompagnements à l’extérieur pour ses démarches ou pour la préparation à la sortie, ses soins ambulatoires doivent se réfléchir avec les aidants car c’est un gage pour bien sécuriser son parcours de soins et de vie mais aussi pour contribuer à sa qualité et son confort de vie.

Nous devons donc désormais être attentifs mais actifs pour intégrer les familles qui sont nos alliés dans le soin.

Merci