

Former les familles

Le programme Profamille, qui existait-il y a quelques années au Centre hospitalier de Rouffach à destination des proches de patients schizophrènes, va reprendre au Samsah de Wintzenheim. 14 séances sont prévues pour mieux comprendre et gérer la maladie au quotidien.



Ibérica Czaja, directrice du Samsah à Wintzenheim, accueille le programme à partir de février
PHOTO DNA - Laurent Habersetzer

Profamille était à l'origine un programme québécois, adapté en France par le psychiatre Yann Hodé qui travaillait alors à Rouffach. Il a été mis en œuvre avec succès au sein de l'hôpital, avant d'être arrêté l'année dernière.

Le programme est aujourd'hui repris par le Samsah de Wintzenheim (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés), toujours sous l'égide du Centre hospitalier. Il vient en aide à des familles « parfois très déboussolées, observe le directeur, François Courtot. La maladie finit par couper le lien entre les patients et leurs proches. Ce programme relativement lourd, avec 14 séances prévues, devrait démarrer en février prochain ; il est destiné prioritairement aux familles desservies par les secteurs de psychiatrie haut-rhinois, mais on peut accéder à d'autres demandes. »

Ces familles « se sentent coupables, déprimées, isolées, explique Régine Vonthron, chef de service au Samsah et animatrice du projet. Elles vivent en vase-clos, elles sont démunies et finissent par avoir des problèmes de santé et des arrêts de travail. Dans notre programme, nous réservons un gros chapitre à la gestion des émotions. Comment poser des limites à son enfant schizophrène (on est en droit de le faire), comment avoir des attentes réalistes et faire le deuil de certaines attentes.»

« Nous essayons de donner des trucs et astuces, pas des recettes miracles »

Sur un plan plus médical, Profamille aide à reconnaître les signes avant-coureurs des crises qui agitent les patients schizophrènes : « on apprend à les gérer, mais aussi à mieux s'entourer. »

Ces 14 séances, menées en petits groupes d'une douzaine de personnes, doivent être suivies dans leur intégralité. « Au début les familles le trouvent long, à la fin elles regrettent qu'il soit déjà terminé, sourit cette ancienne infirmière. Mais de toute façon, les familles sont encore suivies pendant deux ans après la fin du programme. » Loin d'être un cours magistral, les séances se veulent « interactives, avec des exercices de préparation à partir de ce que les participants observent chez eux. C'est une formation, pas un groupe de parole. Nous essayons de donner des trucs et astuces aux familles pour essayer de gérer la maladie au quotidien, même si ce ne sont pas des recettes miracles. »

Du côté du Samsah, la directrice Ibérica Czaja rappelle que le but de sa structure est d'« œuvrer pour les familles, d'accompagner les patients dans leur projet de vie, et d'aider les aidants. Ce programme Profamille nous permet des échanges très positifs, et sert aussi à garder le lien avec les familles concernées. »

Une maladie du cerveau dont on ignore les causes

Autre partenaire du programme, l'association Schizo Espoir représentée par Jacques Aladel. Ce père d'un patient évoque son vécu : « on connaît souvent mal la schizophrénie, cette maladie du cerveau dont on ignore les causes. Le patient devient incompréhensible pour son entourage. Les schizophrènes ne sont pas plus violents que les autres, ils sont au contraire plus vulnérables, plus facilement agressés dans la rue. Ils ont besoin de compréhension et de protection. » Autre difficulté, soulevée par Régine Vonthron, « les patients schizophrènes, pour des raisons physiologiques, sont dans l'incapacité de reconnaître qu'ils sont malades. Ils ont d'autant plus tendance à ne pas prendre leurs médicaments. »

Le programme Profamille, soutenu par l'Arsea, l'Association régionale spécialisée en action sociale, est entièrement gratuit pour les proches de patients. A l'avenir, il pourrait également être mis en place à Mulhouse.

Une réunion d'information aura lieu le vendredi 21 octobre de 18h à 20h au Samsah, 1 Faubourg des Vosges à Wintzenheim. Contact : 03 89 27 75 90 ou mail : profamillealsace.samsah68@arsea.fr