

## PLACE ET VECU PSYCHOSOCIAL DES PROCHES DE SCHIZOPHRENES SUIVIS AU SERVICE D'ADDICTOLOGIE ET D'HYGIENE MENTALE D'ABIDJAN (SAHM).

### *Psychosocial Place And Experience Of Relatives Of Schizophrenics Followed At The Addiction And Mental Hygiene Service Of Abidjan (Sahm).*

Traoré Brahim Samuel<sup>1,2</sup>, Konan Koffi Paulin<sup>1</sup>, Coulibaly Souleymane Dit Papa<sup>3</sup>, Aka Rita Ahou<sup>2</sup>, Yeou-Tenena Yessonguilana Jean-Marie<sup>2</sup>.

(1) : Service d'Addictologie et d'Hygiène Mentale d'Abidjan / Institut National de Santé Publique (INSP) Côte d'Ivoire ; (2) : UFR Sciences Médicales d'Abidjan, Université Félix Houphouët-Boigny d'Abidjan ; (3) : Université des Sciences des Techniques et des Technologies de Bamako

**Auteur correspondant** : Traoré Brahim Samuel Mail : giantbrahim@gmail.com

### RESUME

La survenue de la schizophrénie chez un membre de la famille n'affecte pas que le malade, elle a une répercussion sur l'ensemble de la sphère familiale. À la vue de cette réalité, nous avons mené une étude transversale à visée descriptive ayant portée sur un échantillon sur 132 proches de patients schizophrènes à Abidjan. Les résultats de cette étude ont montré que :

- Dans la majorité des cas (87,13%), les aidants familiaux des patients schizophrènes étaient des membres de la famille nucléaire. Ces aidants familiaux qui assuraient l'essentiel de la prise en charge, exerçaient pour plus de la moitié (57,58%) d'entre eux dans le secteur informel, avaient à 72,22% un revenu mensuel inférieur à 100.000 F.CFA (152,7 euro). Tous nos participants à l'enquête ont affirmé ne recevoir aucune aide extérieure ;

- En termes de degré d'implication des proches il ressort que les parents géniteurs et la fratrie étaient les plus impliqués à 78,29% dans frais des médicaments, à 73,49% dans le suivi de l'observance thérapeutique et à 61,36% dans l'apport d'assistance dans les besoins quotidiens de leur proche atteint de schizophrénie ;

- Parmi les difficultés rencontrées par les proches dans la prise en charge des schizophrènes, celles qui ont les fréquences les plus élevées sont celles de la stigmatisation (77,78%), l'épuisement financier (73,33%), la fragilité de la santé (62,22%), des difficultés liées à la couchette et à l'alimentation (53,33%) et du manque de temps pour soi-même (46,67%) ;

- Les principales réactions psychologiques enregistrées à l'annonce du diagnostic de schizophrénie chez nos enquêtés étaient : tristesse (88,89%) ; découragement (86,67%) et stress (77,78%). Il a été cependant noté qu'au décours du suivi des patients, les principales attitudes enregistrées chez nos participants face à cette situation étaient : renforcement de l'affection (52,67%) et le soutien moral (35,11%). **Mots-clés** : schizophrénie, aidants familiaux, difficultés, vécu psychologique.

### SUMMARY

The occurrence of schizophrenia in a family member does not only affect the patient, it has an impact on the entire family sphere. In view of this reality, we conducted a descriptive cross-sectional study involving a sample of 132 relatives of schizophrenic patients in Abidjan. The results of this study showed that:

-In the majority of cases (87.13%), family caregivers of schizophrenic patients were members of the nuclear family. These family carers who provided most of the care, worked for more than half (57.58%) of them in the informal sector, had at 72.22% a monthly income of less than 100,000 CFA francs (152,7 euro). All of our survey participants said they receive no outside help;

- In terms of degree of involvement of relatives, it appears that parents and siblings were the most involved at 78.29% in drug costs, at 73.49% in monitoring therapeutic compliance and at 61, 36% in providing assistance with the daily needs of their loved one with schizophrenia.

- Among the difficulties encountered by relatives in the care of schizophrenics, those with the highest frequencies are those of stigmatization (77.78%), financial exhaustion (73.33%), the fragility of health (62.22%), difficulties related to bed and food (53.33%) and lack of time for oneself (46.67%).

- The main psychological reactions recorded at the announcement of the diagnosis of schizophrenia among our respondents were: sadness (88.89%); discouragement (86.67%) and stress (77.78%). It was however noted that during the follow-up of the patients, the main attitudes recorded by our participants in the face of this situation were: reinforcement of affection (52.67%) and moral support (35.11%).

**Keywords:** schizophrenia, family caregivers, difficulties, psychological experience.

### INTRODUCTION

Parmi toutes les maladies mentales, la schizophrénie se classe sans doute au premier rang par la durée de l'hospitalisation, l'importance de la perturbation de la vie familiale, l'ampleur des coûts sur le plan personnel et social, et l'intensité des peurs et

souffrances vécues » [1]. Cette pensée de Townsend démontre l'importance de la maladie et de son impact sur le patient et son entourage. Ainsi comme le soutiennent [2], cette affection ne touche pas seulement l'individu malade, mais la famille toute entière est affectée par la détresse, l'incompréhension et la culpabilité.

Au regard du contexte économique de nos différents pays favorisant le traitement en ambulatoire, de plus en plus, les personnes présentant des troubles mentaux se retrouvent à vivre dans la communauté, comptant principalement sur des proches pour leur suivi. Cet état des choses n'est pas sans affecter la dynamique de la famille et par conséquent le fonctionnement personnel, professionnel et psychosocial des proches [3].

Selon les résultats de certaines études, les répercussions de s'occuper et de prendre soin d'une personne ayant un trouble mental peuvent inclure le stress, l'anxiété, la dépression, le désespoir, des problèmes de santé physique, des perturbations dans la vie familiale, des limitations dans les activités sociales et les loisirs, des difficultés financières et une diminution de la qualité de vie en général » [4,5].

Une étude réalisée au Québec conclut que les proches-aidants sont trois fois plus à risque de présenter une détresse psychologique que la population générale [6].

Une étude réalisée en Afrique subsaharienne par Komessi TFC et Kitapane KN [7], a montré qu'il n'existe presque pas de services dans les pays en développement qui interviennent auprès des schizophrènes et leurs familles dans le but de les soutenir au vu de la stigmatisation dont ils sont victimes, ou au moins d'éduquer la famille sur la nature de la maladie. Cela laisse tout le poids à la famille, or l'impact négatif de la schizophrénie sur les membres de la famille est très important surtout dans nos sociétés africaines [8].

En Côte d'Ivoire, particulièrement Service d'Addictologie et d'Hygiène Mentale (SAHM) d'Abidjan, où le rapport des activités de consultation 2017, notait sur un total de 7848 consultations, 1899 cas de schizophrénie soit 24,20% [9]. Ces schizophrènes sont toujours accompagnés par un proche, qui souvent vit seul sa situation et n'ose pas en discuter avec les autres qui sont dans la même situation. Il a été aussi noté dans le contexte ivoirien, l'inexistence d'organisation de soutien tant au niveau des proches de personnes souffrant de schizophrénie eux-mêmes qu'au niveau des ONG et de l'Etat. Fort de ces constats, il nous est apparu opportun de mener une étude portant sur « la place et le vécu psychosocial des proches de schizophrènes » en vue d'apporter une assistance à ces derniers.

## METHODE

Pour mener à bien cette étude prospective transversale à visé descriptive, nous avons procédé d'abord par une recherche documentaire qui consistait à consulter les registres de consultation, et à faire la revue de la littérature en lien avec notre sujet.

Nous avons utilisé la technique d'échantillonnage accidentelle qui a consisté à interroger les proches de schizophrènes venus

en consultation avec leurs malades d'une part et d'autre part à enquêter certains parents à domicile après leur consentement pour le recueil des données et ce pendant notre période d'enquête. Pour déterminer la taille de notre échantillon d'étude, nous avons défini les critères d'inclusions suivants : être une personne vivant avec le schizophrène et l'accompagnant régulièrement dans ses soins ; donner son consentement à participer à l'étude et avoir un dossier de suivi médical complet où il a été établi le diagnostic de schizophrénies. Le respect de ces critères nous a permis d'obtenir un échantillon de 132 proches.

La collecte des données a été faite à l'aide d'un questionnaire élaboré à cet effet, qui a été complétée avec des informations issues des dossiers médicaux des patients. Le questionnaire a été administré au cours d'un entretien avec chacun des proches de schizophrènes soit avant la consultation soit à la sortie d'une consultation. Chaque entretien a eu lieu dans la salle de cours et de formation avec parfois un traducteur pour les proches ne parlant pas le français. L'enquête s'est effectuée en respect des clauses éthiques régissant la pratique de la médecine et en respect des règles de déontologie médicale en vigueur en Côte d'Ivoire.

## RESULTATS

**Caractéristiques sociodémographiques des accompagnants des patients :** L'analyse des résultats obtenus a montré que les accompagnants étaient majoritairement (62,22%) de sexe féminin et vivaient seuls à 66,67% (célibataires, veufs, divorcés) avec une présence importante des géniteurs notamment le père et la mère (55,31%).

Le degré de parenté des proches enquêtés se structurait comme suite : fratrie (31,82%) ; mère (29,55%) ; père (25,76%) et accompagnant membre de la famille élargie (12,88%). Dans la majorité des cas (87,13%), les accompagnants des patients schizophrènes étaient des membres de la famille nucléaire.

La situation professionnelle des accompagnants se déclinait de la manière suivante, secteur informel (57,58%) ; agent du privé (20,50%) ; agent de la fonction publique (12,10%) ; sans profession (6,80%) et élève/étudiant (3,02%).

Au niveau des revenus mensuels des enquêtés, les résultats de l'étude ont montré que : 72,22% avait un revenu inférieur à 100000 Fr CFA ; 16,67% un revenu compris entre 100000 - 250000 Fr CFA et 11,11% un revenu supérieur à 250000 Fr CFA. Tous nos participants à l'enquête ont affirmé ne recevoir aucune aide extérieure.

**Tableau 1 : Degré d'implication des accompagnants des patients schizophrènes.**

Différentes formes d'implications des accompagnants suivi des schizophrènes	formes des dans le patients	Réponses des enquêtés	
		N	%
<b>Personnes avec lesquels vivent les patients</b>	Membre de la famille élargie	55	41,67%
	Mère	33	25%
	Mère et père	32	24,24%
	Père	12	9,09%
	Moins de six mois	06	4,55%
<b>Durée de suivi des patients</b>	Entre six et douze mois	46	34,85%
	Entre un et cinq ans	67	50,76%
	Plus de cinq ans	13	9,85%
	Père	38	28,68%
<b>Personne assurant les frais des médicaments du patient</b>	Mère	30	22,48%
	Mère et père	05	3,10%
	Frère / Sœur	32	24,03%
	Lui-même	12	10,08%
	Membre de la famille élargie	15	11,63%
<b>Personne assurant le de l'observance thérapeutique</b>	Père / Mère	72	54,55%
	Frère / Sœur	25	18,94%
	Membre de la famille élargie	34	25,72%
	Lui-même	1	0,79%
	Père / Mère	62	46,97%
<b>Personne assurant les soutiens physiques (nourriture / hygiène) au patient</b>	Frère / Sœur	19	14,39%
	Membre de la famille élargie	7	5,30%
	Lui-même	36	27,27%
	Non membre de la famille	8	6,06%
	<b>Total</b>		<b>132</b>

**Vécu psychologique et difficultés rencontrées par les accompagnants dans le suivi des schizophrènes :** Les résultats de

notre étude ont montré que les principales réactions psychologiques enregistrées à l'annonce du diagnostic de schizophrénie chez nos enquêtés étaient : tristesse (88,89%) ; découragement (86,67%) et stress (77,78%).

Au décours du suivi des patients, les principales attitudes enregistrées chez nos participants face à cette situation étaient : renforcement de l'affection (52,67%) et le soutien moral (35,11%). Les difficultés rencontrées par les accompagnants dans la prise en charge des patients schizophrènes étaient multiples : stigmatisation de l'entourage (77,78%) ; épuisement financier (73,33%) ; fragilité de la santé (62,22%) ; difficultés relatives à la couchette / alimentation (53,33%) ; manque de temps pour soi-même (46,67%) ; mauvaise de coopération du patient (33,33%) et arrêt de travail (26,67%).

Plusieurs symptômes d'anxiétés ont été relevés chez nos participants : inquiétude (91,11%) ; réveil fréquent (48,89%) ; tension (46,67%) ; insomnie d'endormissement (37,78%) et irritabilité (33,33%).

## DISCUSSION

**Caractéristiques sociodémographiques des accompagnants des patients :** Les résultats de l'étude ont montré que dans la majorité des cas (87,13%), les accompagnants des patients schizophrènes étaient des membres de la famille nucléaire. Cette réalité du degré de parenté liant l'accompagnant au patient schizophrène a été souligné dans l'étude de Bahi (2007) [10], où il a été mentionné que 95,50% des accompagnants, étaient membres de la famille du schizophrène. Il ressort de ces résultats que la famille demeure le maillon essentiel dans le processus de prise en charge des patients schizophrènes.

Au niveau professionnel, 57,58% des accompagnants exerçaient dans le secteur informel et 72,22% avaient un revenu mensuel inférieur à 100 000 CFA. La proportion élevée de d'accompagnants exerçant dans le secteur informel a été aussi mentionné dans l'étude de Silué (2007) [11] où il a été relevé que 68,30% des aidants familiaux exerçaient dans l'informel. Ces personnes étant le maillon essentiel dans le processus de prise en charge, cette situation présupposait les difficultés financières dans le suivi des sujets schizophrènes.

Les caractéristiques sociodémographiques des accompagnants, ont montré qu'ils étaient dans la majorité parenté aux patients schizophrènes et constituaient de ce fait le maillon essentiel dans la prise en charge de ces derniers. Quel est le degré de leur implication des enquêtés dans le suivi des patients schizophrènes ?

**Degré d'implication des accompagnants dans le suivi des patients schizophrènes :** Les résultats de notre étude ont montré que plus de la moitié (58,33%) des patients dont les proches ont été enquêtés vivaient avec ces derniers et

60,61% de ces patients avaient une durée de suivi comprise entre un et cinq ans. S'agissant des frais des médicaments, ils étaient assurés à 78,29% par la famille proche (mère et / ou père ; fratrie) et 73,49% du suivi de l'observance thérapeutique était assuré par ces derniers. L'assistance nutritionnelle et hygiénique apportée aux schizophrènes était assurée à hauteur de 61,36% par les proches parents.

Une première analyse de ces résultats montre que, les aidants familiaux étaient les plus impliqués dans la prise en charge de l'un de leur membre lorsque celui-ci était confronté à un problème de santé. Cette réalité a été déjà soulignée par certains auteurs qui affirmaient que les soins de santé étaient souvent dispensés par les aidants naturels [12].

Dans un second temps, ces résultats soulignaient de façon particulière le rôle majeur que jouaient les proches parents (parents biologiques / fratrie) dans l'accès aux soins et à l'observance du traitement chez les schizophrènes. Cette importance de l'implication des proches dans le suivi des patients schizophrènes a été aussi soulignée dans une étude menée en 2014 et portant sur « *Conscience des troubles et vécu des parents dans la schizophrénie débutante* » [13].

**Vécu psychologique et difficultés rencontrées par les accompagnants dans le suivi des schizophrènes :** Toute la famille était bouleversée lorsqu'elle apprenait qu'un de ses membres est aux prises avec la schizophrénie. Certains problèmes étaient basés sur des questions pratiques qui se posaient au cours de la vie au jour le jour, tandis que d'autres étaient purement émotionnel. Lorsqu'un sujet était atteint de schizophrénie dans une famille, plusieurs réactions psychologiques pouvaient être notées chez les aidants naturels.

Les principales réactions psychologiques des proches à l'annonce du diagnostic de schizophrénie étaient la tristesse (88,89%), le stress (77,78%) et le découragement (86,67%).

Ces réactions psychologiques (tristesse, stress et découragement) observées chez les proches pouvaient être interprétées comme des réactions immédiates normales face à la situation incompréhensive devant laquelle se trouvaient les proches de schizophrènes. Ainsi, comme l'avait souligné Nadia Roussel (2004) dans son rapport d'analyse [3], « Les réactions au diagnostic sont diverses mais semblent fréquemment permettre d'envisager autrement la situation ; ainsi, les familles en viennent à voir leur proche différemment, ils comprennent un peu mieux ce qu'il en est et reconnaissent que la maladie mentale est à la source de ses comportements et attitudes bizarres. » Bien que l'annonce du diagnostic de schizophrénie ait suscité les sentiments de tristesse, de stress et de découragement, elle restait un élément particulièrement important qui aidait les

proches à s'adapter à la situation nouvelle qu'est la maladie de leur parent.

Parmi les difficultés rencontrées par les proches dans la prise en charge des schizophrènes, celles qui avaient les fréquences les plus élevées étaient celles de la stigmatisation (77,78%), l'épuisement financier (73,33%), la fragilité de la santé (62,22%), des difficultés liées à la couchette et à l'alimentation (53,33%) et du manque de temps pour soi-même (46,67%).

Aux difficultés financières s'ajoutaient la charge émotionnelle de la maladie, le stress dû au comportement perturbé du malade, le dérèglement de la vie de famille au quotidien et les entraves à la vie sociale. Evoquant toujours les difficultés rencontrées, Gallagher et Mechanic (1996) [14] soulignait que les familles étaient contraintes de s'adapter et de faire des compromis qui empêchaient certains de leurs membres de se réaliser pleinement dans leur travail, leur vie sociale ou leurs loisirs.

Les difficultés exprimées traduisaient le désarroi et la tristesse. Les proches étaient unanimes ; ils disaient qu'ils ne bénéficiaient d'aucune aide financière extérieure pour le suivi de leur patient. Le sommeil était perturbé et l'anxiété était très présente chez tous les enquêtés. Il n'y avait cependant pas de dispositif de prise en charge psychologique de ces personnes.

Il a été noté, pendant le suivi du schizophrène, chez les proches, des attitudes différentes des réactions enregistrées à l'annonce du diagnostic de schizophrénie. Le renforcement de l'affection (52,67%) et le soutien moral (35,11%) étaient les attitudes recensées chez nos enquêtés ; ce qui pourrait traduire une consolidation de la cohésion familiale autour du malade. Parlant de l'impact de la schizophrénie sur les relations familiales, Myriam Deschênes (2015) [15] a souligné que : « Le noyau familial semble donc demeurer intact et parfois même, se solidifier ». Renforcement de l'affection et soutien moral enregistrés dans notre étude, pourraient donc être interprétés comme des mécanismes d'ajustement permettant à la famille de faire face à la maladie de leur parent.

## CONCLUSION

De cette étude, dont l'objectif général était de montrer la place et le vécu psychosocial des proches de schizophrènes dans le suivi de ces derniers, il ressort que les parents géniteurs et la fratrie étaient les plus impliqués dans le suivi médical et l'apport d'assistance dans les besoins quotidiens de leur proche atteint de schizophrénie. Il faut cependant noter que malgré le fait que ces aidants familiaux soient le maillon essentiel dans la prise en charge, ces derniers sont dans une situation socio-économique fragile dans la majorité des cas.

En termes de vécus psychologiques des aidants familiaux confrontés à la schizophrénie de l'un des proches, deux grandes catégories de sentiments psychologiques ont été enregistrées.

Au début de suivi (annonce du diagnostic) les sentiments de tristesse, de découragement et le stress constituaient le lit du vécu psychologique des parents. Après la phase d'annonce du diagnostic de schizophrénie, le vécu psychologique des aidants naturels était ponctué de sentiments d'empathie et d'amour face à la situation de leur proche malade. Il ressortait ici aussi que, les paramètres comme les réactions négatives de l'entourage envers la famille et le malade, les états émotionnels à l'annonce, les difficultés rencontrées et l'inexistence d'aide financière extérieure fragilisaient et aggravaient le vécu psychologique des proches de schizophrènes. Au vu de ces résultats, il est important et nécessaire de porter une attention particulière aux proches de schizophrènes qui sont le socle de la prise en charge efficient et efficace.

**Déclaration de liens d'intérêts :** Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## REFERENCES

1. **Townsend MC.** Soins infirmiers en psychiatrie et santé mentale. 1<sup>ère</sup> éd : ERPL ; 25 juillet 2003. p312-381.
2. **Toshiyuki K, Motoichiro K, Robert R, Je GRT.** Beliefs about causes of causes of schizophrenia among family members: a community-based survey in Bali. *Psychiatr Serv.* 2006 ; 57 : 1795-1799.
3. **Roussel N.** Rapport d'analyse des pratiques intitulé : L'expérience des familles qui accompagnent un proche vivant avec un problème de santé mentale [grade M Sc en service social]. Faculté des arts et des sciences :2004. Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. p1-152.
4. **Caron J, Mercier C, Martin A, Stip E.** Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie mentale [Internet]. *Santé mentale au Québec.* 2006;30 (2): 165-191. Disponible sur <https://doi.org/10.7202/012144ar>
5. **Song L, Biegel DE, Milligan SE.** Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal.* 1997; 33(4): 269- 286.
6. **Provencher LH, Perreault M, St-Onge M, Rousseau M.** Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing.* 2003; 10(5): 592-607.
7. **Komessi TFC, Kitapane KN.** Schizophrénie et stigmatisation : quelles stratégies en Afrique subsaharienne [Bachelor of science HES-SO En Soins infirmiers]. Lausanne : Haute Ecole de Santé Vaud ; 2015. P 1-83.
8. **Shibre T, Kebede D, Alem A, Negash A, Deyassa N, Fekadu A et Al.** Schizophrenia: Illness impact on family members in a traditional society-rural Ethiopia [Internet]. *Social PsychiatryPsychiatricEpidemiology.* 2003; 38 (1):27-34. Disponible sur: <https://doi.org/10.1007/s00127-003-0594-7>.
9. **Service d'Addictologie et d'Hygiène Mentale (SAHM) d'Abidjan.** Rapport des activités de consultation ; 2017.
10. **Bahi R.** La place de la famille dans la prise en charge médicamenteuse des schizophrénies du SAHM de l'INSP d'Abidjan [*Thèse Med*]. Faculté de médecine : Université Felix Houphouët Boigny Abidjan ; 2007.p100-156.
11. **Silué G.** Itinéraire thérapeutique de 60 patients hospitalisés pour schizophrénie à l'HPB [*Thèse Med*]. Faculté de médecine : Université Felix Houphouët Boigny Abidjan 2007
12. **Friedrich RM, Hollingsworth B, Hradek E, Friedrich HB, Culp KR.** Family and Clients Perspectives on Alternative Residential Settings for Persons with Severe Mental Illness. *Psychiatry Services.* 1999 ; 50 (4) : 509 - 514.
13. **Hove-Ambiel Claire VD, Fousson J, Boussouar V, Cougoulènhes E, Martinez D, Mauriac F.** Conscience des troubles et vécu des parents dans la schizophrénie débutante. *L'Information psychiatrique.* 2014 ; 90 : 103-110.
14. **Gallagher S, Mechanic D.** Vivre avec les malades mentaux : effets sur la santé et le fonctionnement des autres membres du ménage. *Soc Sci Med.* 1996 ; 42 (12) : 1691-1701.
15. **Myriam Deschênes.** Étude comparative de la schizophrénie en milieu québécois et en milieu sénégalais : l'influence de la culture [These + psychologie] : Université du Québec à Trois-Rivières. 2015. p1-372.