



**HAL**  
open science

# Le point de vue du psychiatre sur l'implication des familles de patients souffrant de schizophrénie, à la recherche de similitude entre la région d'Occitanie et le district autonome d'Abidjan

Avroudou Loïc Téa

## ► To cite this version:

Avroudou Loïc Téa. Le point de vue du psychiatre sur l'implication des familles de patients souffrant de schizophrénie, à la recherche de similitude entre la région d'Occitanie et le district autonome d'Abidjan. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02887711

**HAL Id: dumas-02887711**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02887711>**

Submitted on 2 Jul 2020

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

**UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER**  
**FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NIMES**

**THÈSE**

Pour obtenir le titre de  
**DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement par

**Mr Avroudou Loïc TÉA**

Le 12 septembre 2019

**LE POINT DE VUE DU PSYCHIATRE SUR L'IMPLICATION DES  
FAMILLES DE PATIENTS SOUFFRANT DE SCHIZOPHRÉNIE, A  
LA RECHERCHE DE SIMILITUDE ENTRE LA RÉGION  
D'OCCITANIE ET LE DISTRICT AUTONOME D'ABIDJAN**

Directeur de thèse : M. le Docteur Thibault MICHEL

**JURY**

Mme la Professeure Delphine CAPDEVIELLE Présidente

M. le Professeur Sébastien GUILLAUME Assesseur

Mme la Professeure Amaria BAGHDADLI Assesseur

M. le Docteur Thibault MICHEL

**UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER**  
**FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NIMES**

**THÈSE**

Pour obtenir le titre de  
**DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement par

**Mr Avroudou Loïc TÉA**

Le 12 septembre 2019

**LE POINT DE VUE DU PSYCHIATRE SUR L'IMPLICATION DES  
FAMILLES DE PATIENTS SOUFFRANT DE SCHIZOPHRÉNIE, A  
LA RECHERCHE DE SIMILITUDE ENTRE LA RÉGION  
D'OCCITANIE ET LE DISTRICT AUTONOME D'ABIDJAN**

Directeur de thèse : Mr le Docteur Thibault MICHEL

**JURY**

Mme la Professeure Delphine CAPDEVIELLE Présidente

M. le Professeur Sébastien GUILLAUME Assesseur

Mme la Professeure Amaria BAGHDADLI Assesseur

M. le Docteur Thibault MICHEL

## ANNEE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

### PERSONNEL ENSEIGNANT

#### Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves	DUBOIS Jean Bernard	MION Charles
ALRIC Robert	DUMAS Robert	MION Henri
ARNAUD Bernard	DUMAZER Romain	MIRO Luis
ASTRUC Jacques	ECHENNE Bernard	NAVARRO Maurice
AUSSILLOUX Charles	FABRE Serge	NAVRATIL Henri
AVEROUS Michel	FREREBEAU Philippe	OTHONIEL Jacques
AYRAL Guy	GALIFER René Benoît	PAGES Michel
BAILLAT Xavier	GODLEWSKI Guilhem	PEGURET Claude
BALDET Pierre	GRASSET Daniel	PELISSIER Jacques
BALDY-MOULINIER Michel	GROLLEAU-RAOUX Robert	POUGET Régis
BALMES Jean-Louis	GUILHOU Jean-Jacques	PUECH Paul
BALMES Pierre	HERTAULT Jean	PUJOL Henri
BANSARD Nicole	HUMEAU Claude	PUJOL Rémy
BAYLET René	JAFFIOL Claude	RABISCHONG Pierre
BILLIARD Michel	JANBON Charles	RAMUZ Michel
BLARD Jean-Marie	JANBON François	RIEU Daniel
BLAYAC Jean Pierre	JARRY Daniel	RIOUX Jean-Antoine
BLOTMAN Francis	JOYEUX Henri	ROCHEFORT Henri
BONNEL François	LAFFARGUE François	ROSSI Michel
BOUDET Charles	LALLEMANT Jean Gabriel	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BOURGEOIS Jean-Marie	LAMARQUE Jean-Louis	SAINT AUBERT Bernard
BRUEL Jean Michel	LAPEYRIE Henri	SANCHO-GARNIER Hélène
BUREAU Jean-Paul	LESBROS Daniel	SANY Jacques
BRUNEL Michel	LOPEZ François Michel	SEGNARBIEUX François
CALLIS Albert	LORIOT Jean	SENAC Jean-Paul
CANAUD Bernard	LOUBATIERES Marie Madeleine	SERRE Arlette
CASTELNAU Didier	MAGNAN DE BORNIER Bernard	SIMON Lucien
CHAPTAL Paul-André		SOLASSOL Claude
CIURANA Albert-Jean		

CLOT Jacques  
D'ATHIS Françoise  
DEMAILLE Jacques  
DESCOMPS Bernard  
DIMEGLIO Alain

MARY Henri  
MATHIEU-DAUDE Pierre  
MEYNADIER Jean  
MICHEL François-Bernard  
MICHEL Henri

THEVENET André  
VIDAL Jacques  
VISIER Jean Pierre

### **Professeurs Emérites**

ARTUS Jean-Claude  
BLANC François  
BOULENGER Jean-Philippe  
BOURREL Gérard  
BRINGER Jacques  
CLAUSTRES Mireille  
DAURES Jean-Pierre  
DAUZAT Michel  
DEDET Jean-Pierre  
ELEDJAM Jean-Jacques  
GUERRIER Bernard  
JOURDAN Jacques  
MARES Pierre  
MAURY Michèle  
MILLAT Bertrand  
MAUDELONDE Thierry  
MONNIER Louis  
PREFAUT Christian  
PUJOL Rémy  
SULTAN Charles  
TOUCHON Jacques  
VOISIN Michel  
ZANCA Michel

## Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

### PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)  
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé  
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie  
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale  
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation  
COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation  
COMBE Bernard - Rhumatologie  
COSTA Pierre - Urologie  
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile  
COUBES Philippe – Neurochirurgie  
COURTET Philippe – Psychiatrie d'adultes, addictologie  
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie  
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire  
DAVY Jean Marc - Cardiologie  
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation  
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales  
DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie  
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale  
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie  
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication  
ELIAOU Jean François - Immunologie  
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale  
FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie  
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale  
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale  
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation  
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation  
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence  
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie  
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire

LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention  
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation  
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
MERCIER Jacques - Physiologie  
MESSNER Patrick – Cardiologie  
MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie  
PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation  
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale  
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales  
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation  
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie  
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion  
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale  
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie  
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

**PU-PH de 1<sup>re</sup> classe**

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion  
AVIGNON Antoine-Nutrition  
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie  
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie  
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale  
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive  
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale  
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie  
CAMU William-Neurologie  
CANOVAS François-Anatomie  
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion  
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation  
CORBEAU Pierre-Immunologie

COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques  
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale  
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation  
DAUVILLIERS Yves-Physiologie  
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale  
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire  
DEREURE Olivier-Dermatologie – vénéréologie  
DE VOS John – Cytologie et histologie  
DROUPY Stéphane -Urologie  
DUCROS Anne-Neurologie  
GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie  
HAYOT Maurice - Physiologie  
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence  
KOENIG Michel-Génétique moléculaire  
LABAUGE Pierre- Neurologie  
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation  
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie  
LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière  
LECLERCQ Florence-Cardiologie  
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire  
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales  
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire  
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire  
MATECKI Stéfan -Physiologie  
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie  
MOREL Jacques - Rhumatologie  
MORIN Denis-Pédiatrie  
NAVARRO Francis-Chirurgie générale  
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie  
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
PRUDHOMME Michel - Anatomie  
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie  
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire  
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie  
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)  
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales  
TOUITOU Isabelle-Génétique  
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie  
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

## **PU-PH de 2ème classe**

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie  
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire  
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie  
CAPTIER Guillaume-Anatomie  
CAYLA Guillaume-Cardiologie  
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie  
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale  
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation  
DAIEN Vincent-Ophtalmologie  
DORANDEU Anne-Médecine légale -  
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation  
FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie  
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie  
GENEVIEVE David-Génétique  
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -  
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie  
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale  
HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlologie  
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie  
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie  
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence  
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile  
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie  
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie  
LE QUINTREC Moglie - Néphrologie  
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale  
LONJON Nicolas - Neurologie  
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie  
LUKAS Cédric-Rhumatologie  
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique

MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale  
MORANNE Olivier-Néphrologie  
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication  
NOCCA David-Chirurgie digestive  
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale  
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale  
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie  
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie  
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques  
RIVIER François-Pédiatrie  
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques  
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion  
ROUBILLE François-Cardiologie  
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation  
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie  
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire  
STOEBNER Pierre – Dermato-vénéréologie  
SULTAN Ariane-Nutrition  
THOUVENOT Éric-Neurologie  
THURET Rodolphe-Urologie  
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie  
VILLAIN Max-Ophtalmologie  
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
VINCENT Thierry-Immunologie  
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES**

#### 1<sup>re</sup> classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

#### 2<sup>ème</sup> classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIÉ Laurent - Sociologie, démographie

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale**

1<sup>re</sup> classe :

LAMBERT Philippe

2<sup>ème</sup> classe :

AMOUYAL Michel

### **PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale**

CLARY Bernard

DAVID Michel

### **PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine**

BESSIS Didier - Dermato-vénérologie

MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie

MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

## **Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers**

### **MCU-PH Hors classe**

BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique

CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion

PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie

PUJOL Joseph-Anatomie

RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie

RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie

SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

### **MCU-PH de 1<sup>re</sup> classe**

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire

BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire

BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie

BRET Caroline -Hématologie biologique

COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire  
GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie  
GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire  
LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion  
LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail  
MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie  
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie  
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire  
PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire  
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction  
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie  
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie  
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie  
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

**MCU-PH de 2<sup>ème</sup> classe**

BERTRAND Martin-Anatomie  
DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation  
DU THANH Aurélie-Dermato-vénérologie  
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire  
GOUZI Farès-Physiologie  
HERRERO Astrid – Chirurgie générale  
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie  
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire  
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales  
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication  
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie  
PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière  
PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie  
SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques  
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale**

**Maîtres de conférence de 1<sup>ère</sup> classe**

COSTA David

**Maîtres de conférence de 2<sup>ème</sup> classe**

FOLCO-LOGNOS Béatrice  
OUDE-ENGBERINK Agnès

#### **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale**

GARCIA Marc  
MILLION Elodie  
PAVAGEAU Sylvain  
REBOUL Marie-Catherine  
SERAYET Philippe

#### **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

##### **Maîtres de Conférences hors classe**

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

##### **Maîtres de Conférences de classe normale**

BECAMEL Carine - Neurosciences  
BERNEX Florence - Physiologie  
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé  
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire  
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire  
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques  
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques  
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques  
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé  
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé  
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques  
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé  
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques  
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences  
MOUTOT Gilles - Philosophie  
PASSERIEUX Emilie - Physiologie  
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie  
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

#### **PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES**

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie  
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique

PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale

TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

## REMERCIEMENTS

### **À MON JURY**

À Madame la **Professeure Delphine Capdevielle**, je te remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider mon jury de thèse. Je te remercie pour ton accessibilité et ta bienveillance tout le long de cet internat. J'espère que nous aurons l'occasion de travailler ensemble.

À Monsieur le **Professeur Sébastien Guillaume**, je te remercie de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse. Je n'ai pas su m'aventurer en dehors de la Colombière durant cette seconde moitié d'internat, mais je te remercie pour ton accueil chaleureux à notre arrivée et ton accompagnement bienveillant et pédagogique durant les séminaires DES.

À Madame la **Professeure Amaria BAGHDADLI**, je vous remercie de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse. Je vous remercie de l'accueil et du soutien que vous avez apportés durant mon stage de pédopsychiatrie. Je vous remercie de la gentillesse et de la bienveillance dont vous avez fait preuve durant les séminaires du DES. Travailler sur le SMPEA de Peyre Plantade a transformé mon approche de la psychiatrie et surtout celle des familles.

À Monsieur le **Docteur Thibault Michel**, je te remercie de m'avoir fait l'honneur et le plaisir de diriger ma thèse. C'était un réel bonheur de travailler avec toi. Ta pertinence, ton soutien, ta bienveillance et surtout ton implication sans bornes ont été très précieux pour l'accomplissement de ce projet. J'ai hâte que l'on puisse continuer de partager ensemble de nouveaux moments que ce soit en tant que collègues ou en tant qu'ami.

### **UN GRAND MERCI AUX 16 INFORMANT DE CETTE ÉTUDE**

En espérant avoir analysé le plus méthodiquement possible les verbatim des entretiens que vous m'avez accordés. Je vous remercie du temps et de l'accueil que vous m'avez consacrés, de la richesse de vos expériences et réflexions.

Je remercie aussi tous ceux qui m'ont donné accès à au terrain de recherche et notamment le Professeur Yéo et le Professeur Delafosse qui m'ont donné accès au milieu de la psychiatrie ivoirienne.

### **À MES MAITRES & COLLÈGUES**

Merci à **l'équipe de l'unité F** du Centre Hospitalier de Thuir, aux **Dr Benayed, Denis Arbault, Isabelle Ferrer, Xavier Bardou et Farid Bousouira**. Merci à toute **l'équipe du MAO et du CMP d'Argelès**.

Merci à **l'équipe de l'UTTAD**, à **Michel Nègre, Caroline Lafaye** et surtout **Pascale Clément** pour m'avoir tant appris sur les troubles anxieux et dépressifs.

Merci à l'équipe de l'unité des troubles du sommeil, à **Régis Lopez, Lucie Barateau et Elisa Evangelista** pour votre accueil et toutes les connaissances que j'ai acquises sur les troubles du sommeil. Je pense maintenant à vous à chaque TCC sommeil que je fais à un patient. Je tiens surtout à remercier **Sofiène Chénini** qui m'a beaucoup aidé pour mes problèmes d'endormissement durant la rédaction de ce travail 😊.

Merci à toute l'équipe du refus scolaire anxieux et à toute l'équipe du SMPEA de Peyre Plantade. Merci à **Alexandre Yallian** pour ton accueil, ta douceur et ta bienveillance en tant que chef de clinique. Merci **Hélène Denis**, pour ton accueil et ton soutien tout au long de cette année que j'ai passée dans ton service. Je ne me suis jamais senti aussi bien coconné durant tout mon internat. Cela m'a permis d'aborder la complexité de la pédopsychiatrie avec plus de sérénité. De plus, grâce à toi, j'ai pu acquérir les bases de la TCC. Et enfin, ton engagement et ta pertinence dans tes prises en charge resteront pour moi un exemple.

Merci à l'équipe de la clinique Saint Antoine de Montarnaud. Je te remercie **Jean Pierre Bonaz** pour ton accueil. Je te remercie **William Seren-Rosso** pour tes conseils pharmacologiques et **Hélène Bonneau** pour toutes tes idées de lectures. Ça a été un plaisir d'apprendre la gérontopsychiatrie auprès de vous. Et surtout, je te remercie **Maryline Wyart** pour tes éclats de rire, tes connaissances en pharmacologie et ton approche très humaine ; je suis aussi heureux d'avoir rencontré la belle personne que tu es et je compte bien profiter de notre amitié.

Merci aux enseignants du Master 2 de Sciences Humanité Société. Merci au **Professeur Laurent Visier** pour votre apprentissage passionné et stimulant. Merci **Gilles Moutod, Guilhem Birouste, Geneviève Zoïa, Rama Levin**, merci aux **patients enseignants**. Cette aventure m'a ouvert les portes au monde passionnant des sciences humaines. De plus, vous m'avez permis de réécrire ma propre histoire à travers ce projet de recherche en me décentrant de mon ethnocentrisme.

Merci à **l'équipe du Guilhem**, pour leur bienveillance, leur compétence et leur bonne humeur. Ce stage auprès de vous a été un véritable plaisir. Merci à toi, **Aurore Léger**, ton calme, ta rigueur et ton énergie resteront des exemples pour moi. Ça a été un véritable bonheur de travailler auprès de toi et de partager des moments entre amis. Je crois que tu es la chef la plus déjantée que j'ai jamais eue 😊. Merci à toi, **Éric Vallier**, j'ai beaucoup appris de ton approche philosophique et humaniste de la psychiatrie. J'ai aussi appris grâce à toi que l'humour peut être un outil redoutable en psychiatrie. Je reconnais, je t'admire beaucoup et j'espère me rapprocher de ta pratique. Je te remercie aussi pour ces moments de réflexions philosophiques intenses !

Merci à **l'équipe du CRR de Jean Minvielle** pour. Je te remercie Nicolas Rainteau de m'enseigner l'esprit de la réhabilitation et du rétablissement qui correspond à ma manière de voir la psychiatrie. Ton approche très humaine, tes capacités de transmission et ton engagement sont admirables. Et je compte bien prendre exemple sur tous ces aspects.

## **A MA PROMOTION DU MASTER 2 DE SHS**

Merci aussi à toute la promotion du master 2 SHS 2017/2018. Je remercie **Elodie Michel** pour ta gentillesse, **Céline Terzian** pour ton sourire à toute épreuve, **Thomas Levailant** pour ta vivacité d'esprit, **Elisa Bousquet** pour ton calme et ta douceur, **Jérémy Rollin** pour ton abnégation inégalée, **Cédric Bourgeois** pour ton côté déjanté, **Cannelle Michel** pour ta bonne humeur, **Aurélien Guitard** pour ton intelligence et ta simplicité dans l'approche du monde ; je te remercie **Avinash Sondhoo** pour toutes tes réflexions apportées autour de la double culture et je te remercie pour ton élan vital devant laquelle je reste en admiration. Je remercie **Emmanuelle Levain** pour toutes les réflexions partagées sur nos sujets et sur la vie en général, pouvoir boire des coups avec un papa comme toi me reconforte dans l'idée de la paternité. Je tiens à remercier Carole qui a subi une discrimination de la part de notre promotion, mais qui je pense, a contribué à la construction de la tribu des SHS... Désolé

## **AUX PROMOS DU DESSUS**

Merci à toi **Camille Bergot** pour m'avoir permis d'expérimenter ce voyage au SMAO. Cela a été un moteur non seulement pour ce travail de recherche, mais aussi pour mes questionnements personnels. Tes travaux de recherches ont aussi été d'une grande aide pour la rédaction de cette thèse ! Merci à toi **Chloé Girod** pour nous avoir supervisés à merveille dans le choix de nos stages. Ton engagement dans ce rôle a été d'une grande aide. Merci à toi **Myrtille André** pour ton humour, ton sourire et tes compétences. Même si on a eu pas mal de situations de pourris, le fait de travailler avec toi était tout de suite plus apaisant. Merci, **Justine Liothier**, pour ton mode de vie plus qu'inspirant, j'espère qu'on se croisera sur une randonnée à l'autre bout du monde. Merci à toi, **Dimitri Fiedos**, tu es toujours bien sapé et surtout souriant, j'aime ça. Merci **Mathilde Ferra** pour toutes ces danses partagées et bien d'autres encore j'espère. Merci, **Loïc Boumelita**, pour ton humour, j'ai passé un super moment avec toi au Maroc. Merci à **Emma Esposito** pour ta gentillesse. Je tiens à préciser que je me suis aussi beaucoup inspiré de ton travail de thèse donc merci pour ça aussi. Merci **Deborah Dassa** pour ces petites bouffes chez toi. Un big up pour tes petits lapins tout doux.

## **AUX PROMOS D'EN DESSOUS**

Merci **Camille Coudert** pour ton engagement en tant que présidente de l'association des internes. Merci, **Clémentine Estric**, pour ces danses partagées et pour ta capacité à transmettre. Merci à toi **Benjamin Grivet** pour le puits de savoir que tu es ; les discussions que j'ai avec toi sont toujours d'une grande richesse. Merci **Prunelle Lemaire** pour tes petits tips TCC sur le groupe Whatsapp « Je passe enfin ma thèse ». Merci à Aurore David pour ton engagement dans ce que tu fais qui est très inspirant. Merci à **Manon Tosello** d'avoir sauvé mon amitié avec mon ami qui se mariait le weekend dernier ! Merci à **Olivier Gastal** de me faire plier de rire. Et merci pour cet adage : « l'important c'est l'envie ». Merci à **Clara Meslet** pour ta fétardise plus qu'inspirante. Merci **Maëlane Hellouin De Menibus** pour ta rigueur et ton engagement dans notre association. Merci à toi, **Yann Beauquel**, je suis content d'avoir

fait connaissance avec toi durant cette dernière année d'internat. Ton petit humour pince-sans-rire et trash m'apporte beaucoup de joie. Merci à toi **Cléo Delbos-Zammor** pour ces moments partagés en tant que collègue. Tu m'as permis durant le stage de pouvoir avancer dans ce travail. De plus, les soirées partagées avec toi ont toutes été un réel plaisir. Merci à **Raphaële RGD** pour ta sympathie et ton verbe qui me caresse les oreilles à chacune de tes phrases. **Chrys Amiel** pour ton sourire et ta bonne humeur. Merci à **Jean Marchand** pour ta confiance en toi exemplaire et ton côté proactif. Merci à **Jacques Keller** pour ta coolitude. Merci **Julien Courbé, Rémi Salé, Pauline Boireau, Marine Bonin, Suzy Robin et Elodie Legros** pour leurs soutiens et les discussions enrichissantes et surtout drôle partager à l'internat les midis. Faire votre connaissance a été une joie et une bouffée d'air frais dans la rédaction de ce travail.

### À MES AMIS DE MONTPELLIER

Merci à toi Medhi Essadiq pour tous ces bons moments passés en colocation ou à faire la fête. Je suis heureux de pouvoir partager encore des moments avec toi. Merci **Salim Charif** de m'avoir initié à nos expériences d'exploration de la conscience. J'espère que ce n'est que le début d'une amitié ! Merci à **la fée Clochette** qui sera se reconnaître et qui m'a régalié durant mes 30 ans. Merci, **Audrey Henrion**, pour l'amitié que tu partages avec moi aujourd'hui ( ce n'était pas gagné 😊 ). Ton humour et ta spontanéité ne cesseront de me réjouir. Merci **Bruno Saumon** pour ces moments de colocation, pour toutes ses réflexions autour des shags et merci de m'avoir fait découvrir « Berserk ». Merci **Lucille Mazière** alias Lulu pour partager cette amitié pleine de soirées inoubliables : « c'est incroyable ! ». Merci **Jacque Macpabro** pour ta gentillesse, ta bienveillance et ta bonne humeur. C'est chaque fois un plaisir de te revoir et de refaire le monde avec toi autour d'une petite binouse. Pareil pour toi **Julien Lacombrade** alias Julio, je suis très content de passé des moments autour d'un verre ou en haut d'une falaise de l'Hérault 😊 ; je suis heureux que Carolourse et toi vous formez une famille.

### À MES AMIS DE NANTES

Oui, mes 2 couples et amis préférés de Nantes ne sont plus aujourd'hui. Mais vous continuez d'exister individuellement et je compte bien remercier chacun de vous.

Merci à toi **Simon Boisrobert** pour cette longue amitié de la classe de 1<sup>er</sup> en passant par ses années d'externat, notre voyage Sénégal et ça continu toujours. Merci pour le soutien que tu m'as apporté quand j'en avais besoin. Merci pour tous ces moments où nous nous sommes trituré le cerveau sur tout ce qui était possible. Merci à toi **Alix Besdeberc** pour ta bienveillance, ta gentillesse et tous les moments agréables que j'ai pu passer avec toi durant cet externat. Merci à toi **Hugo Decarvalho** pour ta joie, ta positive attitude et ton humour geek !! Tu as édulcoré tous ses moments à bosser sur des photocopies !! Merci à **Maëva Salimon** pour ta gentillesse, ta bienveillance et surtout pour ton esprit tellement brillant sur lequel je me suis appuyé tous le long de mon externat.

## Au COLLOC DE L'ACME

Merci à ma coloc de m'avoir apporté la chaleur, la sécurité, l'entraînement dans des moments de joie et le soutien dans le moment de peine. Je vous considère comme une famille.

Merci à toi, **Ali, Charef**, pour ton grand cœur. Vivre ces cinq dernières années avec toi était un véritable bonheur. Et j'espère bien continuer l'aventure encore un peu 😊. Je te remercie aussi pour toutes ces petites recettes de grand-mère ! Merci à toi **Carole De Lorenzi** pour cette amitié avec ces hauts et ces bas, mais qui est toujours là. Ton humeur joyeuse, ton énergie, ton envie de rassembler correspondent aux qualités qui m'ont beaucoup apportée. Merci à **Margaux Guillotte** pour ta classe, ta sensibilité et tes bons goûts musicaux. Tu as su réveiller le dancefloor de nos soirées. Merci à toi **Estelle Caron** pour ta douceur, ta gentillesse, ton humour guindé et littéraire, merci pour les petits-déjeuners dans notre Taudis Thuirinois 😊. Je suis vraiment très heureux de t'avoir rencontré et j'espère que notre amitié durera encore et encore. Et je fais aussi un Big up à Rominours, je trouve que c'est une personne exceptionnelle. En même temps, qui se ressemble s'assemble ! Merci à toi **Hicham El Alami Trebki** alias mon ami Trebki, ton calme et ta stabilité apporté une paix dans notre chez nous. Je t'attends pour qu'on se fasse des petites soirées. Merci à **Maya Ammor** pour ta gentillesse, ta curiosité et ton intelligence. Merci pour toutes ces discussions avec toi sur les relations, la vie, la mort, etc. Cela a été très enrichissant pour moi. Merci à **Julie Kirsnewaz**, tu es un petit bijou tombé de Paris. L'engagement et le courage dont tu fais preuve dans ta vie professionnelle et dans tes vies personnelles sont une grande source d'inspiration pour moi. Merci à toi **Charlotte** la petite boule d'énergie canine que tu étais s'en est allée depuis peu. Tu as vraiment égayé notre quotidien à Thuir et à la Coloc. Repose en paix au paradis des chiens. Merci à toi **Shivas** ta douceur et tes ronronnements apaisants ont été d'une grande aide pour mon équilibre psychique.

## MA FAMILLE

Merci à toute ma famille qui m'a apporté tout l'amour nécessaire pour mon accomplissement de ma vie. Sans cela, je n'aurais pas été capable de produire ce travail.

Merci à **mes parents** de m'avoir apporté tout l'amour, l'éducation et le confort nécessaire à mon épanouissement. Merci de m'avoir soutenu dans mes choix et aussi d'avoir donné votre avis sur une partie de mon premier travail de recherche. **Papa** merci de m'avoir aimé, soutenu et guidé toute ma vie. Merci de m'avoir donné accès au terrain de la psychiatrie ivoirienne qui a été nécessaire pour l'accomplissement de ce projet. **Maman**, merci pour ta douceur, ton soutien ET l'enfance heureuse que tu m'as apporté. Le soutien et l'intérêt que tu apportes à mes voies professionnelles ont été très importants pour moi.

Merci à **mes grandes sœurs**, c'est votre présence qui à chaque fois m'a permis de surmonter les craintes, les souffrances de la vie. Et je remercie tous les moments heureux que vous m'avez toutes apportés, plein de rigolade, de bonne nourriture et de gazoil. Merci, **Illa**, pour

l'éducation que tu m'as apportée (surtout à Toulouse 😊) et aussi les moments de joie partagée tout au long de ma vie. Ton parcours spirituel et nos discussions sur ce sujet m'apportent beaucoup. Merci **Irika** pour l'amour que tu m'as apporté depuis tout petit, aussi tous ces bons gâteaux que tu faisais quand j'étais petit ! Ta générosité, ta sensibilité et ta connexion aux autres sont des qualités en toi qui me sont chères. Merci à toi, **Gabrielle**, je crois que tu es ma « figure d'attachement » (terme de psy je t'expliquerai lol) principale. Merci aussi pour tous ces instants de complicité partagés de mes 0 à 30 ans et après encore. Tu as été un modèle pour moi à travers ton parcours de vie et ta capacité à aller de l'avant. Merci, **Léa**, pour tout l'amour que tu m'as donné et que tu me donnes encore. Je te remercie pour toutes les prières que tu as faites pour mon bonheur. Ton écoute face à mes soucis et ton humour sont des choses très précieuses à mes yeux.

Merci à mes petits bouts de neveux et nièces **Noémie, Axel, Akapo, Elsa et Adam**.

Je remercie l'ensemble de **la famille Téa** et de **la famille Lemenach** qui ont eux aussi participé à mon épanouissement.

Merci à **mes trois frères d'adoption**. Oui pour moi vous êtes mes frères ! Je ferais toujours l'effort de vous garder dans ma vie au vu de tous ce que vous m'avez apporté.

Merci à toi, **Papi**, comme tu dis: "vieille branche". Eh oui, ça va commencer à dater le jour où l'on s'est rencontré du haut de nos 11 ans. Merci de m'avoir apporté tous ces moments de fou rire et d'amusement : des petits soldats en plastiques, à sweet soca music, en passant par Soul calibur, par nos séjours à Goré, une visite dans un bar de Nottingham et enfin par ton mariage. Merci pour tout. Et je te souhaite tout le bonheur à toi, Michel et le petit Momo.

Merci **Kévin** pour tous ces moments partagés, ces discussions jusqu'à pas d'heure, le sporty, résident évil. Et dire que maintenant tu as un enfant et que tu es marié ! Merci aussi pour tous ces temps de réflexion et de discussion inspirante.

Merci, **Julien**, pour tous, ta rencontre avec toi m'a guéri du déchirement causé par mon départ brutal en Côte d'Ivoire. Nous avons parcouru beaucoup de chemin ensemble avec des moments de peine, mais surtout des moments de joie. Grâce à toi, j'ai été le champion des nuits blanches soit à passer son temps à discuter, soit à regarder des vidéos, soit à jouer à la Xbox ou soit à arpenter les soirées Kizomba de Nantes. Mais ce n'est pas fini, le chemin se poursuit !

Merci à **Clémentine** dite Mamour alias petite agrume (oui je sais c'est la honte). Tu as été aux premières loges dans l'accomplissement de ce projet de recherche. Je te remercie pour tout l'amour, le réconfort et le soutien que tu as su m'apporter sur cette longue route qu'a été ce projet de recherche. Sans tout cela, ce travail n'aurait pas abouti à ce qu'il est actuellement. Mais au-delà de ce travail de recherche, je te remercie de révéler ce qu'il y a de mieux en moi et de me faire me sentir libre. Je te remercie pour ton sourire, ta douceur, ta bienveillance, ton humour, ta fraîcheur. Je te remercie pour tous ses merveilleux moments partagés de la danse, à l'acroyoga, à nos voyages, en passant par nos expériences spirituelles, nos réflexions philosophiques et enfin notre amour pour la nourriture.



## Table des matières

INTRODUCTION .....	24
REVUE DE LA LITTERATURE .....	26
A. Généralités sur la schizophrénie .....	26
1. Épidémiologie .....	26
2. Description clinique .....	26
3. La schizophrénie : de l'affaiblissement du jugement au concept d'insight.....	27
4. Pathogenèse et physiopathologie .....	28
5. L'évolution et impact de la maladie.....	29
6. La stigmatisation comme impact sociétal de la maladie mentale.....	31
7. La prise en charge des patients atteints de schizophrénie.....	32
B. Les familles de patients souffrant de schizophrénie.....	35
1. L'histoire de la psychiatrie moderne .....	35
2. L'évolution de la relation entre les familles et la psychiatrie au XXe siècle .....	38
3. Les enjeux de santé des familles de patients souffrant de schizophrénie .....	42
4. La psychoéducation des familles de patients atteints de schizophrénie .....	48
5. Les obstacles dans la relation entre le psychiatre et la famille .....	52
C. Les familles de patients atteints de schizophrénie au sein du contexte ivoirien .....	60
1. La psychiatrie ivoirienne .....	60
2. Le patient atteint de schizophrénie en Côte d'Ivoire .....	63
3. Les familles ivoiriennes des patients atteints de schizophrénie .....	66
D. Généralité sur la méthodologie qualitative.....	67
1. Origine des méthodes qualitative.....	67
2. Recherche quantitative versus recherche qualitative .....	68
3. Le recueil des données en recherche qualitative .....	68
4. Analyse de données selon une approche phénoménologique .....	69
ÉTUDE QUALITATIVE .....	71
A. Construction et évolution du projet de recherche .....	71
B. Une problématique centrée sur les obstacles de la collaboration entre les familles et les professionnels. ....	72
C. Objectifs principaux de l'étude .....	74
MATERIEL ET METHODE.....	76

A. Type d'études.....	76
B. L'équipe de recherche.....	76
C. Population de l'étude.....	76
D. Recueil des données.....	77
1. Réalisation du guide d'entretien.....	77
2. Passation des entretiens.....	79
3. Retranscription des entretiens.....	79
4. Procédure d'analyse: méthode phénoménologique.....	80
RESULTATS.....	81
A. Description de l'échantillon.....	81
1. Recueil des données de janvier à mai 2018.....	81
2. Recueil des données de juin à juillet 2018.....	81
3. Recueil des données de janvier à avril 2019.....	82
B. Résultats.....	82
1. Le rôle d'aidant de la famille au sein du triangle psychiatre-famille-patient.....	83
2. Rôle et usage du psychiatre vis-à-vis de la famille.....	88
3. Les obstacles de la collaboration entre le psychiatre et la famille.....	92
DISCUSSION.....	106
A. Synthèse et interprétation des résultats.....	106
1. Le refus du patient à l'implication des familles.....	107
2. La souffrance des familles : un obstacle pour le rôle d'aidant.....	108
3. Le manque de formation du psychiatre à l'implication des familles.....	111
4. La loi : un obstacle réel ou supposé.....	113
5. L'organisation du système de santé en défaveur des familles.....	115
6. Systèmes de croyances : des paradigmes, des représentations et la stigmatisation font obstacle à l'implication des familles.....	118
B. Limites de l'étude.....	122
1. Les limites méthodologiques.....	122
2. La différence économique : un facteur de confusion important.....	124
C. Forces de l'étude.....	124
1. Les forces méthodologiques.....	124
2. Originalité de l'étude.....	126

D.	Discussion et perspectives.....	127
1.	La recherche et l'évaluation du consentement du patient .....	127
2.	La famille dans une position nuancée entre souffrant et aidant .....	129
3.	Un changement de paradigme nécessaire chez le psychiatre.....	130
4.	La déstigmatisation pour favoriser la relation de collaboration tripartite.....	131
	CONCLUSION .....	133
	Référence bibliographique .....	135
	ANNEXES.....	153
	Annexe 1. Comparaison des paradigmes quantitatifs et qualitatifs.....	153
	Annexe 2. Verbatim d'entretien. ....	154
	Annexe 3. Critère COREQ de qualité d'une étude qualitative. ....	166
	Serment d'Hippocrate .....	167
	Permis d'imprimer.....	168
	RESUME .....	169

« L'état met en place l'institution pour prendre en charge les patients qui en ont besoin. Et la famille est là pour donner de l'amour. »

Psychiatre interrogé dans cette étude

« À mesure que s'intensifie le mouvement de désinstitutionnalisation, les décideurs et les politiciens considèrent la famille comme source privilégiée de soutien émotionnel et social ainsi que comme place de choix pour relocaliser le patient psychiatrique. On découvre alors les vertus des "soins informels" ; l'environnement professionnel s'appuie de plus en plus sur la famille pour, principalement fournir le soutien matériel et, potentiellement, des soins à long terme aux personnes souffrant de troubles psychiatriques ».

Normand Carpentier

# INTRODUCTION

La schizophrénie est une maladie psychique chronique, invalidante et ubiquitaire. Sa présentation clinique se caractérise par la présence de symptômes positifs, négatifs et cognitifs. Ces symptômes sont responsables d'une altération du fonctionnement social et professionnel importante. Elle provoque une altération de la capacité de jugement du patient souffrant de ce trouble. Devant ces troubles, les proches familiaux sont en première ligne.

Les familles des patients souffrant de schizophrénie sont considérées comme des aidants aux thérapeutiques de leur proche depuis la vague de désinstitutionnalisation en psychiatrie. Durant la seconde moitié du XXe siècle, ce phénomène a touché l'ensemble du monde de la psychiatrie moderne et a induit un passage du lieu de vie du patient de l'intérieur de l'hôpital à l'intérieur de la communauté. Des études autour de cette place d'aidant ont par la suite été conduites. Elles décrivent la souffrance des familles au travers du concept de « fardeau de l'aidant ». Ce dernier a un retentissement sur la santé somatique et psychique, sur la qualité de vie et sur le fonctionnement social et professionnel des membres de l'entourage proche. Il est également responsable d'une déstructuration de la dynamique familiale. Les études sur « les émotions exprimées » montrent que l'état émotionnel familial a une influence sur l'évolution de la maladie de leur proche souffrant de schizophrénie. Le niveau d'émotions exprimées est proportionnel à l'hostilité, au surinvestissement émotionnel et à la critique exprimée par les familles. Il est corrélé au risque de rechutes des patients souffrant de schizophrénie. En réponse à ses études, des programmes de psychoéducation familiale ont été mis en place afin de réduire le niveau d'émotion exprimée, ce qui a montré une efficacité sur le taux de rechutes et sur l'observance thérapeutique du patient. La psychoéducation familiale est inscrite dans les recommandations internationales de bonne pratique pour la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie.

Cependant, trente ans après la création des premiers groupes de psychoéducation familiale, ces derniers ne sont pas suffisamment répandus dans la pratique courante des professionnels de santé mentale. Et à ce jour, les familles rapportent qu'elles ne se sentent pas suffisamment soutenues et impliquées dans la prise en charge de leur proche souffrant de schizophrénie. Des études rapportent un manque de collaboration entre les professionnels et les familles dans la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie. Et ce manque de collaboration est induit par des obstacles au sein de la relation de collaboration tripartite entre le patient, la famille et les professionnels. Ces obstacles sont complexes et plurifactoriels. Ils impliquent le manque de confiance entre les protagonistes, le manque d'organisation du système de santé mentale et la stigmatisation.

À notre connaissance, il n'existe pas d'étude qualitative portant sur l'expérience du psychiatre concernant les obstacles de la relation de collaboration avec les familles de patients souffrant de schizophrénie en France ou en Côte d'Ivoire. Il n'existe pas non plus de travaux de recherche qualitative regroupant deux terrains de recherches avec des contextes sociaux,

culturels et économiques différents. Les études portant sur les obstacles à l'implication des familles de patients souffrant de schizophrénie sont essentiellement issues de la littérature anglo-saxonne. Les études portant sur ces obstacles en France sont peu nombreuses. Et celles concernant la Côte d'Ivoire ou l'Afrique de l'Ouest sont inexistantes. Pourtant, la France et la Côte d'Ivoire sont des pays qui ont tous deux connu la vague de désinstitutionnalisation mettant en place le contexte sociohistorique propre à la problématique des obstacles à l'implication des familles dans le soin des patients souffrant de schizophrénie. De plus, concernant les obstacles à l'implication des familles, le point de vue des patients, des familles et des professionnels de santé en générale est documenté. Mais le point de vue spécifique des psychiatres est peu documenté. Il semble donc nécessaire d'étudier cet obstacle sur ces deux terrains afin de les identifier et de trouver les leviers et les conditions nécessaires pour mettre en place de nouvelles pratiques vers l'implication des familles dans le soin de leur proche.

C'est pourquoi nous avons mené une étude qualitative d'approche phénoménologique pour comprendre l'expérience vécue du psychiatre dans l'implication des familles dans le soin, afin d'identifier les obstacles qu'il rencontre dans cette collaboration, dans la région d'Occitanie et dans le district autonome d'Abidjan. Étudier ce phénomène sur ces deux terrains socio-économiques et culturels très différents a pour objectif de dégager des principes communs et de faire émerger des réponses communes à cette problématique. La finalité est de dégager des perspectives de solutions pour surmonter les obstacles repérés, et de favoriser la collaboration entre le psychiatre et la famille, quel que soit le contexte social, économique et culturel.

# REVUE DE LA LITTÉRATURE

## A. Généralités sur la schizophrénie

### 1. Épidémiologie

La schizophrénie est une maladie mentale chronique, sévère et invalidante. Elle figure parmi les 10 maladies les plus invalidantes selon l'OMS et touche environ 23 millions de personnes dans le monde (1).

Les données épidémiologiques sur la schizophrénie sont variables en fonction des sites géographiques et des populations étudiées. Cependant, certaines méta-analyses permettent d'avoir une idée de l'épidémiologie globale de ce trouble (2). L'incidence est estimée à 15.2/100,00 personne par an. La prévalence varie entre 4 et 7/1000 personnes selon le type de prévalence utilisée. Le sexe-ratio est estimé à 1,4 homme pour une femme. Il est constaté une prévalence 1.8 fois plus importante chez les migrants que chez les personnes natives (3). La mortalité toute cause est 2.6 fois plus importante chez le sujet atteint de schizophrénie par rapport au sujet sain (2). Le début des troubles apparaît généralement entre 15 et 25 ans (4).

### 2. Description clinique

La schizophrénie est le plus fréquent des troubles psychotiques. Ces derniers se caractérisent par la présence de délire ou d'hallucinations chez le sujet malade. Le DSM-5 (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) définit la schizophrénie selon des critères bien définis (5). Le sujet doit présenter au moins deux symptômes parmi ceux-ci : des idées délirantes, des hallucinations, un discours désorganisé, un comportement désorganisé et des symptômes négatifs. Ces symptômes sont source de souffrance et provoquent une altération de la vie sociale et professionnelle chez l'individu. Les symptômes doivent être présents aux moins sur 6 mois. Ils ne doivent pas être secondaires à l'effet de prise de substances psychoactives.

Les symptômes peuvent être regroupés en symptômes positifs et négatifs (6). Les symptômes positifs correspondent aux idées délirantes, aux hallucinations et au syndrome de désorganisation de la pensée. Les idées délirantes sont des idées en rapport avec une réalité propre du patient, réalité différente de l'entourage du sujet et inaccessible au raisonnement. Les hallucinations sont des perceptions sensorielles qui ne correspondent à aucun objet « réel ». Le syndrome de désorganisation de la pensée correspond à « la rupture de l'unité

psychique provoquant un relâchement des processus associatifs qui permettent le fonctionnement mental » (6). Le discours désorganisé est un discours incohérent et peu compréhensif sans enchaînement logique du raisonnement. Le comportement désorganisé est un comportement caractérisé par une discordance entre les idées, les affects et les actes ; il donne un caractère bizarre et imprévisible quant au comportement du malade.

Les symptômes positifs apparaissent brutalement et sont caractéristiques des décompensations psychotiques aiguës nécessitant une hospitalisation. Les symptômes négatifs sont un ensemble de symptômes souvent présent en dehors des crises. Ils se présentent selon une évolution d'aggravation lentement progressifs pendant des années. Ils correspondent à cinq symptômes (7) : la réduction de la gamme et de l'intensité de l'expression émotionnelle « l'émoussement affectif », la perte de capacité à ressentir du plaisir « l'anhédonie », la restriction de la fluidité et de la richesse des pensées et du discours « l'alogie », la réduction de la motivation « l'avolition », la perte d'intérêt et d'initiatives pour les interactions sociales « l'asociabilité ». Les symptômes négatifs apparaissent souvent durant la phase prodromique, c'est-à-dire avant l'apparition des critères permettant de poser le diagnostic de schizophrénie. Ils sont souvent d'évolution lentement progressifs et sont responsable d'un mauvais fonctionnement social.

La schizophrénie peut être aussi conceptualisée selon un modèle à cinq dimensions : les symptômes positifs, les symptômes de désorganisation, les symptômes négatifs, les symptômes affectifs et les symptômes cognitifs. Ce modèle permet d'aller au-delà de l'explication bidimensionnelle de la maladie pour apporter une description plus fine. Les symptômes affectifs de type dépressif ou maniaque pouvant être observés dans certaines formes de trouble schizoéphrénique tel que le trouble schizoaffectif.

Les symptômes cognitifs peuvent se chevaucher avec le syndrome de désorganisation et certains éléments des symptômes négatifs tels que l'alogie. Les anomalies cognitives les plus fréquentes et les plus sévères caractéristiques de la schizophrénie sont l'altération de la fluence verbale (réduction de la spontanéité du discours), les difficultés d'apprentissage en série (séquences d'évènements ou d'items), les altérations de l'attention et des fonctions exécutives (planification de tâches). Les symptômes cognitifs plus discrets que les symptômes positifs apparaissent souvent durant la phase prodromale. Ils évoluent indépendamment des symptômes positifs et sont responsables d'une altération majeure du fonctionnement de l'individu malade (8).

### **3. La schizophrénie : de l'affaiblissement du jugement au concept d'insight**

Le syndrome délirant, le syndrome de désorganisation et les symptômes négatifs sont caractéristiques de la schizophrénie. Ils entraînent une altération du jugement du malade. Or, « Le jugement est la capacité d'affirmer des rapports, d'évaluer des résultats, de discerner le vrai ou le faux, la justesse de l'erreur » (6). Chez les patients souffrant de trouble

psychiatrique, cette altération du jugement est aussi majorée par ce qu'on appelle le manque « d'insight ». Ce terme anglais comprend « in » qui veut dire « dedans » et « sight » qui fait référence à la vue. Donc, avoir de l'insight signifierait voir à l'intérieur soi. Dans le cas de la schizophrénie, ce concept a été étudié depuis environ une vingtaine d'années. Il est bien défini par les auteurs selon cinq dimensions : la conscience pour le patient d'un trouble mental, la conscience des impacts sociaux de son trouble, la conscience du fait d'avoir besoin d'un traitement médicamenteux, la conscience des symptômes et enfin l'attribution des symptômes au trouble psychiatrique (9). C'est donc un concept multidimensionnel qui serait un continuum de processus cognitifs et émotionnels, influencés par des variables internes et externes (10). Il est mesurable par des échelles psychométriques (11). De plus, la plupart des études réfutent le lien entre le manque d'insight et l'intensité et la présence des symptômes positifs et négatifs (9,12).

Bien que le manque d'insight soit observé dans différents troubles psychiatriques, il reste un symptôme très fréquent dans le cas de la schizophrénie. En effet, il est estimé que 50 à 80 % des patients atteints de schizophrénie ont un manque partiel ou total d'insight de leurs troubles mentaux (13). Le manque d'insight est associé à une mauvaise évolution de la maladie (14). Il est rapporté une corrélation entre un bon insight et une bonne adhérence au traitement (12,15). Mais aussi un lien entre un bon insight et une bonne intégration sociale du patient atteint de schizophrénie (14).

L'insight est donc une cible thérapeutique intéressante dans la prise en charge des patients atteints de schizophrénie. Les techniques de réhabilitation psychosociale se sont avérées utiles dans la prise en charge du manque d'insight de ses patientes. La psychothérapie cognitive et comportementale (16), l'entretien motivationnel (17) et la remédiation cognitive (18) en font partie. Cependant, ce sont des techniques souvent difficiles à mettre en place, du fait du manque moyen et d'infrastructures et elle leurs efficacités restent encore modérée (19,20).

## **4. Pathogenèse et physiopathologie**

La pathogenèse des troubles mentaux reste encore mal connue. Le modèle explicatif le plus répandu est le modèle « stress-vulnérabilité ». Celui-ci est aussi applicable à la schizophrénie (21). Un certain nombre de facteurs génétiques et biologiques contribuent à une vulnérabilité de l'individu. Cette vulnérabilité n'aboutira potentiellement à une pathologie psychiatrique manifeste qu'en présence de « facteurs de stress » endogènes ou environnementaux. Ainsi, plus la vulnérabilité génétique est importante, plus l'individu sera susceptible de développer la maladie à un stress moindre.

Pour la schizophrénie, plusieurs facteurs de stress environnementaux sont identifiés dans la littérature. Parmi eux, on retrouve le fait de vivre en milieu urbain (22), le fait d'être migrant (23), l'exposition au tétrahydrocannabinol (24) , l'isolement social (25) et la maltraitance durant l'enfance (26). Il est aussi rapporté des facteurs de stress altérant le

neurodéveloppement précoce dans la période périnatale tel que l'hypoxie, les infections ou encore un stress chez la mère, une malnutrition de la mère et l'âge avancé du père (27,28).

La schizophrénie peut être considérée comme un trouble neurodéveloppemental secondaire à l'interaction entre des vulnérabilités génétiques et des facteurs de stress environnementaux (29). L'apparition du trouble psychotique à l'adolescence tardive ou chez le jeune adulte correspondrait à un stade plus avancé du trouble neurodéveloppemental.

D'un point de vue neurologique, il est démontré des anomalies structurales plus souvent observées chez les patients atteints de schizophrénie. Il y aurait une atrophie corticale diffuse qui serait plus marquée au niveau de la région fronto-temporale et un élargissement des ventricules latéraux. Ces anomalies et leurs évolutions ne semblent pas avoir de liens avec l'évolution clinique de la maladie (30). Les maladies mentales sont plus souvent expliquées par des processus neurobiologiques au niveau moléculaire. La schizophrénie serait due à une altération des circuits neuronaux médiés par les neurotransmetteurs tels que la dopamine, le GABA ou le glutamate. Les symptômes positifs de la schizophrénie s'expliqueraient par une hyperactivation des voies dopaminergiques mésolimbiques. Tandis que les symptômes négatifs et les troubles cognitifs seraient secondaires à une hypoactivation des voies mésocorticales (31). Un des mécanismes physiopathologiques impliqués serait l'hypoactivation des récepteurs NMDA eux-mêmes activés par le glutamate (32). Cette hypothèse est sous-tendue par l'observation que la désactivation des récepteurs NMDA par certaines substances pharmacologiques induirait des symptômes proches de la schizophrénie. La voie glutamatergique est une piste pharmacologique étudiée pour la mise en place de nouveaux traitements pharmacologiques (33).

## **5. L'évolution et impact de la maladie**

La schizophrénie est décrite comme une maladie chronique et invalidante apparaissant généralement durant la fin de l'adolescence et chez le jeune adulte. L'âge d'apparition de la maladie est estimé entre 20 et 30 ans (34). La maladie se déclare en moyenne 5 ans plus tôt chez l'homme que chez la femme. De plus, les formes précoces ont une évolution généralement plus sévère. Il existe aussi des formes d'apparition tardives et très tardives. Ces dernières auraient pour particularité de présenter plus de symptômes positifs avec une certaine stabilité des symptômes négatifs et cognitifs (35).

La schizophrénie est souvent précédée d'une phase prodromique. Durant cette phase qui dure entre 2 et 5 ans, on retrouve des symptômes dits prodromiques ou précurseurs de la maladie (36). Ce sont le plus souvent des symptômes positifs atténués, des symptômes négatifs, des symptômes cognitifs et des symptômes affectifs.

L'apparition du trouble est variable d'une personne à l'autre. Il peut être brutal ou plus progressif et insidieux. Cependant, il se caractérise le plus souvent par une décompensation psychotique aiguë. Cette dernière sera souvent traitée et permettra une rémission jusqu'à une éventuelle rechute.

Le trouble est généralement connu pour avoir une évolution chronique. Elle se caractériserait par une évolution cyclique des symptômes positifs qui s'exacerbent lors des phases de décompensation psychotique aiguë. Et les symptômes négatifs et cognitifs qui évolueraient vers une dégradation lente et progressive. Cependant, les nouvelles études sont plutôt en faveur d'une présentation très hétérogène de l'évolution de ce trouble (37). Sur le long terme, les symptômes positifs évolueraient de façon très variable. Tandis que les symptômes négatifs et cognitifs auraient une évolution stable dans le temps chez l'individu. Cette hétérogénéité se caractérise aussi par une efficacité variable des traitements médicamenteux et biologiques sur le patient.

De nos jours, les prises en charge permettent de maintenir des niveaux de fonctionnement global et durable pour les personnes souffrant de ce trouble. Le rétablissement a été même défini de façon précise dans la littérature scientifique (38). Selon certaines méta-analyses, le taux de rémission est de 17 à 78% (soit 37% en moyenne) après le premier épisode psychotique et de 16 à 62% (soit une moyenne de 37%) chez les patients ayant eu plusieurs décompensations (39). La schizophrénie n'est donc plus à considérer comme une maladie ayant forcément une évolution inexorablement négative avec les moyens thérapeutiques à notre disposition ce jour.

Cependant, ce trouble a un impact majeur sur la vie du sujet. Tout d'abord, il est rapporté une réduction de l'espérance de vie de 15 ans par rapport à la population générale (40). Il est rapporté des taux de mortalité 2 à 3 fois plus importants que dans la population générale (41). Les causes de mortalité sont essentiellement le décès par suicide, soit 12 fois plus important, mais aussi la mortalité par maladies somatiques. En effet, les patients atteints de schizophrénie souffriraient d'un moins bon état de santé somatique, car ils seraient moins en capacité de rechercher de l'aide de façon adaptée (42). La schizophrénie est aussi associée à des comorbidités psychiatriques telles que l'addiction au cannabis et à l'alcool, les troubles dépressifs et les troubles obsessionnels compulsifs (43).

Ainsi, la schizophrénie est aussi associée à une réduction majeure de la qualité de vie (44). Une étude européenne sur 404 patients atteints de schizophrénie montre l'impact qu'a ce trouble sur l'état psychologique de l'individu, sa capacité à maintenir des relations avec son entourage et à poursuivre une activité professionnelle (45). Il est rapporté que 8 patients sur 10 sont aux chômage et 2 sur 3 sont isolés socialement. La réduction de la qualité de vie est souvent associée à l'anxiété, la dépression, les symptômes psychotiques, l'augmentation des hospitalisations, la consommation abusive d'alcool, l'isolement social, le chômage et l'absence d'activité de loisir.

La maladie n'a pas seulement un impact sur l'individu atteint. Elle a aussi un impact majeur sur l'entourage familial. Les proches de personnes souffrant de ces troubles sont aussi en grande souffrance. Cet aspect sera développé en détail dans le chapitre dédié. Outre, l'impact sur l'entourage proche la schizophrénie a aussi un impact au niveau social et économique.

## 6. La stigmatisation comme impact sociétal de la maladie mentale

L'environnement social va avoir un impact sur les patients atteints de schizophrénie et sur leur entourage notamment à travers le phénomène de stigmatisation. Le concept de stigmatisation est décrit initialement par le sociologue américain Erwin Goffman (46). Le processus de stigmatisation intervient lorsqu'un individu présente une différence notable identifiable par les autres sujets de son environnement. En d'autres termes, l'individu stigmatisé se considère comme un être humain, mais se sent comme un sujet à part. Cette stigmatisation peut être secondaire à la présence de déformation externe, la présence de traits de personnalité ou de comportement déviants ou l'appartenance à un groupe ethnique, national ou religieux.

Les personnes atteintes de troubles psychiatriques sont aussi victimes de la stigmatisation. Les études sur la stigmatisation des malades mentaux sont nombreuses. Une méta analyse de 2007 met en évidence le fait que parmi 4278 articles comprenant le mot-clef « stigma », la majorité était publiée entre 2000 et 2005 (47). Les résultats des études réalisées dans différents pays de tous les continents sont homogènes et mettent en évidence l'existence d'une stigmatisation à l'égard des patients souffrant d'une pathologie psychiatrique. Cette stigmatisation peut prendre la forme de discrimination dans leur vie quotidienne et constituer un obstacle pour leur intégration au sein de leur communauté.

La stigmatisation est donc un phénomène bien présent dans la plupart des troubles psychiques. Cependant, il semble que les personnes atteintes de schizophrénie, de dépendance à l'alcool ou de dépendance à d'autres toxiques soient le plus victimes de préjugés négatifs (48). Il semblerait que les patients atteints de schizophrénie soient victimes de plus de préjugés négatifs que ceux souffrant d'autres troubles (49). Ces préjugés se caractérisent par une tendance à l'agressivité, à l'isolement social associé à une discrimination en général (49). Certains auteurs définissent la stigmatisation comme une seconde maladie qui s'exprimerait au-delà des symptômes cliniques (50). Ces patients sont considérés comme incurable (51), dangereux et imprévisibles (52). De plus, ils sont désignés comme responsables de leurs troubles. Une revue de la littérature rapporte que 64,5% des patients atteints de schizophrénie rapportent une stigmatisation perçue ou vécue (53).

Dans le cas des patients atteints de schizophrénie, la stigmatisation est encore très présente. Elle est souvent véhiculée par l'environnement familial et social évoluant autour du malade, mais aussi auprès des médias. Une étude faite auprès de 732 personnes ayant le diagnostic de schizophrénie dans 28 pays aborde l'impact de la stigmatisation dans leurs vies personnelles et auprès de leurs familles (54). Cette étude aborde aussi la discrimination liée à la stigmatisation de la maladie mentale. Il est aussi abordé la discrimination anticipée qui correspond à l'autocensure du sujet stigmatisé. Il est rapporté que seulement 10% des sujets interrogés avaient vécu la discrimination de manière positive. Le vécu négatif de cette discrimination portait autour de la construction et du maintien des relations amicales ; du maintien ou de la recherche d'emploi ; auprès des familles ; dans le cadre des relations intimes et sexuelles. Deux tiers des interviewées ont déclaré ne pas avoir vécu de discrimination

concrète, ont rapporté de la discrimination anticipée. La stigmatisation des patients atteints de schizophrénie a donc un impact considérable sur l'insertion sociale et professionnelle du sujet malade. À l'inverse, il est rapporté que la réduction de la stigmatisation réduirait le risque de rechute et augmenterait la qualité de vie (55). La lutte contre cette stigmatisation est donc un élément à prendre en compte dans la prise en charge de ses patients.

## **7. La prise en charge des patients atteints de schizophrénie**

### **7.1 Le traitement médicamenteux : la pierre angulaire de la prise en charge**

La prise en charge des patients atteints de trouble psychotique a pris un essor lors de la mise aux points antipsychotiques dans les années 1950 (56). Aujourd'hui, ils constituent la pierre angulaire de la prise en charge des patients atteints de schizophrénie. Ils permettent la réduction des symptômes positifs et des symptômes de désorganisation (7). Leurs efficacités sur l'évolution clinique des malades atteints de schizophrénie sont bien documentées (57). Ils permettent une réduction du temps de décompensation psychotique aiguë et une réduction de la fréquence des décompensations lorsqu'ils sont pris au long cours avec une influence positive sur l'évolution du fonctionnement global. Les antipsychotiques sont connus pour avoir des effets secondaires neurologiques et de majorer le risque cardiovasculaire. Cependant, il est montré une réduction du risque de mortalité toutes causes confondues chez les patients atteints de schizophrénie traités (58). La prise d'un traitement antipsychotique au long cours est donc indispensable dans la prise en charge des patients atteints de ce trouble.

Ces médicaments auraient une action antagoniste dopaminergique. C'est la réduction de l'hyperactivité dopaminergique de la voie mésolimbique qui serait responsable de la réduction des symptômes positifs et des symptômes de désorganisation chez le patient (59). Par ailleurs, la réduction de l'activité dopaminergique des voies nigrostriées et des voies mésocorticales entrainerait respectivement des syndromes parkinsoniens iatrogènes et l'apparition de symptômes négatifs et cognitifs dits secondaires (7).

Les antipsychotiques sont séparés selon trois sous-classes : les antipsychotiques typiques, les antipsychotiques atypiques et les agonistes partiels (7). Les antipsychotiques typiques bloqueraient l'activité des récepteurs dopaminergiques D2. Cela provoquerait la réduction des symptômes psychotiques, mais provoquerait aussi des symptômes parkinsoniens. Les antipsychotiques atypiques apparus plus tardivement auraient une activité dopaminergique médiée par un antagonisme de récepteur sérotoninergique 5HT2A. Les effets indésirables neurologiques sont moindres, mais ils causeraient plus d'effet secondaire métabolique (augmentation de l'appétit, prise de poids, diabète). Enfin, les agonistes partiels de la dopamine qui vont avoir une action plus modulatrice de la dopamine. Dans la littérature, les auteurs reconnaissent que les modes d'action des antipsychotiques sont encore mal connus. Certaines vont jusqu'à critiquer cette classification des antipsychotiques entre antipsychotique typique, atypique et agoniste partiel. Ils rapportent une certaine

hétérogénéité des mécanismes pharmacologiques, de l'efficacité et de la tolérance neurologique et métabolique indépendamment de cette classification (59,60).

Cependant, les traitements antipsychotiques auraient essentiellement une efficacité sur les symptômes positifs et les symptômes de désorganisation. Les études actuelles ne montrent pas d'efficacité significative des antipsychotiques sur les symptômes négatifs primaires (61). Certains auteurs rapportent que la Clozapine pourrait améliorer certains symptômes cognitifs des patients atteints de schizophrénie (62). Pour d'autres auteurs, l'amélioration des symptômes cognitifs ou négatifs par la prise de certains antipsychotiques est secondaire à la réduction des symptômes positifs, des effets extrapyramidaux et sédatifs moins importants (63).

Les antipsychotiques ne sont donc pas la réponse unique à la prise en charge des patients atteints de schizophrénie présentant aussi des symptômes négatifs et cognitifs. D'autant plus que la sévérité des symptômes négatifs et cognitifs sera liée à une altération majeure du fonctionnement global (64). Une prise en charge non médicamenteuse est donc nécessaire pour atténuer l'effet de ces autres symptômes et pour rétablir un niveau de fonctionnement acceptable.

## **7.2 La prise en charge non médicamenteuse**

La prise en charge non médicamenteuse correspond essentiellement aux différentes techniques de psychothérapie et de réhabilitation psychosociale (remédiation cognitive, entraînement aux habiletés sociales, psychoéducation) qui ont fait leurs preuves pour la prise en charge des patients atteints de schizophrénie. Ces thérapies ont montré leur efficacité sur la réduction des symptômes négatifs, des symptômes cognitifs et des symptômes positifs et affectifs résiduels (65).

Les psychothérapies ont pour caractéristique commune les facteurs dits non spécifiques de l'alliance thérapeutique (relation de confiance, continuité, écoute, disponibilité, empathie). La thérapie cognitive et comportementale a démontré son efficacité en schizophrénie sur la symptomatologie générale et positive, notamment sur les symptômes délirants et hallucinatoires (66).

Les outils de réhabilitation ayant fait leurs preuves d'efficacité dans la schizophrénie sont notamment la remédiation cognitive et l'entraînement aux habiletés sociales. La remédiation cognitive est une thérapie souvent organisée en groupe. Elle est efficace sur l'amélioration des capacités mnésiques, de la flexibilité cognitive. La remédiation cognitive entraînerait une nette amélioration des interactions sociales chez les patients atteints de schizophrénie (67). L'entraînement aux habiletés sociales permet d'améliorer les troubles de l'interaction sociale (68).

Les mesures de psychoéducation correspondent à des interventions didactiques et psychothérapeutiques pour les malades et leurs proches. Elles s'organisent souvent en groupe. Elles n'ont pas pour seul but d'informer comme dans le cas de l'éducation thérapeutique. Elles visent à promouvoir les capacités à faire face à la maladie en modifiant

son comportement. Elles comportent la transmission de connaissances au patient et à sa famille : informations sur la maladie et les symptômes, information sur l'évolution des thérapeutiques pharmacologiques et leurs effets secondaires, information sur les autres interventions, information sur la stratégie de prévention des rechutes et leur dépistage . Elles doivent évaluer l'assimilation de ces connaissances. L'efficacité de la psychoéducation a fait ses preuves dans la réduction du taux de rechutes et d'hospitalisation, d'autant plus que les familles étaient impliquées dans le processus de psychoéducation (69).

Pour une prise en charge optimale, le parcours de soin du patient est organisé selon le modèle biopsychosocial. Une approche individualisée et adaptée aux problématiques du patient souffrant de schizophrénie est essentielle. Une approche multidisciplinaire est recommandée.

**La schizophrénie est un trouble psychique d'une prévalence de 4 à 7/1000 et réparti de façon ubiquitaire. Il se caractérise chez le sujet par la présence de symptômes positifs (hallucination et délire), de symptômes de désorganisation de la pensée, de symptômes négatifs (anhédonie, avolition, asociabilité, alogie et émoussement des affects) et les symptômes cognitifs. Ce trouble a pour particularité d'induire chez le sujet malade une altération du jugement souvent associé à un manque d'insight de la maladie. Les symptômes seraient dus à une altération des circuits neuronaux de la dopamine. L'apparition du trouble serait favorisée par des vulnérabilités génétiques s'exprimant du fait de stress environnementaux. Le trouble a une évolution chronique et cyclique. Il a un impact sur la santé physique et psychique, la qualité de vie et l'insertion sociale et professionnelle du sujet malade et de son entourage. Outre les symptômes, la stigmatisation de la maladie est un obstacle majeur à l'insertion sociale et professionnelle des sujets malades. La prise en charge médicamenteuse par antipsychotiques au long cours est essentielle pour une évolution favorable des symptômes positifs. Elle est complétée par des mesures non médicamenteuses (psychothérapie, remédiation cognitive, travail des habiletés sociales, psychoéducation ). Ces mesures non médicamenteuses permettent une amélioration des symptômes positifs, négatifs, cognitifs au service d'une meilleure insertion sociale et professionnelle.**

## **B. Les familles de patients souffrant de schizophrénie**

### **1. L'histoire de la psychiatrie moderne**

Il est important pour comprendre la relation entre le psychiatre et les familles d'inscrire celle-ci dans l'histoire de la psychiatrie moderne que nous allons retracer brièvement, de la naissance de la psychiatrie asilaire à la psychiatrie de secteur que nous connaissons aujourd'hui. Le phénomène de désinstitutionnalisation est important pour notre questionnement, car il entraîne un déplacement du temps de vie du patient de l'institution vers la famille. Plus de la moitié des sujets souffrant de schizophrénie vivent aujourd'hui avec un de leur parent.

#### **1.1 La naissance de la psychiatrie asilaire en France**

La naissance de la psychiatrie en tant que discipline médicale est estimée entre 1789 et 1838 (70). Les principes de la "Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789" attribuent aux « insensés », une place en tant que citoyens. Philippe Pinel puis son élève Étienne Esquirol vont participer à la constitution de la psychiatrie en tant que discipline médicale. Ils défendent « le traitement moral » des malades au sein d'asiles psychiatriques. Le principe du traitement moral se base essentiellement sur les idées du mouvement philanthropique. L'« aliéné » doit bénéficier d'une hygiène de vie convenable dans un climat de bienveillance au sein de l'asile psychiatrique.

Dans ce contexte, l'asile doit permettre de faire vivre la part de raison du malade et de la développer (70,71). La naissance de la psychiatrie en France est essentiellement marquée par la loi de 1838 sur l'asile psychiatrique. Elle est signée par Louis-Phillipe 1er. Elle stipule que chaque département doit disposer de son asile et que l'admission et le maintien des aliénés sont sous le contrôle de l'autorité publique (72). C'est ainsi que débute la psychiatrie asilaire qui correspond au premier mode de pratique de cette discipline sous un mode hospitalo-universitaire.

Au cours des décennies qui suivent, l'activité psychiatrique se développe en France (73). Cette discipline devient un segment à part entière de la profession médicale. Il s'y développe un savoir clinique qui s'appuie sur l'examen psychiatrique, un savoir scientifique décrivant des pathologies, un savoir-faire diagnostique s'appuyant sur une nosologie et un savoir-faire thérapeutique s'appuyant sur le traitement moral du sujet dans son ensemble (74). Ainsi débute l'ère de la psychiatrie asilaire. Celle-ci est basée sur le principe d'aliénation considérée comme une technique thérapeutique globale (75). Cette technique a pour principe de prendre en charge le malade sur l'ensemble des aspects de sa vie : son admission dans l'asile, ses interactions sociales, ses activités, son emploi du temps. Tout est contrôlé pour le malade, de

son entrée dans l'établissement jusqu'à la fin de sa vie. Dans cette démarche, l'institution psychiatrique constitue le lieu de vie du malade qui permet de canaliser ses symptômes.

## **1.2 Le phénomène de désinstitutionnalisation en psychiatrie**

Bien que souvent critiquée, la psychiatrie asilaire va rester la référence dans la prise en charge des troubles mentaux pendant plus d'un siècle. Ce n'est qu'après la Seconde Guerre mondiale qu'est impulsée une réforme de l'hôpital psychiatrique. Durant cette période, on observe un phénomène de « désinstitutionnalisation » qui signe le début d'une grande réforme de la psychiatrie occidentale (73). Ce processus est provoqué par deux phénomènes distincts.

Tout d'abord, après la guerre, la psychiatrie asilaire est très critiquée par l'opinion publique en Europe pour plusieurs raisons : d'une part, les conditions de vie des aliénés mourant de faim dans les asiles durant l'occupation sont exposées par la presse (76). D'autre part, le mouvement antipsychiatrique va jouer un rôle actif dans la dégradation de l'image de la psychiatrie asilaire. Ce mouvement est essentiellement basé sur la théorie du contrôle social: la psychiatrie aurait une fonction de régulation des déviances sociales (77). L'institution psychiatrie aurait alors une fonction plus répressive qu'humaniste, puisqu'ayant pour fonction de canaliser certains comportements sociaux. Michel Foucault influence ce mouvement à travers son ouvrage « Histoire de la folie à l'âge classique » publié en 1961.(78). Il affirme que le psychiatre exercerait son contrôle social sur le malade à travers le contrôle de la connaissance.

L'autre événement historique qui va bouleverser la psychiatrie est la découverte des neuroleptiques (79). La chlorpromazine est la première molécule des médicaments antipsychotiques dits de première génération. Elle a été initialement mise au point en 1950 dans le cadre de recherche de l'utilisation des molécules antihistaminiques dans le domaine de l'anesthésie-réanimation. Par la suite, Henri Laborit, chirurgien français, remarque l'état de « désintéressement » dans lequel se trouvent les patients sous cette molécule, état qu'il désigne comme pouvant être utile pour la prise en charge des patients souffrant d'un trouble psychiatrique. La molécule est testée dans les services de psychiatrie de Jean Delay et de Pierre Denicker à l'hôpital Sainte Anne à Paris. Il est constaté un effet sur la stabilisation de l'humeur, une réduction des productions délirantes et des états d'agitation.

Cette molécule et d'autres molécules dérivées sont par la suite utilisées dans la plupart des services de psychiatries d'après-guerre. Il est constaté une réduction des hospitalisations sous contrainte avec des internements d'office qui tombèrent de 18% des placements en 1955 à 12% en 1966 et seulement 2% en 1976. La prise en charge des troubles psychiatriques graves à l'extérieur de l'hôpital est donc devenue possible grâce à l'utilisation des traitements antipsychotiques.

L'institution psychiatrique impulse une désinstitutionnalisation des malades mentaux sous la pression de l'opinion publique et par l'avènement de nouvelles possibilités thérapeutiques efficaces. En réaction, il se développe l'idée d'une psychiatrie au sein de la communauté. En France, cela se traduit par la naissance de la psychiatrie de secteur.

### 1.3 La naissance de la psychiatrie de secteur

Les travaux de la Commission des maladies mentales seront à l'origine de la rédaction de la circulaire du 15 mars 1960. Cette dernière établit la politique de sectorisation. Elle se base sur les normes de l'OMS de l'époque préconisant 4 lits pour 1000 habitants. Les quatre grands principes cités dans les textes sont (80) :

- Traiter de façon aussi précoce que possible ;
- Traiter le malade au plus près de sa famille et de son milieu ;
- Assurer une continuité des soins entre prévention, soins et postcure ;
- Faire intervenir une équipe pluridisciplinaire placée sous la responsabilité d'un médecin-psychiatre.

Dans le cas de la sectorisation, chaque département est partagé en plusieurs secteurs géographiques. Chaque secteur correspond à une équipe d'hospitalisation temps complet et une équipe de soins ambulatoires. Les équipes d'hospitalisation ayant pour fonction le traitement des décompensations psychiatrique. Les équipes ambulatoires mettent en place la continuité des soins extrahospitaliers au sein de la communauté à travers de multiples structures. Ces structures correspondent aux centres médicaux psychologiques (CMP), au centre d'activité thérapeutique à temps partiel (CATTP), aux hôpitaux de jour, aux centres d'accueil familial et aux appartements thérapeutiques. Les patients sont pris en charge par un secteur donné selon l'adresse de leurs domiciles. La philosophie initiale de la psychiatrie de secteur étant d'amener les soins psychiatriques au plus près de la communauté pour lutter contre la stigmatisation de la maladie mentale et pour soigner le malade en dehors des anciens lieux d'asiles. Cette politique de soin n'est réellement généralisée sur le territoire français qu'à partir des années 1970. Elle continuera à s'intégrer et évoluer de façon progressive au cours des décennies qui suivent, notamment à travers de multiples promulgations de loi tentant de perfectionner cette pratique (80).

Cette politique de sectorisation va se traduire par des modifications majeures de la répartition du soin. Depuis le début de la sectorisation, les nombres de lits d'hospitalisations à temps complet sont en diminution constante (80,81). Il est rapporté une réduction de 27% de lits chez les adultes entre 1991 et 1997 avec une poursuite d'une réduction de 5.4% entre 1999 et 2000. Paradoxalement, il y a une forte augmentation de l'activité des secteurs soit une augmentation de 46% de patients suivis pour les adultes entre 1990 et 1997 (81).

Parallèlement, les malades vivent de plus en plus au sein de la communauté et essentiellement dans leurs familles. En France, dans les années 1990, des enquêtes sociologiques montrent que trois quarts des malades mentaux vivent habituellement en milieu ordinaire et un quart en institution médicale ou sociale (82). Pour ceux non institutionnalisés, l'aide au maintien à domicile est essentiellement apportée par l'entourage familial que ce soit sur le plan matériel ou affectif. En sachant qu'en milieu ordinaire, plus de 6 malades sur 10 vivent essentiellement avec leur famille, soit 4 fois sur 5 avec leur parent ou l'un au moins d'entre eux (82). Au cours des dernières décennies, il y a donc un véritable déplacement du temps de vie du patient de l'institution au domicile familial.

**La psychiatrie s'est fondée en tant que discipline médicale au début du XIXe siècle à travers la psychiatrie asilaire. Cette dernière était basée sur le traitement moral des aliénés au sein de l'institution psychiatrique. Après la Seconde Guerre mondiale, la psychiatrie connaît une vague de désinstitutionnalisation médiée par le mouvement antipsychiatrie et la découverte des neuroleptiques. Il s'en suit une psychiatrie dont les soins sont orientés essentiellement vers la communauté. En France, la psychiatrie communautaire prend le nom de la psychiatrie de secteur. Les temps d'hospitalisation sont réduits. De ce fait, il y a un véritable déplacement du temps de vie du patient de l'institution au domicile familial.**

## **2. L'évolution de la relation entre les familles et la psychiatrie au XXe siècle**

### **2.1 L'évolution de la relation psychiatrie-famille selon trois perspectives**

L'évolution de la relation entre les familles et la psychiatrie a connu un grand bouleversement essentiellement au cours de la seconde moitié du XXe siècle. Ce phénomène est étudié de façon détaillée par le sociologue canadien Carpentier Normand. Ce dernier a longuement étudié la question des familles chez les patients atteints de maladies chroniques invalidantes. Dans son article intitulé « Le long voyage des familles : la relation et la famille au cours du XXe siècle », il décrit un changement de paradigme d'un modèle pathologique de la famille à un modèle de compétence, tout au long du XXe siècle, selon trois perspectives (78).

La première perspective porte sur l'évolution de l'étiologie de la maladie mentale. La seconde est centrée sur le caractère déterminant des attitudes institutionnelles et des processus de stigmatisation. La troisième correspond à la naissance de la psychiatrie communautaire.

#### **Les familles au cœur de l'évolution épistémologique de la psychiatrie**

La première perspective porte sur l'évolution de l'étiologie de la maladie mentale. Au début du siècle, les descriptions de la démence précoce et du trouble maniaco-dépressif de Kraepelin désignent déjà la famille comme porteuse d'une hérédité. Freud demeurait prudent quant à l'application de sa théorie pour la psychose. Cependant, les théories explicatives d'inspiration psychanalytique des troubles psychotiques se développent dans les années 1940. L'origine du trouble était théorisée dans un conflit des affects et dans une perturbation se situant dans la sphère sexuelle et dans le contexte familial (83,84). Puis, dans les années 1950, l'apparition du mouvement Palo Alto amène à l'apparition des théories systémiques et familiales. Ses théories se centrent sur les interactions communicatives entre les membres d'un groupe. Le sujet malade dit « sujet symptôme » est le fruit d'interaction pathologique au sein du système familial.

Dans les années 1960, la vision pathogène des familles commence à décliner dans la littérature scientifique. Cette vision décline du fait de l'avènement de la psychopharmacologie entraînant

elle-même l'apparition des théories neurobiologiques de la maladie mentale (85). C'est ainsi qu'a été construit le paradigme actuel explicatif de la maladie mentale qui correspond au modèle « stress-vulnérabilité » décrit plus haut (86).

Même si les théories psychanalytiques restent encore très présentées dans la pratique de la psychiatrie française des années 1990, les théories neurobiologiques sont mises en avant et mettent à distance la responsabilité des familles dans la genèse des troubles psychotiques.

### **Les perspectives basées sur les théories de stigmatisation et du caractère déterminant des pratiques institutionnelles**

Avec la désinstitutionnalisation, les malades psychiques sont de plus en plus présents dans la communauté. Dans ce contexte, l'idée que la maladie peut être influencée par la communauté, mais aussi par l'institution psychiatrique se développe. La famille n'est plus l'unique agent pathogène. De façon parallèle, deux théories sociologiques se sont développées par la suite. D'une part, la théorie de la stigmatisation et d'autre part la théorie du contrôle social (78).

Le principe de stigmatisation décrit un peu plus haut va découler de la théorie de l'étiquetage. Selon cette théorie, le sujet malade à cause de son comportement déviant va être encouragé par la communauté à endosser cette étiquette du « fou ». Celui-ci finit par l'accepter. Il agit de la façon dont il est attendu qu'il agisse en entretenant ses comportements déviants. Dans ce modèle explicatif, c'est l'ensemble du corps social et pas uniquement la famille qui est susceptible d'entretenir ses comportements inappropriés.

La théorie du contrôle social soutient que la psychiatrie a une fonction de régulation des déviances sociales. L'institution psychiatrie aurait donc une fonction plus répressive qu'humaniste, puisqu'elle a pour fonction de canaliser certains comportements sociaux. Michel Foucault finira d'influencer ce mouvement à travers son ouvrage « Histoire de la folie à l'âge classique » publié en 1961. Il affirme que le psychiatre exercerait son contrôle social sur le malade à travers le contrôle de la connaissance.

Donc, la société et l'institution psychiatrique peuvent être potentiellement néfastes pour le malade. Ces idées permettent de mettre à distance la vision pathogénique de la famille.

### **Naissance d'une approche communautaire de la psychiatrie**

Les prémices de la psychiatrie communautaire apparaissent secondaires à des études épidémiologiques dans les années 1960 sur les patients souffrant de trouble psychiatrique. Ces études montrent que la plupart des patients continuent de vivre dans la communauté (78). L'institution ne serait donc pas un milieu indispensable à ces malades.

Ensuite, dans les années 1970, les premières théories autour du stress permettent la mise en place du modèle biopsychosociale (87). Ce modèle est encore applicable aujourd'hui dans les théories explicatives de la genèse et de l'évolution des maladies. L'apparition de la maladie ou la rechute serait secondaire à des facteurs de stress présent dans l'ensemble de l'environnement social du sujet dans sa globalité.

D'autres études sociologiques portant sur la communauté dans le contexte de désinstitutionnalisation sont faites dans les années 1980. Il est constaté que la communauté reste une entité sociale difficile à définir si ce n'est qu'elle s'oppose à l'institution. L'individu malade est repensé au sein de sa communauté selon un nouveau cadre conceptuel : l'analyse en réseau (88,89). Selon ce concept, le sujet est perçu non plus comme un membre d'une communauté, mais plus comme le centre d'un réseau social donné, et ses comportements peuvent être interprétés comme le produit de l'ensemble des liens sociaux (90). Il en découle des thérapies adaptées à la prise en charge de patients psychiatriques (91). Les débordements issus de troubles psychiatriques sont assimilables à des problèmes sociaux résultant de déficiences environnementales. Ces dernières sont modifiables par des interventions planifiées. La famille au sein de la communauté constitue un allié pour les soignants et la malade afin d'intervenir au mieux sur les déficiences environnementales stressantes.

## **2.2 La famille en tant qu'aidant à la thérapeutique**

Les trois perspectives décrites selon Carpentier vont modifier la vision de la famille. Cette dernière va passer du rôle de pathogène à celui d'aidant à la thérapeutique.

C'est dans ce contexte que les malades passent de soins hospitaliers continus prenant en charge le malade sur tous les aspects de sa vie, à aujourd'hui des soins discontinus centrés sur la prise en charge des symptômes (92). Le déplacement du soin a des conséquences majeures sur le rôle attribué à la famille par certains professionnels de santé qui peuvent la désigner comme un « cothérapeute ». Ainsi selon le sociologue Normand Carpentier : « à mesure que s'intensifie le mouvement de désinstitutionnalisation, les décideurs et les politiciens considèrent la famille comme source privilégiée de soutien émotionnel et social ainsi que comme place de choix pour relocaliser le patient psychiatrique. On découvre alors les vertus des "soins informels" ; l'environnement professionnel s'appuie de plus en plus sur la famille pour, principalement fournir le soutien matériel et, potentiellement, des soins à long terme aux personnes souffrant de troubles psychiatriques ». (78)

La famille passe donc du rôle de pathogène à celui d'aidant à la thérapeutique pour les patients atteints de troubles psychiatriques chroniques et invalidants dont les patients atteints de schizophrénie (78).

## **2.3 Les associations de familles : exemple français de l'UNAFAM**

Les familles ont été forcées d'endosser un rôle d'aidant à la thérapeutique malgré elle. En réaction, ces dernières se sont organisées afin d'être entendues, soutenues et prises en considération dans les décisions politiques d'une psychiatrie en pleine mouvance. C'est ainsi qu'en 1963, l'UNAFAM (Union des Amis et Familles de personnes souffrant de Maladies psychiques) est fondée (93). Cette association encore existante aujourd'hui est constituée de famille de patients souffrant de troubles psychiatriques chroniques.

L'UNAFAM se donne comme motivation d'affirmer l'importance de la famille, sortir les familles de l'isolement et de la culpabilité, éclairer l'opinion publique et donc les élus et les décideurs et améliorer la relation avec les soignants. À travers ces motivations, elle va avoir

un impact sur la psychiatrie française et la place de la famille. L'UNAFAM milite pour une information claire et précise concernant la maladie de leurs proches, elle est ouverte au développement de la psychoéducation et des thérapies familiales qui d'emblée intègrent la famille dans le soin. Au quotidien, elle est représentée aux réunions de différentes instances administratives organisant le système de santé mentale français. Elle participe à l'élaboration et à l'acceptation juridiques du concept de « handicap psychique » qui se distingue de celui du « handicap physique » et du « handicap mental » mentionné dans la loi sur le handicap de 2005. Elle a participé au développement des « clubs sociaux » qui correspondent à des structures sociales ou médicosociales découlant de la psychothérapie institutionnelle. Le but étant d'aider le malade à se réinsérer sur le plan social et même professionnel avec des moyens adaptés au handicap psychique. Et enfin, on peut citer la publication du livre blanc des partenaires qui définit la complémentarité entre les personnes souffrant de handicap psychique, les aidants, les soignants et les élus (94).

On voit donc que les familles, en se rassemblant à travers des mouvements associatifs nationaux, sont capables d'avoir un impact politique majeur sur le devenir des usagers et la prise en charge des familles.

**Il y a un changement de paradigme d'un modèle pathologique de la famille à un modèle de compétence, tout au long du XXe siècle, selon trois perspectives. Premièrement, il y a une modification de la vision épistémologique de la maladie mentale passant du modèle psychanalytique au modèle neurobiologique ce qui déresponsabilise les familles de la genèse des troubles. Deuxièmement, la naissance de théorie sociale telle que la stigmatisation et la théorie du contrôle sociale orientent la responsabilité du mal-être du patient sur la communauté et l'institution psychiatrique. Troisièmement, il y a une orientation des politiques de santé mentale orientée vers la communauté. En somme, les familles se retrouvent malgré elles dans une position d'aidant informel à la thérapeutique. En réaction, elles se regroupent au travers du mouvement associatif afin d'avoir un impact social et politique.**

### **3. Les enjeux de santé des familles de patients souffrant de schizophrénie**

Sous l'influence des changements de paradigme de la psychiatrie moderne, les familles ont été progressivement amenées à jouer un rôle d'aidant à la thérapeutique. En réaction, elles se sont organisées afin de gagner un pouvoir politique pour se faire entendre. Mais la place d'aidant aura aussi pour réaction de modifier les enjeux de santé publique liés à la prise en charge de la famille. La famille fait désormais partie intégrante des éléments à prendre en compte dans la prise en charge des patients atteints de schizophrénie. Dans la littérature scientifique, l'impact de la schizophrénie sur la famille, et de la famille sur la schizophrénie est décrit dans deux grands types d'études : les « family burden studies » et les « emotional expressed studies ».

Nous allons décrire ces deux concepts et les résultats de ces études. Nous détaillerons par la suite les principes de psychoéducation qui en découle.

#### **3.1 L'impact de la schizophrénie sur les familles à travers les études du fardeau de l'aidant**

##### **Histoire de la recherche autour du fardeau de l'aidant**

C'est à travers les études dites « family burden studies » que s'est développé le concept de fardeau de l'aidant. Ce concept est initialement utilisé dans les années 80 par Zarit pour désigner les difficultés rencontrées par les familles de patient atteint de démence d'Alzheimer (95). Par la suite, il s'est étendu à d'autres approches. Les études s'intéressant au fardeau de l'aidant concernant les familles de patients atteints de schizophrénie ont débuté dans les années 1990 ; le « fardeau » y est défini comme « un état psychologique qui découle de la combinaison du travail physique, de la pression sociale, économique et émotionnelle » (96).

##### **Principes des études du fardeau de l'aidant**

Ce sont essentiellement des études qualitatives utilisant des entretiens semi-directifs. Les personnes interrogées sont essentiellement des membres de familles de patients atteints de schizophrénie. Il s'agit essentiellement des parents (97), mais aussi des membres de la fratrie(98) ou conjoints et conjointes (99). Les sujets abordés sont essentiellement la nature des fardeaux rencontrés par les familles et aussi les stratégies qu'elles développent pour y faire face.

Concernant la nature des fardeaux, les trois thèmes qui reviennent souvent sont une responsabilité pesante, l'imprévisibilité chez leurs proches malades et enfin la culpabilité ressentie (100). Le fardeau de l'aidant peut être soit objectif ou soit subjectif (101). Le fardeau objectif concerne les conséquences évaluables sur le foyer : soucis de santé, arrêt de travail, diminution des loisirs, séparations, isolement social, difficultés financières et difficulté à

exécuter les tâches de la vie quotidienne. Le fardeau subjectif résulte de l'intensité du fardeau perçu par l'aidant. Comparées aux familles des patients souffrant de maladie neurodégénérative, les familles de patients souffrant de schizophrénie auraient moins de fardeau objectif, mais plus de fardeau subjectif. Cela serait dû à la stigmatisation entraînant une acceptation sociétale beaucoup plus difficile (102).

Les membres des familles de patients ont donc un fardeau sur le plan pratique, financier et émotionnel. L'intensité de ce fardeau ressentie serait fortement liée à celle des troubles du comportement de leur proche malade (103). Mais il serait aussi corrélé à l'intensité des symptômes et au niveau de perte d'autonomie de leurs proches atteints de schizophrénie (104,105).

Des études internationales ont montré un fardeau important pour les familles de patients atteints de schizophrénie. Que ce soit en Afrique (106), en Asie (107), en Europe (108) ou en Amérique (109) les aidants semblent être soumis aux mêmes épreuves et aux mêmes difficultés.

### **Quantification du fardeau de l'aidant**

Ces études qualitatives ont servi de base pour développer des outils de quantification du fardeau de l'aidant (110). Les premières échelles développées par Koeinig se basaient essentiellement sur la distinction entre le fardeau objectif et le fardeau subjectif. Puis, ces instruments se sont complexifiés en y ajoutant d'autres dimensions telles que celles englobant l'impact des troubles du comportement sur le fardeau ressenti. Ce jour, le fardeau de l'aidant est quantifiable par plusieurs échelles. L'échelle « Social Behavior Assessment Schedule » (SBAS) est actuellement la plus complète, mais aussi le plus complexe de ces instruments. Il est répertorié dans la littérature (1955-2001) 16 instruments de mesure du fardeau de l'aidant. Parmi les instruments validés scientifiquement pour les familles de patients souffrant de schizophrénie, il y a la « Perceived Family Burden Scale » (PFBS), la « Involvement Evaluation Questionnaire » (IEQ) et l'« Experience of Caregiving Inventory » (ECI). Ces échelles, bien que validées, sont peu répandues dans la littérature ou la pratique clinique.

### **Le parcours des familles et l'évolution du fardeau**

Le parcours des familles auprès de leurs proches est un parcours long et difficile. Une des études s'est intéressée au vécu des familles de patients atteints de schizophrénie le long du parcours de soin de leurs proches malades (111). Lors du premier épisode psychotique, elles rapportent la peur du contact avec l'institution psychiatrique. Cette peur viendrait des représentations négatives de la psychiatrie véhiculée au sein de l'opinion publique. L'annonce diagnostique amène le choc de la prise de conscience des difficultés liées à la maladie. La rechute ramène de la déception et du désespoir. Certaines rapportent un sentiment de colère dirigé contre l'institution psychiatrique surtout quand ils ne se sentent pas entendus. La rémission fait l'objet d'un discours tourné autour du rétablissement de leurs proches avec les notions de retour à un équilibre de vie, d'acceptation de la maladie, d'accompagnement dans le processus de guérison et d'espoir d'une vie meilleure. D'autres études rapportent une souffrance puis un épuisement familial dans le cas d'une chronicisation de la maladie. Les

familles dans ce cas peuvent se désengager de leurs rôles et leur proche se retrouver isolé socialement (112).

### **Impact de la schizophrénie sur la santé physique et mentale des aidants : the family burden**

Premièrement, la schizophrénie a une répercussion sur le fonctionnement de la dynamique familiale (113). Comme dans toutes les maladies chroniques invalidantes, l'entourage familial du sujet malade se restructure afin de trouver un nouvel équilibre. Dans le cas de la schizophrénie, la famille doit faire face à une maladie au long cours et évolutive ponctuée de crises d'une durée et d'une intensité imprévisible. Les paramètres déterminant la déstabilisation de l'entourage sont notamment le lien de parenté et l'âge du parent, témoin des crises. La dynamique familiale est altérée par la rencontre de l'entourage avec l'imprévisible. Il y a aussi la dichotomie entre la banalisation de la maladie dans l'intimité et la dramatisation dans la sphère publique et par la centralisation de l'attention autour de la maladie du sujet; tous ces éléments sont susceptibles de dégrader l'organisation familiale (92).

Deuxièmement, il est rapporté une réduction de la qualité de vie des membres de la famille (114). Les difficultés à intégrer le proche malade dans l'environnement familial et social, les difficultés financières et le manque de temps libre sont les principales causes de la réduction de cette qualité de vie. Il est démontré que la qualité de vie de familles de proches atteints de schizophrénie était inférieure aux familles en population générale (115). Il est observé une corrélation entre l'intensité du fardeau ressenti et la réduction de la qualité de vie essentiellement dans le domaine social et familial. Le rôle d'aidant va avoir un impact sur la capacité des membres de l'entourage à endosser leur rôle professionnel, mais aussi leurs autres rôles sociaux. Ces éléments sont bien illustrés par la National Health and Wellness Survey, étude épidémiologique menée sur cinq pays européens (France, Allemagne, Italie, Espagne, Royaume-Uni) (116). Elle compare les aidants dans la schizophrénie (398 sujets), aux aidants d'autres pathologies (14341 sujets) et aux non-aidants (158989 sujets). Les aidants dans la schizophrénie avaient sur le plan professionnel un plus grand absentéisme (12.4% vs 5.6% dans la population témoin), ainsi qu'une diminution globale de la productivité (35.0% vs 20.7% dans la population témoin). La baisse de l'activité professionnelle était plus forte chez les aidants dans la schizophrénie (38,4%) que chez la population générale (26,1%) et que chez les aidants d'autres pathologies (32,3%). Ces chiffres s'expliqueraient par l'investissement des aidants dans l'accompagnement dans le soin de leur proche malade. Sur le plan social, il est décrit que les aidants dans la schizophrénie sont plus isolés du reste de la société et du reste de leur cercle familial. Ainsi environ un quart des aidants ont rapporté des difficultés relationnelles ou des relations plus distantes avec le reste de la famille à cause de leur proche malade (117,118).

Troisièmement, il est rapporté une altération de l'état de santé physique et mentale des membres de ses familles de patients. L'étude épidémiologique européenne citée un peu plus haut permet d'avoir une idée de l'état de santé des aidants dans la schizophrénie (116). Dans cette étude, les indices de santé physique et psychique étaient significativement moins bons pour les aidants dans la schizophrénie que pour la population générale. De plus, les aidants dans la schizophrénie auraient une plus grande consommation de santé par rapport à la

population générale avec un passage aux urgences dans l'année (26.1% vs 12.3%), une hospitalisation (20.4% vs 7.3%) ainsi qu'un nombre de visites chez leur médecin supérieur (8.0 vs 5.7) par rapport à la population générale. Les dépenses de santé par aidant sont significativement plus élevées (2258€ par an versus 1440€ par an chez les aidants autres pathologies et 617€ par ans en population générale).

Le rôle d'aidant est donc difficilement vécu par les familles. Certains auteurs amènent à prendre en compte l'aspect désorganisateur de la schizophrénie pouvant entraîner un burn-out de l'aidant ou des "PTSD familial" (119).

### **3.2 L'impact des familles sur la schizophrénie à travers les études portant sur « les émotions exprimées »**

#### **Histoire et principes des études sur « les émotions exprimées »**

Dans le modèle stress-vulnérabilité, les symptômes apparaissent et sont entretenus par un « stress » inhérent à l'environnement du sujet. La famille constitue une partie de cet environnement potentiellement toxique ou protecteur. La dynamique familiale est altérée et les membres de la famille voient leur qualité de vie réduite du fait de difficultés professionnelles, sociale et de santé somatique et psychique.

Il en découle que l'environnement familial peut être toxique pour le sujet malade y vivant. Les études sur l'émotion exprimée se sont intéressées à l'impact que pourrait avoir l'environnement familial sur le sujet atteint de schizophrénie.

Dans les années 1960 et 1970, le chercheur britannique Brown fait une série d'études autour de facteurs sociaux expliquant le retour en hospitalisation des patients souffrant de schizophrénie (120–122) . Dans ces études, les facteurs sociaux correspondaient au niveau d'émotion exprimée des membres de l'entourage du sujet malade. C'est ainsi que le concept « d'émotion exprimée » a vu le jour en 1962. Celles-ci sont définies par :

- l'hostilité, qui est la manifestation d'une distorsion cognitive concernant la maladie qui est déniée ;
- le surinvestissement émotionnel qui est aussi la conséquence d'une distorsion cognitive concernant la maladie qui est alors surperçue au détriment des ressources saines encore présentes ;
- les commentaires critiques qui sont un mélange des deux attitudes précédentes.

Ces trois dimensions sont des composantes quantifiables du concept d'émotion exprimée (123). Des échelles standardisées telles que la Social Undermining Scale sont utilisées afin d'évaluer la qualité de la relation entre les membres de la famille et le sujet malade (124). Généralement, un niveau « d'émotion exprimée » importante désigne un niveau de critique et d'hostilité exprimé par les aidants principaux importants. Cela se traduit donc par une relation de mauvaise qualité entre la famille et le patient.

## **Les conséquences des EE**

Initialement, Brown montre que le niveau d'émotion exprimée (EE) est corrélé au nombre de rechutes des patients souffrants de schizophrénie (120–122). Ces résultats sont confirmés par des études plus récentes. Une méta-analyse, comprenant 27 études dans différents pays, montre une corrélation forte entre le taux de rechute et le niveau d'EE (125). 89% des études montraient une association significative entre l'EE et le taux de rechute. Le taux de rechute était de 65% chez les familles avec un niveau élevé d'EE et de 35% chez les familles avec un faible niveau d'EE. Par ailleurs, les auteurs rappelaient que l'EE aurait montré des résultats similaires dans les troubles de l'humeur. D'autres études montrent que le niveau d'EE est non seulement un facteur de rechute, mais aussi un facteur d'entretien des symptômes positifs (126).

## **Les causes explicatives des EE**

Le niveau d'EE étant un facteur de rechute chez le patient atteint de schizophrénie, on peut se demander si l'EE est aussi un facteur de genèse de la schizophrénie. Les études montrent que les dysfonctionnements familiaux apparaîtraient en même temps que le début de la maladie (127,128). Cela va dans le sens de certaines études observationnelles, dont une étude 2007 qui compare trois groupes : des familles avec un proche à haut risque de développer un trouble psychotique et des familles avec un proche atteint d'une schizophrénie ou d'un trouble de l'humeur avéré. Le taux d'EE était moins élevé dans le groupe de familles ayant un proche à haut risque de développer un trouble psychotique (129).

Le niveau d'EE serait fortement corrélé au niveau de fardeau ressenti par l'aidant d'un sujet atteint de schizophrénie (130). Le fardeau de l'aidant est essentiellement centré sur le vécu subjectif des membres de la famille. Donc, l'EE associé au fardeau de l'aidant dépendrait davantage de la manière dont les membres de la famille évaluent l'état de santé de leurs proches que des déficits réels de ce dernier. Bien qu'il ait été montré le lien entre l'intensité des symptômes et du fardeau de l'aidant, cela n'est pas démontré pour le niveau d'EE. Les études montrent qu'il n'y aurait pas de corrélation directe entre les caractéristiques cliniques de la maladie du sujet et le niveau d'EE (123,129,131). Les facteurs causaux influençant le niveau d'EE seraient plus des facteurs d'ordre psychologique et social. Une revue de la littérature détaillée s'intéresse aux facteurs qui influencent le niveau d'EE (123).

Plusieurs études datant des années 1990 montrent que le niveau d'EE est essentiellement influencé par le défaut d'attribution interne aux patients de ces symptômes et des troubles du comportement de la schizophrénie par les membres de sa famille (123,132). Le concept d'attribution causale utilisé en psychologie décrit un processus par lequel les personnes expliquent et jugent autrui et l'environnement dans lequel elles évoluent en inférant les causes des comportements et des événements (133). Donc, le membre de la famille ayant ce défaut d'attribution interne des troubles du comportement vis-à-vis de leurs proches atteints de schizophrénie croit que ses troubles du comportement sont inhérents à la volonté du sujet malade. De ce point de vue, les troubles du comportement sont contrôlables. Ils sont donc critiquables. Ce qui génère automatiquement plus de critique et d'hostilité et donc un niveau d'EE élevé. À l'inverse, le membre de la famille ayant une attribution externe des troubles du

comportement vis-à-vis de leur proche attribue l'altération du comportement de son proche comme pouvant échapper à la volonté et donc à la capacité de contrôle. Il y a donc plus d'indulgence et donc un niveau d'EE plus bas.

### **Les EE au sein de la recherche transculturelle**

Les études sur les émotions exprimées ont fait l'objet de recherche transculturelle auprès des familles (134). La construction de cet outil théorique serait essentiellement de nature culturelle. Ainsi, la constellation des émotions, les attitudes et les comportements qui y sont quantifiés par les échelles d'EE représenteraient des variables interculturelles des familles. Certains auteurs se sont donc intéressés au niveau d'émotions exprimées selon des contextes sociaux culturels différents et l'impact sur le taux de rechute. Certains auteurs affirment des différences de niveau d'EE selon des contextes culturels différents. Par exemple, une étude allemande de 2017 a comparé le niveau d'EE auprès de familles de patients souffrant de schizophrénie d'une part dans des pays en voie de développement (Chili, Colombie et Indonésie) et d'autre part dans des pays dits industrialisés (USA et en Allemagne). Cette étude montre un niveau d'EE plus élevé dans les pays industrialisés, avec une corrélation linéaire plus marquée entre l'augmentation du niveau d'EE et le nombre de rechutes (135). Il est observé dans la littérature plusieurs études montrant un niveau d'EE plus élevé dans les pays dits industrialisés par rapport au pays en voie de développement (136–138). Mais les résultats de ces recherches sont controversés. Ces études présentent des biais de sélection. Les populations de malades sélectionnés ne sont très certainement pas comparables. Les pays industrialisés ont une offre de soins psychiatriques beaucoup plus importante. Les échantillons prélevés seront plus susceptibles de représenter la population générale. Dans les pays en voie de développement, très souvent, la population ne dispose pas d'une offre de soin psychiatrique suffisante. Les malades susceptibles d'être sélectionnés dans des études sont susceptibles d'être ceux ayant plus facilement accès aux soins. Il est donc facile d'imaginer que les échantillons sélectionnés dans les pays en voies de développement auraient une proportion plus importante de patients avec une bonne évolution et une proportion moins importante de patients avec une évolution défavorable.

Cette critique est appuyée par d'autres auteurs (139). De plus, des études plus récentes viennent contredire cette hypothèse d'un niveau d'EE plus élevé dans les pays dits industrialisés. Par exemple, une méta-analyse comprenant 96 études, effectuées dans 24 pays, dans tous les continents du monde ne montre aucune différence significative du niveau d'EE en fonction des régions géographiques, des familles de patients atteints de schizophrénie (140).

L'utilisation des échelles quantitative d'EE ne semble donc pas pertinente pour évaluer les variations transculturelles. De plus, l'étude de différences entre deux régions géographiques avec un contexte social, économique et culturel différent semble difficilement quantifiable tant elles englobent un nombre important de variables. Cet aspect des variations des comportements des familles auprès de leurs proches malades en fonction du contexte culturel, social et économique est un élément à prendre en compte dans ce travail de recherche portant sur deux régions géographiques différentes.

**La place d'aidant attribué aux familles de patient souffrant de schizophrénie a fait l'objet de recherche scientifique. Les recherches orientées sur les familles des patients souffrant de schizophrénie sont de deux types : les études sur le fardeau de l'aidant et les études sur le niveau d'émotion exprimés. Les études sur le fardeau de l'aidant montrent que les familles de ces patients souffrent. Et cette souffrance a un impact sur la santé physique, la santé psychique, la qualité de vie et l'insertion sociale et professionnelle des membres de l'entourage ; mais elle a aussi un impact sur le fonctionnement familial. Les études sur les émotions exprimées montrent que l'état émotionnel des familles va influencer l'évolution de la maladie du patient souffrant de schizophrénie. Un niveau d'émotion exprimé élevé signifie un niveau de critique important de la famille sur le patient, ce qui entraînerait une augmentation du risque de rechute de la maladie.**

## **4. La psychoéducation des familles de patients atteints de schizophrénie**

### **4.1 Définition**

Les programmes de psychoéducation ont pour but d'informer les patients et leurs familles sur les troubles psychiatriques afin de développer leurs capacités à y faire face (141). Dans le cadre de la prise en charge des familles de patients atteints de schizophrénie, les grands principes de la psychoéducation consistent alors à fournir aux familles (142):

- De l'information sur les troubles ;
- Des stratégies de « coping » face aux symptômes ;
- Des méthodes de gestion du stress ;
- Des informations sur les dispositifs de soins et la manière de les solliciter et de les utiliser ;
- Une d'une dynamique groupale de soutien entre pairs destinée à perdurer dans le temps.

Ces interventions sont en général groupales, mais peuvent être faites en individuel. Elles font intervenir auprès des familles différents professionnels de santé (infirmiers, psychologues, psychiatres, assistantes sociales) ou des pairs formés à la psychoéducation.

Elles regroupent les intervenants et les usagers lors de multiples séances de plusieurs heures.

En France, plusieurs programmes pour les proches de personnes souffrant de schizophrénie sont disponibles. Le module "AVEC" dédié à la famille dure 16 heures, ARSIMED et Prospect 20 heures. Profamille est un programme de psychoéducation proposé par le CHU de Montpellier sur l'Hôpital de la Colombière. Il propose 14 séances de 4 h soit 56 heures, auxquelles s'ajoutent un travail personnel, les séances de révision, les séances optionnelles et le suivi après le premier module.

Profamille suit les recommandations internationales (PORT, NICE, APA) qui préconisent une durée minimale pour ces interventions d'au moins dix séances et de 6 à 9 mois. Les programmes plus courts ont une efficacité moindre sur la prévention des rechutes. Ceux inférieurs à 10 séances n'ont pas démontré d'effet significatif sur la diminution du fardeau des aidants (143).

L'objectif des programmes de psychoéducation ne vise pas seulement la transmission de l'information autour de la maladie. Ils mettent en place des méthodes pédagogiques ayant pour objectif la modification des croyances, des attitudes et des comportements; avec aussi un objectif d'augmenter le soutien social (144).

Durant les séances, les participants assistent à des cours théoriques, témoignent de leurs expériences auprès de leurs proches malades, font des exercices et des jeux de rôles. L'échange entre les participants est encouragé afin de faciliter l'intégration de l'information et d'offrir un espace de parole et d'écoute participant à la cohésion de groupe. Les participants disposent donc d'un soutien émotionnel leur permettant de lutter contre la solitude, la honte ou la culpabilité.

Les échanges se concentrent surtout sur les ressources de leurs proches malades dans le but de développer une collaboration saine. Une idée centrale est de délimiter ce qui fait partie de la personnalité de sujet malade et ce qui fait partie de la maladie. Cette idée développe un partenariat entre « l'aidant » et le « sujet malade » contre « l'objet malade » (145).

Les thèmes abordés sont l'évolution naturelle de la maladie, des troubles, les traitements médicamenteux ou non médicamenteux, la gestion de la crise, la mise en place des limites pour leurs proches, la recherche de soutien social au sein de la communauté. Des techniques de gestion des émotions et de communication y sont enseignés afin d'améliorer la relation auprès de leur proche malade. Un travail autour des croyances permet de diminuer les stéréotypes ainsi que la stigmatisation qui en découle. Il y est aussi enseigné les connaissances et les méthodes permettant de mieux communiquer avec les différents intervenants prenant en charge leurs proches. Ces groupes permettent donc aux membres de ses familles de prendre la juste place « d'aidant ».

## **4.2 Historique : de la psychoéducation à la psychoéducation familiale**

L'historique de la psychoéducation est décrit par certains auteurs (142). Le principe d'éducation du sujet malade remonte déjà à l'époque de la psychiatrie asilaire à travers le « traitement moral » des aliénés décrit par Pinel (146). Le soignant devait s'adresser à la part saine du sujet atteint pour l'éduquer sur ces symptômes.

Le terme psychoéducation apparaît dans la littérature qu'à partir des années 1970. Ce terme est utilisé pour désigner les interventions nécessaires pour surmonter les obstacles à l'éducation des enfants atteints de trouble de l'apprentissage ou de troubles psychiques (147).

Les fondements de la psychoéducation ont été posés par Leff et Vaughn (148) et Hogarty et al. (149) au cours des années 1980. Ces auteurs montraient que les interventions de

psychoéducation auprès des familles permettaient de réduire le taux de rechutes des patients (150).

Ils distinguaient les interventions familiales tels que le groupe de parole des programmes de psychoéducation. Ces derniers se basent sur une dimension éducative pour modifier la vision et les comportements des membres de l'entourage (151). La notion de partenariat entre la famille, le patient et les soignants est déjà développée. L'efficacité de ses groupes se base déjà sur la réduction du niveau d'EE des familles afin de réduire le taux de rechutes (151).

La fin des années 1980 marque le début de la création de groupe de psychoéducation pour les patients atteints de schizophrénie. Ces groupes se sont d'abord essentiellement développés dans les pays anglophones. Parmi eux, il y a "Individual family consultation", "Family psychoeducation", "Psychoeducational multifamily group", "Modified forms of more traditional family therapies" et "Short-term family education".

C'est dans ce contexte historique qu'est née la première version de Profamille au Québec à la fin des années 1980. Ce programme a ensuite été répandu en Europe au début des années 1990. D'autres programmes de psychoéducation pour les familles de patients atteints de schizophrénie sont utilisés dans le monde francophone : le groupe Accompagner, Valider, Échanger et Comprendre (AVEC) développé en 2004 ou les ateliers ARSIMED Atelier d'entraide Prospect développé en 2010. Cependant, Profamille reste le groupe le plus utilisé dans le monde francophone aujourd'hui (152).

### **4.3 Efficacité**

Dans la littérature, les méta-analyses d'études comparatives entre des groupes de patients avec des familles ayant bénéficié de psychoéducation versus ceux n'en ayant pas bénéficié montrent qu'une intervention familiale bien conduite, à condition qu'elle soit associée à une médication, permet la réduction du taux de rechute et du taux d'hospitalisation avec une amélioration globale du fonctionnement chez le patient (153).

En plus d'améliorer la symptomatologie du patient, d'autres méta-analyses d'études comparatives montrent non seulement une amélioration des symptômes, mais aussi une meilleure réinsertion psychosociale (154). D'autres études similaires rapporteraient même une amélioration de la compliance au traitement médicamenteux lorsque la famille avait suivi un groupe de psychoéducation (155).

Les programmes de psychoéducation permettraient une réduction du niveau d'EE chez les membres de la famille ce qui expliquerait les effets sur la réduction des rechutes chez les proches atteints de schizophrénie.

Les interventions familiales auraient aussi une efficacité similaire dans la période d'entrée dans la psychose (156). De plus, certains auteurs rapportent une réduction significative des symptômes positifs des patients à ultra haut risque de psychose, après 6 mois d'IF (157).

Concernant l'impact sur les familles, certaines études décrivent une réduction du fardeau de l'aidant ressenti après psychoéducation familiale. Il est constaté une amélioration de la qualité de vie au sein de l'entourage proche.

La psychoéducation familiale aurait aussi un effet direct sur l'environnement familial et les membres de la famille qui en bénéficie. Il est rapporté dans la littérature :

- Une réduction du fardeau de l'aidant (158)
- Une amélioration de la qualité de vie (159).
- Une amélioration de la qualité de la communication intrafamiliale (160).
- Une amélioration des capacités à faire face de la famille (161)
- Une diminution des dépenses de santé par les membres de la famille (161).

Pour les patients souffrant de schizophrénie, outre la réduction du taux de rechutes il est décrit :

- une participation augmentée des patients dans des programmes de retour à l'emploi (162).
- Taux d'emploi significativement augmenté pour les patients (163)
- Diminution des symptômes de la maladie, dont les symptômes négatifs (164)
- Amélioration du fonctionnement social (161).

Enfin, certains auteurs rapportent un bénéfice clinique et économique en faveur de la prise en charge des familles (165). Puisque celle-ci permettrait de réduire le taux d'hospitalisation chez ces patients. De façon plus globale, une étude médico-économique australienne mettait en évidence la rentabilité de la prise en charge des familles dans la schizophrénie (166).

#### **4.4 État des lieux de la pratique de la psychoéducation**

À ce jour, la psychoéducation des familles pour la prise en charge des patients atteints de schizophrénie est recommandée dans la plupart des guidelines (144,167). Cependant, malgré le niveau de preuve très élevé de ses interventions, les recommandations internationales en leurs faveurs et la rentabilité économique la psychoéducation familiale est encore trop peu répandue dans les pratiques. Le nombre de familles bénéficiant d'une telle prise en charge serait de moins de 10%, mais le plus souvent entre 0 et 2% (168–171). En France, le pourcentage de famille qui se verrait proposer une prise en charge de ce type varierait selon les départements entre 0 et 5% des familles (172).

Il y aurait donc des obstacles à la mise en place des interventions familiales et plus généralement à l'implication des familles dans le soin en milieu psychiatrique.

Les programmes de psychoéducation familiale regroupent les membres de l'entourage proche durant plusieurs séances auprès de soignants formés. Ils ont pour objectif la transmission de l'information autour de la maladie et surtout la mise en place des méthodes pédagogiques ayant pour objectif la modification des croyances, des attitudes et des comportements face au malade; avec aussi un objectif d'augmenter le soutien social. Ces programmes, nés dans les années 1980, sont basés sur la réduction du niveau d'émotions exprimées. Ils ont ainsi montré une efficacité sur la réduction du niveau d'EE des familles bénéficiant de ces programmes avec une réduction du taux de rechutes et une amélioration de l'observance du malade. Il est montré aussi une réduction du fardeau de l'aidant et surtout une diminution des coûts de santé dans la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie. La psychoéducation familiale est donc rentrée dans les recommandations internationales pour la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie. Cependant, ces interventions sont encore trop peu répandues en pratique courante.

## **5. Les obstacles dans la relation entre le psychiatre et la famille**

### **5.1 Les professionnels de santé mentale et les familles : une collaboration encore difficile.**

Il a été vu dans les chapitres précédents que la relation entre les professionnels de santé et la famille a évolué au cours de ces dernières décennies. La famille auparavant désignée comme pathogène est aujourd'hui considérée comme l'aidant informel du patient atteint de trouble psychique grave. Les professionnels de santé et les familles sont entraînés malgré eux dans une relation de collaboration pour la prise en charge du malade. Il est aussi décrit que le rôle d'aidant est source de souffrance chez les familles. La psychoéducation familiale permet non seulement de réduire la souffrance des familles, mais favorise aussi l'évolution de la maladie de leur proche.

Pour les professionnels de santé mentale, l'implication de la famille apparaît donc comme essentielle dans la prise en charge des patients atteints de schizophrénie. Pourtant si les recommandations internationales désignent l'intervention auprès des familles comme un élément important dans la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie, il est constaté que la psychoéducation familiale est encore peu généralisée dans les pratiques en milieu psychiatrique adulte (153,168–172).

Les familles sont en demande d'aide par rapport à leur souffrance, mais se trouvent en difficulté pour trouver une aide appropriée auprès de leur proche malade. Le fardeau de l'aidant ressenti pour un proche atteint de schizophrénie est essentiellement secondaire à la stigmatisation liée à la maladie (102). Cette stigmatisation a pour conséquence un isolement de ses familles. Ces dernières n'osent pas demander de l'aide au sein de la communauté du fait de la honte ressentie et du désarroi (173). Elles auraient tendance à ne pas parler de la

problématique de leur proche malade à leur entourage (174). Mais, malgré ce besoin d'aide et cette incapacité à trouver l'aide appropriée, les familles rapportent qu'elles ne seraient pas suffisamment soutenues dans leurs souffrances et pour l'aide à la prise en charge de leurs proches malades par les professionnels de santé mentale (175–177).

Au vu de ces éléments documentés d'une part chez les familles et d'autre part chez les professionnels de santé. Il est facile d'imaginer qu'il existe des barrières pour la coopération entre les familles et les professionnels de santé.

## **5.2 Les obstacles à la mise en place des programmes de psychoéducation**

Si l'on prend l'exemple du programme de psychoéducation de Profamille, nous avons vu qu'il proposait 14 séances de 4 h soit 56 heures, sans compter le travail personnel, les séances de révision, les séances optionnelles et le suivi après le premier module. Ce sont donc des programmes qui demandent un très grand investissement pour les familles comme pour les professionnels qui l'animent.

Les obstacles à la psychoéducation sont décrits selon 3 difficultés : la difficulté de développer l'offre, la difficulté d'orienter les familles vers un programme de psychoéducation et la difficulté de s'engager (152).

La difficulté à développer l'offre viendrait du fait que peu de professionnels sont encore formés. Certaines études rapportent que les professionnels recevant cette formation ne l'appliquent que rarement (178). Les versions allégées sont plutôt favorisées sous prétexte d'un manque de temps alors qu'elles ne montrent pas d'efficacité significative dans la littérature. Les difficultés de mise en œuvre de ses programmes seraient aussi dues à un manque de budget. Le programme ETP de l'ARS tente d'accorder plus de financement aux programmes d'éducation thérapeutique en France. Mais, il semblerait que le financement des soins suive plus une logique de soins individuels.

Les professionnels de santé auraient des difficultés à orienter les familles dans les programmes de psychoéducation. L'une des raisons serait que les professionnels manquent de connaissances concernant l'intérêt de ses groupes de psychoéducation (178). L'autre raison rapportée serait que certains professionnels ne considéreraient pas les familles comme une aide pour la prise en charge des familles (152).

Enfin, nous avons décrit que les familles des patients souffrants de schizophrénies présentent un fardeau à la fois subjectif et objectif. D'un point de vue du fardeau objectif, les membres de ses familles voient une grande partie de leurs ressources en temps accaparé par les problèmes de santé de leur proche malade. Il est donc très probable que l'investissement dans un programme de psychoéducation si couteux en temps leur soit très difficile. Le fardeau subjectif des familles est très souvent relié au processus de stigmatisation de la maladie. Les familles ressentent très souvent un sentiment de honte et de culpabilité lié au trouble de leur proche. Il est donc très probable que la peur du jugement des autres familles et des soignants les empêche d'adhérer à ce genre de programme.

Mais la psychoéducation des familles est très peu répandue. Elle ne représente qu'une infime interaction possible entre les familles et les professionnels de santé mentale. Il serait donc intéressant de définir les barrières entre les familles et les professionnels au-delà de l'implication des familles dans les programmes de psychoéducation. Dans la littérature, certains auteurs s'intéressent aux « soins familiaux » de façon beaucoup plus large. Ce terme désigne une réponse aux besoins généraux d'éducation de base sur la maladie et de soutien face au stress lié à la maladie des familles de personnes souffrant de schizophrénie (179). C'est dans ce cadre plus global que nous allons décrire les barrières entre les familles et les professionnels de santé.

### **5.3 Les obstacles aux soins familiaux en milieu psychiatrique.**

Trois revues systématiques récentes abordent la problématique des barrières à la mise en place des soins familiaux pour les patients atteints de schizophrénie (167,180,181). Elles partent du postulat que les familles ont un rôle d'aidant à la thérapeutique. Elles décrivent les soins psychiatriques des patients atteints de trouble sévère selon une relation de coopération tripartite entre la famille, les professionnels de santé et le patient.

Toutes les études abordaient la problématique de barrière et des facilitateurs de la relation entre les familles et les professionnels. Ensuite, les perspectives d'amélioration de la prise en charge des familles seront présentées à travers les résultats de Eassom et al. de chaque étude qui ont été analysés pour former des thématiques.

L'étude de Landeweer et al. décrit les obstacles à la prise en charge des familles selon le point de vue des trois intervenants de la relation tripartite. Il s'agit d'une métasynthèse de 33 études (8 sur le point de vue des patients, 11 sur le point de vue des familles et 25 sur le point de vue des professionnels). Les résultats sont présentés selon 5 grandes thématiques : les barrières liées à la famille, les barrières liées au patient, les barrières liées aux professionnels, les barrières liées à l'organisation et les barrières liées à la culture et aux paradigmes.

#### **5.3.1. Les barrières liées au patient**

Les barrières liées aux patients souffrants de trouble psychiatrique tourneraient essentiellement autour du problème de la confidentialité. La confidentialité serait une barrière pour la prise en charge des familles. Mais, la confidentialité n'est pas vécue de la même façon auprès des trois intervenants de la relation patient-famille-professionnel. Le patient verrait la confidentialité comme un moyen de mettre à distance la famille de ses troubles. L'objectif serait soit de la protéger soit de la mettre à distance pour éviter le contrôle que peut avoir la famille sur lui. La famille vivrait ce manque de transparence du patient comme une barrière en soi. De plus, la famille réclame aussi un besoin de confidentialité de la part du professionnel vis-à-vis du patient surtout lorsqu'il est question de secret de famille. Et enfin, le professionnel de santé, tenu par le secret professionnel, verrait la confidentialité comme une barrière à l'implication des familles lorsque le malade refuse de l'impliquer.

Outre la confidentialité, selon la famille et les professionnels de santé, les symptômes de la maladie tels que le délire de persécution ou le manque d'insight seraient des obstacles. Cela

n'est pas évoqué par les patients. Donc, les obstacles présentés seraient vécus de façon différente selon les intervenants.

### 5.3.2. Les barrières liées aux familles

Les obstacles inhérents aux familles des patients révéleraient surtout un manque de confiance entre les 3 intervenants dans le soin psychiatrique. Les patients rapporteraient un manque de savoir-faire et de disponibilité des familles. Ces dernières décrivent comme principales barrières la souffrance et les responsabilités liées au fardeau de l'aidant. Elles douteraient de l'intérêt de la prise en charge des familles par les professionnels. La réticence des familles quant à l'efficacité de leur implication dans le soin est décrite par d'autres auteurs (167). Les professionnels quant à eux penseraient que les familles sont dans l'incapacité de soutenir leur rôle d'aidant. Ils rapportent que certaines familles ne seraient pas suffisamment impliquées. D'autres le seraient de façon inadaptée soit du fait de leurs implications excessives, soit du fait de leur opposition aux soins psychiatriques ou aux décisions médicales.

### 5.3.3. Les barrières liées aux professionnels

Les obstacles liés aux professionnels viennent mettre en exergue le besoin de définir des rôles clairs auprès des 3 intervenants dans le soin psychiatrique. Cet aspect est d'autant plus frappant chez les professionnels de santé qui ne semblerait pas savoir exactement leurs rôles dans la prise en charge des familles en psychiatrie. En effet, les professionnels douteraient de l'intérêt et de l'efficacité de la prise en charge des familles. Ils auraient de ce fait un manque de motivation à les impliquer. Cela serait dû à un manque de formation, d'expérience et de compétence dans ce domaine.

L'une des questions qui resteraient en suspens pour les professionnels est la répartition des rôles au sein des différents corps de métiers de la santé mentale. En effet, le rôle du psychiatre, de l'infirmier, du psychologue ou de l'assistante sociale dans la prise en charge des familles n'est pas clairement réparti.

Du point de vue des familles et des patients, les familles ne seraient pas suffisamment soutenues et prises en compte par les professionnels de santé. Cela est à mettre en lien avec le point de vue des professionnels qui rapporte que les familles ne sont pas suffisamment compétentes dans leurs rôles d'aidant.

D'autres auteurs confirment la présence d'obstacles inhérents aux professionnels de santé tels que le manque de formation, le manque de supervision et le manque de confiance en soi pour la prise en charge des familles (167). Les familles rapporteraient que l'attitude paternaliste des professionnels, le manque de respect et la culture de la neutralité du thérapeute sont considérés comme des obstacles à la prise en charge des familles. (167).

### 5.3.4. Les barrières liées à l'organisation

Tous les intervenants de la relation tripartite rapportent des obstacles liés à l'organisation du système de santé mentale. Ce dernier ne serait pas suffisamment pensé pour favoriser l'implication des familles. Les principaux obstacles seraient le manque de soutien de l'administration dans une dynamique de prise en charge des familles. Cela ayant pour

conséquence un manque de moyen financier et donc un manque de locaux et de temps investi pour les familles. Ce qui se traduit par un manque de flexibilité et de disponibilité des professionnels vis-à-vis des familles. Il semblerait que les familles et les patients attribueraient plus d'importance aux soins familiaux que les professionnels.

Ces différents obstacles décrits ici sont confirmés auprès d'autres auteurs qui précisent que l'organisation du système de santé est centrée sur le traitement de la crise et l'éviction de la rechute (167).

#### 5.3.5. Les barrières liées à la culture et aux paradigmes

Les obstacles liés à la culture et aux paradigmes tournent essentiellement autour du problème de la stigmatisation de la maladie mentale. Les familles, les patients et les professionnels de santé seraient tous d'accord pour considérer la stigmatisation comme un obstacle à la prise en charge des familles.

Du côté des professionnels, le paradigme médical actuel avec une approche centrée uniquement sur l'individu délaisserait l'étude du contexte social du patient. D'autres auteurs confirment cet aspect-là en disant que le paradigme neurobiologique de la psychose centré sur le traitement des symptômes est un obstacle (167). De plus, un langage trop technique empêcherait les familles de comprendre le message apporté par les professionnels.

Le soin des familles issues de minorités ethniques ou de niveaux sociaux économiques bas révélerait des obstacles tels que les discriminations raciales et le manque d'accès au soin. Des études britanniques montrent que les minorités afro-caribéennes seraient plus touchées par la schizophrénie, mais qu'elles auraient moins accès aux soins familiaux et aux soins psychiatriques en général (167). Une étude américaine rapporte aussi ce phénomène auprès des minorités afro-américaines sur la côte est des USA. Ces minorités auraient moins de connaissances sur la maladie mentale et sur les modes d'accès aux soins (179). De plus, les personnes atteintes de troubles psychiatriques souffriraient d'une stigmatisation plus importante que dans la communauté blanche américaine (179).

#### 5.3.6. Interprétation des résultats

Cette étude montre que les familles, les patients et les professionnels ont des valeurs et des normes différentes. De ce fait, ils n'appréhendent pas les obstacles de la même manière. Le fait que les différents intervenants aient une conception différente des obstacles rencontrés pourrait constituer un obstacle en soi. La manière d'aller au-delà de cet obstacle serait d'ouvrir le dialogue entre les familles, les patients et les professionnels autour des barrières rencontrées dans la relation de collaboration tripartite.

### **5.4 Les barrières dans une perspective d'amélioration de la collaboration**

La métasynthèse d'Eassom et al est centrée sur les perspectives d'amélioration de l'implication des familles dans les soins psychiatriques en se basant sur l'identification des obstacles (181). 43 études sont sélectionnées, dont 42 études qualitatives.

Parmi les 43 études analysées, 32 des études rapportaient le point de vue des professionnels de santé sur les barrières et les facilitateurs de la prise en charge des familles dans le soin. Il y avait 23 qui se déroulaient au Royaume-Uni. Et les autres se déroulaient dans 15 autres pays industrialisés.

Les résultats sont présentés selon 3 thèmes principaux en lien avec la séquence temporelle de mise en place de l'intervention de soin auprès des familles : le contexte organisationnel, le processus d'engagement et l'application des soins familiaux.

#### 5.4.1. Le contexte organisationnel

La thématique abordant le contexte est essentiellement décrite par les professionnels de santé. Elle se rapporte à l'organisation du système de santé mentale et aux paradigmes qui sous-tendent cette organisation. Il est rapporté un manque de moyens financiers et en temps se traduisant par un manque de flexibilité des équipes et un manque de coordination entre les équipes d'hospitalisation et ambulatoire. Le manque de formation et de supervision ressenti par les soignants se traduirait par un manque de compétence pour prendre en charge les familles.

De plus, le paradigme actuel centré de l'approche neurobiologique de la psychose entrainerait une négligence de la prise en charge des familles par les professionnels.

En termes de perspective d'amélioration, il faudrait premièrement un soutien des décideurs de l'organisation de santé mentale. Deuxièmement, il faudrait mettre en place des réunions collégiales régulières concernant la prise en charge des familles. Mais il faudrait en plus que tous les professionnels de santé soient formés à la prise en charge des familles et que ces interventions se fassent selon une « approche globale de l'équipe soignante ». Cela favoriserait le développement de moyens pour la prise en charge des familles et le changement de paradigme dans la prise en charge des patients souffrant de trouble psychotique.

#### 5.4.2. L'engagement

La thématique abordant le processus d'engagement décrit la difficulté des familles et des professionnels à nouer une alliance dans le soin. D'un côté, les professionnels seraient réticents à impliquer les familles. Les raisons rapportées sont le respect de la confidentialité, la mise à distance de la famille pour la protéger et la peur que l'implication des familles les culpabilise ou aggrave l'état du patient.

De l'autre côté, il est décrit que certaines familles auraient tendance à ne pas s'impliquer dans le soin. Cela viendrait soit d'un manque de motivation de la part de ces familles, soit d'un manque de capacité des soignants à les impliquer.

Les perspectives d'amélioration de l'engagement des familles et des professionnels dans le soin sont de rendre systématique la rencontre entre les familles et les professionnels de santé en pratique courante. Cela permettrait des moments de discussion ouverte entre les soignants et les familles pour favoriser l'engagement dans une relation de confiance. De plus, la mise en

place d'une pratique systématisée de l'approche aux familles permet dans un second temps d'avoir la flexibilité nécessaire pour avoir une approche individualisée de chaque famille.

#### 5.4.3. L'application des soins familiaux.

La dernière thématique aborde l'application de la prise en charge des familles par les professionnels de santé. Elle désigne tous les obstacles rencontrés par les professionnels pour s'inscrire dans une collaboration active, respectueuse et prenant compte la complexité et la singularité de chaque famille.

Les familles décrivent comme obstacle chez les professionnels une attitude paternaliste, des jugements de valeur et un changement régulier des membres de l'équipe. Les professionnels reconnaissent la complexité de la prise en charge des familles du fait des nombreux paramètres à prendre en compte (symptômes du patient, dynamique familiale, souffrance des familles).

Les perspectives d'amélioration de la collaboration entre la famille et les professionnels sont une écoute empathique et sans jugement des familles et une réduction du turn-over pour favoriser la relation thérapeutique. Pour que le professionnel de santé mentale aborde la complexité et la singularité des familles, il doit d'une part avoir une approche systématique et protocolisée, en recevant les familles de façon systématique, en disposant d'un cadre conceptuel pour appréhender la dynamique familiale. Cela lui permet de prendre en compte l'ensemble de la complexité de la famille. Mais, il doit aussi savoir faire preuve de flexibilité et sortir des protocoles et cadres conceptuels connus pour appréhender la singularité de la famille.

### **5.5 Les obstacles dans le contexte français**

La majorité des études qualitatives, abordant les obstacles à l'implication des familles dans le soin, sont issues de la littérature anglo-saxonne. Il n'y a pas d'étude française à notre connaissance qui aborde cette problématique de façon spécifique. Seulement une étude de recherche qualitative sur la région d'Occitanie constituant une thèse de médecin soulève en partie cette problématique d'obstacle à la prise en charge de famille de patient atteint de schizophrénie (182). Plus précisément, l'étude portait sur l'expérience vécue des familles de patients souffrant de schizophrénie dans leurs parcours de recherche d'aide durant la période de psychose non traitée. La méthodologie utilisée était des entretiens individuels semi-dirigés. 9 familles de patient souffrant de schizophrénie suivi sur le CHU de Montpellier étaient interrogées. Les résultats montrent que la schizophrénie est une pathologie méconnue du grand public et associée à une forte stigmatisation avec, par conséquent, une mauvaise attribution des symptômes, un diagnostic souvent tenu secret et un déni de la part des familles. La recherche d'aide est semée d'obstacles avec l'attente d'un état de crise, une solitude, une errance et un épuisement des aidants, associés à une ambivalence face à l'hospitalisation et à une forte culpabilité. Il existe des failles dans le système de soins français comme l'intervention des services d'urgence au domicile.

De plus, dans le chapitre 2.2, il est décrit l'évolution de la relation entre le psychiatre et les familles. Les familles auraient évolué d'un rôle de "pathogène" celui "d'aidant" à la thérapeutique. Les références bibliographiques dont la principale (78) s'appuie essentiellement sur le contexte de santé mentale français. La relation entre le psychiatre et les familles de patient atteint de schizophrénie n'est donc pas hors de propos dans le contexte de santé mentale français.

Les barrières dans cette relation entre les professionnels de santé mentale et la famille en France sont relatées par d'autres auteurs. Certains rapportent une relation ambivalente entre la famille et les professionnels de santé mentale oscillant « entre suspicion et partenariat » (183). D'autres auteurs questionnent carrément la place des familles en tant qu'aidants (92). Dans ce dernier article, l'auteur met en garde sur le rôle social d'aidant attribué aux familles qui serait trop lourd. Ces études sont toutes des revues détaillées de la littérature ne portant sur aucune étude de terrain en France.

**D'une part, il y a une insuffisance de mise en place des soins adaptés à l'implication des familles dans la prise en charge de leur proche souffrant de schizophrénie. Et d'autre part, les familles aidant pour ces patients ne se sentent pas suffisamment soutenues par les professionnels de santé. Ces deux aspects soulèvent la question des obstacles empêchant la collaboration entre les professionnels de santé mentale et les familles pour la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie.**

**Deux métasynthèses (équivalent en littérature qualitative des méta-analyses) basées sur des études récentes abordent la problématique des barrières à l'implication des familles dans les soins. Ces obstacles s'expriment au sein de la relation de collaboration tripartite entre le patient, la famille et les professionnels de santé mentale.**

**Les principaux obstacles retrouvés sont la confidentialité, les enjeux de pouvoir entre la famille et les soignants, la crainte d'un résultat négatif à l'implication des familles, un manque de soutien de la part de l'administration, le manque d'organisation et de moyens qui en découle, le paradigme de soin centré sur l'individu et la stigmatisation. Ces obstacles sont complexes et plurifactoriels. Ils sont liés à la fois aux attitudes du patient, de la famille et du professionnel, mais aussi à l'organisation de soin et aux paradigmes culturels. Les différences de perception des obstacles par chacun des protagonistes sont également décrites comme un obstacle en soi.**

# C. Les familles de patients atteints de schizophrénie au sein du contexte ivoirien

Ce travail de recherche a pour objectif de faire ressortir les similitudes du contexte abidjanais et du contexte français. Le sujet des familles de patients atteints de schizophrénie y sera abordé. Mais pour cela, la description de la psychiatrie ivoirienne sera développée.

## 1. La psychiatrie ivoirienne

Dans ce chapitre, le contexte de la psychiatrie ivoirienne sera développé. Premièrement, une description brève du contexte historique et politique de ce pays sera faite. Deuxièmement, l'histoire de la psychiatrie ivoirienne sera décrite. Cela permettra dans un troisième temps de faire l'état des lieux de la santé mentale en Côte d'Ivoire.

### 1.1 Brève description géopolitique de la Côte d'Ivoire

La Côte d'Ivoire est un pays membre de l'Union africaine. D'une superficie de 322 462 km<sup>2</sup>, elle est limitée au nord par le Mali et le Burkina Faso, à l'Ouest par le Liberia et la Guinée, à l'est par le Ghana et au sud par l'océan Atlantique. La population est estimée à 26 594 750 habitants en 2017 (184). La capitale politique et administrative est Yamoussoukro (185). Mais la quasi-totalité des institutions se trouve à Abidjan qui est son principal centre économique. Bien qu'elle ait pour langue officielle le français, plus de 60 autres dialectes sont parlés au quotidien (186). Elle a pour monnaie, le franc CFA. Le pays fait partie de la Communauté économique des États de l'Afrique de l'Ouest CEDEAO.

D'abord, elle était un protectorat français à partir de 1843 et elle est devenue une colonie française le 10 mars 1893, le pays acquiert son indépendance le 7 août 1960 (185). Le premier président de la République est Félix Houphouët-Boigny. L'économie, essentiellement axée sur la production de café et de cacao, connaît au cours des deux premières décennies un essor exceptionnel, faisant de la Côte d'Ivoire un pays phare en Afrique de l'Ouest (187). En 1990, le pays traverse des périodes de turbulence sur le plan social et politique. Ces problèmes connaissent une exacerbation à la mort de Félix Houphouët-Boigny en 1993 (187).

Suite à l'adoption d'une nouvelle Constitution et à l'organisation de l'élection présidentielle conduisent au déclenchement d'une crise politico-militaire le 19 septembre 2002 (187). Cette période de guerre civile, après plusieurs accords de paix, se poursuit jusqu'à l'élection présidentielle ivoirienne de 2010 avec une victoire d'Alassane Ouattara sur Laurent Gbagbo.

La Côte d'Ivoire est en voie de développement, son indice de développement humain (IDH) de 0,474 en 2017 place le pays à la 182e position des pays selon son IDH (184).

## **1.2 Histoire de la psychiatrie ivoirienne**

L'histoire de la psychiatrie ivoirienne n'est pas beaucoup documentée. Nous la décrivons essentiellement en nous référant aux travaux de Bissouma et al (188).

La région correspondant à la Côte d'Ivoire a été officiellement désignée comme colonie française à partir de 1893. En 1912, lors d'un congrès à Tunis portant sur les politiques de santé dans les colonies, un rapport sur la santé mentale des territoires d'outre-mer est rédigé. Celui-ci fait état d'une prise en charge déplorable des malades mentaux dans les colonies françaises. L'état français décide d'instaurer une politique de santé mentale au sein des territoires d'outre-mer en restant dans le sillage de la loi sur les aliénés de 1838 (189). Cette décision est réaffirmée par un cadre légal mis en place à partir de 1938, rendant obligatoire l'instauration d'établissement de santé mentale dans les colonies françaises.

Le rapport le plus ancien faisant l'état des lieux de l'état de santé mentale dans la région correspondant à la Côte d'Ivoire remonte à 1925 (188). Il est essentiellement décrit des problématiques sociales et des troubles d'addiction liée à l'alcool. Il faudra attendre la construction du premier établissement de santé mentale en 1958 pour avoir des documents en rapport avec la prise en charge des personnes atteints de troubles mentaux. Ce premier établissement était l'asile de l'hôpital de Treichville. Cet établissement est décrit comme ayant plus une fonction de marginalisation des malades que de soins psychiatriques (188). Il y est décrit des conditions de vie déplorables des patients. Cela était dû à des locaux peu adaptés au nombre et aux soins des personnes atteintes de troubles psychiques. Un manque de personnel qualifié et motivé est aussi rapporté. Cet établissement avait une image plus carcérale que soignante auprès de la population.

Ce n'est qu'à partir des années 1960 qu'émerge une organisation autour des soins pour les personnes souffrant de trouble mental (188). En 1962, l'hôpital de Bingerville ouvre ses portes et constitue le premier établissement qui s'organise autour d'une dynamique de soin. Mais l'essor de la psychiatrie ivoirienne, avec la construction d'un corps professionnel réellement institué, est impulsé par l'arrivée du professeur Max Hazéra. Il est psychiatre, ancien interne des hôpitaux de Bordeaux. Il a beaucoup d'expérience en tant que psychiatre dans les colonies françaises d'Afrique occidentale et d'Afrique centrale. En 1968, il est désigné comme chef de service de protection de la santé mentale et de la psychiatrie sociale en Côte d'Ivoire. C'est dans cette dynamique que le service de santé mentale ambulatoire de l'institut national de santé publique d'Adjamé débute les consultations à partir de 1970. Hazéra est très certainement influencé par la vague de désinstitutionnalisation de la psychiatrie qui se produit en France au même moment. Il met en place une politique de « transformation du fonctionnement asilaire, d'enfermement et d'exclusion de la psychiatrie » (188). Le but est de mettre en place une psychiatrie plus communautaire pour soigner le malade sans son environnement qui lui est propre. « Dans le fonctionnement du service de psychiatrie sociale, dès le départ, le choix s'impose d'orienter la pratique hors des institutions hospitalières, car

toute activité de soins et de réhabilitation, dans un cadre uniquement médical, paraissait vouée à l'échec. Il était nécessaire d'impliquer le groupe social, en premier lieu la famille, dans l'instauration d'une démarche de soin de la souffrance psychique perçue comme d'origine sociale ou « métaphysique » dans les interprétations locales » (188). On voit donc comment la vague de la désinstitutionnalisation par le biais des structures coloniales et postcoloniales s'est importée au sein de la politique de santé mentale en Côte d'Ivoire. Et cela se produit quasiment en même temps que s'engage la politique de psychiatrie de secteur en France.

Parallèlement, la psychiatrie ivoirienne se développe sur le plan académique. En 1976, l'enseignement de la psychiatrie est introduit au cours du 2<sup>e</sup> cycle des études médicales avec stages dans les différents services. En 1979, la Faculté de médecine est autorisée à proposer la délivrance de certificats d'études pour la spécialisation en psychiatrie. Cela permet de favoriser la liaison entre la psychiatrie et les autres disciplines médicales déjà existante. L'approche psychiatrique enseignée par le Pr Hazéra en Côte d'Ivoire est centrée sur le concept de « psychiatrie sociale » (188). L'idée est de soigner, accompagner la souffrance psychique dans son milieu d'éclosion. Le but est de ne pas aliéner ni l'individu ni le groupe familial. Cela est d'autant plus marquant pour la société ivoirienne où les dynamiques traditionnelles sont bousculées par un développement économique rapide dans les années 1960 à 1970 (185,188). Cette approche sociale de la psychiatrie a pour particularité de ne pas exclure les thérapies traditionnelles. Ses thérapeutes se font appeler les « tradithérapeute ». Leur pratique consiste essentiellement à des cultes religieux monothéistes, animistes ou syncrétiques.

L'histoire de la pédopsychiatrie ivoirienne a aussi été impulsée par l'arrivée du Dr Hazéra (188). Mais son histoire ne sera pas développée ici.

Les années de 1968 à 1989 sont décrites comme l'ère « Hazéra » pour la psychiatrie ivoirienne. Durant cette période s'installent les infrastructures principales et l'enseignement qui constitueraient aujourd'hui les bases de la psychiatrie et pédopsychiatrie ivoirienne.

### **1.3 État des lieux de la psychiatrie ivoirienne moderne**

Bissouma et al. fait l'état des lieux de la psychiatrie ivoirienne moderne (188). Les auteurs s'appuient sur le Programme National de Santé Mentale (PNSM). Ce programme a été élaboré dans les années 1970 par le professeur Max Hazéra afin de développer les soins de santé mentale à travers tout le pays. Mais ce dernier a été invalidé par le ministère de la santé successif. Ce n'est qu'en 2009 qu'une enquête nationale dans le cadre du PNSM a été faite afin d'évaluer l'offre de santé mentale en Côte d'Ivoire. Il existe 57 structures de prise en charge des troubles psychiatriques (30 sont publiques et 12 privées, 14 sont confessionnelles/ONG et une est communautaire, une seule se situe en milieu rural). Parmi elles, 63% se situent dans le district d'Abidjan.

Concernant la catégorisation de ces structures, il existe deux hôpitaux psychiatriques, dont l'hôpital psychiatrique de Bingerville, dans le district d'Abidjan et celui de Bouaké dans le centre du pays à 350 km au nord d'Abidjan. Par ailleurs, il existe 14 structures de consultation/hospitalisation intégrées dans un hôpital, 23 structures de consultation intégrées dans une

structure de santé autre qu'un hôpital, 6 structures de psychopédagogie, 4 structures de réhabilitation et d'insertion sociale et une structure communautaire. L'essentiel des missions des différentes structures se résume en visites médicales, ouverture des dossiers de nouveaux cas, consultations avec toute l'équipe, suivi psychologique des anciens cas, suivi de postcure, soins d'urgences, et avis et prise en charge des cas psychiatriques dans les autres services.

Selon le PNSM en 2009, les ressources humaines en psychiatrie et pédopsychiatrie sont les suivantes : 6 pédopsychiatres, 34 psychiatres, 86 infirmiers/sage-femme spécialistes en psychiatrie, 15 éducateurs spécialisés et 12 assistants sociaux. Le ratio de psychiatres est de 1 pour 338.305 habitants et de 1 pédopsychiatre pour 1.446.204 enfants/adolescents. À côté de cela, le ratio infirmier ou sage-femme spécialiste en psychiatrie/habitant est de 1/234.646. Pour comparaison, en France, en janvier 2017, il est recensé 15 307 psychiatres en activité soit 23 psychiatres pour 100 000 habitants (190). De plus, on compte près de 97 centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie selon les chiffres de l'INSEE de décembre 2014 (191).

Il est donc facile de conclure que l'offre de santé mentale en Côte d'Ivoire est clairement insuffisante.

**La Côte d'Ivoire est un pays en voie de développement et une ancienne colonie française située en Afrique de l'Ouest. La psychiatrie ivoirienne en tant qu'institution médicale et universitaire s'est fondée à la période postcoloniale après les années 60. Elle s'est fondée sur le principe d'une « psychiatrie sociale » médiée par le professeur Hazéra avec pour objectif d'orienter les soins au sein de la communauté. Selon une enquête de 2009, en Côte d'Ivoire, il existe deux hôpitaux psychiatriques, dont l'hôpital psychiatrique de Bingerville, dans le district d'Abidjan et celui de Bouaké. Par ailleurs, il existe 14 structures de consultation/ hospitalisation intégrées dans un hôpital, 23 structures de consultation intégrées dans une structure de santé autre qu'un hôpital, 6 structures de psychopédagogie, 4 structures de réhabilitation et d'insertion sociale et une structure communautaire. Parmi elles, 63% se situent dans le district d'Abidjan. Le ratio de psychiatres adultes est de 1/338.305 habitants, alors qu'il est de 23/100 000 habitants en France. L'offre de santé mentale est donc insuffisante et mal répartie sur le territoire.**

## **2. Le patient atteint de schizophrénie en Côte d'Ivoire**

### **2.1 Épidémiologie**

Il n'y a pas d'étude épidémiologique sur la schizophrénie en Côte d'Ivoire ou en Afrique de l'Ouest retrouvé sur les moteurs de recherches pubmed, Google scholar, CAIRNS, Science-Direct, PsycINFO et EM-consult. Mais les études épidémiologiques affirment que la schizophrénie est une maladie chronique et invalidante dont le risque vie entière a été longtemps établi à 1%, quelle que soit la zone de région géographique (192). D'autres études

nuancent ces résultats en montrant que la prévalence est de 0.7% et peut varier selon les régions géographiques (2). Il est même rapporté par plusieurs études que la prévalence de la schizophrénie est moindre dans les pays en voie de développement que dans les pays industrialisés (193). Mais, le nombre de cas réel de schizophrénie est très certainement sous-estimé par ces études dans les pays en voie de développement du fait de biais de sélections (194). En effet, les patients sélectionnés sont ceux répertoriés durant la période des études dans les hôpitaux psychiatriques. Et les réalités sociales, économiques et culturelles très différentes des pays en voie de développement font très certainement obstacle à l'inclusion du nombre réel de malades souffrant de schizophrénie.

## **2.2 Une présentation clinique non influencée par le contexte social et culturel**

La similitude de présentation clinique des patients souffrant de schizophrénie est décrite par certains auteurs. Dans le cas de l'Afrique de l'Ouest, il est montré qu'il y a plus de similitudes de présentation clinique. L'organisation et la structure des troubles en syndrome sont semblables. Les spécificités culturelles se retrouvent dans le contenu délirant imprégné du vécu du malade et la présence de symptômes pseudo-hallucinatoires dans la dépression (195). En ce qui concerne la schizophrénie, d'autres auteurs montrent que le trouble a une présentation clinique semblable, quel que soit l'environnement culturel dans lequel a vécu le patient (196).

## **2.3 La prise en charge des patients souffrant de schizophrénie en Côte d'Ivoire**

Les recherches concernant la schizophrénie des patients souffrant de schizophrénie en Côte d'Ivoire à partir des moteurs recherches documentaires (Google scholar, CAIRNS, Science-Direct, PsycINFO et EM-consult) n'ont permis de faire ressortir que deux études. L'une porte sur les « itinéraires des patients schizophrènes à Abidjan » (197) et la « Place des neuroleptiques atypiques dans la prise en charge médicamenteuse des schizophrénies » (198).

### *2.3.1. Le parcours de soins des patients souffrant de schizophrénie*

L'étude menée par Yao et al. (2009) est une étude prospective analytique afin de décrire le parcours de soin des patients souffrant de schizophrénie ayant consulté au service d'hygiène mentale (SMH) de l'Institut national de santé publique (INSP) d'Abidjan.

Les résultats montrent que 43,2% des patients et familles associaient la maladie mentale à une origine mystique. Pour ces patients et leur famille, la maladie mentale n'est pas secondaire à un dysfonctionnement au niveau de cerveau. Elle est la conséquence d'un fait d'ordre surnaturelle et mystique. Ces maladies peuvent être vécues comme la conséquence d'une transgression d'un interdit familiale ou tribale : on est malade parce que l'on n'a pas respecté l'interdit. Elle peut être la conséquence de l'agression d'un tiers par la sorcellerie. Et enfin, elle peut être l'élection du malade par une divinité pour exercer une fonction ; le malade est sélectionné par les divinités pour exercer une fonction mystique dans sa

communauté. Du fait de ces croyances, les malades et leur famille s'orientent vers des soins non conventionnels. Ces soins sont exercés par les prêtres, les pasteurs ou les imams dans des centres de prière. Ils peuvent aussi être exercés par le tradithérapeute, le féticheur ou le marabout. Le tradithérapeute est un professionnel du soin traditionnel utilisant une pharmacopée à base de plantes pour réaliser des décoctions. Ces décoctions sont prescrites par voie orale ou par lavement. Le féticheur est un guérisseur ou devin qui utilise la consultation divinatoire pour établir son diagnostic et pour traiter la maladie. Le marabout est semblable au féticheur à la différence qu'il utilise des versets coraniques à but conjuratoire.

Il est aussi montré que les patients qui avaient consulté sur le centre de santé mentale sans avoir consulté d'autres thérapies non conventionnelles étaient de 22.7%. Et 38.6% des patients continuaient à avoir recours aux thérapies non conventionnelles malgré le suivi sur le centre de santé mentale.

L'auteur conclut que les populations s'orientent pour la majorité des cas vers des thérapies non conventionnelle. Il préconise un rapprochement des systèmes de soins conventionnels et ceux non conventionnels en vue de redynamiser les structures psychiatriques auprès de la population.

### 2.3.2. La place des neuroleptiques dans la prise en charge médicamenteuse des patients souffrant de schizophrénie à Abidjan

L'étude de Yéo et al. (2008) est une étude rétrospective évaluant les prises en charge médicamenteuse sous neuroleptique atypique des patients souffrant de schizophrénie. Il ressort de cette étude les observations suivantes : une faible proportion (27,1 %) de prescriptions des neuroleptiques atypiques en général, une prédominance de la prescription des neuroleptiques atypique en monothérapie (21,8 %), les neuroleptiques classiques étaient les plus prescrits (57,2 %) en association avec la bithérapie (halopéridol et chlorpromazine) qui représentait 34,5 % des prescriptions. L'étude retrouve un meilleur taux de réinsertion professionnelle chez les patients sous neuroleptique atypique (48,3%) que chez les patients sous neuroleptique classique (32%). Les auteurs expliquent ces prescriptions par le cout trop élevé des neuroleptiques atypiques pour les patients souffrant de schizophrénie et leur famille. Les prescripteurs prenant en compte cet obstacle financier prescrivaient plus des neuroleptiques typiques du fait de leur cout moins élevé.

Un taux de prescription plus important pour les neuroleptiques classiques est donc rapporté par les auteurs. Les auteurs expliquent ces résultats par le fait que les neuroleptiques atypiques sont plus couteux que les neuroleptiques classiques. Les patients et les familles n'ont souvent pas les revenus suffisant pour faire face à l'achat des neuroleptiques atypique au long cours . Le taux de prescription de neuroleptique atypique est donc dû à la prise en compte des contraintes financières des familles par le prescripteur.

Il n'y a notre connaissance aucune étude épidémiologique portant spécifiquement sur la schizophrénie en Côte d'Ivoire. Cependant, les études épidémiologiques internationales montrent que la schizophrénie est une maladie présente dans toutes les régions géographiques du monde. La présentation clinique de la schizophrénie n'est pas influencée par le contexte culturel.

Deux études ivoiriennes rapportent des spécificités de la prise en charge des patients de schizophrénie. La première montre 43,2% des patients et familles, ayant consulté à un centre de consultation d'Abidjan, associait la maladie mentale à une origine mystique. Et seulement 22,7% n'avaient jamais eu recours aux thérapies non conventionnelles avant de consulter sur le centre. La seconde étude sur le même centre rapportait que les neuroleptiques classiques étaient les plus prescrits (57,2 %) contre une faible proportion de prescriptions d'antipsychotique atypique (22,7%). Les neuroleptiques classiques seraient plus prescrits du fait de leurs coûts plus accessibles pour les familles.

Pour les patients souffrants de schizophrénie, le parcours et la qualité du soin seraient influencés par les croyances culturelles et l'accessibilité économique des soins.

### **3. Les familles ivoiriennes des patients atteints de schizophrénie**

#### **3.1 Contexte sociohistorique des familles ivoiriennes en psychiatrie**

Il n'y a aucune étude retrouvée sur les moteurs de recherches concernant les familles des patients souffrant de schizophrénie en Côte d'Ivoire.

Mais, même si la documentation est quasi-inexistante sur le terrain ivoirien, le contexte sociohistorique est adapté à une problématique autour des familles des patients souffrant de troubles psychiatriques sévères. Comme nous l'avons vu plus haut, la psychiatrie ivoirienne a aussi été impactée par le phénomène de désinstitutionnalisation (188). La psychiatrie ivoirienne s'est créée en tant que discipline dans une dynamique de mise en place des soins dans la communauté. La problématique de la place de la famille en tant qu'aidant à la thérapeutique dans le soin de leur proche se pose très certainement.

#### **3.2 Le fardeau de l'aidant en Côte d'Ivoire**

Le contexte sociohistorique décrit plus haut place les familles dans une position d'aidant à la thérapeutique. Et il est très probable que ce rôle d'aidant soit un fardeau pour la famille, comme cela est déjà le cas à travers le monde. En effet, des études internationales ont montré un fardeau important pour les familles de patients atteints de schizophrénie. Que ce soit en

Afrique (106), en Asie (107), en Europe (108) ou en Amérique (109) les aidants semblent être soumis aux mêmes épreuves et aux mêmes difficultés.

### **3.3 Le niveau d'émotion exprimée en Côte d'Ivoire**

Il n'y a aucune étude qui porte sur le niveau d'émotion exprimée des familles de patient souffrant de trouble psychiatrique en Côte d'Ivoire. Comme il est décrit plus haut, le concept de niveau d'émotion exprimée a fait l'objet de controverse dans la littérature. Certains auteurs affirmaient que le niveau d'EE était fortement corrélé à l'ambiance culturelle de la famille et que ce niveau d'EE était plus important dans les pays industrialisés que dans les pays en voie de développement. Mais, cela s'oppose aux dernières études internationales portant sur l'EE. Par exemple, une méta-analyse comprenant 96 études, effectuées dans 24 pays, dans tous les continents du monde ne montre aucune différence significative du niveau d'EE en fonction des régions géographiques, des familles de patients atteints de schizophrénie (140).

**La psychiatrie ivoirienne a vécu comme la France la vague de désinstitutionnalisation. Les familles se sont vues donc aussi attribué un rôle d'aidant à la thérapeutique. Le contexte sociohistorique est donc similaire à celui décrit dans la plupart des études. Même s'il n'y a pas d'étude ivoiriennes publiées portant sur les familles de patients souffrant de schizophrénie, l'étude internationale montre que le fardeau de l'aidant et le niveau d'émotion exprimés sont des variables similaires dans les différentes régions du monde.**

## **D. Généralité sur la méthodologie qualitative**

### **1. Origine des méthodes qualitative**

Le début de la méthode qualitative a vu le jour au début des années 1920 dans le cadre de recherche en anthropologie et en sociologie. La formalisation de cette pratique s'est faite à partir des années 1970 essentiellement à travers la « théorie ancrée » (199). Cette dernière a pour objectif de construire une théorie explicative d'un phénomène social, en se basant sur les éléments recueillis sur un terrain sociologique donné. Cette méthode est empirico inductive. Elle consiste donc à développer des concepts explicatifs théoriques à partir de l'observation sur le terrain. Cette approche se différencie de la majorité des disciplines de recherche basées sur une approche déductive. L'approche déductive consiste à vérifier l'application d'une théorie dans des conditions expérimentales. Ce n'est qu'en 1990, que Gasser et Strauss vont progressivement faire connaître ces pratiques. Elles s'étendront de plus

en plus dans la recherche en science humaine et sociale à travers le monde. Dans le monde anglo-saxon, la recherche qualitative ainsi que les ouvrages se sont multipliées au cours des vingt dernières années. En langue française, la situation est toute autre et l'analyse qualitative fait encore l'objet de peu d'ouvrages de fond (200).

## **2. Recherche quantitative versus recherche qualitative**

Il est intéressant d'expliquer la distinction entre les deux méthodes de recherche quantitative et qualitative (201).

La méthode quantitative se base sur un paradigme hypothético-déductif et objectiviste. Pour rappel, le chercheur va donc partir d'une idée générale qu'il établit à priori : une hypothèse. Il va ensuite tester cette hypothèse selon une situation expérimentale dont il essaie de contrôler les variables. L'objectif est d'affirmer ou d'infirmer son hypothèse de départ. Les indicateurs utilisés sont souvent des variables quantifiables qui nécessitent l'utilisation des statistiques. Les conclusions sont énoncées dans le cadre d'une démonstration.

La méthode qualitative se base sur un paradigme compréhensif et inductif. Le chercheur a un raisonnement plus inductif. Il choisit de partir des faits ou de plusieurs faits rapportés pour en construire une idée générale. Dans cette démarche, le cadre conceptuel se construit à postériori par la description des faits et des phénomènes et de leurs significations. Il va y avoir le plus souvent des protocoles de recherches ouverts et évolutifs. Le but est de théoriser des phénomènes en prenant en compte l'intersubjectivité et le contexte. La conclusion est énoncée dans le cadre de validation d'un processus.

Ces approches n'explorent donc pas les mêmes champs de la connaissance. Elles ne sont donc pas opposées, mais plutôt complémentaires. Il sera expliqué dans la partie problématisation les raisons pour lesquels la méthode qualitative est plus adaptée pour le travail de recherche présenté ici. La comparaison de ces deux méthodes de recherche est illustrée dans l'annexe 1.

## **3. Le recueil des données en recherche qualitative**

Dans le cadre de la recherche qualitative, un travail de terrain est nécessaire afin de recueillir les données nécessaires à la compréhension d'un processus social. Les principales méthodes utilisées pour le recueil des données sont l'observation participante ou les entretiens. Dans le cas de l'observation participante, le chercheur va s'immerger dans la vie des sujets étudiés pour déterminer la place du phénomène étudié selon le contexte social et culturel (202). Les données seront recueillies dans un journal de bord où seront transcrits les faits observés en rapport avec la problématique de recherche. Dans le cas des entretiens, le chercheur interroge des sujets selon un guide d'entretien se rapportant à une ou des problématiques données. Les entretiens peuvent être semi-directifs ou ouverts. Ils peuvent être individuels ou en groupe

(on parle dans ce dernier cas de « focus group »). Les entretiens sont enregistrés et retranscrits afin d'être analysés. Il existe plusieurs méthodes d'analyses d'entretiens dans le cadre de la recherche qualitative. Mais ceux-ci ont en communs une lecture exhaustive des entretiens suivis d'une lecture analytique permettant de regrouper les idées rapportées selon des catégories afin de construire un modèle théorique cohérent. Le recueil des entretiens s'arrête lorsque l'analyse des nouveaux entretiens n'apporte plus de nouveaux éléments dans le modèle théorique construit (203). C'est la saturation des données.

Dans le cadre de ce projet de recherche, il sera utilisé des entretiens semi-directifs individuels. Les sujets interrogés seront des psychiatres. L'analyse des entretiens peut se faire selon différents concepts méthodologiques, dont l'approche phénoménologique, l'approche de la théorie ancrée ou l'approche ethnographique. L'auteur de ce travail a choisi de faire son analyse selon l'approche phénoménologique qui sera décrite dans le paragraphe suivant.

## **4. Analyse de données selon une approche phénoménologique**

La phénoménologie est un courant philosophique qui a pour but de décrire et d'observer le sens donné à une expérience vécue, en se basant sur la conscience qu'en a l'individu qui vit cette expérience (204). Les principes de base de ce courant ont été développés par Edmund Husserl puis complétés par Michel Henry pour ensuite être appliqués dans divers domaines tels que la psychologie, la psychiatrie et la recherche en sciences humaines (205).

Dans le cadre de cette méthode, le chercheur étudie un phénomène. Celui-ci sera décrit à travers la signification que le sujet attribuera à ce phénomène selon son expérience vécue. Il prendra en compte l'expérience du sujet de façon subjective à travers ses perceptions, sa biographie et son histoire. L'expérience vécue, la subjectivité et le sens sont des principes essentiels pour aborder un processus selon ce modèle.

L'investigation phénoménologique dans le cadre de la recherche qualitative se fait essentiellement au travers d'entretien semi-directif en posant des questions ouvertes aux sujets étudiés selon la problématique abordée. Dans sa démarche intellectuelle, l'investigateur devra rechercher le sens attribué à l'expérience vécue du sujet étudié. Pour avoir ce sens, le chercheur doit faire preuve d'une écoute sans porter de jugement ; il doit donc mettre de côté ses propres normes et valeurs. Ce dernier pourra ainsi dérouler toute la signification attribuée à son expérience vécue sans être influencée par le jugement du chercheur.

Les textes sont ensuite retranscrits puis analysés. L'une des méthodes phénoménologiques les plus utilisées ce jour en recherche qualitative est celle de Giorgi (204). Elle se déroule selon plusieurs étapes :

-Le protocole descriptif : Tout d'abord, les entretiens sont retranscrits et relus. Le chercheur s'imprègne des récits pour retenir un sens général lors de cette première lecture.

-La seconde étape consiste à identifier des unités de signification qui déterminent le contexte dans lequel se produit le phénomène.

-La troisième étape consiste au développement du contenu des unités de signification en se basant sur le contenu descriptif et significatif du sujet.

-Enfin, la dernière étape de l'analyse constitue la mise en place d'une organisation cohérente des thèmes signifiants qui permettrait une généralisation sans pour autant perdre le sens de l'expérience vécue par le sujet.

**La méthode qualitative est théorisée dans les années 1970 au travers de la « théorie ancrée » utilisée initialement en sociologie. Elle est utilisée en recherche médicale depuis les années 1990. C'est une méthode de recherche dite empirico inductive basée sur un paradigme compréhensif. Elle se distingue de la méthode de recherche quantitative qui est dite hypothético-déductive basée sur la démonstration. Pour le recueil de données, un travail de terrain est nécessaire pour la compréhension des processus sociaux. L'utilisation d'entretien semi-directif individuel ou en groupe est l'une des méthodes les plus utilisées. L'analyse des données se fait selon un cadre conceptuel. Dans cette étude l'analyse selon une approche phénoménologique permet de centrer l'analyse sur l'expérience vécue des sujets inclus dans l'étude.**

# ÉTUDE QUALITATIVE

## A. Construction et évolution du projet de recherche

La problématique de ce travail porte sur le vécu des psychiatres vis-à-vis des familles de patients atteints de schizophrénie. Et plus particulièrement, elle porte sur les obstacles que va rencontrer le psychiatre dans sa relation avec la famille. Nous avons choisi de porter un regard croisé entre des psychiatres montpelliérains et des psychiatres abidjanais. Ce travail s'inscrit dans la continuité de deux travaux de recherches consécutifs effectués dans le cadre du master de Soins Humanité Société proposé par la faculté de médecine de Montpellier.

La question de l'implication des familles dans la prise en charge des patients souffrant de trouble psychique s'est posée dès le début de mon internat de psychiatrie. Je constatais que les familles avaient une place plus marquée au sein de la prise en charge que dans d'autres spécialités. Puis, j'ai eu l'occasion de travailler auprès de patients souffrant de trouble psychiatrique au Bénin dans le cadre d'un séjour humanitaire auprès de l'ONG Sainte Camille et de l'association Santé Mentale en Afrique de l'Ouest. Durant ce séjour, j'ai constaté que les familles étaient beaucoup plus présentes. En effet, durant les consultations, il y avait presque toujours un membre de l'entourage qui les accompagnait. Durant les séjours d'hospitalisation, il était fréquent qu'un proche soit présent quasi en permanence avec le malade. C'est ainsi que je me suis posé la question de l'influence de la culture dans l'implication des familles dans le soin psychiatrique des malades souffrant de trouble psychiatrique sévère.

Ces questionnements m'ont amené dans le cadre du Master 1 de Sciences Humaines et Sociales à mon premier travail de recherche sur ce sujet intitulé « Regard croisé entre l'Occident et l'Afrique subsaharienne sur la position de la famille dans les soins psychiatriques » (206). Il s'agissait d'une revue de la littérature sur l'influence du contexte culturel sur la position de la famille de patients atteints de troubles mentaux chroniques. Il ressortait l'hypothèse que la culture d'Afrique subsaharienne basée sur des valeurs familiales collectivistes pourrait être un facteur de meilleur pronostic pour les troubles psychiques que les valeurs familiales individualistes de l'Europe.

Cette première revue de la littérature portait donc essentiellement sur la comparaison entre la culture occidentale et la culture d'Afrique subsaharienne (206). Elle était centrée sur la question culturelle ethnique. Or, nous avons vu que les obstacles à l'implication des familles sont complexes et multifactoriels et dépendent à la fois des familles, des patients et des professionnels, mais aussi de l'organisation du soin et des systèmes de croyances. La question ethnique est donc beaucoup trop étroite pour aborder la problématique des obstacles et ne permet pas de révéler toute la complexité du terrain.

Dans la continuité de ce travail, durant la seconde année de master 2, un travail de recherche sur le terrain a été effectué (207). Cette étude s'intéressait aux usages et aux obstacles à la coopération entre la famille et le psychiatre sur deux terrains : l'un issu du monde occidental et l'autre issu de l'Afrique subsaharienne. J'ai choisi deux terrains qui correspondaient à mon travail de recherche et qui m'étaient accessibles en tant que chercheur. J'ai donc choisi la région d'Occitanie où j'effectue mon internat de psychiatrie et le district autonome d'Abidjan où j'ai grandi et où je disposais de contact dans le milieu médical et universitaire. Il s'agissait d'une enquête qualitative avec entretien semi-directif auprès de 13 psychiatres dont 7 exerçant dans une ville du sud de la France et 6 en Côte d'Ivoire.

Le travail présenté, dans notre travail de recherche actuel, repose sur une nouvelle revue exhaustive de la littérature et sur l'analyse rigoureuse et approfondie selon les principes de l'analyse phénoménologique des 13 entretiens précédents et de deux entretiens supplémentaires conduits auprès de psychiatres libéraux afin de diversifier l'échantillon. Les 13 entretiens initiaux étant conduits auprès de psychiatres hospitaliers.

## **B. Une problématique centrée sur les obstacles de la collaboration entre les familles et les professionnels.**

Nous avons choisi de nous intéresser à la schizophrénie. La question qui nous intéresse de la famille, en tant qu'aidant, est centrale dans toutes les pathologies chroniques et invalidantes et encore plus en psychiatrie. Mais, la place de l'aidant semble prendre une place très importante dans les maladies psychiques et très spécifiquement pour la schizophrénie. La place de l'aidant est en effet très documentée dans cette pathologie invalidante dans laquelle la place et le fardeau de l'aidant sont plus marqués que dans d'autres pathologies mentales. Du fait des symptômes délirants et du manque d'insight et de l'altération du jugement qui en découle, le patient peut en effet être mis dans une position réelle ou supposée de « celui qui ne sait pas déterminer ce qui est bon pour lui ». Du fait des symptômes négatifs et des troubles cognitifs, il peut être mis dans la position réelle ou supposée de « celui qui n'est pas en capacité de faire ce qui est bon pour lui ».

Au cours de la seconde moitié du XXe siècle, la désinstitutionnalisation a déplacé le lieu de vie du patient de l'intérieur de l'hôpital vers le domicile familial et les familles désignées comme pathogènes durant la période d'avant-guerre se voient attribuer un rôle d'aidant à la thérapeutique.

De façon parallèle, les études sur la conséquence de cette place de l'aidant sont étudiées. Les études sur le fardeau montrent que les familles des patients atteints de schizophrénie sont en grande souffrance du fait de leur place d'aidant. Les études sur les émotions exprimées

montrent que le niveau de critique des familles sur le patient augmente le risque de rechute et d'hospitalisation chez le patient atteint de schizophrénie.

En conséquence, des groupes de psychoéducation pour les familles de patients atteints de schizophrénie ont été créés afin de réduire le niveau d'émotions exprimées. Ils ont montré une réduction du taux d'hospitalisation, une amélioration de l'observance thérapeutique et une réduction du coût de la prise en charge des patients atteints de schizophrénie. Les groupes de psychoéducation familiale se sont généralisés aux recommandations de bonne pratique internationale pour la prise en charge des patients atteints de schizophrénie.

Cependant, les groupes de psychoéducation ne sont pas encore suffisamment répandus en pratique que ce soit au niveau international ou national. Ils ne sont pas répandus du fait du manque de formation des professionnels, du manque d'application des programmes chez les professionnels déjà formés et des difficultés d'orientation des familles vers ce type de programme. De plus, les familles rapportent qu'elles ne se sentent pas soutenues dans leurs souffrances et pour l'aide à la prise en charge de leurs proches malades par les professionnels de santé mentale.

D'une part, il y a une insuffisance de mise en place des soins adaptés à l'implication des familles dans la prise en charge de leur proche souffrant de schizophrénie. Et d'autre part, les familles aidant pour ces patients ne se sentent pas suffisamment soutenues par les professionnels de santé. Ces deux aspects soulèvent la question des obstacles empêchant la collaboration entre les professionnels de santé mentale et les familles pour la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie.

Deux métasynthèses (équivalent en littérature qualitative des méta-analyses) basées sur des études récentes abordent la problématique des barrières à l'implication des familles dans les soins. Les obstacles retrouvés sont un manque de soutien de la part de l'administration la confidentialité, les enjeux de pouvoir entre la famille et les soignants, la crainte d'un résultat négatif à l'implication des familles. Ces obstacles sont complexes et plurifactoriels. Ils sont liés à la fois aux attitudes du patient, de la famille et du professionnel, mais aussi à l'organisation de soin et aux paradigmes culturels. Les différences de perception des obstacles par chacun des protagonistes sont également décrites comme un obstacle en soi.

Parmi ces études, aucune n'était conduite en France. D'autre part, aucune de ces études n'explorait spécifiquement les obstacles perçus par les psychiatres.

Or le psychiatre occupe un rôle de décideur et de coordonnateur des soins psychiatriques. Acteur central du système de santé mentale, il se trouve en position de décideur du parcours de soins des malades atteints de schizophrénie et de leurs proches. Pourtant la profession de psychiatre n'est pas ou peu étudiée. À notre connaissance, aucune étude n'explore spécifiquement l'expérience des psychiatres des obstacles à l'implication des familles de patients souffrant de schizophrénie.

Notre étude s'intéresse donc spécifiquement à l'expérience du psychiatre de l'implication des familles dans la prise en charge. Cela permettra d'étudier ses représentations et le rôle qu'il

s'attribue dans l'implication des familles ainsi que les obstacles rencontrés dans cette fonction.

Nous avons choisi de conduire cette étude sur deux terrains socio-économiques différents. L'objectif est de mettre en perspective l'expérience des psychiatres sur ces deux terrains afin de faire émerger les dénominateurs communs de l'expérience des obstacles à l'implication des familles, et d'étudier comment le contexte social, culturel et économique influence la manière dont s'expriment ces obstacles. La finalité est d'apporter des réponses les plus transférables possible à d'autres terrains, de contexte social, économique et culturel, différent.

Nous avons choisi de conduire notre étude sur deux terrains de recherche : la région Occitanie en France et le district d'Abidjan en Côte d'Ivoire.

Le choix de la région Occitanie qui comprend le département de l'Hérault est adapté pour une problématique centrée sur les obstacles à l'implication des familles dans les soins psychiatriques. Le mouvement de désinstitutionnalisation dans lequel s'inscrit cette problématique s'est produit dans l'essentiel du monde occidental, il est décrit par certains auteurs en France et plus précisément dans le département étudié. Les résultats qui seront obtenus au sein sur la région Occitanie seront transférables à la psychiatrie en France.

Il en est de même pour le terrain du district autonome d'Abidjan . Il est adapté à la problématique centrée sur les obstacles à l'implication des familles dans le soin psychiatrique. Comme pour la psychiatrie française, la psychiatrie ivoirienne a en effet également subi un phénomène de désinstitutionnalisation(188)(188)(188)(188)(188)(3). Le contexte sociohistorique du terrain est donc aussi adapté à cette problématique. De plus, le district autonome d'Abidjan est la zone la plus peuplée et la plus active sur le plan économique et politique en Côte d'Ivoire. Et cette ville est considérée comme étant le capital économique de la Côte d'Ivoire. De plus, la majorité de l'offre de santé mentale se concentre essentiellement dans ce district.

Enfin, nous avons choisi de nous intéresser à la schizophrénie. Il était important que la pathologie étudiée ait une prévalence et une présentation clinique stable, quel que soit le terrain.

## **C. Objectifs principaux de l'étude**

L'objectif de cette étude est de comprendre l'expérience vécue du psychiatre de l'implication des familles de patients souffrant de schizophrénie, afin d'identifier les obstacles qu'il rencontre dans sa collaboration avec les familles .

Étudier ce phénomène sur deux terrains socio-économiques et culturels très différents (France et Côte d'Ivoire) a pour objectif d'en dégager les éléments communs et de faire émerger des réponses communes à cette problématique .

La finalité est de dégager des perspectives de solutions pour surmonter les obstacles repérés, et de favoriser la collaboration entre le psychiatre et la famille, quel que soit le contexte social, économique et culturelle.

# MATERIEL ET METHODE

## A. Type d'études

Nous avons réalisé une étude qualitative utilisant des entretiens individuels semi-directifs conduits dans une approche phénoménologique centrée sur l'expérience vécue des psychiatres qui avaient l'habitude de prendre en charge des personnes souffrant de schizophrénie.

## B. L'équipe de recherche

L'investigateur de l'étude, l'enquêteur et celui qui analyse les données des entretiens est la même personne. L'enquêteur est un interne en cours de spécialisation en psychiatrie au Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier.

L'enquêteur a déjà une formation en recherche qualitative à travers le master 2 de science société et santé de faculté de médecine de Montpellier. Il a été supervisé par un chercheur en recherche qualitative formé au même master de science société et santé et a obtenu en plus un diplôme interuniversitaire de recherche qualitative.

## C. Population de l'étude

Les participants ont été recrutés parmi les psychiatres de la région Occitanie et du département du district autonome d'Abidjan.

L'échantillonnage est dit intentionnel puisqu'il consiste à approcher des « acteurs sociaux compétents », qui sont en mesure d'apporter des réponses issues de leur expérience à la problématique. Les psychiatres étaient donc contactés préalablement afin de leur exposer l'objectif de l'interview décrit comme l'exploration « des obstacles à l'implication des familles dans le soin des patients souffrant de schizophrénie ». Le seul critère d'inclusion était donc que les psychiatres soient thésés et qu'ils aient une expérience du suivi de personnes souffrant de schizophrénie. Il n'y avait pas de critère d'exclusion.

Les sujets ont été recrutés selon le principe de la variation maximale qui vise à faire émerger les expériences vécues les plus diverses possible, afin de produire des connaissances qui soient transférables. Il a été interrogé des psychiatres en faisant varier au maximum les critères sociodémographiques (âge, sexe, année d'expérience), de structure d'exercice (CHU

intra et extrahospitalier, centre hospitalier, clinique privée et cabinet libéral) et de zone géographique.

L'inclusion des participants s'est poursuivie jusqu'à saturation des données. C'est un principe central de la méthodologie en recherche qualitative qui sera détaillée plus loin. Certains auteurs parlent de la « saturation du modèle » (203). Il est dit d'un modèle qu'il est saturé lorsque certaines idées rapportées dans l'analyse des verbatims se répètent et reviennent successivement au cours des entretiens. Le chercheur se rend compte de la saturation des données quand les entretiens qui suivent ne rapportent plus d'éléments nouveaux.

## D. Recueil des données

### 1. Réalisation du guide d'entretien

Le premier guide d'entretien a été élaboré avec l'aide des données de la littérature, avant le début du recrutement des participants. Il est modifié à deux reprises : la première fois après le second entretien et la seconde après le troisième entretien. Les modifications ont été faites avec l'aide d'autres chercheurs qualitatifs plus expérimentés. Elles ont été apportées afin de formuler de façon la plus pertinente possible les questions présentes dans le guide et de pouvoir au mieux permettre l'explication de l'expérience. Le guide est construit de façon à poser des questions ouvertes les moins orientées possible.

L'entretien était précédé par quelques propos afin de présenter l'étude, d'expliquer l'anonymisation des propos recueillis puis de recueillir le consentement concernant la participation à l'entretien et l'enregistrement audio des données.

*« Je voudrais avoir votre avis sur la question des familles des patients souffrants de schizophrénie. Ce qui m'intéresse ce sont les usages et les habitudes des psychiatres concernant les contacts qu'ils ont avec les familles dans les soins psychiatriques. Mais, je veux aussi comprendre les idées, les croyances et les valeurs qui influencent leurs pratiques dans leurs contacts avec les familles. Nous aborderons ensuite les obstacles qui vont être rencontrés dans votre pratique en rapport avec les familles de ces patients. Si vous êtes d'accord, je vais enregistrer notre entretien pour pouvoir le réécouter ensuite et pouvoir mieux comprendre ce que vous m'avez expliqué. Je serai la seule personne qui écoutera les enregistrements. La retranscription écrite sera rendue anonyme. Si vous le voulez, nous pourrions nous revoir pour en discuter. »*

La forme la plus actualisée du guide d'entretien est présentée ci-dessous. Le guide d'entretien était organisé en six catégories à aborder successivement auprès du psychiatre interrogé. Premièrement, le parcours universitaire et professionnel du psychiatre était précisé. Le but était de déterminer les conditions d'exercice du psychiatre et aussi les modes de pensées et

de psychothérapie qui sous-tendaient sa pratique. Deuxièmement, il était abordé les représentations qu'il avait de ces familles, son rôle dans la relation avec ses familles et ses habitudes et comportements face à elles. L'intérêt de ces questions était de savoir quelle place avait réellement ces familles dans la pratique du psychiatre. Troisièmement, il leur était demandé, quels étaient les obstacles qu'il percevait dans les relations qu'il entretenait avec ces familles ? Il lui était demandé d'illustrer le plus possible les obstacles par des situations rencontrées dans sa pratique. Puis, toujours dans cette même catégorie, les psychiatres étaient interrogés sur les perspectives d'amélioration de la relation entre les familles et les psychiatres. Le but de ces questions était plus de souligner d'autres obstacles qui n'auraient pas été abordés à travers les situations exposées par le psychiatre. Cinquièmement, il était questionné la place des associations de familles dans la prise en charge des familles de patients atteints de schizophrénie. Et enfin, dans la sixième partie, l'influence de la situation économique et aussi culturelle sur l'implication des familles dans le soin était abordée.

### **1. La formation du psychiatre :**

-Avant d'aborder le sujet de la famille, j'aimerais que vous me fassiez un bref récit de votre parcours en tant qu'interne et en tant que psychiatre. Cela me permettra de mieux comprendre vos modes de pratiques.

### **2. La famille de patients :**

Qu'est-ce que la famille dans votre pratique, en tant que psychiatre ?

Pouvez-vous vous me décrire des éléments communs aux familles de patients atteints de schizophrénie ?

### **3. Les usages concernant la place de la famille dans le soin :**

Quels sont les rôles du psychiatre vis-à-vis des familles ?

Quelle place attribuez-vous aux familles de ces patients ?

*Relance : Pour quelles raisons leur attribuez-vous cette place-là ?*

*Relance : Comment faites-vous pour que les familles aient cette place ?*

### **4. Les barrières entre la famille et le soin :**

Souvenez-vous d'une prise en charge d'un patient, durant laquelle, le contact avec la famille a posé particulièrement soucis. Pouvez-vous me raconter en quoi cette situation vous a marqué et quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?

Quels sont les obstacles rencontrés à l'implication de ses familles ?

Comment pourrait-on améliorer la prise en charge de ces familles ?

### **5. Les associations de familles,**

Que pensez-vous des associations de familles ?

De quelle manière influence-t-elle l'implication des familles dans le soin ?

### **6. Les influences :**

À quels degrés le contexte économique dans lequel vit la famille peut-il influencer son implication dans les soins ?

À quel degré, le contexte culturel dans lequel vit la famille peut-il influencer son implication dans les soins ?

## **2. Passation des entretiens**

Les entretiens étaient tous réalisés par moi-même. L'interview s'appuyait sur le guide d'entretien semi-directif. Il durait en moyenne une heure et quart.

Les entretiens étaient basés sur le questionnement phénoménologique en s'appuyant sur les questions formulées par le guide d'entretien, pour explorer le vécu et l'expérience. L'expérience personnelle et le sens qu'elle avait pour l'interrogé étaient recherchés. Tout au long de l'entretien, l'enquêteur devait avoir une attitude d'écoute attentive et compréhensive. Il devait faire preuve de curiosité sans faire interférer ses propres opinions et catégories de pensée et savoir quand intervenir pour favoriser l'engagement de l'individu interrogé. De plus, des reformulations et des reflets étaient employés afin de préciser et d'élaborer l'expérience vécue.

Durant l'entretien, les éléments de contexte de l'entretien (date, lieu, positionnement et interaction des interlocuteurs, événements perturbateurs, langage non verbal, hésitation, etc.) étaient relevés afin d'en tenir compte pour l'analyse. Les caractéristiques sociodémographiques des participants étaient également recueillies en fin d'entretien (âge, sexe, nombre d'années de pratique en psychiatrie et profession des parents).

La passation des entretiens est illustré par un exemple d'un verbatim d'un entretien en annexe 2.

## **3. Retranscription des entretiens**

Avec l'accord du psychiatre interrogé, l'entretien était enregistré puis intégralement retranscrit mot pour mot par moi-même sur un document de traitement de texte. Toute recherche qualitative par entretien nécessite une étape de retranscription de verbatim (document écrit qui retranscrit fidèlement mot pour mot le discours des individus interrogés). Cette étape permet d'obtenir de manière fidèle le matériau d'analyse de l'objet de recherche. La retranscription des verbatims d'un entretien durait environ six heures.

## 4. Procédure d'analyse: méthode phénoménologique

La phénoménologie est un courant philosophique qui a pour but de décrire et d'observer le sens donné à une expérience vécue, en se basant sur la conscience qu'en a l'individu qui vit cette expérience (204). Les principes de base de ce courant ont été développés par Edmund Husserl puis complétés par Michel Henry pour ensuite être appliqués dans divers domaines tels que la psychologie, la psychiatrie et la recherche en sciences humaines (205).

Dans le cadre de cette méthode, le chercheur étudie un phénomène. Celui-ci sera décrit à travers la signification que le sujet attribuera à ce phénomène selon son expérience vécue. Tout en prenant en compte l'expérience du sujet, qui se fera de façon subjective à travers ses perceptions, sa biographie et son histoire. L'expérience vécue, la subjectivité et le sens sont des principes essentiels pour aborder un processus selon ce modèle.

L'investigation phénoménologique dans le cadre de la recherche qualitative se fait essentiellement au travers d'entretien semi-directif en posant des questions ouvertes aux sujets étudiés selon la problématique abordée. Dans sa démarche intellectuelle, l'investigateur devra rechercher le sens attribué à l'expérience vécue du sujet étudié. Pour avoir ce sens, le chercheur doit faire preuve d'une écoute sans porter de jugement ; il doit donc mettre de côté ses propres normes et valeurs. Ce dernier pourra ainsi dérouler toute la signification attribuée à son expérience vécue sans être influencée par le jugement du chercheur. Il est aussi important que le chercheur n'est pas d'hypothèse de départ avant de débiter l'analyse, puisque la démarche doit être uniquement exploratoire pour tenter de comprendre le phénomène.

L'ensemble des verbatims retranscrit ont été analysés selon cette approche phénoménologique afin de déterminer le vécu des psychiatres dans leur relation aux familles et les obstacles qu'ils rencontraient dans l'établissement de cette relation. La méthode d'analyse phénoménologique qui est l'une des plus utilisées ce jour en recherche qualitative est appliquée (204). L'analyse se déroulait selon plusieurs étapes. Durant la première étape, le chercheur s'imprègne des verbatims en effectuant une « lecture flottante ». Le but de cette étape est de révéler ce qui « saute aux yeux » sans y rechercher du sens ou l'interpréter. La seconde lecture est plus lente. Elle est dite « focalisée ». Le but consiste à identifier des unités de signification qui déterminent le contexte dans lequel se produit le phénomène et qui correspondent à des morceaux de verbatims sélectionnés. Ces unités de sens vont être thématiques (« qu'est-ce que la personne nous dit ? »). Enfin, la dernière étape de l'analyse constitue la mise en place d'une organisation cohérente des thèmes signifiants qui permettrait une généralisation sans pour autant perdre le sens de l'expérience vécue par le sujet.

# RESULTATS

## A. Description de l'échantillon

Au total, 9 psychiatres ont été recrutés dans la région Occitanie, dont 7 avec une activité dans le secteur public et 2 dans le secteur libéral. 6 psychiatres ont été recrutés en Côte d'Ivoire. Tous avaient une activité dans le secteur public sur le district de la ville étudiée.

Les 15 entretiens ont été conduits par moi-même. Les entretiens duraient en moyenne 70 minutes avec une variation de 61 minutes à 76 minutes.

Il y avait 12 hommes pour 3 femmes, âgés de 30 à 72 ans. Le nombre d'années de pratique allait de 2 à 35 ans.

L'inclusion et les entretiens se sont faits durant trois périodes successives. Les deux premières périodes se sont déroulées dans le cadre de l'élaboration du projet de recherche de master 2 de sciences humaines. La troisième période d'inclusion s'est faite durant la rédaction de la thèse de médecine.

### 1. Recueil des données de janvier à mai 2018

Durant cette période, des demandes d'entretiens sont faites auprès des psychiatres de la région Occitanie. Durant cette période, 8 psychiatres ont été interrogés, dont 7 ont été inclus dans l'analyse, un psychiatre ayant refusé d'être enregistré. Tous travaillaient au centre hospitalier universitaire d'une ville du sud de la France. Seulement 2 entretiens ont pu être faits dans un lieu neutre (au domicile du chercheur). Les 6 autres se sont déroulés sur le lieu de travail des psychiatres.

Durant cette période, aucun psychiatre libéral n'a accepté de répondre à l'enquête, la plupart rapportant un manque de disponibilité. Nous avons contacté des psychiatres d'autres centres hospitaliers, mais aucun n'a répondu aux demandes par appels téléphoniques ou par mail.

Le modèle est arrivé à saturation au bout de 8<sup>e</sup> entretien.

### 2. Recueil des données de juin à juillet 2018

La deuxième partie de l'enquête s'est déroulée à Abidjan. Il a été choisi d'interroger uniquement les psychiatres exerçant à l'hôpital public, afin de pouvoir être comparables aux

psychiatres interrogés en France. Au total, 6 psychiatres ont été interrogés. Aucun psychiatre n'a refusé d'être enregistré. Tous avaient une activité hospitalo-universitaire sur l'un des deux grands centres hospitalo-universitaires du district. Seulement un entretien s'est déroulé dans un lieu neutre. Les autres se déroulaient dans des bureaux de consultation. Parmi ces entretiens, deux sont effectués en présence d'autres professionnels de santé (interne, infirmiers, éducateurs) qui écoutaient, mais ne participent à aucun moment à l'entretien.

Le recrutement des différents psychiatres s'est fait essentiellement par « contiguïté » sans qu'il y ait eu de difficulté d'accès notable au terrain de recherche.

Le modèle arrive à saturation au bout du 6<sup>e</sup> entretien.

### **3. Recueil des données de janvier à avril 2019**

Les derniers recrutements se sont faits après avoir conduit une revue plus exhaustive de la littérature autour des barrières à l'implication de la famille. L'objectif était en partie de diversifier l'échantillon de psychiatres interrogés en vue du principe de variation maximale. Deux psychiatres libéraux ont ainsi été recrutés.

Si ces entretiens ont permis d'explicitier certains éléments, aucun élément nouveau n'a été apporté. Le modèle était déjà à saturation.

## **B. Résultats**

Les résultats sont présentés sous la forme de 3 catégories émergentes. Nous les détaillerons ci-dessous. Chaque sous-catégorie est illustrée par des citations de participants écrites en italique et identifiées par le numéro de l'informant (P1 à P15). Les remarques de l'auteur sont mises entre crochets.

Comme dans toute étude qualitative, c'est l'expérience vécue de l'individu qui au cœur de l'analyse. On accède également à leurs représentations au sens d'«une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourante à la construction d'une réalité commune à un ensemble social.» (208). Mais c'est l'expérience vécue qui prime sur les représentations et les connaissances.

# 1. Le rôle d'aidant de la famille au sein du triangle psychiatre-famille-patient

Cette partie vise à décrire l'expérience qu'ont les psychiatres du rôle et de la place de la famille dans l'implication du patient dans le soin.

## 1.1. La place de la famille dans une relation de collaboration tripartite

La majorité des psychiatres perçoivent la prise en charge du patient atteint de schizophrénie dans une relation de collaboration tripartite entre le patient, la famille et lui-même. L'objectif de la relation de collaboration est que le travail du psychiatre, et celui de la famille au quotidien soient cohérents.

*« Donc, la prise en charge est tripartite : vous avez la famille, vous avez le personnel médical et vous avez le malade. Et quand chacun joue son rôle, les choses vont bien. Chaque jour, c'est ce qu'on explique pour ceux qui accompagnent. » P4*

*« L'idée, ça serait de mettre de la cohérence dans ce que la famille fait et ce que nous on fait en tant que soignant. Et qu'on tire un peu dans la même direction pour le bien du patient. » P11*

**Travailler avec la famille ne peut se concevoir sans prendre en compte les trois acteurs de la relation tripartite et le lien qu'ils entretiennent :**

- **Prendre en considération la relation de soin avec le patient, qui est prioritaire ;**

*« Mon rôle principal, c'est quand même de soigner mon patient » P6*

*« Donc, oui c'est vrai qu'il y a la famille, mais il ne faut pas oublier que l'objet qui nous réunit, c'est le malade. Donc il faut tenir compte de lui. » P4*

- **Prendre en considération la relation famille-patient : rôle de médiateur.**

*« Le malade vient te dire : « on ne m'écoute pas à la maison, ils ne m'écoutent pas ». Donc vous devez jouer un rôle de médiation entre lui et son entourage. » P4*

**Pour les psychiatres d'Abidjan, les familles semblent plus présentes, et le psychiatre implique la famille élargie.**

*« C'est la famille qui est le premier soutien et particulièrement en Afrique où la famille est beaucoup présente chaque fois que le sujet traverse des événements de vie. On a un bon soutien familial qui est plus développé en Afrique. Souvent, on sent une forte présence et soutien familial. On le voit par le nombre de visites, on sent un fort soutien social » P14*

*« Souvent, on appelle toute la famille. Souvent, ce bureau que vous voyez, c'est rempli. Vous avez des amis qui sont là, vous avez des frères, vous avez des cousins, vous avez des neveux. Souvent, le bureau est rempli parce qu'on accepte tout le monde. » P4*

## **1.2. La famille et son rôle d'aidant**

**Tous les psychiatres disent qu'ils ont besoin d'une relation de collaboration avec la famille pour faciliter la prise en charge des patients atteints de schizophrénie.**

*« En psychiatrie, c'est compliqué parce qu'on a besoin de la famille dans les soins. » P2*

*« Tu ne peux pas prendre en charge un malade mental, sans que la famille ait une place là-dedans. » P15*

**Les psychiatres ont besoin de la famille pour deux raisons :**

- **Les familles sont en premières lignes avec le patient. Elles sont présentes en permanence auprès de leur proche malade contrairement au psychiatre et son équipe qui ne voit le patient que ponctuellement.**

*« Après, c'est eux qui seront en première ligne. Nous, on ne sera pas avec les patients vingt-quatre heures sur vingt-quatre. » P11*

- **Il y a chez le patient un manque de conscience des troubles auxquelles les familles peuvent pallier pour le faire accéder aux soins. Les familles aident le malade à s'orienter vers les soins, car le patient ne le fait pas de lui-même du fait du manque de conscience de son trouble.**

*« La famille, c'est hyper important parce que c'est souvent la famille qui envoie le malade à l'hôpital. Parce que souvent dans les pathologies psychiatriques le malade n'est pas conscient des troubles. » P9*

**Pour tous les psychiatres, la famille est une source d'information sur l'état de santé du patient et sur son environnement.**

*« Eux ils peuvent constater et observer des choses et nous apporter des éléments très importants. [...] Dans l'idée, il y a des patients qui ne nous disent rien, rien, rien ! Et la famille nous appelle en disant: "il y a ci, il y a ça". » P6*

*« Elles [les familles] vont dire : « Docteur, il n'entend plus de voix, il rit plus seul, il parle plus seul, ça va ; il se lave maintenant, il fait ça et ça et ça ». Ça permet d'apprécier l'évolution de la maladie. » P9*

**Pour tous les psychiatres, la famille a un rôle d'acteur dans la prise en charge du patient atteint de schizophrénie.**

« J'essaie de leur laisser une place active, vraiment globale. » P7

**Les familles ont un rôle actif dans la prise en charge de leur proche pour :**

- **La gestion de la crise par l'accès précoce aux soins ;**

« Il ne prendra pas conscience tout seul que ça va plus. Et qu'il perde le contrôle. Et qu'il va rechuter. Alors que, si tu impliques la famille dans les soins, la famille va pouvoir accompagner ça. Alors, on va pouvoir prendre en charge plus précocement l'épisode suivant. » P2

- **L'observance thérapeutique ;**

« Donc, vous êtes obligé de travailler avec les familles. Parce que ça aide au niveau de l'observance du traitement. » P5

- **Le soutien moral ;**

« On leur demande d'accompagner le malade et de soutenir la souffrance. » P14

- **Le soutien financier (rôle attribué aux familles essentiellement par les psychiatres ivoiriens) ;**

« Pour la sortie, le patient sera seul avec sa famille qui est la seule à pouvoir honorer financièrement les différents éléments de la prise en charge, que ce soit la thérapeutique ou les examens complémentaires. » P9

- **La réinsertion sociale et professionnelle ;**

« On n'a pas un soutien bien huilé de thérapie sociale ou de thérapie institutionnelle. Souvent, on essaie de faire comprendre aux parents que le travail c'est un médicament. Donc on leur demande d'aider le patient à se réinsérer dans une activité et de les accompagner dans une activité pour aider à se réinsérer. » P14

- **Rôle des familles dans la société : lutte contre la stigmatisation.**

« Un dernier élément, c'est dans la médiation des actes médico-légaux dans la société, lorsque c'est bien expliqué, on leur demande de faire de la médiation. On leur demande d'aller expliquer dans la société ou expliquer au voisinage : « en fait ça, c'est dans le cadre d'un trouble psychiatrique, ce n'est pas dans le cadre d'un trouble du comportement ». P14

« Finalement, tu fais aussi de l'information quand tu impliques les familles ce que c'est, que c'est une maladie, que ça se soigne, tu aides aussi à lutter contre la stigmatisation. Est-ce que les familles ont peur de la maladie mentale ? Et voilà, ils en parlent autour d'eux et du coup tu aides aussi à déconstruire les peurs autour de la maladie. » P2

### **1.3. Certains psychiatres nuancent le rôle d'aidant en le différenciant du rôle de soignant**

**Certains psychiatres estiment que certaines familles n'ont pas les capacités à endosser leur rôle d'aidant.**

*« Vous pouvez avoir des familles qui sont mieux structurées, qui sont organisées, qui gèrent mieux la crise. Et vous trouverez des familles qui sont épuisées, qui n'ont pas vraiment toutes les ressources. » P4*

**D'autres psychiatres précisent la différence entre le rôle d'aidant et le rôle de soignant. Quand un aidant prend le rôle de soignant, cela mène à l'épuisement et rompt les liens.**

*« Donc j'essaie vraiment de travailler cette limite entre l'aidant et le soignant. Parce que quand on est soignant on rentre à la maison et on est tranquille. Mais quand on est aidant et soignant, ça mène souvent à l'épuisement. L'épuisement c'est le rejet. Le rejet c'est le lien qui est coupé. Et les liens coupés c'est la décompensation. » P16*

*« « -prend ton traitement – ah non je ne veux pas ! ». Et du coup, ils s'engueulent pour le traitement au lieu de s'aimer parce qu'ils sont parents. Donc, la famille est toujours là pour donner de l'amour. Et, il faut éviter de les mettre dans le soin » P16*

*« Et j'essaie vraiment de les extraire. « À quelle heure je dois lui donner le médicament », je leur dis : « non, vous êtes sa mère, vous êtes son père, vous êtes là pour partager des moments de loisir ». Et au contraire, ceux qui vont me dire ça, je leur prescris une infirmière à domicile. Je vais justement les éloigner de ce rôle-là. » P6*

### **1.4. La souffrance des familles**

**Tous les psychiatres rapportent que les familles des patients atteints de schizophrénie sont en souffrance et que la souffrance des familles doit être prise en compte dans la prise en charge du patient.**

*« Après les familles, on se rend compte qu'elles sont démunies. » P2*

*« Parce qu'on a vu qu'il y a des taux de dépression très importants dans ces familles. On a beaucoup d'arrêt de travail, de divorce de problème financier, de détresse. Elles ont besoin de soutien psychologique clairement. » P10*

*« Quand vous avez affaire à un individu qui souffre de troubles psychiatriques, il y a au moins deux personnes qui souffrent. Il y a au moins une personne qui se préoccupe de lui. Donc, quand il ne dort pas, il y a une autre personne qui ne dort pas. Quand il sort, cette personne-là elle est inquiète, elle est anxieuse. Donc, si on prend en charge le malade seul et que l'entourage est malade, ça ne répond à rien. » » P4*

## **1.5. Les associations de familles: un acteur de l'implication des familles dans le soin**

**Dans l'expérience de tous les psychiatres, les associations de famille sont présentées comme un acteur essentiel de l'aide apportée aux familles de patients atteints de schizophrénie.**

**Les associations de famille sont basées sur la pair-aidance : des familles de patients aident d'autres familles de patients en offrant une écoute, un partage d'expérience et servent de modèle pour faire face à la maladie.**

*« Elles (les associations de famille) jouent un rôle important dans l'accompagnement des familles. Parce qu'il faut des pairs, les pairs sont une bonne source d'apprentissage. Les apprentissages par modèles sont hyper importants. » P7*

**Les associations de famille offrent un lien d'écoute.**

*« Et pour les familles, c'est très important d'avoir des associations auxquels on peut se référer pour trouver de l'écoute et pour trouver de la relation positive. » P7*

**Les associations de familles apportent un autre point de vue, une autre source d'information, complémentaire à celles apportées par les professionnels, ce qui facilite la compréhension et l'acceptation de la maladie et des soins auprès des familles.**

*« Donc, je pense que ça, c'est aussi que les gens puissent avoir des réponses, qu'ils soient plus ou moins proches de celles que donnent le professionnel à un moment donné, mais parce qu'ils ont un angle différent. Ça va être perçu et reçu différemment. Donc, c'est la pluralité des sources d'informations qui nous aide à construire les représentations les moins fausses, les moins absurdes et les moins idiotes. » P7*

**Pour la plupart des psychiatres, les associations des familles sont aussi un moyen pour les familles d'avoir un rôle actif au niveau politique.**

*« Et puis, des familles, ça peut leur redonner un rôle plus actif, notamment de militantisme. Parce que les maladies évoluent avec les groupes de pression. Il y a qu'à le voir pour le SIDA, ça a évolué grâce aux associations de malades. Et si on veut que la place de la schizophrénie change dans la société, ça passera aussi beaucoup par les associations. » P10*

**Les psychiatres ivoiriens rapportent qu'il n'y a pas d'association de familles de patients adultes atteints de troubles psychiatriques. Cependant, ils se représentent l'utilité qu'elles pourraient avoir pour les familles de patients et pour un impact sur le plan politique et social.**

*« Mais dire qu'il y a des associations de familles de malades psychiatriques, vous n'allez pas trouver ça en Côte d'Ivoire. » P4*

*« Ce serait intéressant d'organiser les familles pour essayer de demander des audiences. Les familles pourraient sensibiliser certains hommes politiques. Elles pourront mieux exprimer*

leurs souffrances et peut-être qu'elles se feront écouter. Et puis ça pourrait s'organiser et se structurer en groupe de pression. » P15

## 2. Rôle et usage du psychiatre vis-à-vis de la famille

Dans ce chapitre, il sera développé le rôle perçu par le psychiatre, au sens des fonctions qu'il s'attribue, dans la relation de collaboration avec les familles de patients atteints de schizophrénie. Puis, il sera développé les usages du psychiatre dans ces fonctions. Autrement dit, quelles sont les stratégies que le psychiatre met en place pour remplir son rôle auprès des familles ?

### 2.1. Rôle du psychiatre vis-à-vis de la famille

Selon tous les psychiatres interrogés, leur rôle est d'éduquer les familles à la maladie pour qu'ils puissent accomplir leur rôle d'aidant.

*« Je pense que ça fait partie des missions du psychiatre de rencontrer les familles, d'éduquer les familles sur la schizophrénie leur expliquer la pathologie. » P10*

Dans son rôle d'éducation de l'aidant, l'objectif du psychiatre est que les familles puissent :

- **Contribuer au maintien de la stabilité clinique en connaissant les symptômes et l'importance du traitement ;**

*« Donc on a besoin de leur expliquer tout ça pour qu'ils puissent nous aider pour intervenir pour... ne pas surveiller, ce n'est pas un rôle de flicage, mais nous alerter éventuellement ou vérifier l'adhésion au traitement, etc. » P10*

- **Adopter une attitude adaptée vis-à-vis de la maladie et des soins et ne pas devenir elles-mêmes stigmatisantes ;**

*« Il faut expliquer la différence entre la paresse et la perte d'initiative, entre le fait d'être caractériel et les troubles psychiatriques. Mieux ils connaîtront la maladie, mieux ils pourront interagir avec leurs proches » P10*

*« Donc notre rôle c'est d'expliquer la maladie. [...] Tout ce qui est stigmatisation et rejet il faut les sensibiliser à ne pas avoir ce regard-là, à savoir que c'est une maladie comme toute autre maladie, que ça peut arriver. » P9*

- **Contribuer à l'insertion professionnelle et sociale. Pour un des sujets à Abidjan, le psychiatre doit expliquer la maladie, le soin et la place que doit pouvoir retrouver le patient dans la communauté.**

« Moi, mon choix c'était de raccompagner les patients dans leur famille. En fait, le malade mental est à lisière de la société et du gouffre. Je répète, un malade mental est à la limite qu'admet la société et de ce que la société rejette. Tu comprends ? [...] Le psychiatre, son rôle n'est pas de pousser le malade dans le gouffre. C'est de le ramener. » P15

« Je leur dis qu'il est à nouveau à mesure d'assumer les fonctions qu'il avait avant. [...] C'est un homme! Donc, il faut leur expliquer tout ça. » P15

## 2.2. Usage du psychiatre dans la relation avec la famille

### 2.2.1. La construction d'une alliance : une relation de confiance et de collaboration

**Pour impliquer les familles dans la prise en charge de leur proche souffrant de schizophrénie, tous les psychiatres rapportent qu'il est essentiel de construire une relation de collaboration basée sur une relation de confiance.**

**La construction d'une relation de confiance est abordée dans les usages du psychiatre et non dans les rôles.**

**Il ressort des entretiens que le psychiatre a pour mission principale la prise en charge du patient. C'est pour assurer cette mission principale qu'il a besoin d'impliquer les familles. Et pour impliquer les familles, il a besoin de construire une relation de collaboration basée sur la confiance avec ces familles. Ce n'est donc pas une mission en soi, mais un moyen pour assurer la prise en charge optimale du patient.**

« On a besoin de faire alliance avec la famille pour le bien du patient. » P12

« Il faut être bien à l'écoute [des familles] parce qu'après vous gagnez et le patient gagne. » P5

**Tout d'abord, tous les psychiatres disent consacrer du temps pour rencontrer les familles, les écouter et établir une relation de collaboration et d'alliance :**

- **Prendre le temps nécessaire et se rendre disponibles pour les familles ;**

« Il faut sensibiliser la famille, lui montrer qu'on est là. Nous montrer qu'elle peut nous joindre à tout moment. » P13

« Il faut accepter de prendre du temps pour ça. » P5

- **Faire preuve d'une attitude empathique ;**

« J'essaie de mettre devant eux : « qu'est-ce qui vous inquiète ». Donc, je leur dis : « je sais qu'il y a quelque chose qui vous inquiète. Et quel est votre point de vue sur la situation ? » J'essaie par ces formulations d'essayer, de faire en sorte qu'ils se sentent écoutés. Et souvent, quand ils arrivent hyper tendus, ça désamorçage. Ils se disent : « enfin quelqu'un qui va m'écouter ». » P6

« Le premier médicament d'un médecin, c'est l'accueil, c'est l'écoute, c'est la confiance. C'est tout ! » P15

- **L'écoute permet d'accueillir et de répondre à l'agressivité ;**

« Je trouve vraiment que l'agressivité est à prendre en compte. Les familles dans la revendication procédurière c'est très fréquent. Et je trouve qu'avec l'expérience on se rend compte que c'est vraiment de la souffrance. Et d'arriver à identifier que cette famille-là, a besoin d'être écoutée ou qu'elle a l'impression de ne pas être écoutée. Et quand on laisse un peu de temps quitte à se laisser crier dessus, ça désamorce énormément de situations. » P12

- **Des psychiatres estiment que le psychiatre ne peut être légitime avant d'avoir écouté la famille.**

« Donc je pense qu'au tout début, la première chose à faire c'est de les écouter et de comprendre ce qu'ils veulent nous raconter. Ils ont besoin de nous raconter tout ce qu'ils ont vécu, tout ce qu'ils vivent. [...] Si on n'écoute pas toute l'histoire, on va ne rien comprendre. Pour avoir cette légitimité de dire « moi je sais ». Il faut les avoir écoutés et il faut leur montrer qu'on tient compte de ce qu'ils nous disent. » P11

**Il est nécessaire pour le psychiatre de prendre en compte la singularité du cas de chaque famille pour les impliquer dans le soin.**

« Je dirais que c'est vraiment au cas par cas avec les familles. [...] J'allais dire qu'il faut faire feu de tout bois avec imagination et pertinence en psychiatrie. Il faut inventer à chaque fois un cadre un peu nouveau. » P7

### 2.2.2. Le soutien d'une équipe pluridisciplinaire.

**La prise en charge de la famille se fait en équipe, les différents acteurs interviennent à domicile et portent un discours plus social.**

« Donc, la prise en charge du schizophrène tient compte toujours de l'entourage, c'est ce que nous avons tellement bien compris qu'on a une équipe pluridisciplinaire (infirmiers, assistantes sociales éducateurs spécialisés) qui peut se rendre au domicile des familles. » P4

« Il faut éviter de travailler uniquement en tête à tête avec les familles. Quand le malade et la famille viennent, c'est toute une équipe qui travaille avec lui. Parce qu'enfermé dans un bureau, c'est exclure les autres. Quand les autres membres de l'équipe arrivent, ils ont un discours qui n'est pas médical, mais très social. » P13

« Et donc, j'ai laissé l'assistante sociale et les infirmiers travailler avec la mère et moi je travaille avec le patient. Mais, j'ai dit: "il faut qu'on s'occupe de la maman, mais moi je ne vais pas pouvoir m'occuper des deux en même temps". Compte tenu du fait que j'ai qu'un cerveau et qu'elle prenait beaucoup de place. » P7

### 2.2.3. Les usages pour l'éducation des familles

**Comme il a été vu dans le chapitre précédent, le rôle principal du psychiatre est d'éduquer la famille dans son rôle d'aidant. Tous les psychiatres rapportent recevoir les familles et participer à l'éducation :**

- **Soit durant les entretiens médicaux ;**

*« On a besoin que toutes ces visites soient des occasions d'échanger avec la famille ; de les sensibiliser et de faire en sorte qu'ils puissent jouer leurs rôles dans la prise en charge. » P9*

- **Soit en les impliquant dans des groupes de psychoéducation familiale.**

*« Depuis qu'on l'a créé, on a inclus environ 150 à 160 familles qui ont déjà participé à Profamille. » P10*

*« Après auprès des familles c'est expliquer la maladie, c'est aussi donner des informations sur la maladie et qu'est-ce qui existe aussi pour eux par rapport à la maladie : de l'UNAFAM, de Profamille, quels sont les offres de soins, quels sont les possibilités d'aides que vous vous pouvez avoir en tant que famille. » P4*

### 2.2.4. L'implication des familles durant les temps d'hospitalisation à Abidjan

**Une des particularités rapportées par les psychiatres d'Abidjan est la présence permanente, requise par certains psychiatres, d'un membre de la famille durant l'hospitalisation du patient. La pertinence de cette pratique pour le soutien moral du proche malade et pour l'implication de la famille dans le soin ne fait pas consensus, certains psychiatres évoquent aujourd'hui une « guerre d'école » .**

*« Je n'hospitalise pas sans un parent. La famille autour du malade c'est très important. Imaginez quelqu'un qui est psychotique et qui commence à avoir de l'insight, il se retrouve et il voit qu'il est seul, il se sent abandonné : vous le replongez dans la dépression avec un sentiment d'abandon. » P4*

*« On est obligé, c'est la loi de l'hôpital [selon ce psychiatre] d'ailleurs de faire hospitaliser le patient avec au moins les membres de sa famille pour ne pas couper le contact avec elle. Comme ça, on explique tout, le processus de la pathologie et le traitement. » P15*

**Mais pour ces psychiatres, cet usage n'est pas soutenu matériellement ni financièrement par l'administration.**

*« C'est dommage. L'administration n'est pas organisée pour que les familles restent avec les patients et ça fait un surcote dans le traitement. Donc ce sont des aspects à améliorer. » P5*

### **3. Les obstacles de la collaboration entre le psychiatre et la famille**

Les psychiatres rapportent donc entretenir une relation de collaboration avec la famille afin de l'impliquer dans son rôle d'aidant, pour améliorer la prise en charge du patient.

Dans cette partie, il sera développé les obstacles que le psychiatre rapporte rencontré dans l'implication de la famille. Ces obstacles seront définis selon six catégories. Les trois premières décrivent les obstacles inhérents à chacun des protagonistes : le patient, la famille et le psychiatre. Les trois autres catégories décrivent les obstacles d'ordre juridique, d'ordre organisationnel et de l'ordre des systèmes de croyances.

#### **1.1 Obstacles liés au patient**

Le vécu des obstacles liés au patient est similaire sur les deux terrains de recherche.

Pour certains psychiatres, des obstacles sont inhérents à la position du patient par rapport à sa famille et à l'évolution de la maladie. Ainsi le patient peut refuser l'implication de sa famille. Ce refus peut provenir de conflits entre le patient et la famille, parfois perçue comme liberticide, du sentiment de persécution aux idées délirantes.

*« Il y a des patients qui peuvent être fâchés avec leurs familles, ou des patients qui ne veulent pas qu'on communique avec leurs familles, ou des patients qui pensent que leurs familles vont leur enlever leurs libertés. Là, c'est compliqué. » P10*

*« Ils peuvent avoir un sentiment de persécution avec la famille, ils peuvent penser que la famille est trop intrusive et essaie de tout contrôler. » P10*

#### **1.2 Obstacles liés à la famille**

Les psychiatres rapportent un ensemble d'attitudes qui vont entraver leur rôle d'aidant (et l'action du psychiatre pour le favoriser) et donc altérer la prise en charge du patient. Il ressort du discours des psychiatres que les obstacles liés aux familles sont inhérents à la souffrance que ressentent ces familles. Les obstacles liés aux familles sont rapportés de façon similaire sur les deux terrains.

##### *1.2.1. La souffrance des familles*

La majorité des psychiatres rapportent que la souffrance et l'épuisement peuvent entraîner du rejet et entraver l'implication de la famille, jusqu'au désinvestissement.

*« Vous trouverez des familles qui ont épuisé vraiment toutes leurs ressources. Il y a des familles qui préfèrent rejeter carrément pour passer à autre chose. » P4*

#### 1.2.2. Le manque de connaissance du trouble mène à des attitudes inadaptées

*« L'impact, c'est la méconnaissance du caractère pathologique des troubles. Souvent, ils se plaignent de paresse, de négligence. Ils ont l'impression que c'est le caractère qui n'est pas bon, mais ils ne se disent pas que c'est pathologique. » P14*

#### 1.2.3. Le déni des familles

**Pour tous les psychiatres, le déni empêche les familles d'endosser leur rôle d'aidant.**

*« Quand tu leur expliques la pathologie : « non, il y a une erreur diagnostique » : leur enfant ne peut pas avoir cette maladie-là. Donc, tout ce que tu vas proposer dans les thérapeutiques pour leur enfant, ils vont refuser. Tu as beau leur expliquer, ils ne vont jamais t'écouter, c'est comme si tu parlais à un mur. Et puis ça reste comme ça. » P9*

#### 1.2.4. Le surinvestissement des familles

**Pour la majorité des psychiatres le surinvestissement des familles est un obstacle à leur implication, car :**

- **C'est un obstacle à la relation médecin-patient ;**

*« Je ne pouvais pas l'écouter si je maintenais la présence maternelle trop proche parce qu'elle parasitait complètement son discours. C'est une relation d'individu à individu [le patient] vient voir quelqu'un qui lui veut du bien et pour ça il faut que je puisse l'écouter de façon privilégiée. » P7*

- **Certains membres de la famille vont être très directifs dans la prise en charge du patient que ce soit auprès du patient ou auprès du psychiatre.**

*« C'est vrai, en tant que soignant, on se sent oppressé. Je peux comprendre qu'ils veulent le meilleur, qu'ils disent : « il faut faire ci, il faut faire ça ». Oui, mais là, le patient il ne veut pas. Donc, je ne peux pas le forcer. » P4*

*« Dans les familles qui posent problème, il y a la famille véhémence, dans la revendication, souvent en colère. Ils veulent que les soins se passent de telle façon, ou que le patient ne sorte pas... » P14*

#### 1.2.5. Les conflits familiaux

**Pour la majorité des psychiatres, les conflits familiaux sont un obstacle à l'implication des familles.**

*« L'enfant peut faire l'objet de dispute familial. Quand l'enfant est source de problème entre les parents, ça devient compliqué. [...] S'il y a un dysfonctionnement, la prise en charge ne sera pas bien faite, car ils ne pourront pas s'engager vraiment. » P9*

### 1.2.6. Le désinvestissement et le rejet des familles

**Pour certains psychiatres, l'absence de la famille est vécue comme un obstacle. Certains décrivent ce désinvestissement comme d'autant plus important quand la maladie se chronicise. Ce désinvestissement est lié à l'épuisement qui entraîne du rejet.**

*« Dans les familles qui posent soucis, il y a la famille absente. Ils déposent le patient et ils disparaissent. » P14*

*« On sent un fort soutien social, surtout au début, lorsqu'il s'agit de crise passagère. Mais lorsque la maladie se chronicise, on commence à perdre la présence des membres de la constellation familiale. » P14*

### 1.2.7. La précarité des familles

**Pour quelques psychiatres, un des obstacles à l'implication des familles peut être la précarité des familles**

*« Donc, déjà, les familles qui sont en situation de précarité, d'aider un patient qui se trouve encore plus en situation de précarité sociale et financière. Souvent, il y a des familles qui disent: « moi, je ne peux pas, je peux plus ». » P6*

## 1.3 Obstacles liés aux psychiatres

### 1.3.1. L'attitude du psychiatre dans sa relation avec les familles

**Les obstacles liés à l'attitude du psychiatre sont rapportés de façon similaire sur les deux terrains.**

**La majorité des sujets rapportent qu'un certain nombre d'attitudes du psychiatre vis-à-vis des familles peuvent faire obstacle à leur implication dans le soin:**

- **L'attitude paternaliste ;**

*« Si tu te positionnes en disant : « moi je suis dépositaire de la sainte parole ». Non, tu ne vas pas réussir ! Ton médicament c'est à la porte qu'ils vont le jeter. » P15*

- **L'attitude dogmatique ;**

*« Il peut aussi y avoir un manque de connaissance, ou une ancienne école ou des dogmes. Culpabiliser la mère. Même si on fait de la psychanalyse, il faut rester ouvert et ne pas rester sur des interprétations. Je pense que c'est un des principaux freins. » P16*

- **L'attitude de jugement.**

*« Nous, on peut avoir des préjugés par rapport à certaines réactions et comportements des familles. Alors que ces comportements sont dus à la détresse qu'ils ont. Donc il faut dépasser ça. » P10*

### 1.3.2. La complexité des prises en charge des familles et le manque de formation

**Ces obstacles sont rapportés sur les deux terrains de recherches.**

**Pour certains psychiatres, la complexité de la prise en charge des familles peut constituer un obstacle dans leur implication dans le soin de leur proche malade. Les prises en charge des familles sont difficiles pour le psychiatre, car :**

- **Elles demandent un investissement émotionnel important ;**

*« Sur des cas d'entrée dans la maladie, c'est compliqué de s'ajuster. Sur le plan émotionnel, ils déchargent tous, ce sont des entretiens qui ne sont pas faciles. » P6*

*« L'investissement émotionnel que demandent les familles est un obstacle. Des fois, on ne peut pas s'engager ou des fois on se réfugie derrière la technique. C'est plus facile de parler du Risperdal que du ressenti et de la tristesse d'une mère dont le fils décompense. » P16*

- **Elles demandent à être sur deux fronts à la fois pour la famille et pour le patient.**

*« Vous avez des familles conflictuelles, vous avez des parents pathologiques. Quand c'est comme ça, le travail n'est pas facile parce qu'il faut travailler à soigner la famille, mais aussi le malade. » P4*

**Pour la majorité des psychiatres, le manque de formation des psychiatres dans la prise en charge des familles est un obstacle à leur implication dans le soin de leur proche malade.**

*« Après dans la formation, je trouve qu'on nous apprend très peu d'outils là-dessus et on n'a pas du tout de situations de jeux de rôle, de mise en situation où on doit informer une famille, entendre les propos d'une famille. Comment on adopte une posture rassurante ? Comment on s'adresse à la famille ? Les informations à qui il faut les donner ? À qui il faut éviter de les donner ? Comment ne pas culpabiliser une famille ? Comment être rassurant ? Comment recueillir des informations ? Je pense que ça pourrait être intéressant dans notre formation. » P12*

### 1.3.3. Obstacle du psychiatre ivoirien face à la pluralité culturelle

**Tous les psychiatres ivoiriens rapportent une grande pluralité culturelle et ethnique en Côte d'Ivoire. Cela rapporte de la complexité dans la prise en charge des familles, car les fonctionnements familiaux peuvent être très différents d'une ethnie à l'autre. Certains psychiatres vivent cette pluralité ethnique comme un obstacle.**

*« La Côte d'Ivoire a une soixantaine d'ethnies, donc au moins une soixantaine de cultures. À ce jour, cette disparité de culture a été accentuée avec la politique, où chacun a un parti et méprise l'autre. Alors jusqu'à présent je nage. » P13*

*« Vous savez la notion de la famille en Afrique, c'est plus complexe, d'autant plus que les réalités culturelles varient d'une région à une autre. Vous ne pouvez pas faire de la psychiatrie*

*en Afrique, ici en Côte d'Ivoire, sans tenir compte de ces réalités. Alors vous allez trouver des familles où l'oncle a plus de responsabilités parentales sur l'individu que le père lui-même. Quand il y a un souci, on vous dit : « voici son papa qui est là ». Et c'est l'oncle qu'on vous montre. Vous allez trouver des familles où c'est le matriarcat. Donc il y a autant d'obstacles. »*  
P4

**Certains psychiatres rapportent que la formation du psychiatre ivoirien n'est pas adaptée au contexte culturel de la Côte d'Ivoire et que cela constitue un obstacle pour l'implication des familles dans le soin.**

*« Il y a d'abord le psychiatre lui-même, sa formation. Ce qui se fait à la fac, c'est la copie conforme de ce que nous faisons en Occident. Ce que les blancs nous en apportent là, on peut l'habiller avec notre culture. Parce que la psychiatrie n'est pas encore rentrée dans notre culture. »* P15

**Les psychiatres ivoiriens préconisent une approche non dogmatique et holistique pour impliquer les familles dans le soin de leur malade.**

*« Si nous nous comportons comme des médecins tout courts, comme on nous a appris à la faculté, sans prendre en compte cette dimension sociale étiologique, c'est une barrière évidente. Les positions trop tranchées sur le plan théorique, non holistiques, ça peut poser problème, ça fait beaucoup de mal au patient et aux familles. »*P5

## **1.4 Obstacles législatifs**

**Les obstacles inhérents au secret médical et aux soins sous contraintes ne sont rapportés que par les psychiatres français.**

### *1.4.1. Le secret médical*

**Pour certains psychiatres, le secret médical est un obstacle à l'implication des familles dans le soin de leur proche.**

*« C'est vrai qu'en psychiatrie adulte, on est toujours un peu coincé par la dimension du secret médical qui s'impose pour nous et y compris aux membres de la famille. »* P7

**Certains psychiatres choisissent de passer outre l'obstacle en dérogeant au secret médical quand il le juge nécessaire pour le bien du malade.**

*« Mais on sait que c'est une hypocrisie ! Puisque la réalité, c'est qu'on traite avec tous les soutiens autour d'un individu. Et qu'il faut évidemment construire des ponts avec les soutiens familiaux des patients schizophrènes qui ont quand même de grandes vulnérabilités. Donc, on déroge au secret assez régulièrement. »* P7

**D'autres psychiatres ne reçoivent les familles qu'avec le patient où ne donnent des informations générales en attendant que cela soit possible.**

*« Bon, moi, c'est très simple. Les familles, je fais en sorte que tout se passe devant le patient donc le secret médical : j'en suis délié. » P1*

*« Je peux soit dire : « attention, j'ai le secret médical, je vais donner les infos, mais je ne vais pas me mouiller », soit : « pour l'instant je vous donne l'information générale je vais attendre qu'il se pose, pour savoir ce que je peux dire et ce que je ne peux pas dire ». Et après je dis : « On se reverra avant la sortie pour que je vous explique la prise en charge, etc. Mais au moins, il sera mieux, il pourra assister au rendez-vous ou il m'autorisera à dire certaines choses ou pas ». Donc, je procède comme ça avec les familles, et je précise toujours que le secret médical c'est la loi. » P6*

**Un des psychiatres rapporte comme obstacle le manque de connaissance sur les zones d'ombre du respect de la confidentialité dans le cadre des soins psychiatriques.**

*« De toute façon, quand on fait une SDT à priori, c'est contre l'avis du patient et on communique avec la famille, souvent contre l'avis du patient donc déjà avant de signer la SDT on est déjà dans la limite. » P10*

*« Ben, dans le code de santé publique, est-ce que si un patient ne veut pas qu'on parle à sa famille et qu'on estime que c'est important pour sa santé, est-ce qu'on peut le faire exactement ? J'avoue que je ne sais pas exactement. » P10*

#### 1.4.2. Les soins sous contraintes

**La procédure de soins psychiatrique sans consentement à la demande d'un tiers se fait avec l'accord écrit d'un tiers qui est généralement un membre de la famille. Dans les 12 jours qui suivent l'entrée en hospitalisation, le patient rencontre le juge des libertés. Durant l'audience avec le juge, le patient est tenu au courant de l'identité du tiers.**

**Pour la majorité des psychiatres montpelliérains, l'implication des familles dans la procédure de soins psychiatrique sans consentement est un obstacle, car elles souhaiteraient ne pas être impliquées dans la procédure pour les raisons suivantes :**

- **Elles ne veulent pas que leur proche sache qu'elles y ont participé.**

*« C'est délicat, quand tu es obligé de faire une SDT dans laquelle la famille te demande de ne pas les impliquer. Elle te le dit : « je ne veux pas que le patient le sache ». » P1*

- **Elles se sentent coupables d' « enfermer » leur proche.**

*« Je pense qu'ils ont besoin d'entendre que nous, on reconnaît que le fait de signer c'est dur pour eux, que c'est culpabilisant pour eux de signer. Et, je pense que ça, c'est hyper important. Parce que je pense que ça doit être horrible de signer et de faire enfermer son propre gamin en psychiatrie. » P6*

- Elles craignent une situation de conflit entre le patient et les membres de la famille impliqués dans la procédure de soins sous contrainte.

« Il y a parfois le fait que le patient reproche à la famille d'avoir fait le tiers, pour la SDT. Et donc, le patient va se méfier de la famille. » P10

#### 1.4.3. Particularité des obstacles législatifs en Côte d'Ivoire

**La confidentialité du patient en Côte d'Ivoire n'a été rapportée comme un obstacle à l'implication des familles.**

**Concernant la mesure de contrainte, les psychiatres ivoiriens ne rapportent pas d'obstacle concernant cette mesure qui pourtant existe dans la législation ivoirienne. Il semble que la procédure ne soit pas appliquée de la même manière qu'en France. En Côte d'Ivoire, les familles ne sont pas concernées par les mesures de contrainte. Aucune procédure ne permet de contraindre les familles à faire entrer ou empêcher un patient de sortir de l'hôpital psychiatrique, puisque ce sont les familles qui paient l'intégralité des frais médicaux. Cela constitue un obstacle en soi pour le psychiatre dans la prise en charge du patient, puisque sans la famille il ne peut pas appliquer les soins.**

« Le mode d'hospitalisation par exemple, il est assez souple, si vous voulez amener quelqu'un à l'hôpital, la famille est d'accord, le patient est d'accord. On est en Afrique, ils n'aiment pas trop les papiers, mais l'accord de la famille sur place est important. Ça ressemble à une hospitalisation libre avec l'accord des familles et des malades. » P5

« Aujourd'hui, vous ne pouvez pas hospitaliser tant qu'il n'y a pas les familles. L'hospitalisation est payante. Si le patient ne travaille pas, c'est quelqu'un qui paie à sa place. Et la personne qui paie peut dire : « je ne suis pas d'accord pour l'hospitalisation ». » P5

**Le Code de Santé publique ivoirien est dépassé.**

« Je ne dirais pas qu'il y a des obstacles, je me dis qu'il faut revoir les textes parce que jusqu'à présent la Côte d'Ivoire n'a pas de code de santé publique propre à elle-même. Nous fonctionnons encore avec le code de santé français de 1962. Et ce code il est dépassé. » P4

## 1.5 Obstacles et perspectives liés au système de santé

### 1.5.1. En Côte d'Ivoire : Le cout des soins psychiatriques

**Le manque d'accès aux soins est un obstacle rapporté par tous les psychiatres d'Abidjan. En Côte d'Ivoire, il n'y a pas de système de sécurité sociale. Les frais médicaux sont à la charge des familles qui souvent ne peuvent financer les soins au long cours.**

**Pour les psychiatres ivoiriens, le manque de moyens financiers est un obstacle à l'implication des familles dans le soin : l'épuisement financier amène à une rupture de soins et au rejet du proche malade.**

*« Pour une schizophrénie, c'est vraiment un traitement au long cours... Il faut des moyens. Et comme le malade mental est exclu, non seulement de son village, mais de la société! Ceux qui paient les médicaments c'est la famille. » P15*

*« Ceux qui paient les médicaments, ils sont fatigués. Si tu ne les sensibilises pas, ils les laissent tomber. Donc le manque d'accès aux médicaments c'est un obstacle. » P15*

*« En plus, si c'est un enfant qui est dans une famille où il y a d'autres enfants, si à lui seul par mois il faut mettre 12 000 francs, et les autres qu'est-ce qu'ils vont avoir ? « Bon lui, il est fou, il ne pourra rien rapporter donc on va le mettre de côté ou on va l'envoyer dans le village ». » P13*

**Les perspectives d'amélioration du manque d'accessibilité financière au soin en Côte d'Ivoire sont décrites par certains psychiatres ivoiriens, soit via la mobilisation d'associations de famille, soit par celle des psychiatres eux-mêmes.**

*« Si ces associations le peuvent, ce sera un peu comme les associations de diabétiques qui ont réussi à mettre en place une prise en charge des médicaments. C'est pris en charge en partie par l'état. » P13*

*« Ça aussi, ça aurait pu être notre bataille pour qu'ils aient une subvention de l'État, pour que les médicaments soient comme les médicaments pour les tuberculeux : c'est gratuit ! Mais pourquoi pas les malades mentaux ? Mais les médicaments des personnes ayant la lèpre, c'est gratuit ! VIH, c'est gratuit ! Mais qui doit mener le combat ? Mais c'est au psychiatre ! » P15*

**Les psychiatres ivoiriens rapportent de façon indirecte des obstacles liés au système de santé mentale ivoirien à travers les perspectives d'amélioration des soins psychiatriques afin de mieux impliquer les familles dans le soin.**

**Pour certains, le manque de structures communautaires de santé mentale au plus près des familles est un obstacle à leur implication dans le soin psychiatrique.**

*« Je pense que déjà c'est d'apporter les soins dans la communauté au sein des dispensaires. Et mieux les intégrer, donc favoriser les interventions à domicile, apporter le soin dans les familles. Si les soins psychiatriques sont au sein de la communauté, c'est plus facile. C'est un bon moyen d'introduire la famille dans le jeu. » P5*

1.5.2. En France : obstacles liés à l'offre de soins : manque d'accessibilité et de disponibilité médicale

**Les obstacles liés au système de santé français sont différents selon les psychiatres interrogés, qui pointent une mauvaise organisation de l'offre de soins.**

**Pour certains psychiatres, le manque d'accessibilité au soin psychiatrique est un obstacle pour l'implication des familles dans le soin. Ce manque d'accessibilité se traduit par:**

- **Une difficulté à rentrer en contact avec les psychiatres.**

*« Les familles se plaignent qu'elles n'arrivent pas à joindre le psychiatre. » P10*

*« Le premier obstacle, c'est le temps dont on dispose et la disponibilité qu'on a. » P7*

- **Une difficulté pour les familles à orienter leur proche malade en cas de crise.**

*« Leurs proches se retrouvent enfermés à la maison complètement délirants ou agressifs. Le nombre de familles qui sont démunies et qui ne savent pas quoi faire face à ça... En fait, ils n'ont pas de réponse de la psychiatrie. C'est hyper compliqué de nous joindre. Ils ne savent pas où appeler, qui et comment. [...] Et pour les quelques familles qui vont trouver notre numéro ce qu'on va leur répondre, c'est : « appelez le généraliste ou emmenez votre fils aux urgences ». » P2*

- **Le manque de qualité d'accueil fait aux familles dans les services d'urgences.**

*« Aux urgences, pour les familles, quand il y en a 4 ou 5 qui attendent, on leur dit : « allez signez ! il est malade ! » on va peut-être vite quoi. Donc, déjà pour la première alliance, pour le premier contact, c'est dur. » P6*

- **Le fait d'avoir plusieurs intervenants médicaux successifs au cours du parcours de soin de leur proche.**

*« Ils voient les médecins des urgences, puis les médecins de l'unité d'accueil, les médecins de l'unité de secteur...Ça fait trois lignes au minimum de médecins. » P6*

**Pour la grande majorité des psychiatres interrogés, l'un des obstacles majeurs à l'implication des familles est le manque de disponibilité, temporelle et émotionnelle, du psychiatre et des soignants, pour les familles aidantes.**

*« En consultation, on a un réel manque de temps. L'idéal ce serait d'avoir plus de temps pour plus intégrer, toujours faire un point avec la famille. » P12*

*« Ben déjà, c'est la faute de temps. C'est-à-dire si je suis le seul médecin à gérer le service. Et si j'ai une autre situation stressante, si je suis pressé par le temps, s'il y a une urgence à côté, et que j'ai une consultation avec la famille, je ne vais pas avoir le même niveau d'écoute, je ne vais pas être ni sur le même niveau d'empathie ni sur la qualité d'information délivrée. » P6*

**Pour certains psychiatres, le manque de valorisation du travail fait auprès des familles et le manque de budgets accordés sont des obstacles pour leur implication dans le soin.**

*« Donc, recevoir les familles: ça prend du temps et ce n'est pas valorisé en termes d'activité, que ce soit en libéral ou à l'hôpital. » P1*

*« Nous, au niveau temps et budget, on a des difficultés par rapport à Profamille [programme de psychoéducation familiale]. On n'a pas de budget. A priori, on n'aura pas d'aide financière, alors que tous les programmes d'aides pour les patients en ont. » P10*

**Pour contourner ces obstacles, certains psychiatres proposent quelques perspectives d'amélioration de l'organisation pour favoriser la collaboration avec les familles. Il faudrait :**

- **Étendre les programmes de psychoéducation familiale dans les centres de santé mentale. L'un des psychiatres évoque la possibilité de budget pour des groupes de psychoéducation familiale dans le cadre de l' « Éducation thérapeutique du patient » (ETP).**

*« Il faudrait que l'ETP soit accepté pour les aidants, ce qui est le cas dans certaines régions. Ça dépend des ARS, la loi est un peu floue là-dessus. Ce serait bien de l'éclaircir. » P10*

- **De développer les liens avec le milieu associatif**

*« Ben resserrer les liens avec l'UNAFAM, les liens institutionnels. Parce que je pense que c'est bien de travailler avec l'UNAFAM. Je pense qu'il faut adresser les familles à l'UNAFAM. » P10*

## **1.6 Obstacles liés aux systèmes de croyances et perspectives d'amélioration**

### *1.6.1. Une guerre entre les paradigmes psychiatriques*

**En France, les psychiatres rapportent les obstacles liés à une approche trop centrée sur l'individu. En Côte d'Ivoire, c'est l'affrontement entre le modèle neurobiologique et les croyances mystiques qui est rapporté.**

**Pour certains psychiatres français, la prise en charge est trop centrée sur l'individu et ce paradigme n'implique pas les familles dans le soin.**

*« Par contre, tu vois en pédopsy, avec les ados, les familles sont obligatoirement impliquées. De la pédopsy sans parent, ça n'existe pas. En psychiatrie adulte, il faut que tu fasses cet effort alors qu'en pédopsy ça va de soi. » P1*

*« En fait, comme ce n'est pas une habitude dans le service ou que c'est fait, mais pas de façon automatique ou institutionnalisée, je pense que ça a tendance à passer au second plan. Alors, que peut-être dans une organisation différente... Je pense que ce sont plus des barrières idéologiques plutôt qu'en termes de moyen ou de temps médical. » P2*

**Certains psychiatres apportent des perspectives d'amélioration par la formation des professionnels.**

*« Déjà, ce qui change beaucoup le regard des soignants c'est le fait de participer à Profamille. Tous les internes qui ont participé à Profamille, tous les infirmiers qui ont participé à Profamille,*

*ils le disent tous, que leurs visions des familles ont complètement changé, après avoir participé à ça » P10*

### **En Côte d'Ivoire : opposition entre vision neurobiologique du psychiatre et croyances mystiques de la famille**

**Selon les psychiatres ivoiriens, les croyances mystiques font obstacle à leur implication dans le soin. Les familles font moins confiance en l'institution psychiatrique qu'aux tradithérapeute. Ces derniers sont consultés en premier par les familles, les psychiatres ne sont consultés qu'en dernier recours.**

*« Et jusqu'à présent, on continue d'assimiler à la maladie mentale, une origine paranormale et mystique. [...]Les gens sont encore ancrés dans des interprétations culturelles. » P4*

*« Le premier recourt, ce n'est pas l'hôpital psychiatrique. Souvent, c'est d'abord les centres non conventionnels, soit les lieux de prière ou les guérisseurs de toute sorte. » P4*

*« L'hôpital psychiatrique c'est le dernier maillon. Les dioulas [ethnie du nord de la Côte d'Ivoire] ils l'appellent « Boribana ». Ça veut dire : « la course est finie ». « On a couru jusqu'à ce qu'on arrive au bout .Le guérisseur, le camp de prière, ils font le tour de tous avant d'arriver à l'hôpital psychiatrique ». » P15*

**Les psychiatres sont surtout consultés pour la gestion de la crise, mais pas la guérison. Les croyances favorisent la rupture thérapeutique selon les psychiatres interrogés.**

*« Parce que quand ils ne comprennent pas ce qui se passe, quand ils ont d'autres appréhensions de la pathologie, ils vont venir ici juste pour calmer la crise puis ils vont aller ailleurs. Parce que dans la mémoire collective, le psychiatre ne soigne pas. Ici, on calme la crise. Et le traitement c'est mystique. » P9*

*« Il faut savoir que ce sont les croyances qui sont le premier obstacle. Elles guident leur itinéraire. Ils vont taper à toutes les portes, camps de prière, marabout, retraite spirituelle. Ils viennent pour avoir le traitement qui calme les symptômes et qui induit le sommeil. Et quand il y a eu cette accalmie, la famille participe à la mauvaise observance, il y a souvent des perdus de vus, et c'est lorsqu'il y a une décompensation qu'ils reviennent.» P15*

**Les psychiatres rapportent plusieurs raisons à la préférence familiale pour les tradithérapeute :**

- **L'étiologie mystique correspond mieux au système de croyances des familles ;**

*« Nous n'avons pas réussi à faire rentrer la psychiatrie occidentale dans les pratiques culturelles ! Nos parents ils avaient leurs façons de soigner leurs fous, la culture même avait sa façon d'appréhender et de comprendre la maladie mentale. Nous n'avons pas su faire rentrer la psychiatrie dedans. » P15*

- **Le tradithérapeute apporte une cause mystique clairement identifiée et promet la guérison de la maladie. Tandis que le psychiatre ne promet que la stabilisation.**

*« Il y a des guérisseurs. Nous, nous sommes des soignants. Donc il y a une différence. Lui, il guérit. Vous vous soignez. Quand vous allez demander la cause de la schizophrénie, ce sera difficile pour vous. Mais le guérisseur, il va te donner la cause, il va te dire : «Écoute ! Je vois une femme. Elle est grosse. Elle est noire. Elle a mis quelque chose dans la nourriture » ; ou bien : « ta marâtre, elle a enlevé son intelligence pour donner à son enfant ». Il donne une explication, il trouve la cause et il se charge de guérir. [...] Alors que le psychiatre, on lui demande : « est-ce qu'il va guérir ? » : « non, il va se remettre ». Ben, le choix est vite fait. Guérir ou se stabiliser, les gens ils préfèrent guérir ! » P4*

**Pour surmonter cet obstacle et impliquer les familles, le psychiatre doit adopter une attitude non jugeante et non paternaliste. Certains psychiatres proposent de collaborer afin de ne pas perdre de vue les familles et leur proche et de sensibiliser les tradithérapeutes à des pratiques plus humaines.**

*« Mais, tu ne peux qu'accepter, il faut comprendre ça ,il faut connaître ça. En fait, c'est une barrière, mais en 40 ans de pratique pour moi ce n'est plus une barrière. » P15*

*« Mais si on les approche, on pourrait leur dire qu'il faudrait humaniser les prises en charge. Il ne faudrait pas ligoter les gens sur des chaises, c'est un délit, priver les gens de nourriture tout ça. Je pense qu'on va tous rendre service. » P4*

*« Mais, si nous même on met une barrière entre ce qui se fait là-bas et nous, on a des perdus de vue, ils s'en vont, mais après 5 ans ils reviennent dans un état vraiment calamiteux. Donc je pense vraiment, ce n'est pas de les rejeter, ce n'est pas de rejeter leurs pratiques, mais plutôt avoir une oreille attentive sur ce qu'ils font. Et puis, comment est-ce qu'on peut arriver à capitaliser cela? » P4*

#### 1.6.2. Obstacles liés à la stigmatisation

##### **Le vécu des psychiatres abidjanais face à la stigmatisation**

**La stigmatisation est beaucoup plus décrite comme un obstacle par les psychiatres abidjanais que par les psychiatres montpelliérains.**

- **Pour la majorité des psychiatres ivoiriens, la stigmatisation de l'institution psychiatrique est un obstacle pour l'implication des familles dans le soin. Les familles d'Abidjan voient l'hôpital psychiatrique comme un lieu de privation de liberté et source de stigmatisation.**

*« Parce que nous aussi on est encore au stade asilaire et le malade voit l'hôpital psychiatrique comme un coin de privation de liberté. La famille vient vous accompagner et quand elle revient on dit: « il ne faut pas franchir cette porte ». » P4*

*«L'hospitalisation souvent ça s'impose, mais les parents sont pas toujours d'accord. Parce qu'ils voient l'institution comme le temple de la folie. L'hôpital de B., c'est le temple de la folie. » P15*

- **Pour les psychiatres ivoiriens, la stigmatisation des patients par la famille est imprégnée des croyances mystiques négatives qui peuvent entraîner le rejet du malade.**

*« Bon, tout malade a un problème social, mais à plus forte raison les malades psychiatriques. Ils sont souvent rejetés par la famille. Ils sont traités de sorciers. Ils ne sont pas compris ici, il y a toujours une part mystique qui est derrière la maladie. Donc souvent, on les traite de sorciers, de mangeurs d'âme donc c'est souvent difficile. » P9*

- **La stigmatisation des familles est un obstacle à la création d'association de famille de patient adulte atteint de trouble psychiatrique.**

*« J'ai toujours essayé de créer une association de parents de malades. Ça n'a jamais marché, parce que le malade mental est une honte pour la famille. J'ai mis du temps à comprendre ça. » P13*

**À l'inverse, dans certaines ethnies en Côte d'Ivoire, le système de croyances peut aussi être une force et participer à l'insertion du patient dans la communauté**

*« Maintenant dans certaines cultures, il y a des pratiques qui peuvent conforter certaines maladies mentales comme la schizophrénie. Le schizophrène est souvent reconnu comme un devin. Quand il va faire les fugues pathologiques en forêt, on dira qu'il a été amené par les génies pour une initiation, on va prendre ses hallucinations pour des visions. Mais ça les aide à se stabiliser dans la société et à exercer des fonctions de devin et à avoir même des épouses et à travailler dans le village. C'est une forme de socialisation du malade et ça l'aide à se stabiliser. » P15*

### **Le vécu du psychiatre en France face à la stigmatisation**

**La stigmatisation est moins souvent rapportée par les psychiatres français. Mais elle est tout de même rapportée comme un obstacle pour certains psychiatres.**

*« Alors, il y a la stigmatisation : aller voir un psy, ça effraie les gens. Il y en a qui pleurent même parce qu'ils vont voir un psy. Et donc, ça marche aussi pour les familles, « je n'ai pas besoin de me lever pour voir un psy pour mon frère ou ma sœur. Je ne suis pas fou ». » P16*

**Pour certains psychiatres, la stigmatisation des familles de la part des soignants est un obstacle. Les soignants rejettent la famille, car ils la considèrent comme pathogène.**

*« Parce que c'est vrai qu'il y a parfois une stigmatisation des familles, notamment des soignants. Ils vont dire : « ben la famille, elle est complètement tordue, dysfonctionnelle ». Mais peut-être qu'elle est dysfonctionnelle à cause de la pathologie de leurs enfants. » P10*

### **Les perspectives pour favoriser une déstigmatisation**

**Les psychiatres des deux terrains rapportent des solutions pour favoriser la déstigmatisation.**

- **La modernisation des locaux et des institutions psychiatriques peut favoriser une meilleure image.**

*« Construire un centre psychiatrique digne de ce nom. Parce que l'hôpital de B. c'est vraiment un centre qui ne donne pas envie. Vu le cadre, vu les moyens. Donc ce serait un centre de psychiatrie assez moderne avec toutes les commodités pour pouvoir accueillir les patients. Si on fait un bon hôpital psychiatrique avec les locaux qu'il faut, vous allez voir que le regard va changer un peu. » P9*

- **La mise en place d'une psychiatrie plus communautaire est aussi une solution pour se rapprocher des familles et favoriser la déstigmatisation.**

*« Elles sont décriées ces institutions-là, par tout le monde. Il faut qu'on ait le courage de réfléchir et de changer. Mais, le problème, c'est que nos structures ont été construites pour être loin. On est d'accord qu'il faut apporter les soins de santé mentale, ou de psychiatrie dans la communauté, donc au plus proche de la communauté. » P5*

- **La psychoéducation des familles est aussi un moyen de combattre la déstigmatisation.**

*« C'est important d'impliquer les familles parce que ça participe à déconstruire les mythes autour de la maladie mentale. Tu fais de l'information quand tu impliques les familles : ce que c'est, que c'est une maladie, que ça se soigne, tu aides aussi à lutter contre la stigmatisation, ils en parlent autour d'eux et du coup tu aides aussi à déconstruire les peurs de la maladie. » P2*

- **Une action des associations de famille peut favoriser un processus de déstigmatisation.**

*« Il faudrait en faire des associations de familles des vecteurs de sensibilisation pour qu'il y ait une déculpabilisation de la maladie mentale » P13*

# DISCUSSION

## A. Synthèse et interprétation des résultats

### Résumé des résultats :

1. Sur les deux terrains, le psychiatre perçoit la famille au sein d'une collaboration tripartite entre la famille, le patient et lui, dans laquelle chacun des acteurs doit être considéré. Il perçoit la famille principalement dans son rôle d'aidant, comme un informateur et un acteur important de la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie. Cette place d'aidant familial, sous la supervision du psychiatre, permet d'apporter au patient une stabilité clinique (rôle dans l'accès au soin et l'observance), un soutien moral, un soutien financier et une meilleure réinsertion sociale et professionnelle. La souffrance des familles est rapportée. Elle est mise en lien avec les limites du rôle d'aidant. Les associations de familles sont un acteur de la prise en charge.
2. Le psychiatre considère que son rôle principal est d'éduquer et d'ajuster la place de la famille dans son rôle d'aidant. L'objectif rapporté est qu'elles puissent contribuer au maintien de la stabilité et leur permettre d'adopter une attitude adaptée. Pour ce faire, le psychiatre doit construire une relation de collaboration personnalisée basée sur la confiance. Pour cela, il encourage la rencontre avec les familles et leur apporte une écoute empathique. La prise en charge familiale prend en compte la singularité de chaque famille et nécessite une approche multidisciplinaire. L'éducation se fait soit de façon individuelle durant les entretiens familiaux soit en les orientant vers des groupes de psychoéducation familiale.
3. Les psychiatres rapportent des obstacles à l'implication des familles, regroupés en six catégories.
  - 3.1. Les obstacles liés aux patients sont liés au refus du patient d'impliquer la famille dans le soin
  - 3.2. Les obstacles liés aux familles sont le manque de connaissance des familles concernant la maladie et la prise en charge de leur proche, la souffrance de l'aidant, le déni, les conflits familiaux, le surinvestissement, le désinvestissement et la précarité.
  - 3.3. Des obstacles peuvent être liés au psychiatre lui-même : une attitude paternaliste, dogmatique ou jugeante dans la relation aux familles et un manque de formation pour leur prise en charge.

- 3.4. Les obstacles liés au système juridique. En Occitanie, la confidentialité du patient et la réticence des familles à leur implication dans les procédures de soin sans consentement sont des obstacles à la collaboration. En Côte d'Ivoire, le code de santé publique obsolète est un obstacle.
- 3.5. Les obstacles liés à l'organisation des soins sont présents sur les deux terrains. Le manque d'accessibilité et de disponibilité du psychiatre, pour l'implication des familles sont des obstacles majeurs en Occitanie. Le cout des soins psychiatriques au long cours à la charge des familles est au premier plan à Abidjan.
- 3.6. Enfin, les obstacles liés au système de croyances sont présents sur les deux terrains. En France, le paradigme neurobiologique centré sur l'individu va mettre à l'écart les familles du soin. En Côte d'Ivoire, ce paradigme rentrera en opposition avec celui d'une étiologie mystique de la maladie mentale. De plus, sur les deux terrains, la stigmatisation de l'institution psychiatrique, du malade et de la famille est aussi des obstacles pour le psychiatre dans la relation de collaboration avec les familles.

## **1. Le refus du patient à l'implication des familles**

Un des principaux obstacles rapportés par les psychiatres sur les deux terrains est le refus du patient à impliquer les familles dans la prise en charge psychiatrique des patients souffrants de schizophrénie. Les raisons rapportées par les psychiatres sont essentiellement les symptômes de persécution et les situations de conflit avec l'entourage familial. Ces résultats sont en cohérence avec ceux rapportés dans la littérature : refus du patient à impliquer sa famille, symptômes délirants de persécution et agressivité orientés sur les membres de la famille (180).

Le refus du patient, à impliquer les familles, peut donc être dû à la symptomatologie psychiatrique. Outre le délire de persécution et l'agressivité, il est possible que le manque d'insight puisse être un obstacle à l'implication des familles dans les soins. En dehors des symptômes psychiatriques, le refus peut provenir du manque d'intérêt perçu de leur implication ou de la crainte de stresser leur proche. Enfin, le refus peut provenir d'une volonté d'autonomie du patient qui se veut au centre des décisions concernant sa prise en charge. (180). Le refus du patient à impliquer la famille est donc plurifactoriel. Il est donc important pour le psychiatre d'identifier et de prendre en compte les raisons de ce refus afin de pouvoir mieux impliquer les familles.

**L'obstacle lié au patient est son refus à l'implication des familles. C'est un obstacle plurifactoriel (symptômes psychiatrique, peur de faire souffrir la famille ou peur d'être infantilisé) . La recherche active des causes de ce refus est indispensable dans la relation de collaboration tripartite.**

## **2. La souffrance des familles : un obstacle pour le rôle d'aidant**

### **2.1 L'éducation des familles n'est pas systématique, ce qui fait obstacle à leur implication**

L'implication des familles au travers de l'éducation dans leur rôle d'aidant ne se fait pas de façon systématique. Les familles manquent de connaissance sur la maladie et sa prise en charge ce qui fait obstacle à leur implication dans le soin.

Les psychiatres interrogés rapportent que le manque de connaissance de la maladie et de sa prise en charge est un obstacle à l'implication des familles dans le soin. Ces résultats sont en cohérence avec la littérature. Le manque de connaissance des familles est considéré comme un obstacle par les professionnels de santé, les familles et les patients (97,179,180). Ce manque d'information sur la maladie mentale aux familles est en lien avec une implication des familles dans le soin qui n'est pas systématique en pratique courante (181). Cela peut aussi s'expliquer par le fait que les programmes de psychoéducation familiale des patients souffrant de schizophrénie sont encore trop peu répandus (168–171).

Pourtant, tous les psychiatres interrogés affirment qu'ils participent à l'éducation des familles dans le soin de leur proche malade. Mais cette implication se limite au cadre de l'entretien médical et ne semble pas suffisante pour avoir des effets notables sur le quotidien des familles et du patient.

### **2.2 Les obstacles liés à la souffrance de l'aidant**

Les autres obstacles rapportés par les psychiatres sont des obstacles qui sont liés à la souffrance des familles. Il s'agit du déni, du dysfonctionnement familial, du surinvestissement, du désinvestissement et de la précarité chez l'aidant.

- Le déni des troubles par les membres de l'entourage est aussi rapporté comme un obstacle à l'implication des familles par d'autres auteurs (180). Le déni est un processus psychologique complexe qui se caractérise chez un individu par un refus d'accepter une réalité impliquant une souffrance émotionnelle intense (209). Il est observé dans les stratégies psychologiques d'évitement des familles de patients souffrant de schizophrénie afin de faire face à cette situation douloureuse (210). Mais, il n'est pas tout à fait la stratégie la plus efficace pour le rôle d'aidant à la thérapeutique. Selon les études portant sur les émotions exprimées, le déni va induire des distorsions cognitives provoquant de l'hostilité de la part de l'entourage sur le patient souffrant de schizophrénie (120–122). Cette hostilité empêchera les membres de la famille de traiter leur proche avec bienveillance et donc de s'impliquer dans le soin.

- Les psychiatres rapportent que les dysfonctionnements familiaux sont des obstacles à l'implication des membres de l'entourage. Pour les psychiatres interrogés dans cette étude, les dysfonctionnements familiaux correspondent essentiellement à des conflits entre les membres de la famille. Soit le conflit se produit entre le patient et d'autres membres de la famille, soit il se produit entre deux membres de la famille. Dans le premier cas, le conflit est un obstacle à l'implication des familles, car il est susceptible d'être source de refus du patient à impliquer des familles ou inversement du rejet du patient par la famille. Le conflit entre la famille et le patient en tant qu'obstacle sont rapportés par les auteurs (180). Dans le second cas, le conflit entre différents membres de la famille est susceptible de détourner l'attention des membres de l'entourage de leur rôle d'aidants. Ce dernier aspect des conflits familiaux en tant qu'obstacle n'est pas relaté dans la littérature.

Par ailleurs, la présence de dysfonctionnements familiaux dans les familles de patients souffrant de schizophrénie est décrite dans la littérature. Le fardeau de l'aidant est responsable des dysfonctionnements familiaux (113). Ces derniers apparaissent en même temps que le début des troubles (127,128). L'hypothèse principale des dysfonctionnements familiaux des familles de patient souffrant de schizophrénie se base sur le fait que les symptômes de la schizophrénie accapareraient toute l'attention de l'entourage familiale, ce qui déstructurerait les positions des différents membres de la sphère familiale (92). Il est donc important de prendre en compte la dynamique familiale au sein de la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie.

- Le surinvestissement et le désinvestissement de la maladie sont tous deux désignés comme des obstacles par les psychiatres sur les deux terrains. Cela est en cohérence avec les résultats observés dans d'autres études. Les professionnels de santé affirment que les familles ont des difficultés à s'impliquer de façon adaptée dans le soin de leurs proches malades (180). Soit les familles ne sont pas suffisamment impliquées, soit elles le sont trop et dans ce cas, elles ont tendance à interférer de façon négative avec la prise en charge du patient (180). Le surinvestissement est décrit dans les études portant sur les émotions exprimées (120–122). Il est l'un des trois facteurs sociaux correspondant au niveau d'émotion exprimée que sont l'hostilité, le surinvestissement et la critique.

Le surinvestissement émotionnel est la conséquence d'une distorsion cognitive concernant la maladie, qui est alors surperçue au détriment des ressources saines encore présentes.

- En ce qui concerne le désinvestissement des familles dans le soin psychiatrique, les psychiatres le décrivent comme la conséquence d'un épuisement des familles apportant du soutien moral ou financier à leur proche malade. Le fardeau de l'aidant associé à l'évolution chronique de la maladie conduira la famille à un désinvestissement, voire à l'abandon ou au rejet du malade (112). Dans ce cas, le malade ne dispose plus du soutien moral et matériel par les membres de son

entourage. Il est donc nécessaire d'aider les familles à s'ajuster dans leur rôle d'aidant. L'objectif est qu'elle ne fasse pas obstacle aux missions des soignants ou qu'elle ne s'épuise pas.

- La précarité des familles est rapportée dans cette étude comme un frein pour le soutien moral et financier du proche malade. D'autres études montrent en effet que les professionnels de santé rapportent que la précarité est un obstacle à l'implication des familles dans le soin psychiatrique (179). Les familles en situation de précarité sont préoccupées par leurs difficultés. Elles ne vont pas avoir les capacités d'investir suffisamment de temps, d'argent et de soutien moral pour leur proche malade. Cela peut être mis en lien avec le fardeau de l'aidant. Ce dernier est défini selon un fardeau subjectif et objectif (101). Le fardeau objectif (conséquences évaluables sur le foyer : soucis de santé, arrêt de travail, diminution des loisirs, séparations, isolement social, difficultés financières) sera plus difficile à endosser pour une famille en situation de précarité. De plus, le fardeau de l'aidant a un impact sur la capacité des membres de l'entourage à endosser leur rôle professionnel et social (116). Donc, il est possible que l'apparition d'une schizophrénie dans la famille puisse être un facteur de précarisation. Une prise en charge sociale des familles des patients souffrant de schizophrénie est donc nécessaire pour les impliquer dans le soin psychiatrique de leur proche.

### **2.3 Le fardeau de l'aidant : mieux définir le rôle de l'aidant**

Les familles de patients souffrants de schizophrénie se sont vues « malgré elles » attribuer un rôle d'aidant à la thérapeutique. Ce rôle d'aidant induit un fardeau responsable d'une souffrance chez les membres de l'entourage familial. La souffrance des membres de la famille altère l'intégrité structurelle, émotionnelle et financière de la sphère familiale. De ce fait, elle devient dans l'incapacité de jouer son rôle de soutien moral, matériel et financier auprès du malade. La souffrance induite par la place de l'aidant constitue un obstacle à cette même place de l'aidant.

L'effet néfaste de la place de l'aidant ressort dans les résultats de cette étude (cf. résultats, chapitre 1.3). Une partie des psychiatres nuance la place de l'aidant attribuée aux familles. Pour certains, une partie des familles sont en incapacité d'endosser ce rôle d'aidant. D'autres psychiatres font la différence entre le rôle d'aidant et le rôle de soignant. Ils rapportent que certaines familles vont s'investir dans un rôle de soignant au détriment de leur rôle d'aidant. Le rôle de soignant implique la surveillance des symptômes et de la prise des traitements tandis que le rôle d'aidant implique le soutien moral. C'est ainsi que certains psychiatres mettent à distance les familles du rôle de soignant grâce à un soutien par les équipes ambulatoires ( infirmier libéral , visites à domicile).

Cette nuance n'est pas faite par tous les psychiatres. Il y a donc dans la place de l'aidant une double injonction paradoxale. D'un côté, on leur dit de jouer ce rôle d'aidant qui pour certains psychiatres peut englober le soin (surveillance de l'observance...). Et de l'autre, on leur dit de

prendre de la distance avec ce rôle d'aidant néfaste pour l'intégrité familiale. Cela soulève plusieurs constatations.

Premièrement, le rôle de l'aidant attribué aux familles n'est pas clairement défini, ni pour les familles ni pour les psychiatres. Les familles se voient donc parfois attribuer des responsabilités trop lourdes par rapport à leur capacité d'action. C'est ce que rapportent certains auteurs en affirmant que la société considère à tort ces familles comme « ressources inépuisables » pour l'aide apportée à leur proche malade (92).

Deuxièmement, dans la littérature et dans notre étude, les familles sont vues plus comme des aidants à la thérapeutique que comme des malades potentiels. On peut donc s'interroger sur des effets potentiellement néfastes des programmes de psychoéducation visant à perfectionner leur rôle d'aidant. Surtout s'ils ne sont pas accompagnés d'un soutien moral et de la mise en place de moyens matériels et humains pour suppléer cette place d'aidant à la thérapeutique, en cas d'épuisement de ces familles.

La place de l'aidant n'est donc pas seulement à perfectionner. Il faut la circonscrire à des rôles bien définis et en premier lieu au soutien moral de leur proche. Il faut la nuancer pour protéger les familles dans l'incapacité d'assumer ce rôle. Et il faut l'accompagner en mettant en place un soutien médical et soignant adapté.

**Les obstacles liés à la famille sont de trois types.**

**Il y a le manque de connaissance des familles concernant la schizophrénie et sa prise en charge. Cet obstacle reflète le manque d'éducation apporté aux familles.**

**Il y a les attitudes liées à la souffrance des familles : le déni, le surinvestissement, le désinvestissement et le conflit familial. Cet obstacle souligne que la place de l'aidant induit une souffrance qui est à son tour un obstacle.**

**Il y a le fait que le rôle de l'aidant est encore mal identifié non seulement pour les familles, mais aussi pour les professionnels. Les familles ont donc des difficultés à s'ajuster et à être ajustée dans ce rôle.**

### **3. Le manque de formation du psychiatre à l'implication des familles**

#### **3.1 Améliorer le savoir-être face aux familles**

Dans cette étude, les psychiatres décrivent entretenir une relation de collaboration avec les familles. L'objectif est de pouvoir les éduquer à leur rôle d'aidant. Ils affirment que les

obstacles à la construction de cette relation de collaboration sont une attitude paternaliste, une attitude jugeante et une position dogmatique.

Cela est retrouvé dans la littérature. Les familles rapportent l'attitude paternaliste et les jugements de valeur des professionnels comme des obstacles pour la collaboration entre la famille et les professionnels de santé (181).

Pour les psychiatres interrogés, l'attitude dogmatique semble être définie par une tendance du psychiatre à ne voir les familles qu'à travers un paradigme de pensée unique et rigide (neurobiologique ou psychanalytique) ne pouvant se montrer suffisamment ouvert et flexible pour comprendre le point de vue de ces familles. Il en est de même pour l'attitude paternaliste et jugeante du psychiatre qui va mettre les familles dans une position d'infériorité et entraver le psychiatre dans sa compréhension des croyances propres aux familles. Cela rejoint les principes de la psychothérapie établis par Carl Roger. "L'individu peut accéder à ses ressources s'il se sent compris, accepté, non jugé" (211).

Dans la profession de psychiatre, il y a donc un « savoir-être » nécessaire à l'implication des familles, afin de construire une relation de collaboration pour la prise en charge du patient.

### **3.2 Améliorer le savoir-faire face aux familles**

Les psychiatres interrogés rapportent que la prise en charge des familles est complexe et difficile.

Cette complexité est due à l'investissement émotionnel intense qu'impliquent les entretiens avec les familles. Mais aussi, le psychiatre, prenant en charge les familles, se considère sur deux fronts en même temps. Il s'occupe de la prise en charge du patient et de celle de la famille, tout en respectant les volontés de chacun et en jouant le rôle de médiateurs entre les deux.

Les psychiatres ivoiriens rapportent l'obstacle du manque d'adaptation de la formation à la diversité culturelle en Côte d'Ivoire.

Sur les deux terrains, presque tous les psychiatres sont d'accord pour dire qu'ils manquent de formation théorique et pratique pour la prise en charge des familles. Ces résultats sont en cohérence avec ceux de la littérature. Les professionnels de santé désignent comme obstacle le fait qu'ils ne sont pas suffisamment compétents et pas suffisamment formés pour la prise en charge des familles dans le soin psychiatrique (179–181). Outre la formation, les soignants sont en demande d'une supervision et de réunions dédiées pour améliorer les compétences des professionnels de santé à la prise en charge des familles. (181).

L'amélioration de l'implication des familles passe donc par une meilleure formation théorique de la prise en charge des familles. Mais surtout d'une formation pratique permettant aux psychiatres d'exprimer un savoir-être et un savoir-faire adapter à ces familles.

**Les obstacles liés au psychiatre sont de deux types.**

**Il y a les attitudes paternalistes, dogmatiques et de jugement du psychiatre. Ce sont des obstacles puisqu'ils empêchent le psychiatre d'avoir l'ouverture et la flexibilité pour comprendre les familles.**

**Il y a le manque de formation des psychiatres pour la prise en charge des familles. C'est un obstacle puisque ce sont des prises en charge considérées comme complexes avec des conduites à tenir souvent difficiles à déterminer.**

## **4. La loi : un obstacle réel ou supposé**

### **4.1 La confidentialité est un obstacle pour les familles plus que pour les psychiatres**

Dans cette étude, les psychiatres français évoquent tous le secret médical comme un obstacle potentiel à l'implication des familles dans le soin de leur proche. Ils affirment presque tous que le respect du secret médical est important dans leur pratique et cela pour plusieurs raisons. Ils disent respecter le secret médical pour plusieurs raisons : ils le respectent, car la transgression du secret est passible d'une sanction ordinaire et pénale. Ils le respectent afin de construire et de préserver une relation de confiance privilégiée avec le patient (même si c'est au détriment de la relation avec la famille). Ils le respectent afin de mettre au centre le patient souffrant de schizophrénie dans les décisions concernant sa prise en charge.

Mais le secret médical ne semble pas constituer un véritable obstacle pour les psychiatres qui disent le contourner. Surtout en situation de crise, certains psychiatres transgressent le secret médical, car ils estiment que l'incapacité de consentir et le risque de danger pour le patient et pour autrui le justifient. D'autres psychiatres choisissent de recevoir la famille uniquement en présence du patient. Certains choisissent aussi de recevoir les familles, mais ils ne donnent que des informations d'ordre général sur l'état de santé du patient, tout en se justifiant d'être tenus au secret médical. Et enfin, certains psychiatres affirment que le secret médical n'est pas un problème en soi puisque les familles sont plus en demande d'être écoutées que de demander des informations.

Cependant, un des psychiatres a rapporté la particularité de l'obligation au secret médical dans le cas des troubles psychiatriques. Il évoquait un manque de connaissance concernant les conditions aux dérogations du secret médical dans le cadre de patient psychiatrique incapable de donner leur consentement et aussi dans le cadre de l'implication des familles des soins sous contrainte. Il existe en effet dans le code de déontologie médicale (article 35 et 36 sur le principe de consentement) des dérogations au secret médical « pour les personnes qui ne sont plus capables de diriger leur existence ». (212).

La notion de consentement du patient est aujourd'hui un présupposé indispensable à tout soin médical. Selon l'auteur, la présence de troubles psychologique ou psychiatrique peut être prise en compte dans la recherche du consentement. L'article 36 stipule que le consentement doit être toujours requis. Cependant, si le malade est dans l'incapacité de le donner, le médecin ne peut intervenir sans qu'un proche ou la personne de confiance ait été prévenu (212). Enfin, une dérogation au secret médicale est incluse dans la jurisprudence en cas d'implication du tiers dans les soins psychiatriques sans consentement (212).

Au vu de ces éléments, le secret médical n'est pas un obstacle juridique en soi à l'implication des familles dans le soin. La jurisprudence a donc prévu certaines dérogations médiées par le principe de consentement. Pour impliquer les familles dans le soin, il semble que le psychiatre doive davantage se pencher sur la question du consentement que sur la question du secret. Nous discuterons ce point au 4.1.

Dans la littérature, le respect de la confidentialité du patient n'est pas rapporté comme étant un obstacle pour les professionnels de santé. Par contre, les familles décrivent qu'elles sont mises à l'écart par les soignants sous couvert du respect de la confidentialité du patient (179,180). Le secret médical semble donc plus être un obstacle plus du point de vue de la famille que du point de vue du psychiatre.

## **4.2 L'implication des familles dans les procédures de soins psychiatriques sans consentement**

Dans cette étude, la plupart des psychiatres français rapportent que l'implication des familles en tant que tiers dans les procédures de soins psychiatriques sans consentement est un obstacle. Les familles ne veulent pas être impliquées dans ces procédures et surtout ne veulent pas que les patients sachent qu'ils y ont été impliqués. Il est rapporté que les familles ont peur des représailles et des reproches du patient pour avoir soutenu cette mesure de soin. De plus, les psychiatres rapportent que les familles ressentent un sentiment de culpabilité. Enfin, les psychiatres rapportent aussi que les familles sentent démunies, car une fois la procédure lancée, elles ne pourront plus demander la fin de la mesure. Avant, le tiers pouvait demander la levée de la mesure au directeur de l'hôpital. Cette procédure s'appelait une « sortie requise ». Les sorties requises ne sont plus applicables depuis 2013. Le patient ne pourra sortir qu'après établissement d'un certificat de levée de la mesure.

Afin de déresponsabiliser les familles de cette décision, certains psychiatres soulignent l'importance d'informer la famille et le malade que la procédure de soins sous contrainte est surtout motivée par l'avis du certificat du psychiatre. C'est sur ce certificat que s'appuie le juge des libertés, qui peut lever la mesure entre J8 et J12 pour orienter sa décision.

Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature d'étude retrouvant l'implication des familles dans les procédures de soin sans consentement comme étant des obstacles. Cela peut être lié au caractère hétérogène de ces procédures de soins sans consentement dans d'autres pays. C'est d'ailleurs ce qui est observé dans cette étude où la mesure sans consentement était

appliquée de façon rigoureuse uniquement sur le terrain français. Cette mesure, pourtant présente dans le code de santé publique ivoirien, ne représente pas un obstacle pour les familles, puisque ce sont elles qui paient tous les frais et les médicaments durant l'hospitalisation. Cet aspect économique fait que la décision familiale l'emporte sur l'application judiciaire dans la pratique du psychiatre ivoirien.

Pour en revenir au contexte français, il semble donc que l'information éclairée de la famille sur la procédure de soin sans consentement est cruciale pour l'implication des familles dans les soins aigus de leur proche souffrant de schizophrénie.

**Dans les obstacles liés à la loi, il y a la confidentialité médiée par le secret médical et l'implication des familles dans les procédures de soins sans consentement.**

**Le secret médical ne constitue pas un réel obstacle pour les psychiatres qui le contourne ou le transgresse quand il le juge nécessaire. De plus, la dérogation au secret médicale est prévue dans la jurisprudence dans le cas des patients souffrant d'une altération de leur capacité à consentir. Le secret médical serait donc plus un obstacle pour les familles que pour les professionnels.**

**L'implication des familles dans la procédure de soins sans consentement est un obstacle. Les familles culpabilisent et craignent un conflit auprès de leur proche.**

## **5. L'organisation du système de santé en défaveur des familles**

Les obstacles liés à l'organisation du système de santé ne s'expriment pas de la même manière sur les deux terrains. Dans le vécu des psychiatres ivoiriens, l'obstacle principal est le manque de moyens financiers. Dans le vécu des psychiatres français, c'est l'organisation des soins non pensée pour la prise en charge des familles qui semble être l'obstacle majeur.

### **5.1 Le manque d'offre de soins pour le psychiatre ivoirien**

En Côte d'Ivoire, il n'y a pas de système de remboursement des soins médicaux comme en France (213). Tous les psychiatres ivoiriens rapportent que le cout de la prise en charge est à la charge des familles, ce qui constitue un obstacle à leur implication dans le soin. En effet, elles s'épuisent financièrement ce qui peut être source d'une rupture thérapeutique, voire d'un rejet de la part des familles.

Pour contourner cet obstacle, les psychiatres utilisent les molécules antipsychotiques les moins chères. Elles correspondent à des molécules antipsychotiques typiques telles que

l'halopéridol ou la chlorpromazine. L'autre stratégie est la réduction des dosages lorsque le malade est stabilisé afin d'alléger le fardeau des familles. La psychoéducation familiale sur l'importance de l'observance thérapeutique est aussi une stratégie pour éviter les ruptures thérapeutiques inhérentes aux difficultés financières.

Les perspectives d'amélioration apportée par les psychiatres ivoiriens sont une demande de subvention de l'État pour le remboursement des molécules psychotropes médié par une demande des psychiatres ou des familles. Ils proposent aussi une reconnaissance de la part des politiciens d'un problème de santé publique concernant la santé mentale de la population ivoirienne et du manque de ressources des professionnels de santé mentale. Un élargissement de l'offre de santé mentale encore trop inégalement répartie sur le territoire. Une mise en place des soins psychiatrique au plus proche de la communauté afin de favoriser l'accès au soin des familles.

Le manque d'accès pour certaines familles au cout des neuroleptiques est révélé par certaines études. Il est plus souvent prescrit des neuroleptiques typiques que les molécules atypiques (ces derniers permettant un taux de réinsertion sociale et professionnelle plus important), dans l'un des centres de référence psychiatrique à Abidjan (214). Le manque d'accessibilité financière est aussi accompagné d'une répartition insuffisante et inégale de l'offre de santé mentale (188). Comme il y était décrit dans la bibliographie, il existe seulement deux hôpitaux psychiatriques, dont l'hôpital psychiatrique de Bingerville, dans le district d'Abidjan et celui de Bouaké dans le centre du pays à 350 km au nord d'Abidjan. Selon le PNSM en 2009, le ratio de psychiatres est de 1 pour 338.305 habitants. Pour comparaison, en France, en janvier 2017, il est 23 psychiatres pour 100 000 habitants (190). De plus, on compte près de 97 centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie selon les chiffres de l'INSEE de décembre 2014 (191).

Le manque d'accessibilité aux soins psychiatriques sur le plan financier et sur la répartition de l'offre sur le territoire va bien au-delà de la problématique de l'implication des familles des patients souffrant de schizophrénie. Ces résultats sont en cohérence par ceux rapportés d'autres chercheurs qui rapportent une offre de santé mentale insuffisante et inégalement répartie dans d'autres pays d'Afrique de l'Ouest tel que le Bénin (215). Il semble que ces difficultés soient présentes dans l'essentielle du système de santé ivoirien (213).

Le manque de ressources économique au sein du système de santé mentale n'est pas seulement un obstacle à l'implication des familles. C'est un élément global, présents dans toutes les problématiques de santé du pays, que ce soient pour l'accessibilité ou la qualité des soins offerts à la population et dans toutes les spécialités médicales (213). Dans notre problématique, il semble que le développement économique de la Côte d'Ivoire, accompagnée au développement de l'efficacité de son système de santé permettra indirectement une amélioration de la relation de collaboration avec les familles.

## **5.2 Un manque de disponibilité du psychiatre pour les familles en Occitanie.**

Premièrement, pour les psychiatres français, l'obstacle organisationnel le plus marquant est le manque de disponibilité pour l'accueil et l'accompagnement des familles des patients. Ils disent tous manquer de temps pour accueillir les familles. Les psychiatres rapportent que ce temps est nécessaire pour écouter de façon empathique les familles en souffrance, recevoir les informations concernant la maladie de leurs proches et les éduquer dans leur rôle d'aidant. Le manque de temps, en tant qu'obstacle à l'implication des familles dans le soin, est bien documenté. Les professionnels de santé mentale disent qu'ils n'ont pas le temps de s'entretenir avec les familles (180). Ils expriment en effet de réels obstacles organisationnels qui leur empêchent de prioriser la prise en charge des familles.

Deuxièmement, les obstacles rapportés sont la difficulté pour les familles à orienter efficacement leur malade vers le soin, la multiplicité des intervenants médicaux le long du parcours de soin et le manque de budget attribué à l'agence régionale de santé pour les familles. Ces éléments sont en cohérence avec la littérature. Il est rapporté dans un travail de recherche portant sur la région d'Occitanie que les familles rencontrent de nombreux obstacles à orienter leur proche vers le soin durant la période de psychose non traitée du fait de l'absence de service d'urgence au domicile (182).

Troisièmement, la multiplicité des intervenants au cours de parcours de soin est décrite comme un obstacle par certains auteurs, car cela est un obstacle à la construction d'une relation de collaboration basée sur la confiance entre les professionnels de santé et les familles (181). Il est aussi très probable que la multiplication des intervenants est un obstacle à une transmission d'informations claire et précise à la famille.

Tous ces obstacles sont directement liés à un manque de soutien par les décideurs de santé mentale (181). Ce manque de soutien va conduire à un manque de moyens financiers et donc de temps attribué aux familles (181). Cela se traduira par un manque de flexibilité des équipes et un manque de coordination entre les équipes d'hospitalisation et ambulatoire. Le manque de formation et de supervision ressenti par les soignants se traduirait par un manque de compétence pour prendre en charge les familles (Eassom et al. 2014).

Dans notre étude, les perspectives d'amélioration rapportées par les psychiatres français sont une valorisation du travail fait auprès des familles, une généralisation dans la pratique des programmes de psychoéducation et une meilleure articulation avec le secteur médico-social et associatif. Ces résultats sont complémentaires avec ceux de la littérature. Selon les auteurs, pour améliorer le contexte organisationnel pour les familles, il faudrait un soutien des décideurs de l'organisation de santé mentale, des réunions collégiales régulières concernant les familles et une meilleure formation des professionnels de santé avec une « approche globale de l'équipe soignante » (181).

Cela favoriserait le développement de moyens pour la prise en charge des familles et le changement de paradigme dans la prise en charge des patients souffrant de trouble psychotique.

Nous verrons que ces obstacles d'une organisation non pensée pour les familles sont en lien avec un paradigme médical centré sur l'individu, qui ne prend pas en compte les familles.

**Les obstacles liés à l'organisation du système de santé ne sont pas les mêmes sur les deux terrains.**

**En Côte d'Ivoire, le principal obstacle est le manque de ressources économique au sein du système de santé mentale. Cela se traduit par un manque d'accessibilité financier et géographique des soins.**

**En France, les obstacles sont un manque de disponibilité des psychiatres pour les familles, un manque d'accessibilité aux soins dans les situations d'urgence, un nombre trop important d'intervenants différents le long du parcours de soin et le manque de soutien des dirigeants administratifs. Ces obstacles traduisent une organisation de soin non suffisamment pensée pour l'implication des familles.**

## **6. Systèmes de croyances : des paradigmes, des représentations et la stigmatisation font obstacle à l'implication des familles**

Les obstacles liés au système de croyances sont séparés en deux catégories. La première évoque les paradigmes de pensées des psychiatres pouvant rentrer en opposition avec l'implication des familles. La seconde évoque la stigmatisation de la maladie mentale et de tout ce qui l'entoure. Ces obstacles ne s'exercent pas de la même manière sur les deux terrains. De plus, ils étaient plus rapportés par les psychiatres ivoiriens.

### **6.1 Les paradigmes de pensée du psychiatre**

Tous les psychiatres interrogés dans cette étude ont une approche plutôt neurobiologique et centrée sur l'individu. Cette approche entrave l'implication des familles dans les deux terrains de recherches.

#### *6.1.1. Le paradigme neurobiologique centré sur l'individu en opposition à l'implication de la famille*

Certains psychiatres rapportent que les familles ne sont pas systématiquement incluses dans le soin du fait d'une prise en charge centrée sur l'individu dans le cas de la psychiatrie adulte. Cela est en cohérence avec les éléments rapporté par la littérature. En effet, dans la culture médicale des psychiatres adultes, les professionnels de santé mentale rapportent que l'accent

est mis sur l'individu, tandis que les familles et le réseau social sont généralement perçus comme secondaires. Il n'est donc pas souvent inclus ou prioritaire dans la prise en charge (180).

Le paradigme médical centré sur l'individu est indirectement un obstacle organisationnel. Les décideurs du système de santé et les professionnels de santé sont imprégnés de cette culture médicale et ne vont donc pas soutenir l'implication des familles (180,181). Donc, l'ensemble de l'organisation du système (budget, infrastructures, ressources humaines, temps professionnel) de santé mentale sera donc pensé en faveur de l'individu, ce qui est susceptible de mettre à l'écart les familles (181).

Les perspectives d'amélioration rapportées par les psychiatres sont une amélioration de la formation des psychiatres sur la problématique des familles. Il est proposé que le personnel médical et paramédical s'implique dans les programmes de psychoéducation familiale afin de changer leur manière de penser. Cela est plutôt en cohérence avec les perspectives d'amélioration des auteurs autour de l'amélioration de la formation et de la supervision des professionnels de santé dans ce domaine (181).

#### 6.1.2. Le paradigme neurobiologique en opposition avec les croyances mystiques

Tous les psychiatres ivoiriens affirment que la croyance en étiologie mystique de la maladie mentale est un obstacle à l'implication des familles dans le soin. Selon eux, ces familles font plus confiance aux thérapies non conventionnelles qu'aux soins psychiatriques modernes. Elles vont donc initialement orienter leur proche souffrant de psychose vers les tradithérapeute. Pour ces familles, les soins psychiatriques ne servent qu'à calmer la crise et le traitement étiologique se fait auprès des tradithérapeute. Ces croyances vont donc encourager la rupture thérapeutique des malades par les familles, le retard de la prise en charge des malades et des soins non conventionnels parfois maltraitants et dangereux. Ces résultats sont cohérence avec une étude faite sur un centre de référence de consultation psychiatrique à Abidjan. Il est rapporté que 43,2% des patients et familles associaient la maladie mentale à une origine mystique (197). Les patients qui avaient consulté sur le centre de santé mentale sans avoir consulté d'autres thérapies non conventionnelles étaient de 22.7% (197). Et 38.6% des patients continuaient à avoir recours aux thérapies non conventionnelles malgré le suivi sur le centre de santé mentale (197). Une étude épidémiologique portant sur l'état des lieux de la santé mentale en Afrique de l'Ouest vient compléter les éléments rapportés par cette étude. Les données de ces études ont été recueillies auprès de 1150 sujets ayant consulté pour des troubles psychiatriques sur des centres de consultations d'une organisation non gouvernementale, et répartis sur l'ensemble du Bénin et une partie du Togo. 87,7% des consultants étaient soignés en tradithérapie avant de consulter à l'ONG. Moins d'un sujet sur 5 avait déjà consulté en psychiatrie – publique ou privée. La durée moyenne d'évolution avant le début de la prise en charge était de 7 ans après le début des troubles pour les patients souffrant de schizophrénie.

Les psychiatres ivoiriens proposent deux perspectives d'amélioration pour l'implication des familles dans le soin malgré cet obstacle. Premièrement, le psychiatre ivoirien doit accueillir les familles dans une attitude non jugeante vis-à-vis de ces pratiques. Cette attitude de non-

jugement est essentielle dans la relation thérapeutique (211). Deuxièmement, certains psychiatres proposent une relation de collaboration entre les psychiatres et les tradithérapeute. Cela permettrait de gagner la confiance des familles qui feraient déjà confiance au tradithérapeute. Ce serait aussi un moyen d'humaniser les pratiques des tradithérapeute jugées maltraitantes.

Il est possible que l'orientation thérapeutique initialement vers les soins non conventionnels puisse être aussi influencée par une meilleure accessibilité géographique de ces soins (195). Il est aussi possible que les familles s'orientent vers les tradithérapeute du fait d'une meilleure qualité d'accueil auprès des thérapeutes non conventionnels. Cet aspect est évoqué par plusieurs psychiatres de notre étude. Ils affirmaient que certaines familles se sentaient plus écoutées par les tradithérapeute que par certains psychiatres. Mais, cela rentre en contradiction avec les éléments de la littérature qui rapporte surtout des soins conventionnels maltraitants (195,215).

Certains psychiatres évoquaient que les familles avaient l'impression de moins dépenser chez le tradithérapeute que chez le psychiatre. Dans la littérature, il est surtout rapporté que les familles dépensent énormément d'argent dans les soins non conventionnels et souvent beaucoup plus que dans les soins psychiatriques modernes avec les molécules antipsychotiques les moins chères (195). Un remboursement de l'intégralité des traitements antipsychotique pourrait être un élément qui influencerait l'orientation thérapeutique des familles vers les soins psychiatriques modernes. En somme, l'orientation thérapeutique des familles vers les soins psychiatriques conventionnels pourrait donc être améliorée par une amélioration de la qualité des soins psychiatriques et une amélioration de l'accessibilité géographique et économique de ces soins.

## **6.2 La stigmatisation en psychiatrie**

Selon les psychiatres des deux terrains, la stigmatisation est un obstacle à l'implication des familles dans le soin psychiatrique de leur proche malade. Dans la littérature, cet obstacle est rapporté par les patients, les familles et les professionnels de santé (179,180). Dans les résultats de notre étude, elle va s'exprimer sur trois plans différents : la stigmatisation de l'institution psychiatrique par les familles, la stigmatisation du malade par les familles et la stigmatisation des familles par les soignants.

Concernant l'institution, les psychiatres interrogés rapportent que les familles se représentent l'institution psychiatrique comme un lieu de privation de liberté plus que comme un lieu de soin et seraient donc réticentes à y orienter leur proche malade. Cette vision de l'institution psychiatrique comme un lieu d'enfermement servant à mettre à l'écart les malades dangereux est encore véhiculée (216).

Selon les psychiatres des deux terrains, la stigmatisation du patient par la famille est un obstacle à leur implication dans le soin. Les psychiatres rapportent que des familles considèrent leur proche souffrant de schizophrénie comme responsable de leur trouble. Selon

les psychiatres français, les patients souffrants de schizophrénie sont considérés par leurs familles comme dangereux et imprévisibles, comme cela est décrit dans la littérature (52). Selon les psychiatres ivoiriens, les patients souffrant de schizophrénie sont considérés comme des sorciers, victimes d'un châtement surnaturel ou contagieux, comme il est décrit dans la littérature qualitative (215). Cela est dû au fait que la maladie mentale y est encore interprétée comme un châtement causé par des esprits surnaturels, et même comme un mal dangereux et contagieux (215). Dans les deux cas, la stigmatisation est rapportée comme un obstacle pour l'implication des familles dans les soins psychiatriques. En effet, cette stigmatisation a pour conséquence un isolement de ses familles. Ces dernières n'osent pas demander de l'aide au sein de la communauté du fait de la honte ressentie et du désarroi (173). Elles auraient tendance à ne pas parler de la problématique de leur proche malade à leur entourage (174).

Les psychiatres français rapportaient de la stigmatisation des familles par les soignants. Les psychiatres rapportent que les familles, du fait de leur surinvestissement ou par leur agressivité, peuvent susciter le rejet de la part des soignants. Elles peuvent être facilement catégorisées comme pathogénie pour le patient et mises à l'écart du soin par les soignants. Dans notre étude, cela est rapporté surtout par les psychiatres français, notamment les plus âgés. Mais, il était dit que c'était une vision désuète de la famille et qu'elle n'était plus présente dans la pratique des soignants. La vision de la famille pathogène en tant qu'obstacle à leur implication n'est pas clairement décrite dans la littérature qualitative. Mais, il est possible que cette étiquette de la famille potentiellement dangereuse pour le patient soit un reliquat de la vision pathogène de la famille décrit dans les concepts psychanalytiques (78).

Les perspectives apportées par les psychiatres dans cette étude pour la déstigmatisation sont une généralisation de la psychoéducation des familles, une sensibilisation des populations à la déstigmatisation par les associations de familles, une amélioration de la présentation des infrastructures psychiatriques et une orientation des soins vers la communauté. Les études montrent que les familles qui faisaient des programmes de psychoéducation ont vu leurs attitudes s'améliorer vis-à-vis des troubles mentaux en général (217). . La sensibilisation de la population sur la maladie mentale est aussi une solution pour combattre la déstigmatisation (216). Les solutions apportées dans la littérature nécessitent un investissement des professionnels de santé auprès des médias dans un but de sensibilisation à la stigmatisation de la maladie mentale (216). Nous n'avons pas retrouvé de donnée sur l'amélioration de l'image de l'institution psychiatrique par la présentation des infrastructures.

La lutte contre la déstigmatisation est donc un levier majeur pour l'implication des familles.

Les obstacles liés au système de croyances sont séparés en deux catégories. La première évoque les paradigmes de pensées des psychiatres pouvant rentrer en opposition avec l'implication des familles. La seconde évoque la stigmatisation de la maladie mentale et de tout ce qui l'entoure.

En France, la culture médicale du psychiatre adulte est orientée vers l'individu. La prise en charge individuelle est priorisée par rapport à la prise en charge familiale, ce qui constitue un obstacle pour l'implication des familles. En Côte d'Ivoire, le paradigme neurobiologique de la maladie mentale rentre en opposition avec la croyance en une étiologie mystique de la maladie mentale. Les familles feraient plus confiance à la médecine traditionnelle sous-tendue de ses croyances mystiques qu'aux psychiatres. Elles s'orienteraient initialement vers la médecine traditionnelle dangereuse et inefficace pour les patients. Cet obstacle vient souligner le fait que le parcours de soin des patients est très certainement influencé par des croyances mystiques, mais aussi par un manque d'accessibilité des soins psychiatriques conventionnels.

La stigmatisation de l'institution psychiatrique, des patients et des familles est un obstacle à leur implication. Bien que rapportés sur les deux terrains, ces obstacles sont plus marqués en Côte d'Ivoire avec une stigmatisation sous-tendue de croyances mystiques négatives.

## **B. Limites de l'étude**

Pour rappel, l'approche qualitative n'est pas soumise aux mêmes limitations que l'approche quantitative. La qualité méthodologique d'une étude qualitative est évaluée par les critères COREQ, fournis en Annexe 3. Ils visent à vérifier les caractéristiques de l'étude selon 32 items regroupés en trois domaines : les caractéristiques de l'équipe, le design de l'étude et la méthodologie.

### **1. Les limites méthodologiques**

Notre étude comporte un certain nombre de limites méthodologiques.

La première limitation s'exprime au travers de l'identité du chercheur. Le seul investigateur de l'étude était interne en psychiatrie. Donc, dans le cadre de cette étude, l'investigateur avait donc une position de chercheur sur son propre domaine de pratique. Cela est une limite, car il est difficile de faire abstraction de toutes les idées préconçues issues de l'expérience de la pratique du psychiatre. L'approche phénoménologique invite à interroger l'évidence, dans une démarche d'explication. En tant qu'interne de la spécialité, il était parfois difficile au cours des entretiens d'adopter cette posture « naïve ». Cela est ressorti durant l'analyse des entretiens portant sur les obstacles liés aux familles et leur souffrance. Le fait que les familles

soient en souffrance et que cette souffrance pouvait constituer un obstacle était évident pour le chercheur. Les raisons pour lesquelles la souffrance constitue un obstacle à l'implication des familles n'ont pas été développées durant les entretiens.

De plus, le chercheur avait la double nationalité française et ivoirienne. Il a vécu plusieurs années sur les deux terrains. Il a donc été imprégné de l'histoire et de la situation géopolitique des relations entre la France et la Côte d'Ivoire. Et les relations entre ces deux nations soulèvent la problématique questions du postcolonialisme. Ce terme regroupe les études sociologiques et politiques qui étudient le rapport de domination actuel économique et culturelle des anciens pays colonisateurs sur les pays anciennement colonisés (218,219). Il est très probable que le chercheur ait été engagé malgré lui dans les différences économiques et ethniques présentes sur ces deux terrains et qu'il ait focalisé son attention sur les différences économiques et ethniques durant les entretiens et leur analyse, au détriment d'autres variables présentes sur ce terrain. Néanmoins, malgré cette limite, les entretiens, puis l'analyse ont été conduits en étant attentifs à adopter une posture de chercheur. Cela constituait à faire le plus possible abstraction des hypothèses et des évidences issues de la pratique. Mais aussi, il fallait aussi réfléchir au-delà des différences ethniques et économiques entre les deux terrains.

La seconde limite concerne la relation entre le chercheur et les psychiatres. En France, tous les psychiatres connaissaient l'enquêteur. De fait, il est possible qu'il y ait eu des biais de désirabilité. Et cela d'autant plus que les entretiens portaient sur les pratiques du psychiatre. Ce biais a été limité par l'absence de jugement de valeur et sur l'accent porté sur le désir de compréhension du phénomène durant les entretiens. En Côte d'Ivoire, aucun psychiatre ne connaissait le chercheur. Mais, ils étaient tous informés que le chercheur était interne de psychiatrie en France et que ce travail de recherche se faisait au sein d'une université française. De ce fait, il est possible qu'ils aient orienté l'entretien plus sur les différences entre la psychiatrie en France et la psychiatrie en Côte d'Ivoire. Ce biais a été limité durant les entretiens par une approche centrée sur l'expérience vécue du psychiatre.

La troisième limite concerne le manque d'expérience de l'investigateur dans la conduite des entretiens et dans l'analyse qualitative. Pour l'investigateur, il s'agissait de la seconde étude qualitative dans la continuité d'un travail de recherche initiale. Le perfectionnement de la méthodologie s'est donc fait au cours de l'étude. L'investigateur est diplômé du Master 2 Soins Humanités et Société, durant lequel il a été formé à la recherche qualitative. Il a été supervisé par un chercheur expérimenté en recherche qualitative.

La quatrième limite concerne la vérification du contenu du verbatim par les participants. En effet, les verbatims n'ont pas été retournés à l'ensemble des participants. Les participants à qui il a été proposé un retour ont refusé par manque de disponibilité. Les nouveaux résultats étant en cours de rédaction, ils n'ont pas été à ce jour envoyés aux participants.

Enfin, nous avons choisi de n'interroger que des psychiatres. Il n'y a pas eu de triangulation des sources.

## **2. La différence économique : un facteur de confusion important**

L'objectif de cette étude conduite sur deux terrains différents était de pouvoir retrouver des dénominateurs communs permettant de répondre à la problématique des obstacles à l'implication des familles dans la prise en charge. Autrement dit en assurant une variation maximale des sujets étudiés afin d'obtenir des conclusions les plus transférables possible, quels que soient le niveau socio-économique et la culture étudiée. Cependant, il est possible que la recherche d'une variation maximale aussi importante puisse être aussi une faiblesse. La recherche de similitudes entre ces deux terrains rentre en opposition avec la différence économique abyssale qui existe entre eux. Il est donc très probable que certaines similitudes entre les deux terrains n'aient pu être révélées du fait de la trop grande différence de moyens économiques. Par exemple, les croyances mystiques sont un obstacle fort rapporté dans la pratique du psychiatre ivoirien. Mais, il est fort possible que cet obstacle soit majoré par le manque d'accessibilité et de qualité des soins psychiatrique disponible. Les croyances sur la maladie mentale sont aussi très certainement présentes en France. Mais, elles sont sûrement moins prégnantes sur ce terrain du fait d'une offre de soin plus adapté. La réponse au trouble psychique en France reste de ce fait l'institution psychiatrique et non des thérapies dites non conventionnelles. Nous voyons à travers cet exemple en quoi les différences économiques peuvent masquer certaines similitudes entre les deux terrains.

Dans notre étude, la différence économique entre les deux terrains constitue un facteur de confusion important.

## **C. Forces de l'étude**

### **1. Les forces méthodologiques**

Notre étude comporte un certain nombre de forces méthodologiques puisqu'elle respecte la majorité des critères COREQ.

La validité interne est soutenue par la cohérence méthodologique avec la problématique.

Nos objectifs de recherche visent à comprendre une expérience vécue, non accessible par des variables quantitatives transformées en score ou pourcentage soumis aux tests statistiques. Il ne s'agit pas ici de quantifier les obstacles connus à l'implication des familles, mais bien de les faire émerger à partir de l'expérience vécue du psychiatre.

La problématique basée sur l'identification des obstacles à l'implication des familles dans le soin psychiatrique des patients souffrant de schizophrénie nécessite une approche qualitative pour plusieurs raisons. Les éléments rapportés par la littérature rapportent que ces obstacles

sont des variables complexes et plurifactorielles (180). Les obstacles touchent de façon transversale divers domaines (relation de confiance, confidentialité, formation des professionnels, organisation du système de santé mentale et les enjeux politiques et économiques, systèmes de croyances). L'utilisation d'une méthodologie quantitative ne permettrait que de quantifier la fréquence d'obstacles connus, quand nous souhaitons mieux les comprendre ou en faire émerger de nouveau.

La question de l'expérience des psychiatres des obstacles à l'implication des familles de proches souffrant de schizophrénie est multidimensionnelle, complexe et gagne à être étudiée par une méthode qualitative d'approche phénoménologique.

Nous avons choisi d'étudier deux terrains socioculturels différents, afin de faire ressortir l'expérience vécue des obstacles à l'implication des familles, tels que rencontrer par le psychiatre dans la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie. Le but est de saisir les nuances, de mettre en perspective les différentes expériences retrouvées et d'en proposer une vision globale et approfondie.

Les données concernant la conception de l'étude sont présentées en détail dans la méthodologie (orientation méthodologique, échantillonnage, recrutement, des participants, données sociodémographiques, conditions de recueil, guide d'entretien, enregistrement). Aucune note de terrains n'a été nécessaire pour cette étude.

L'échantillonnage était de type intentionnel. Seulement un participant n'a pas été inclus dans l'analyse, car il n'a pas accepté l'enregistrement. Les principes de variation maximale étaient respectés. Il constitue l'une des principales forces de cette étude. Le choix de deux terrains a permis une grande diversification des profils d'inclusion, ce qui augmente la variation maximale de l'échantillon. En recherche qualitative, plus la variation maximale est importante, plus les résultats sont transférables. Par ailleurs, les principes sociodémographiques ont été décrits. Dans un souci de maintenir l'anonymat auprès des participants de l'étude, ces données n'ont pas été détaillées par participant et les lieux ne correspondent qu'à de vastes régions géographiques.

La validité du contenu a pu être obtenue grâce à la conception d'un guide d'entretien couvrant tous les aspects du phénomène étudié. Le guide a été construit en s'appuyant sur les données de la littérature. Il a été perfectionné à plusieurs reprises afin de l'adapter à l'évolution de la problématique. La conception et le guide sont exposés dans la méthodologie de cette étude.

L'utilisation d'un entretien semi-directif permet de respecter le discours spontané des informants, afin d'éviter les questions orientées ou fermées. Cette méthode est adaptée à cette problématique ouverte et transversale.

L'entretien phénoménologique consiste à adopter un posture naïf, à éviter de chercher à obtenir des résultats souhaités ou présumés. Il était régulièrement rappelé que l'on s'intéressait à l'expérience vécue de la relation aux familles et des obstacles qu'ils rencontraient dans l'implication des familles, et non au savoir théorique.

La retranscription du verbatim a été faite avec rigueur. Les 15 entretiens ont été retranscrits et réécoutés une fois par l'investigateur afin de corriger les erreurs de retranscription.

La méthode phénoménologique a apporté une rigueur à l'analyse en permettant de jaloner les étapes, jusqu'à la restitution du sens général. Cela permettait de limiter les biais d'interprétation liés à la sensibilité et la subjectivité du chercheur.

La triangulation de l'analyse a été respectée, étant donné que les données ont été analysées par moi-même en collaboration avec un second chercheur, tous deux formés aux méthodes qualitatives. Cela permet d'augmenter la validité de l'analyse.

Les thèmes ont été définis au fur et à mesure de l'analyse à partir des données. Ils sont présentés de façon claire et sont tous illustrés par des citations. Chaque citation est identifiée par le numéro de l'informant.

Le principe de saturation des données a été respecté. Principe méthodologique central de l'approche qualitative, il consiste à définir qu'un nombre suffisant d'entretiens a été conduit quand l'analyse de données ne fait plus émerger de nouvelles thématiques. L'absence d'idées nouvelles dans les deux derniers entretiens a permis de statuer que la saturation des données était atteinte sur le terrain de la région d'Occitanie. Cela s'est aussi présenté pour les deux derniers entretiens sur le terrain du district d'Abidjan.

Enfin, la cohérence externe de cette étude est bonne puisque ces résultats sont en cohérence avec les éléments retrouvés dans la littérature scientifique.

## **2. Originalité de l'étude**

La principale force de cette étude est son originalité et cela pour plusieurs raisons.

Premièrement, dans les études retrouvées sur les obstacles à l'implication des familles, le point de vue du professionnel est documenté; mais, les psychiatres sont minoritaires voir absents dans les études. Aucune étude à notre connaissance ne décrit l'expérience vécue du psychiatre concernant les obstacles à l'implication des familles dans le soin. La profession de psychiatre est au centre du système de santé mentale puisqu'il est en position de décideur pouvant impacter les pratiques des professions soignantes et paramédicales, et d'influer sur les décideurs de l'organisation du système de santé. L'identification des obstacles par cette profession est donc pertinente.

Deuxièmement, les études portant sur les obstacles à l'implication des familles de patients souffrant de troubles psychiatriques sévères et chroniques sont toutes issues de la littérature anglo-saxonne. Sur le terrain français, seulement une étude qualitative (thèse de médecine) a été retrouvée (182). Et sur le terrain ivoirien, aucune étude qualitative sur cette problématique n'a été retrouvée en Côte d'Ivoire ou en Afrique de l'Ouest. Cette étude permet de faire l'état des lieux de ces obstacles au sein de ces deux terrains. Identifier de

façon spécifique ces obstacles permet d'avoir une action concrète pour aller au-delà de ces obstacles.

Troisièmement, il n'y a aucune étude sur ces obstacles sur deux terrains géographiques, sociaux et culturels distincts. Les seules études faisant le lien entre l'implication des familles et le contexte culturel sont celles portant sur le niveau d'émotion exprimée des familles en fonction des régions géographiques du monde. Ces études rapportent que les familles des pays en voies de développement ont un niveau d'émotions exprimées moins élevé. Mais, ces résultats possèdent un certain nombre de biais méthodologiques et sont contradictoires avec d'autres résultats d'études présentes dans la littérature. Cette étude par son originalité permet de faire ressortir des éléments invariants de ces obstacles, quel que soit le contexte social, économique et culturel.

Cette étude fait donc un état des lieux des obstacles à l'implication des familles dans le soin des patients souffrant de schizophrénie sur la région d'Occitanie et sur le district d'Abidjan. La mise en perspective de ces deux terrains nous permet de faire ressortir des obstacles invariants dans des contextes très différents. L'identification de ces obstacles est nécessaire pour déterminer les actions concrètes pour repositionner les familles des patients souffrant de schizophrénie dans une position adaptée à leurs difficultés.

## **D. Discussion et perspectives**

La prise en charge des patients souffrant de schizophrénie se fait selon une relation de collaboration tripartite entre les professionnelles, la famille et le patient au centre. Nous avons vu à travers ce travail de recherche que cette collaboration est altérée par de multiples facteurs. Nous allons décrire dans ce chapitre les perspectives d'amélioration de cette relation de collaboration tripartite dans la pratique du psychiatre et les perspectives de recherches qui peuvent permettre d'améliorer cette collaboration.

### **1. La recherche et l'évaluation du consentement du patient**

Nous avons vu que la schizophrénie est une maladie pouvant être responsable d'une altération du jugement. Cette altération du jugement varie d'un individu à l'autre et selon l'évolution de la maladie. Elle est corrélée à la capacité du malade à donner son consentement. Et c'est cette incapacité à donner son consentement, par moment, qui donnera une place particulière aux familles dans le cas de la schizophrénie.

La recherche du consentement est un élément important pour établir une relation de confiance durable avec le patient. Il est donc important qu'il soit recherché auprès du patient. Mais, l'évolution et la présentation du trouble vont rendre difficile la recherche du consentement du fait du caractère fluctuant des troubles du jugement. Cela vient soulever deux questions. La première est l'implication des familles sans le consentement éclairé du patient. Premièrement, la recherche du consentement des patients souffrant de schizophrénie pour l'implication des familles est-elle recherchée systématiquement par les professionnels ? Il serait intéressant d'interroger les patients et les professionnels sur la recherche du consentement des patients à l'implication des parents. Deuxièmement, les familles, potentiellement aidantes, sont-elles mises à l'écart sous couvert d'un refus du patient qui n'est pas à cet instant en capacité d'exprimer un consentement éclairé ? Cette question soulève l'importance de l'évaluation de la capacité à consentir des patients souffrant de trouble psychiatrique. Si cette capacité à consentir est sous-évaluée ou surévaluée, cela pourrait amener à un manque de coordination entre les différents acteurs de la relation tripartite. L'HAS a proposé une charte portant sur le consentement afin de permettre une évaluation plus formalisée (220). Mais, certains auteurs vont encore plus loin en proposant une sémiologie du consentement (221). La question du consentement et l'impact de son évaluation semblent donc au cœur de l'implication des familles serait intéressant à expliciter dans un travail de recherche dédié.

Les directives anticipées sont une des réponses adaptées à la problématique de consentement. Ce sont les consignes écrites que les patients partagent concernant leur prise en charge (222). Ces directives sont rédigées par le patient en collaboration avec le psychiatre quand il est capable d'exprimer son consentement éclairé. L'objectif est alors de permettre à un patient d'exprimer à l'avance ses volontés concernant sa prise en charge future, s'il devait traverser une nouvelle décompensation et se trouver dans l'incapacité de donner son consentement. Les directives anticipées permettent de donner des instructions médicamenteuses et non médicamenteuses et de désigner une personne de confiance. Elles ont pour principal objectif la réduction de la fréquence des réhospitalisations, notamment sous contrainte. La désignation d'une personne de confiance ainsi que le partage du document avec le psychiatre facilitent l'usage et le respect des directives (222). Cet outil met le patient au centre de sa prise en charge, favorisant ainsi son implication dans les soins (223). Cette pratique est encore peu répandue en France et fait actuellement l'objet de recherche quantitative et qualitative (224). Il serait intéressant d'évaluer l'expérience vécue des patients, de la famille et du psychiatre lors de l'application de ses directives anticipées. Cela permettrait de faire ressortir les forces et les limites qu'apporte cet outil.

La recherche systématique du consentement du patient souffrant de schizophrénie, l'évaluation dynamique de sa capacité à consentir et les directives anticipées en psychiatrie sont des éléments pouvant faire l'objet de recherches futures. Cela permettrait de faciliter l'ajustement de la place de la famille en fonction de la volonté du patient et de sa capacité à consentir.

## 2. La famille dans une position nuancée entre souffrant et aidant

Notre étude montre que les familles sont essentiellement vues par les psychiatres comme une ressource. La place de "souffrant", de la famille, est reconnue par le psychiatre. Mais celui-ci ne s'engage pas directement au service de cette souffrance. Il le fait pour le patient, en accord avec un paradigme médical centré sur l'individu, ce qui est rapporté par d'autres études (180,181). Il en est de même dans la littérature, la majorité des études sont centrées sur la réduction de la souffrance des familles, afin de réduire le niveau d'émotions exprimées, ayant un retentissement sur le malade. Les travaux de recherches orientés sur les familles des patients souffrants de schizophrénie sont dans une dynamique de perfectionnement du rôle de l'aidant, plus qu'une prise en charge des familles (78).

Les travaux de recherche et les soins doivent mieux prendre en compte la souffrance des familles. L'idée serait d'identifier les caractéristiques de la souffrance de ces familles, afin de développer des concepts cliniques permettant de mieux les soutenir. C'est ce que font certains auteurs en proposant le concept de burn-out de l'aidant et d'état de stress post-traumatique familial (119). Ces entités cliniques sont inspirées des notions d'émotions exprimées d'une part (225), mais aussi de communication déviante venant des concepts de thérapie systémique d'autre part (226). Le concept d'épuisement de l'aidant est déjà présent dans en gérontologie (227), ainsi qu'en soins palliatifs (228). Le burn-out familial se caractérise par quatre caractéristiques présentes auprès des membres de l'entourage du malade : l'épuisement émotionnel, le cynisme, la perte d'ambition et la contagion dans la sphère privée (119). Le traumatisme familial chez les membres de familles de patients souffrant de schizophrénie se caractériserait par une sidération de la pensée, une hypervigilance, de l'anxiété, des cauchemars et les flashes ; il y est associé une atteinte des relations intrafamiliales avec une distorsion de la communication et des éléments de dysrégulation émotionnelle (119). Les auteurs proposent un dispositif avec en première ligne un repérage des signes de dépassement des capacités adaptatives de ces familles, avec en seconde ligne une orientation vers des équipes spécialisées dans le soutien familial (119). Mais les auteurs affirment que les données sur ces entités cliniques sont encore parcellaires (119). Le développement de ces entités clinique permettrait dans un second temps de développer des moyens humains et matériels pour soutenir les familles dont les capacités adaptatives sont dépassées (119). Par exemple, l'idée des séjours de ruptures dans le cadre de l'épuisement des familles est une pratique à questionner pour le bien de ces familles.

Le modèle de rétablissement peut aussi être un modèle pour la compréhension et la prise en charge des familles. Ce modèle a fait ses preuves dans la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie. Il a été développé pour rendre compte de l'expérience des personnes rétablies. La distinction est faite entre le rétablissement personnel propre à la personne et le rétablissement biomédical centré sur la disparition des symptômes (229). Depuis les années 2000, le modèle de rétablissement influence les programmes de psychoéducation familiale (230). Les programmes de psychoéducation familiale et le modèle de rétablissement se rejoignent sur plusieurs aspects de la prise en charge du patient souffrant de schizophrénie

(231). Cependant, ces interventions pourraient être rendues plus conformes aux principes de rétablissement en déterminant de meilleures stratégies d'aide à l'observance du traitement, en favorisant l'intégration des membres de la famille dans l'équipe de soin et en favorisant l'accès des familles au soin (231). Pour aller encore plus loin, les familles ne devraient donc pas être uniquement impliquées dans le processus de rétablissement de leur proche, mais leur propre processus de rétablissement devrait être pris en compte par le psychiatre. Il serait intéressant de développer une approche du rétablissement orienté sur le groupe familial.

Des recherches sont encore nécessaires pour mieux identifier les besoins des familles et leur apporter les interventions adaptées. Le psychiatre, pour prendre en compte la famille, doit intégrer de nouveaux modèles cliniques et de nouveaux modes d'intervention, afin de penser la famille non plus uniquement comme une ressource, mais aussi comme une entité clinique malade. Le psychiatre pourra donc avoir une vision plus globale de la famille en s'appuyant sur ses forces et l'aider à surmonter ses faiblesses.

### **3. Un changement de paradigme nécessaire chez le psychiatre**

Notre étude et les données de la littérature montrent que le développement de nouveaux concepts de compréhension de la famille et d'intervention n'est pas suffisant à leur application dans la pratique clinique du fait des nombreux obstacles rencontrés. En effet, l'efficacité des interventions familiales au travers des programmes de psychoéducation a très bien été documentée dans la littérature depuis ses 40 dernières années. Mais, ces outils ne sont toujours pas suffisamment mis en place par le professionnel. Le développement de ces recherches et leur application en pratique ne pourront se faire que si la culture médicale centrée sur l'individu évolue vers une approche englobant le groupe familial. Le changement du paradigme est au cœur des perspectives d'amélioration de l'implication des familles de patients souffrant de schizophrénie.

Une culture médicale plus orientée sur le groupe peut influencer l'organisation et la répartition des ressources de santé au service de l'implication des familles. Le changement de la vision du psychiatre pourrait avoir un effet d'autant plus important, étant à même d'influencer à la fois les décideurs administratifs pour la modification de ce système de santé mentale et d'influencer les corps de métier paramédicaux.

Cependant, les psychiatres ont donc des représentations qui ne sont pas toujours adaptées aux réalités du terrain. D'autant plus que la psychiatrie est une des disciplines médicales les plus liées à l'organisation sociale et politique de la société dans laquelle est mise en œuvre (232). C'est donc une profession qui doit donc s'ajuster au changement rapide de la société. Cette adaptation aux réalités de terrain peut être améliorée de plusieurs façons :

- Premièrement, en favorisant une recherche quantitative et qualitative sur la pratique du psychiatre, afin de déterminer les difficultés et les besoins réels de ce terrain.

Orienter des travaux de recherche sur l'enseignement apportés. C'est ce que font certains auteurs afin de définir les besoins réels des internes en psychiatrie pour l'enseignement de leur spécialité (233).

- Deuxièmement, l'enseignement de la psychiatrie, afin d'appréhender l'humain dans sa globalité, doit s'intégrer dans une approche des neurobiologiques associés aux sciences humaines (74).
- Troisièmement, la psychiatrie est une spécialité médicale faisant très souvent appel à l'empirisme clinique qu'elle doit revendiquer et défendre. Certains auteurs intéressés par l'épistémologie des professions médicales ont montré que la pratique médicale se distingue par deux grands cadres épistémologiques : le positivisme de la biomédecine et l'empirisme clinique (234). Le positivisme scientifique va se baser sur les théories scientifiques où la pathologie sera déterminée par des variables quantifiables. En psychiatrie, ce seront les travaux apportés par les neurosciences qui prendront cette place. L'empirisme de la clinique constitue la part de subjectivité de la pratique clinique. Les connaissances sont accumulées par l'expérience. L'approche de la maladie est holistique. La pathologie est vue comme un tout irréductible. La singularité du cas et le vécu subjectif du patient sont au centre de la réflexion du praticien. À ce jour, la neuroscience ne permet pas de répondre à toutes les problématiques rencontrées dans la pratique du psychiatre (74). Et les recherches en sciences humaines actuelles portant sur la psychiatrie sont encore trop peu développées pour apporter des réponses concrètes dans la pratique clinique (235). En attendant, la profession de psychiatre doit donc revendiquer cette part d'empirisme clinique et spécialement dans l'approche aux familles des patients souffrant de schizophrénie.

En somme, une modification du paradigme de pensée orienté sur la famille par le développement de la recherche épistémologique et sociologique, sur cette profession, pourrait ouvrir des pistes de recherche permettant de mieux connaître l'environnement dans lequel évoluent les familles.

#### **4. La déstigmatisation pour favoriser la relation de collaboration tripartite**

Notre étude montre que la stigmatisation est un obstacle majeur pour l'implication des familles et cela, quel que soit le contexte social et culturel dans lequel évoluent ces familles. Les solutions apportées pour lever cet obstacle sont multiples.

Il est probable que l'amélioration de la qualité de collaboration entre les professionnels de santé mentale et les familles puisse favoriser une déstigmatisation auprès de ces familles. Premièrement, la psychoéducation familiale a montré des résultats sur la modification des représentations de la maladie mentale auprès des membres de la famille (217). Deuxièmement, une systématisation de la rencontre avec les familles et une implication active dans nos dispositifs de soins pourrait permettre aux familles de mieux comprendre les enjeux

des prises en charge psychiatriques, mais aussi d'apporter un autre regard sur nos pratiques. Cette collaboration permettrait de combattre les préjugés sur l'institution psychiatrique du côté des familles, mais aussi les préjugés sur les familles du côté des soignants.

Mais le combat pour la déstigmatisation de l'institution psychiatrique et de la schizophrénie va bien au-delà de la problématique des familles. Ce phénomène concerne aussi l'image de la psychiatrie et des psychiatres dans les médias et les opinions du grand public, des étudiants en médecine, des professionnels de la santé autres que les psychiatres, des personnes atteintes de maladies mentales et de leur famille sur la psychiatrie et les psychiatres (216). Les recommandations apportées pour combattre la stigmatisation sont variées. Les perspectives apportées sont une amélioration de la formation des professionnels de santé et des psychiatres sur la déstigmatisation (216). Il est également recommandé que les sociétés psychiatriques nationales établissent des liens avec d'autres associations professionnelles, avec des organisations de patients et leurs proches et aussi avec les médias afin d'aborder le problème de la stigmatisation sur un plusieurs fronts (216). Il est également souligné le rôle que les psychiatres peuvent jouer dans la prévention de la stigmatisation de la psychiatrie, en insistant sur la nécessité d'établir une relation respectueuse avec les patients, de respecter strictement les règles éthiques dans la pratique de la psychiatrie et de maintenir la compétence professionnelle (216).

Il serait intéressant de développer l'influence de la stigmatisation sur la relation de collaboration avec les familles. Et en quoi cette collaboration pourrait être bénéfique pour le changement de l'image de la schizophrénie et de l'institution psychiatrique.

**L'amélioration de l'implication des familles dans le soin de patients souffrant de schizophrénie est décrite selon 4 perspectives.**

**Premièrement, la recherche systématique du consentement et la mise en pratique d'outils clinique pour l'évaluation du consentement des patients souffrant de schizophrénie sont essentielles pour définir l'implication des familles selon la volonté propre du patient.**

**Deuxièmement, le développement d'outils cliniques et de concepts permettant de comprendre la souffrance des familles est nécessaire. Cela permettrait de nuancer leur place d'aidant qui beaucoup trop marquer malgré les souffrances qu'elles endurent. Et surtout, la mise en place de ces outils permettrait des interventions adaptées à leur problématique.**

**Troisièmement, un changement de paradigme orienté sur la prise en charge familiale est nécessaire pour pouvoir appliquer ces outils. Ce changement doit être médié par le développement d'une recherche épistémologique de la profession de psychiatre afin de mieux orienter l'enseignement et la formation de cette profession à l'implication des familles.**

**Quatrièmement, la lutte contre la stigmatisation est essentielle pour la mise en place d'une relation de collaboration entre les familles, le patient et les professionnels.**

# CONCLUSION

Sur les deux terrains, les représentations qu'ont les psychiatres des familles de patients souffrant de schizophrénie et les rôles et usages qu'ils ont face à ces familles sont similaires. Pour les psychiatres, la prise en charge du patient souffrant de schizophrénie se fait dans le cadre d'une relation de collaboration tripartite entre le patient, la famille et les professionnels de santé. Le psychiatre considère essentiellement les familles comme aidant à la thérapeutique et cela malgré la souffrance induite par cette place d'aidant. En effet, les familles constituent pour eux une source d'information et constituent des acteurs nécessaires à la prise en charge des patients souffrant de schizophrénie. Cette place de l'aidant permet d'amener au patient une stabilité clinique, un soutien moral et financier et une meilleure réinsertion sociale et professionnelle. Pour les psychiatres, leur mission est d'éduquer ces familles, afin qu'elles s'ajustent dans leur rôle d'aidant. Pour arriver à leurs fins, ils construisent avec les familles une relation de collaboration personnalisée basée sur la confiance. Ils encouragent donc la rencontre avec ces familles et leur apportent une écoute empathique. Ils le font dans le cadre d'une prise en charge globale avec une équipe pluridisciplinaire et avec le soutien des associations de familles. L'éducation en tant que telle se fait de façon individuelle durant les entretiens médicaux ou en groupe en les orientant vers des programmes de psychoéducation familiale.

Cependant, les psychiatres de la région d'Occitanie et du district d'Abidjan rencontrent des obstacles à cette implication des familles dans le soin. Ceux-ci selon 6 catégories : les obstacles liés aux patients, ceux liés à la famille, ceux liés aux psychiatres, ceux liés au système juridique, ceux en relation avec l'organisation du système de santé et enfin ceux liés au système de croyances. Premièrement, le refus des patients souffrant de schizophrénie à impliquer les familles est un obstacle. Il interroge sur la recherche et l'évaluation du consentement éclairé du patient. Deuxièmement, le manque de connaissance et la souffrance des familles sont un obstacle. Il soulève le fait que le rôle de l'aidant est encore mal défini, non seulement par les familles, mais aussi par les psychiatres. Troisièmement, une attitude paternaliste et dogmatique associée à un manque de compétence du psychiatre est un obstacle. Il soulève le manque de formation théorique et pratique du psychiatre concernant la prise en charge des familles. Quatrièmement, le secret médical et l'implication des familles dans les procédures de soins sans consentement sont des obstacles juridiques surtout pour les familles en France. Le code de santé publique dépassé est rapporté comme un obstacle global pour la profession du psychiatre ivoirien. Cinquièmement, l'organisation du système de santé mentale présente des obstacles. En Côte d'Ivoire, le manque de ressources économique est l'obstacle majeur à l'implication des familles. En France, le manque d'accessibilité et de disponibilité du psychiatre est lié à une organisation non pensée pour la prise en charge des familles. Sixièmement, les obstacles liés au système de croyances sont séparés en deux sous catégories d'obstacles, ceux liés à une guerre de paradigme et ceux liés à la stigmatisation. En France, le paradigme médical centré sur l'individu est priorisé sur celui englobant la famille. En Côte d'Ivoire, le paradigme neurobiologique rentre en opposition avec les croyances mystiques de la maladie mentale dont est imprégnée la population. Sur les deux terrains, mais de façon plus marquée en Côte

d'Ivoire, la stigmatisation de l'institution psychiatrique, des patients et des familles est un obstacle majeur à une relation de confiance dans la relation tripartite.

La recherche d'obstacles communs sur les deux terrains s'est heurtée aux différences économiques abyssales entre ces deux terrains. Cette différence a en effet constitué un facteur de confusion notable. Mais, des leviers communs afin d'améliorer cette collaboration entre les familles et les psychiatres ont pu être mis en exergue.

Ainsi, il a été identifié quatre perspectives d'amélioration de cette relation de collaboration tripartite. Tout d'abord, la recherche et l'évaluation actives du consentement permettraient au psychiatre de mieux s'ajuster à la volonté du patient dans l'implication des familles. Puis, le développement d'outils clinique et thérapeutique pour la prise en charge de la souffrance des familles sont indispensables pour les impliquer. Il faudrait ensuite un changement de paradigme plus orienté vers des soins familiaux pour appliquer les outils nécessaires à la prise en charge des familles. En parallèle, la lutte contre la stigmatisation est une piste prometteuse pour l'amélioration de la relation tripartite.

# Référence bibliographique

1. OMS. Principaux repères sur la schizophrénie [Internet]. [cité 22 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
2. McGrath J, Saha S, Chant D, Welham J. Schizophrenia: A Concise Overview of Incidence, Prevalence, and Mortality. *Epidemiol Rev.* 1 nov 2008;30(1):67-76.
3. Saha S, Chant D, Welham J, McGrath J. A Systematic Review of the Prevalence of Schizophrenia. *PLOS Medicine.* 31 mai 2005;2(5):e141.
4. Riecher-Rössler A, Gschwandtner U, Aston J, Borgwardt S, Drewe M, Fuhr P, et al. The Basel early-detection-of-psychosis (FEPSY)-study – design and preliminary results. *Acta Psychiatrica Scandinavica.* 2007;115(2):114-25.
5. Américan Association of Psychiatry. DSM-5: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Se éd.)(version internationale)(Washington, DC, 2013). Traduction française par 1. D. Guelfi et al. Paris, France: Masson; 2013.
6. Serge T, Mazda S. Nouveau précis de sémiologie des troubles psychiques. Amazone, France. 2005;
7. Stahl SM. Psychopharmacologie essentielle: bases neuroscientifiques et applications pratiques. 2e édition. Flammarion médecine-sciences; 2002. (Lavoisier).
8. Kar SK, Jain M. Current understandings about cognition and the neurobiological correlates in schizophrenia. *J Neurosci Rural Pract.* 2016;7(3):412-8.
9. Mintz AR, Dobson KS, Romney DM. Insight in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophrenia Research.* 1 mai 2003;61(1):75-88.
10. Marková IS, Berrios GE. The Meaning of Insight in Clinical Psychiatry. *The British Journal of Psychiatry.* juin 1992;160(6):850-60.
11. Raffard S, Trouillet R, Capdevielle D, Gely-Nargeot M-C, Bayard S, Larøi F, et al. La SUMD (Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder): Validation et adaptation française dans une population de patients souffrant de schizophrénie. *Can J Psychiatry.* 1 août 2010;55(8):523-31.
12. Lincoln TM, Lüllmann E, Rief W. Correlates and Long-Term Consequences of Poor Insight in Patients With Schizophrenia. A Systematic Review. *Schizophr Bull.* 1 nov 2007;33(6):1324-42.
13. Dam J. Insight in schizophrenia: A review. *Nordic Journal of Psychiatry.* 1 janv 2006;60(2):114-20.

14. Mohamed S, Rosenheck R, McEvoy J, Swartz M, Stroup S, Lieberman JA. Cross-sectional and Longitudinal Relationships Between Insight and Attitudes Toward Medication and Clinical Outcomes in Chronic Schizophrenia. *Schizophr Bull.* 1 mars 2009;35(2):336-46.
15. Sendt K-V, Tracy DK, Bhattacharyya S. A systematic review of factors influencing adherence to antipsychotic medication in schizophrenia-spectrum disorders. *Psychiatry Research.* 30 janv 2015;225(1):14-30.
16. Rathod S, Kingdon D, Smith P, Turkington D. Insight into schizophrenia: the effects of cognitive behavioural therapy on the components of insight and association with sociodemographics—data on a previously published randomised controlled trial. *Schizophrenia Research.* 1 mai 2005;74(2):211-9.
17. Rüsç N, Corrigan PW. Motivational interviewing to improve insight and treatment adherence in schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal.* 2002;26(1):23-32.
18. Lalova M, Baylé F, Grillon M-L, Houet L, Moreau E, Rouam F, et al. Mechanisms of insight in schizophrenia and impact of cognitive remediation therapy. *Comprehensive Psychiatry.* 1 mai 2013;54(4):369-80.
19. Henry C, Ghaemi SN. Insight in Psychosis: A Systematic Review of Treatment Interventions. *PSP.* 2004;37(4):194-9.
20. Pijnenborg GHM, van Donkersgoed RJM, David AS, Aleman A. Changes in insight during treatment for psychotic disorders: A meta-analysis. *Schizophrenia Research.* 1 mars 2013;144(1):109-17.
21. Pruessner M, Cullen AE, Aas M, Walker EF. The neural diathesis-stress model of schizophrenia revisited: An update on recent findings considering illness stage and neurobiological and methodological complexities. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews.* 1 févr 2017;73:191-218.
22. Krabbendam L, van Os J. Schizophrenia and Urbanicity: A Major Environmental Influence—Conditional on Genetic Risk. *Schizophr Bull.* 1 janv 2005;31(4):795-9.
23. Cantor-Graae E, Selten J-P. Schizophrenia and Migration: A Meta-Analysis and Review. *AJP.* 1 janv 2005;162(1):12-24.
24. Morrison PD, Zois V, McKeown DA, Lee TD, Holt DW, Powell JF, et al. The acute effects of synthetic intravenous  $\Delta^9$ -tetrahydrocannabinol on psychosis, mood and cognitive functioning. *Psychological Medicine.* oct 2009;39(10):1607-16.
25. Selten J-P, Cantor-Graae E. Social defeat: Risk factor for schizophrenia? *The British Journal of Psychiatry.* août 2005;187(2):101-2.
26. Üçok A, Bıkmaz S. The effects of childhood trauma in patients with first-episode schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica.* 2007;116(5):371-7.

27. Brown AS, Susser ES. Prenatal Nutritional Deficiency and Risk of Adult Schizophrenia. *Schizophr Bull.* 1 nov 2008;34(6):1054-63.
28. Cannon M, Jones PB, Murray RM. Obstetric Complications and Schizophrenia: Historical and Meta-Analytic Review. *AJP.* 1 juill 2002;159(7):1080-92.
29. Insel TR. Rethinking schizophrenia. *Nature.* nov 2010;468(7321):187-93.
30. Buckley PF. Neuroimaging of schizophrenia: structural abnormalities and pathophysiological implications. *Neuropsychiatr Dis Treat.* sept 2005;1(3):193-204.
31. Howes OD, Kapur S. The Dopamine Hypothesis of Schizophrenia: Version III—The Final Common Pathway. *Schizophr Bull.* 1 mai 2009;35(3):549-62.
32. Coyle JT. Glutamate and Schizophrenia: Beyond the Dopamine Hypothesis. *Cell Mol Neurobiol.* 1 juill 2006;26(4):363-82.
33. Moghaddam B, Javitt D. From Revolution to Evolution: The Glutamate Hypothesis of Schizophrenia and its Implication for Treatment. *Neuropsychopharmacology.* janv 2012;37(1):4-15.
34. Miettunen J, Immonen J, McGrath JJ, Isohanni M, Jääskeläinen E. The Age of Onset of Schizophrenia Spectrum Disorders. In: de Girolamo G, McGorry PD, Sartorius N, éditeurs. *Age of Onset of Mental Disorders: Etiopathogenetic and Treatment Implications* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2019 [cité 21 févr 2019]. p. 55-73. Disponible sur: [https://doi.org/10.1007/978-3-319-72619-9\\_4](https://doi.org/10.1007/978-3-319-72619-9_4)
35. Hanssen M, van der Werf M, Verkaik M, Arts B, Myin-Germeys I, van Os J, et al. Comparative Study of Clinical and Neuropsychological Characteristics Between Early-, Late and Very-Late-Onset Schizophrenia-Spectrum Disorders. *The American Journal of Geriatric Psychiatry.* 1 août 2015;23(8):852-62.
36. Lieberman JA, Perkins D, Belger A, Chakos M, Jarskog F, Boteva K, et al. The early stages of schizophrenia: speculations on pathogenesis, pathophysiology, and therapeutic approaches. *Biological Psychiatry.* 1 déc 2001;50(11):884-97.
37. Heilbronner U, Samara M, Leucht S, Falkai P, Schulze TG. The Longitudinal Course of Schizophrenia Across the Lifespan: Clinical, Cognitive, and Neurobiological Aspects. *Harv Rev Psychiatry.* mars 2016;24(2):118-28.
38. Andreasen NC, Carpenter WT, Kane JM, Lasser RA, Marder SR, Weinberger DR. Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry.* mars 2005;162(3):441-9.
39. AlAqeel B, Margolese HC. Remission in Schizophrenia: Critical and Systematic Review. *Harvard Review of Psychiatry.* 22 janv 2013;20(6):281-97.

40. Hjorthøj C, Stürup AE, McGrath JJ, Nordentoft M. Years of potential life lost and life expectancy in schizophrenia: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*. 1 avr 2017;4(4):295-301.
41. Saha S, Chant D, McGrath J. A Systematic Review of Mortality in Schizophrenia: Is the Differential Mortality Gap Worsening Over Time? *Arch Gen Psychiatry*. 1 oct 2007;64(10):1123-31.
42. Oud MJ, Meyboom-de Jong B. Somatic diseases in patients with schizophrenia in general practice: their prevalence and health care. *BMC Family Practice*. 9 mai 2009;10(1):32.
43. Buckley PF, Miller BJ, Lehrer DS, Castle DJ. Psychiatric Comorbidities and Schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1 mars 2009;35(2):383-402.
44. Eack SM, Newhill CE. Psychiatric Symptoms and Quality of Life in Schizophrenia: A Meta-Analysis. *Schizophr Bull*. 1 sept 2007;33(5):1225-37.
45. Thornicroft G, Tansella M, Becker T, Knapp M, Leese M, Schene A, et al. The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophrenia Research*. 1 août 2004;69(2):125-32.
46. Goffman E. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les Éditions de Minuit; 1975.
47. Mak WWS, Poon CYM, Pun LYK, Cheung SF. Meta-analysis of stigma and mental health. *Social Science & Medicine*. 1 juill 2007;65(2):245-61.
48. Crisp AH, Gelder MG, Rix S, Meltzer HI, Rowlands OJ. Stigmatisation of people with mental illnesses. *The British Journal of Psychiatry*. juill 2000;177(1):4-7.
49. Dinos S, Stevens S, Serfaty M, Weich S, King M. Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness: Qualitative study. *The British Journal of Psychiatry*. févr 2004;184(2):176-81.
50. Meise U, Sulzenbacher H, Hinterhuber H. [Attempts to overcome the stigma of schizophrenia]. *Fortschr Neurol Psychiatr*. sept 2001;69 Suppl 2:S75-80.
51. Wood L, Birtel M, Alsayy S, Pyle M, Morrison A. Public perceptions of stigma towards people with schizophrenia, depression, and anxiety. *Psychiatry Research*. 15 déc 2014;220(1):604-8.
52. Angermeyer MC, Matschinger H. The stigma of mental illness: effects of labelling on public attitudes towards people with mental disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2003;108(4):304-9.
53. Gerlinger G, Hauser M, Hert MD, Lacluyse K, Wampers M, Correll CU. Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: a systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World Psychiatry*. 2013;12(2):155-64.

54. Daumerie N, Vasseur Bacle S, Giordana J-Y, Bourdais Mannone C, Caria A, Roelandt J-L. La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude INDIGO. *L'Encéphale*. 1 juin 2012;38(3):224-31.
55. van Zelst C. Stigmatization as an Environmental Risk in Schizophrenia: A User Perspective. *Schizophr Bull*. 1 mars 2009;35(2):293-6.
56. Ey H. Neuroleptiques et services psychiatriques hospitaliers. *Confrontations psychiatriques*. 1975;13(7):19-59.
57. Goff DC, Falkai P, Fleischhacker WW, Girgis RR, Kahn RM, Uchida H, et al. The Long-Term Effects of Antipsychotic Medication on Clinical Course in Schizophrenia. *AJP*. 5 mai 2017;174(9):840-9.
58. Taipale H, Mittendorfer-Rutz E, Alexanderson K, Majak M, Mehtälä J, Hoti F, et al. Antipsychotics and mortality in a nationwide cohort of 29,823 patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*. 1 juill 2018;197:274-80.
59. Miyamoto S, Duncan GE, Marx CE, Lieberman JA. Treatments for schizophrenia: a critical review of pharmacology and mechanisms of action of antipsychotic drugs. *Molecular Psychiatry*. janv 2005;10(1):79-104.
60. Bordet R. Neuroleptiques ou antipsychotiques? Typiques ou atypiques? La lettre du pharmacologue. 2004;18(3).
61. Murphy BP, Chung Y-C, Park T-W, McGorry PD. Pharmacological treatment of primary negative symptoms in schizophrenia: A systematic review. *Schizophrenia Research*. 1 déc 2006;88(1):5-25.
62. Sharma T, Mockler D. The cognitive efficacy of atypical antipsychotics in schizophrenia. *J Clin Psychopharmacol*. avr 1998;18(2 Suppl 1):12S-9S.
63. King DJ. Drug treatment of the negative symptoms of schizophrenia. *European Neuropsychopharmacology*. 1 févr 1998;8(1):33-42.
64. Tamminga CA, Buchanan RW, Gold JM. The role of negative symptoms and cognitive dysfunction in schizophrenia outcome. *International Clinical Psychopharmacology*. 1998;13(Suppl 3):S21-6.
65. Pfammatter M, Junghan UM, Brenner HD. Efficacy of Psychological Therapy in Schizophrenia: Conclusions From Meta-analyses. *Schizophr Bull*. 1 oct 2006;32(suppl\_1):S64-80.
66. Zimmermann G, Favrod J, Trieu VH, Pomini V. The effect of cognitive behavioral treatment on the positive symptoms of schizophrenia spectrum disorders: A meta-analysis. *Schizophrenia Research*. 1 sept 2005;77(1):1-9.

67. Wykes T, Reeder C, Landau S, Everitt B, Knapp M, Patel A, et al. Cognitive remediation therapy in schizophrenia: Randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*. mai 2007;190(5):421-7.
68. Kurtz MM, Mueser KT. A meta-analysis of controlled research on social skills training for schizophrenia. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2008;76(3):491-504.
69. Lincoln TM, Wilhelm K, Nestoriuc Y. Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: A meta-analysis. *Schizophrenia Research*. 1 nov 2007;96(1):232-45.
70. Bouguerol PT. *Histoire de la Psychiatrie*. 2012;59.
71. Delon M. Philippe Pinel : Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale ou la manie. Présenté par François Azouvi, 1980 ; ; Esquirol : Des passions considérées comme causes, symptômes et moyens curatifs de l'aliénation mentale. Présenté par Marcel Gauchet et Gladys Swain, 1980. *Dix-Huitième Siècle*. 1982;14(1):465-465.
72. Postel J, Quételet C. Nouvelle histoire de la psychiatrie [Internet]. Dunod; 2012 [cité 29 août 2017]. Disponible sur: [https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=WjEVrWkC-2wC&oi=fnd&pg=PR5&dq=Histoire+de+la+folie+%C3%A0+l%27%C3%A2ge+classique&ots=XpR2c5okqW&sig=s19aCkh5hG8s23KKno\\_aYwnQs0g](https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=WjEVrWkC-2wC&oi=fnd&pg=PR5&dq=Histoire+de+la+folie+%C3%A0+l%27%C3%A2ge+classique&ots=XpR2c5okqW&sig=s19aCkh5hG8s23KKno_aYwnQs0g)
73. Eyraud B, Velpry L. De la critique de l'asile à la gestion de l'offre en santé mentale : une désinstitutionnalisation à la française de la psychiatrie ?, Abstract. *Revue française d'administration publique*. 8 août 2014;(149):207-22.
74. Danet F. La psychiatrie, une spécialité marginale dans la modernité, *Psychiatry, a marginal medical specialization in modern times*, La psiquiatria, una especialidad al margen en la modernidad. *L'information psychiatrique*. 15 mars 2013;me 89(1):33-41.
75. Claude Q. *Histoire de la folie, de l'Antiquité à nos jours*. Tallandier, Paris. 2009;
76. Bueltingersloewen I von. Les « aliénés » morts de faim dans les hopitaux psychiatriques français sous l'Occupation, Abstract. *Vingtième Siècle Revue d'histoire*. 2002;no 76(4):99-115.
77. Pearson G. Review of Social Control and the State. *The British Journal of Criminology*. 1985;25(2):188-90.
78. Carpentier N. Le long voyage des familles: la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences sociales et santé*. 2001;19(1):79–106.
79. Flahaut J. Anniversaire. La découverte des neuroleptiques et ses conséquences. *Revue d'Histoire de la Pharmacie*. 1993;81(296):85-8.
80. Petitjean F, Leguay D. Sectorisation psychiatrique : évolution et perspectives. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 déc 2002;160(10):786-93.

81. Cases C, Salines E. Statistiques en psychiatrie en France : données de cadrage. *Revue française des affaires sociales*. 2004;(1):181-204.
82. Bungener M. Trajectoires brisées familles captives: la maladie mentale à domicile. INSERM; 1995.
83. Frankhauser A. Families and psychiatry: models and evolving links. *Soins Psychiatrie*. 2016;(304):12–17.
84. Lefley HP. Families, culture, and mental illness: constructing new realities. *Psychiatry*. 1998;61(4):335-55.
85. Missa J-N. La psychopharmacologie et la naissance de la psychiatrie biologique. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*. 2008;N° 2(1):131-45.
86. Ingram RE, Luxton DD. Vulnerability-stress models. *Development of psychopathology: A vulnerability-stress perspective*. 2005;32–46.
87. Adler RH. Engel's biopsychosocial model is still relevant today. *Journal of Psychosomatic Research*. 1 déc 2009;67(6):607-11.
88. Scott J. Social Network Analysis. *Sociology*. 1 févr 1988;22(1):109-27.
89. Albert M, Becker T, Mccrone P, Thornicroft G. Social Networks and Mental Health Service Utilisation - a Literature Review. *Int J Soc Psychiatry*. 1 déc 1998;44(4):248-66.
90. Gartrell CD. Network Approaches to Social Evaluation. *Annual Review of Sociology*. 1987;13(1):49-66.
91. Blanchet L, Dauphinais R, Lavigueur H, Mayer R. L'intervention en réseau, un modèle alternatif de prise en charge communautaire. *smq*. 1981;6(2):126-32.
92. Davtian H, Scelles R. La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ?, Has the family of schizophrenic patients become an inexhaustible resource ?, ¿ Se habrá convertido la familia del paciente en un recurso inagotable ? *L'information psychiatrique*. 15 mars 2013;me 89(1):73-82.
93. Van Amerongen A-P. Psychiatrie et histoire. Contribution d'une association de familles. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 avr 2005;163(3):250-4.
94. Leguay D. Santé Mentale - Le livre blanc de la psychiatrie [Internet]. 2012 [cité 30 août 2017]. Disponible sur: <http://www.santementale.fr/actualites/le-livre-blanc-de-la-psychiatrie.html>
95. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*. 1 déc 1980;20(6):649-55.
96. Dillehay RC, Sandys MR. Caregivers for Alzheimer's Patients: What We Are Learning from Research. *Int J Aging Hum Dev*. 1 juin 1990;30(4):263-85.

97. McAuliffe R, O'Connor L, Meagher D. Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: a qualitative study. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* mars 2014;21(2):145-53.
98. Seeman MV. Spotlight on sibling involvement in schizophrenia treatment. *Psychiatry.* 2013;76(4):311-22.
99. Ebrahimi H, Seyedfatemi N, Namdar Areshtanab H, Ranjbar F, Whitehead B, Rahman F. Trapped like a butterfly in a spider's web: Experiences of female spousal caregivers in the care of husbands with severe mental illness. *J Clin Nurs.* 3 févr 2018;
100. McCann TV, Lubman DI, Clark E. First-Time Primary Caregivers' Experience of Caring for Young Adults With First-Episode Psychosis. *Schizophr Bull.* 1 mars 2011;37(2):381-8.
101. Hoenig J, Hamilton MW. The Schizophrenic Patient in the Community and His Effect On the Household. *Int J Soc Psychiatry.* 1 juin 1966;12(3):165-76.
102. Awad AG, Voruganti LNP. The Burden of Schizophrenia on Caregivers. *Pharmacoeconomics.* 1 févr 2008;26(2):149-62.
103. Lowyck B, De Hert M, Peeters E, Wampers M, Gilis P, Peuskens J. A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry.* 1 nov 2004;19(7):395-401.
104. Mors O, Sørensen LV, Therkildsen ML. Distress in the relatives of psychiatric patients admitted for the first time. *Acta Psychiatrica Scandinavica.* 1992;85(5):337-44.
105. Jagannathan A, Thirthalli J, Hamza A, Nagendra HR, Gangadhar BN. Predictors of family caregiver burden in schizophrenia: Study from an in-patient tertiary care hospital in India. *Asian Journal of Psychiatry.* 1 avr 2014;8:94-8.
106. Marimbe BD, Cowan F, Kajawu L, Muchirahondo F, Lund C. Perceived burden of care and reported coping strategies and needs for family caregivers of people with mental disorders in Zimbabwe. *Afr J Disabil.* 2016;5(1):209.
107. Chien W-T, Chan SW, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing.* 2007;16(6):1151-61.
108. Guillon P, Van Impe K, Gupta S. Le fardeau des aidants de patients souffrant de schizophrénie en France. *European Psychiatry.* 1 nov 2015;30:S114.
109. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* nov 2005;40(11):899-904.
110. Reine G, Lancon C, Simeoni MC, Duplan S, Auquier P. [Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments]. *Encephale.* avr 2003;29(2):137-47.

111. Goletto SD, Younès N, Grevin I, Kostova M, Blanchet A. Analyse qualitative du vécu d'aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie à différents stades d'évolution de la maladie. 14 févr 2019 [cité 26 mai 2019]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.www.ezp.biu-montpellier.fr/article/1275813/resultatrecherche/1>
112. Harrisson S. L'effet de la chronicisation de la maladie mentale sur le milieu familial et le réseau hospitalier Est-ontarien: une étude socio-historique. *Revue francophone internationale de recherche infirmière*. 2016;2(1):41–48.
113. Caqueo-Urizar A, Rus-Calafell M, Craig TKJ, Irarrazaval M, Urzúa A, Boyer L, et al. Schizophrenia: Impact on Family Dynamics. *Curr Psychiatry Rep*. janv 2017;19(1):2.
114. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*. 11 sept 2009;7(1):84.
115. Foldemo A, Gullberg M, Ek A-C, Bogren L. Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1 févr 2005;40(2):133-8.
116. Gupta S, Isherwood G, Jones K, Van Impe K. Productivity loss and resource utilization, and associated indirect and direct costs in individuals providing care for adults with schizophrenia in the EU5. *Clinicoecon Outcomes Res*. 25 nov 2015;7:593-602.
117. Struening EL, Perlick DA, Link BG, Hellman F, Herman D, Sirey JA. Stigma as a Barrier to Recovery: The Extent to Which Caregivers Believe Most People Devalue Consumers and Their Families. *PS*. 1 déc 2001;52(12):1633-8.
118. Östman M, Kjellin L. Stigma by association: Psychological factors in relatives of people with mental illness. *The British Journal of Psychiatry*. déc 2002;181(6):494-8.
119. Barrière A. Impacts traumatiques aigus et chroniques des troubles schizophréniques sur les aidants familiaux, Acute and chronic traumatic impact of schizophrenic disorders on family caregivers (from the viewpoint of caregiver exhaustion and vicarious trauma in psychiatry). *L'information psychiatrique*. 9 avr 2018;me 94(3):169-75.
120. Carstairs GM. Post-hospital adjustment of chronic mental patients. 1959;
121. Brown GW, Monck EM, Carstairs GM, Wing JK. Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Illness. *Br J Prev Soc Med*. avr 1962;16(2):55-68.
122. Brown GW, Birley JL, Wing JK. Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *The British Journal of Psychiatry* [Internet]. 1972 [cité 31 août 2017]; Disponible sur: <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1973-09301-001>
123. Wearden AJ, TARRIER N, Barrowclough C, Zastowny TR, Rahill AA. A review of expressed emotion research in health care. *Clinical Psychology Review*. 1 août 2000;20(5):633-66.

124. Vinokur AD, Van Ryn M. Social support and undermining in close relationships: their independent effects on the mental health of unemployed persons. *Journal of personality and social psychology*. 1993;65(2):350.
125. Butzlaff RL, Hooley JM. Expressed Emotion and Psychiatric Relapse: A Meta-analysis. *Arch Gen Psychiatry*. 1 juin 1998;55(6):547-52.
126. Schlosser DA, Zinberg JL, Loewy RL, Casey-Cannon S, O'Brien MP, Bearden CE, et al. Predicting the longitudinal effects of the family environment on prodromal symptoms and functioning in patients at-risk for psychosis. *Schizophrenia research*. 2010;118(1):69–75.
127. Falloon IRH. Early Intervention for First Episodes of Schizophrenia: A Preliminary Exploration. *Psychiatry*. 1 févr 1992;55(1):4-15.
128. Hooley JM, Richters JE. Expressed emotion: a developmental perspective. 1995;
129. Mcfarlane WR, Cook WL. Family Expressed Emotion Prior to Onset of Psychosis. *Family Process*. 2007;46(2):185-97.
130. Scazufca M, Kuipers E. Links Between Expressed Emotion and Burden of Care in Relatives of Patients with Schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*. mai 1996;168(5):580-7.
131. Heikkilä J, Karlsson H, Taiminen T, Lauerma H, Ilonen T, Leinonen K-M, et al. Expressed emotion is not associated with disorder severity in first-episode mental disorder. *Psychiatry Research*. 30 août 2002;111(2):155-65.
132. Brewin CR, MacCarthy B, Duda K, Vaughn CE. Attribution and expressed emotion in the relatives of patients with schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*. 1991;100(4):546-54.
133. Lefcourt HM. The construction and development of the multidimensional-multiattributational causality scales. *Research with the locus of control construct*. 1981;1:245–277.
134. Jenkins JH, Karno M. The meaning of expressed emotion: theoretical issues raised by cross-cultural research. *Am J Psychiatry*. janv 1992;149(1):9-21.
135. Wüsten C, Lincoln TM. The association of family functioning and psychosis proneness in five countries that differ in cultural values and family structures. *Psychiatry Research*. 1 juill 2017;253:158-64.
136. Kurihara T, Kato M, Reverger R, Yagi G. Outcome of schizophrenia in a non-industrialized society: comparative study between Bali and Tokyo. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2000;101(2):148–152.

137. Novick D, Haro JM, Hong J, Brugnoli R, Lepine JP, Bertsch J, et al. Regional differences in treatment response and three year course of schizophrenia across the world. *Journal of psychiatric research*. 2012;46(7):856–864.
138. Padma TV. Developing countries: The outcomes paradox. *Nature*. 3 avr 2014;508(7494):S14-5.
139. Kulhara P, Shah R, Grover S. Is the course and outcome of schizophrenia better in the 'developing' world? *Asian Journal of Psychiatry*. 2009;2(2):55–62.
140. O'Driscoll C, Sener SB, Angmark A, Shaikh M. Caregiving processes and expressed emotion in psychosis, a cross-cultural, meta-analytic review. *Schizophrenia Research*. 1 juin 2019;208:8-15.
141. Favrod J, Bonsack C. Qu'est-ce que la psychoéducation? *Santé Mentale*. 2008;(126):26-32.
142. Bonsack C, Rexhaj S, Favrod J. Psychoéducation : définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 févr 2015;173(1):79-84.
143. González-Blanch C, Martín-Muñoz V, Pardo-García G, Martínez-García O, Álvarez-Jiménez M, Rodríguez-Sánchez JM, et al. Effects of Family Psychoeducation on Expressed Emotion and Burden of Care in First-Episode Psychosis: A Prospective Observational Study. *The Spanish Journal of Psychology*. mai 2010;13(1):389-95.
144. Petitjean F. Les effets de la psychoéducation. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 avr 2011;169(3):184-7.
145. Ledoux A, Cioltea D. Psychoéducation et attitude phénoménologique en psychothérapie de groupe. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 nov 2010;168(9):649-54.
146. Huneman P. Les théories de l'économie animale et l'émergence de la psychiatrie de l'Encyclopédie à l'aliénisme. *Psychiatr Sci Hum Neurosci*. 1 mars 2004;2(2):47-60.
147. Neff L, Hayward R. Reciprocal contributions between psychoanalysis and psychoeducation. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*. 1971;10(2):204–241.
148. Vaughn CE, Leff JP. The Influence of Family and Social Factors on the Course of Psychiatric Illness: A Comparison of Schizophrenic and Depressed Neurotic Patients. *The British Journal of Psychiatry*. août 1976;129(2):125-37.
149. Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ, Kornblith SJ, Greenwald DP, Ulrich RF, et al. Family Psychoeducation, Social Skills Training, and Maintenance Chemotherapy in the Aftercare Treatment of Schizophrenia: II. Two-Year Effects of a Controlled Study on Relapse and Adjustment. *Arch Gen Psychiatry*. 1 avr 1991;48(4):340-7.

150. Anderson CM, Hogarty GE, Reiss DJ. Family treatment of adult schizophrenic patients: A psycho-educational approach. *Schizophrenia Bulletin*. 1980;6(3):490-505.
151. Hogarty GE, Anderson CM. Medication, family psychoeducation, and social skills training: first year relapse results of a controlled study. *Psychopharmacol Bull*. 1986;22(3):860-2.
152. Petitjean F, Bralet MC, Hodé Y, Tramier V. Psychoéducation dans la schizophrénie. *EMC-Psychiatrie*. 2014;37(291):A-20.
153. Lucksted A, McFarlane W, Downing D, Dixon L. Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. *Journal of marital and family therapy*. 2012;38(1):101-121.
154. Murray-Swank AB, Dixon L. Family Psychoeducation as an Evidence-Based Practice. *CNS Spectrums*. déc 2004;9(12):905-12.
155. Pilling S, Bebbington P, Kuipers E, Garety P, Geddes J, Orbach G, et al. Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*. juill 2002;32(5):763-82.
156. Bird V, Premkumar P, Kendall T, Whittington C, Mitchell J, Kuipers E. Early intervention services, cognitive-behavioural therapy and family intervention in early psychosis: systematic review. *The British Journal of Psychiatry*. nov 2010;197(5):350-6.
157. Miklowitz DJ, O'Brien MP, Schlosser DA, Addington J, Candan KA, Marshall C, et al. Family-Focused Treatment for Adolescents and Young Adults at High Risk for Psychosis: Results of a Randomized Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1 août 2014;53(8):848-58.
158. Sin J, Gillard S, Spain D, Cornelius V, Chen T, Henderson C. Effectiveness of psychoeducational interventions for family carers of people with psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*. 1 août 2017;56:13-24.
159. Yongbin S, Baolong Z, Dongsheng X. A Compared Study of Life Quality in Schizophrenic Patients after Family Intervention. *Chinese Mental Health Journal*. 2000;14(2):135-137.
160. O'Brien MP, Miklowitz DJ, Candan KA, Marshall C, Domingues I, Walsh BC, et al. A randomized trial of family focused therapy with populations at clinical high risk for psychosis: Effects on interactional behavior. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2014;82(1):90-101.
161. MAGLIANO L, FIORILLO A, FADDEN G, GAIR F, ECONOMOU M, KALLERT T, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*. févr 2005;4(1):45-9.

162. Falloon IRH, Boyd JL, McGill CW, Williamson M, Razani J, Moss HB, et al. Family Management in the Prevention of Morbidity of Schizophrenia: Clinical Outcome of a Two-Year Longitudinal Study. *Arch Gen Psychiatry*. 1 sept 1985;42(9):887-96.
163. McFarlane WR, Dushay RA, Deakins SM, Stastny P, Lukens EP, Toran J, et al. Employment Outcomes in Family-Aided Assertive Community Treatment. *American Journal of Orthopsychiatry*. 2000;70(2):203-14.
164. Dyck DG, Short RA, Hendryx MS, Norell D, Myers M, Patterson T, et al. Management of Negative Symptoms Among Patients With Schizophrenia Attending Multiple-Family Groups. *PS*. 1 avr 2000;51(4):513-9.
165. Julian Leff CG Mandy Sharpley, Daniel Chisholm, Ray Bell. Training community psychiatric nurses in schizophrenia family work: A study of clinical and economic outcomes for patients and relatives. *Journal of Mental Health*. 1 janv 2001;10(2):189-97.
166. Mihalopoulos C, Mihalopoulos C, Magnus A, Carter R, Vos T. Assessing cost-effectiveness in mental health: family interventions for schizophrenia and related conditions. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 1 janv 2004;38(7):511-9.
167. Bucci S, Berry K, Barrowclough C, Haddock G. Family Interventions in Psychosis: A Review of the Evidence and Barriers to Implementation. *Australian Psychologist*. 2016;51(1):62-8.
168. Dixon L, Lyles A, Scott J, Lehman A, Postrado L, Goldman H, et al. Services to Families of Adults With Schizophrenia: From Treatment Recommendations to Dissemination. *PS*. 1 févr 1999;50(2):233-8.
169. Magliano L, Fadden G, Madianos M, Caldas de Almeida JM, Held T, Guarneri M, et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1 août 1998;33(9):405-12.
170. Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, De Rosa C, Maj M. Implementing Psychoeducational Interventions in Italy for Patients With Schizophrenia and Their Families. *PS*. 1 févr 2006;57(2):266-9.
171. Rummel-Kluge C, Pitschel-Walz G, Bäuml J, Kissling W. Psychoeducation in Schizophrenia—Results of a Survey of All Psychiatric Institutions in Germany, Austria, and Switzerland. *Schizophr Bull*. 1 oct 2006;32(4):765-75.
172. Hodé Y. Psychoéducation des patients et de leurs proches dans les épisodes psychotiques. *L'Encéphale*. 1 sept 2013;39:S110-4.
173. Veltman A, Cameron J, Stewart DE. The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *J Nerv Ment Dis*. févr 2002;190(2):108-14.
174. Rose LE. Caring for Caregivers: Perceptions of Social Support. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 1 févr 1997;35(2):17-24.

175. Rose L. Benefits and limitations of professional-family interactions: the family perspective. *Arch Psychiatr Nurs.* juin 1998;12(3):140-7.
176. Schmid R, Spiessl H, Vukovich A, Cording C. [Burden of relatives and their expectations towards psychiatric institutions. A review of the literature and own results]. *Fortschr Neurol Psychiatr.* mars 2003;71(3):118-28.
177. Ebrahimi H, Seyedfatemi N, Namdar Areshtanab H, Ranjbar F, Thornicroft G, Whitehead B, et al. Barriers to Family Caregivers' Coping With Patients With Severe Mental Illness in Iran. *Qual Health Res.* 1 févr 2018;1049732318758644.
178. McFarlane WR, McNary S, Dixon L, Hornby H, Cimett E. Predictors of Dissemination of Family Psychoeducation in Community Mental Health Centers in Maine and Illinois. *Psychiatric Services* [Internet]. 1 juill 2001 [cité 20 juin 2019]; Disponible sur: <https://ps.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/appi.ps.52.7.935>
179. Rose LE, Mallinson RK, Walton-Moss B. Barriers to Family Care in Psychiatric Settings. *Journal of Nursing Scholarship.* 2004;36(1):39-47.
180. Landeweer E, Molewijk B, Hem MH, Pedersen R. Worlds apart? A scoping review addressing different stakeholder perspectives on barriers to family involvement in the care for persons with severe mental illness. *BMC Health Services Research.* 15 mai 2017;17(1):349.
181. Eassom E, Giacco D, Dirik A, Priebe S. Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. *BMJ Open.* 1 oct 2014;4(10):e006108.
182. Esposito E. L'EXPERIENCE VECUE PAR LES FAMILLES DE PATIENTS SOUFFRANT DE SCHIZOPHRENIE, PENDANT LEUR RECHERCHE D'AIDE, EN PERIODE DE PSYCHOSE NON TRAITEE. 2018.
183. Bigoni C, Constantin V, Marchand P. Le rapport aux familles, entre suspicion et partenariat. *Soins Psychiatrie.* 2012;33(281):42-44.
184. Côte d'Ivoire • Fiche pays • PopulationData.net [Internet]. PopulationData.net. [cité 4 août 2019]. Disponible sur: <https://www.populationdata.net/pays/cote-divoire/>
185. Papy L. Atlas de la Côte d'Ivoire. *Les Cahiers d'Outre-Mer.* 1978;31(124):400-400.
186. Chauveau J-P, Dozon J-P. Ethnies et État en Côte-d'Ivoire. *Revue française de science politique.* 1988;732-747.
187. Kouadio G. Côte d'Ivoire : Des sources aux effets des dérives sociales. *Migrations Société.* 2012;(144):49-60.
188. Bissouma A-C, Anoumatacky M, Bonle MT, Delafosse R, Fourment M-C. Psychiatrie et pédopsychiatrie en Côte d'Ivoire, une histoire qui s'écrit toujours, *Psychiatry in Ivory Coast, a story which is still writing, Psiquiatría y psiquiatría infantil en la Costa de Marfil,*

- una historia que se sigue escribiendo. *La psiquiatría de l'enfant*. 14 janv 2014;56(2):521-39.
189. Collignon R. Pour une histoire de la psychiatrie coloniale française. A partir de l'exemple du Sénégal, For a history of French colonial psychiatry. The example of Senegal, Resumen. *L'Autre*. 2002;me 3(3):455-80.
  190. DRESS. TABLEAU 1. EFFECTIFS DES MÉDECINS par spécialité, mode d'exercice, sexe et tranche d'âge [Internet]. 2017 [cité 17 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx?ReportId=3337>
  191. INSEE. Personnels et équipements de santé – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. 2017 [cité 18 janv 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2569382?sommaire=2587886>
  192. Owen MJ, Sawa A, Mortensen PB. Schizophrenia. *The Lancet*. 2 juill 2016;388(10039):86-97.
  193. Bhugra D. The Global Prevalence of Schizophrenia. *PLOS Medicine*. 31 mai 2005;2(5):e151.
  194. Cohen A. Prognosis for schizophrenia in the third world: A reevaluation of cross-cultural research. *Cult Med Psych*. 1 mars 1992;16(1):53-75.
  195. Bergot C. Le développement d'un réseau de soins psychiatriques en Afrique de l'Ouest en 2016. Faculté de médecine de Montpellier; 2016.
  196. Taleb MT, Rouillon F, Petitjean F, Gorwood P. Cross-Cultural Study of Schizophrenia. *PSP*. 1996;29(2):85-94.
  197. Yao YP, Yeo-Tenena YJ-M, Assi-Sedji C, Tetchi EO, Ngongi KPP, Delafosse RCJ. Itinéraires thérapeutiques des schizophrènes à Abidjan, Therapeutic routes for schizophrenics in Abidjan, Itinerarios terapéuticos de los esquizofrénicos en Abidján. *L'information psychiatrique*. 2009;me 85(5):461-9.
  198. Yéo-Tenena YJ-M, Yao YP, Kamagaté M, Doukouré M, Kadji PCG, Kouamé LM, et al. Place des neuroleptiques atypiques dans la prise en charge médicamenteuse des schizophrénies du service d'hygiène mentale d'Abidjan. *L'information psychiatrique*. 2008;84(5):417-425.
  199. Glaser BG, Strauss AL. La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative. Paris: Armand Colin (2010); 1967. (Individu et société).
  200. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales - 4e éd. Armand Colin; 2016. 285 p.
  201. Le Boul D, Burucoa B, Jouquan J. Enjeux d'une recherche en et pour les soins palliatifs : quelles difficultés ? [Internet]. Vol. 4e éd. Dunod; 2014 [cité 9 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-1155.htm>

202. Lapassade G. Observation participante [Internet]. ERES; 2002 [cité 4 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/vocabulaire-de-psychosociologie--9782749206851-page-375.htm>
203. Kaufmann J-C. L'entretien compréhensif. Paris: Armand Colin; 2007.
204. Ribau C, Lasry J-C, Bouchard L, Moutel G, Hervé C, Marc-Vergnes J-P. La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. Recherche en soins infirmiers. 2005;N° 81(2):21-7.
205. Meyor C. Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. Recherches qualitatives. 2005;103-118.
206. Téa L. Regard croisé entre l'occident et l'Afrique noire sur la position de la famille dans les soins psychiatriques. 2017.
207. Téa L. Les forces limitantes de la relation entre le psychiatre et les familles de patients atteints de schizophrénie, regard croisé entre Montpellier et Abidjan. 2018.
208. Jodelet D. 1. Représentations sociales : un domaine en expansion [Internet]. Vol. 7e éd. Presses Universitaires de France; 2003 [cité 25 juill 2019]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.www.ezp.biu-montpellier.fr/les-representations-sociales--9782130537656-page-45.htm>
209. Bardou H, Vacheron-Trystram M-N, Cheref S. Le déni en psychiatrie. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. 1 mars 2006;164(2):99-107.
210. Rammohan A, Rao K, Subbakrishna DK. BURDEN AND COPING IN CAREGIVERS OF PERSONS WITH SCHIZOPHRENIA. Indian J Psychiatry. 2002;44(3):220-7.
211. Rogers C. La relation d'aide et la psychothérapie. ESF Sciences Humaines; 1942.
212. Jonas C. Secret médical et psychiatrie. Revue Juridique de l'Ouest. 2000;13(1):57-74.
213. Yaovi F. Comment se soigne t-on aujourd'hui en Côte d'Ivoire. 2008;12.
214. Yeo-Tenena YJ-M, Yao YP, Kamagaté M, Doukouré M, Kadji PCG, Kouamé LM, et al. Place des neuroleptiques atypiques dans la prise en charge médicamenteuse des schizophrénies du service d'hygiène mentale d'Abidjan, Place of atypical neuroleptics in the medicinal treatment of schizophrenia in a mental health ward in Abidjan, Resumen. L'information psychiatrique. 2008;me 84(5):417-25.
215. Bergot C. État des lieux de la Santé Mentale en Afrique de l'Ouest. European Psychiatry. 1 nov 2013;28(8):72.
216. Sartorius N, Gaebel W, Cleveland H-R, Stuart H, Akiyama T, Arboleda-FIÓRez J, et al. WPA guidance on how to combat stigmatization of psychiatry and psychiatrists. World Psychiatry. 2010;9(3):131-144.

217. Rahmani F, Ranjbar F, Ebrahimi H, Hosseinzadeh M. The Effects of Group Psychoeducational Programme on Attitude toward Mental Illness in Families of Patients with Schizophrenia, 2014. *J Caring Sci.* 1 sept 2015;4(3):243-51.
218. Mishra V, Hodge B. What is post(-)colonialism? *Textual Practice.* 1 déc 1991;5(3):399-414.
219. Young A. L'Afrique postcoloniale, une réévaluation. *La Vie des idées* [Internet]. 9 avr 2015 [cité 15 août 2019]; Disponible sur: <http://www.laviedesidees.fr/L-Afrique-post-coloniale-une-reevaluation.html>
220. HAS. Recommandations pour la pratique clinique : modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux. 2005.
221. Jonas C, Vaiva G, Pignon B. Sémiologie du consentement. *EMC Psychiatrie.* 2015;12:1-11.
222. Maître E, Debien C, Nicaise P, Wyngaerden F, Galudec ML, Genest P, et al. Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives. 14 sept 2013 [cité 5 mai 2019]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.www.ezp.biu-montpellier.fr/article/835062/resultatrecherche/1>
223. Amering M, Stastny P, Hopper K. Psychiatric advance directives: qualitative study of informed deliberations by mental health service users. *The British Journal of Psychiatry.* mars 2005;186(3):247-52.
224. Maître E. Les directives anticipées psychiatriques (DAP) : propositions pour un modèle en France. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* 1 avr 2018;176(4):387-90.
225. Falloon IRH. Family management of mental illness: A study of clinical social and family benefits. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 1984.
226. Hendrick S. Familles de schizophrènes et perturbations de la communication. *Thérapie Familiale.* 2002;Vol. 23(4):387-410.
227. Fromage B, Goutany E. Le «burn out» de l'aidant familial âgé. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology.* 1 sept 2007;57(3):145-50.
228. Prével M, Poulain E, Jugan C, Franco M-J. L'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique.* 1 févr 2013;12(1):25-31.
229. Andresen R, Oades L, Caputi P. The Experience of Recovery from Schizophrenia: Towards an Empirically Validated Stage Model. *Aust N Z J Psychiatry.* 1 oct 2003;37(5):586-94.

230. Renou M. Psychoéducation: une conception, une méthode. Montréal: Sciences et culture; 2005.
231. Glynn SM, Cohen AN, Dixon LB, Niv N. The Potential Impact of the Recovery Movement on Family Interventions for Schizophrenia: Opportunities and Obstacles. *Schizophr Bull.* 1 juill 2006;32(3):451-63.
232. Roelandt J-L. De la psychiatrie vers la santé mentale, suite : bilan actuel et pistes d'évolution, From psychiatry to mental health following: a current review and possible developments, De la psiquiatría hacia la salud mental; continúa: balance actual y pistas de evolución. *L'information psychiatrique.* 15 nov 2012;me 86(9):777-83.
233. Van Effenterre A, Azoulay M, Briffault X, Dezetter A, Champion F. La formation aux psychothérapies des internes en psychiatrie en France : résultats d'une analyse qualitative. *smq.* 2015;40(4):201-15.
234. Pierru F. Impératifs gestionnaires et phronesis médicale: esquisse sociologique d'un engagement éthique dans un grand hôpital parisien. *Quaderni Communication, technologies, pouvoir.* 2013;(82):67-82.
235. Sicot F. La maladie mentale, quel objet pour la sociologie ? *Déviance et Société.* 2006;30(2):203-32.

# ANNEXES

## Annexe 1. Comparaison des paradigmes quantitatifs et qualitatifs.

<b>QUANTITATIF. Evidence based Medicine (EBM)</b>	<b>QUALITATIF</b>
Paradigme positiviste. Méthode hypothético-déductive.	Paradigme constructiviste Méthode inductive par itération
Réalité existe en dehors de l'observateur. Lois stables de causes à effets	Réalité co-construite, mouvante, multiple
Expliquer, prédire	Comprendre
Chercheur objectif et désintéressé	Chercheur coparticipant, modifie le terrain
Objectivité	Valeurs du chercheur influençant l'interaction avec l'objet
Validité, reproductibilité	Transférabilité. Le terrain n'est pas reproductible

## **Annexe 2. Verbatim d'entretien.**

### **Annexe 1 verbatims d'entretiens**

**Avant de commencer, j'aimerais qu'on parle de ta formation en tant que psychiatre.**

Pourquoi ?

**Le fait de comprendre ta formation et les années de pratique que tu as faites, ça me permet de comprendre ton mode de pratique. Ce qui m'intéresse, c'est le contenu de ta formation de psychiatre.**

Bon déjà, ma formation a débuté en 2013 au cours de mon internat. Et puis à l'époque, j'étais en CES de psychiatrie. Ça durait 3 ans. Et donc je l'ai achevé en 2015. La formation avait 2 volets. D'abord, il y avait le volet de la prise en charge en hospitalisation à l'hôpital psychiatrique de B (hôpital psychiatrique). Puis, il y a eu le volet, de la prise en charge en ambulatoire, qui s'est fait à l'I (centre de consultation). En plus de ça, je fais une approche dans le milieu carcéral de façon bénévole pour la prise en charge des sujets qui ont des troubles psychiatriques intramuros. Dans la formation, il y avait plusieurs pathologies, plusieurs types de patients psychiatriques : des schizophrènes, des psychoses hallucinatoires chroniques, des psychoses délirantes induites. On a eu des troubles de l'humeur, des troubles bipolaires ou borderline. On a eu en tout cas beaucoup de pathologies différentes. Donc, la formation s'est faite en 3 ans. Il y avait des cours théoriques où l'on faisait des examens de cas de malades et y avait les stages pratiques qui étaient faits de consultation essentiellement. C'était aussi important pour avoir une certaine pratique psychiatrique. C'était les 3 approches de la formation. La formation s'est soldée par un mémoire, un mémoire de CES. J'ai travaillé sur les autopsies psychologiques chez les patients psychiatriques dans le cas des suicides aboutis. Donc c'est au terme de cette formation que je suis venu occuper mon poste ici au centre de consultation psychiatrique depuis 3 ans. Donc, j'ai fait en tout 3 ans de formation, plus 3 ans d'expérience professionnelle. Je suis assistant-chef de clinique depuis 3 ans. J'ai eu la chance de passer assistant en fin d'internat.

**Et par rapport à cette formation, est-ce que tu as une approche particulière de la maladie mentale ? Comment tu abordes la maladie mentale ? Pour préciser, il y a des psychiatres qui vont dire: "je suis d'inspiration neurobio" ou "je suis TCC, psychanalyse". Je voulais savoir quelle est ton approche, il y a des psychiatres qui ont une approche holistique.**

Alors moi, j'ai été un peu influencé par d'autres. J'ai eu la chance de côtoyer les grands patrons en psychiatrie quand moi je sortais et je faisais ma thèse et je l'ai fait avec le professeur D. Il était président de mon jury de thèse. J'ai eu professeur K comme directeur de thèse et un peu codirecteur et professeur A comme un encadreur. Donc, j'ai eu cette chance d'être nourri à toutes ces sensibilités. Pr K, il est plus TCC, Pr A plus dans la psychanalyse et dans l'ethnopsychiatrie, Pr Y aussi il est peu TCC. Mais, j'avoue que je ne suis pas rangé spécifiquement derrière un patron. Je me suis laissé influencé par toutes ces différentes

approches. Donc, je ne dirais pas que je suis TCC, ou psychanalyse strictement. Je me laisse influencer par tout donc je dirais que c'est un peu de tout. Donc, je dirais que je me laisse influencer par toutes les trois approches : la TCC, la psychanalyse et l'ethnopsychiatrie .

**Est-ce qu'il y a d'autres choses que tu voulais aborder par rapport à ton approche de la psychiatrie ?**

En général, je dirais que j'ai des axes, qui sont des axes de recherche. J'ai plus tendance à aller vers la psychiatrie légale et la psychocriminologie. Je fais beaucoup de psychotraumatologie avec les stress post-traumatiques. J'ai encadré des mémoires sur la cyberdélinquance. Donc, je suis plus dans ces axes. Mais, j'ai, dans mes perspectives, l'idée de faire de la psychothérapie, de la psychotraumatologie et faire un peu de psychiatrie légale aussi. Donc, comment je vois la psychiatrie ? Bon peut-être les questions qui vont venir vont me permettre de répondre précisément.

**Bon, maintenant on va rentrer plus dans le sujet, pour toi comment tu pourrais définir la famille ?**

La famille c'est un système. À cause des approches systémiques, je sais que c'est un système. C'est la famille qui aide à construire la personnalité du sujet déjà. C'est la famille qui donne l'orientation éducative dans laquelle il sera imprégné. Donc, déjà, c'est la famille qui est le premier soutien. Et particulièrement en Afrique où la famille est très présente, chaque fois que le sujet traverse des événements de vie. Donc, on a un bon soutien familial qui est plus développé en Afrique. On suppose. Donc la famille c'est surtout ça.

**Et qu'est-ce qui te fait dire que le soutien familial est plus fort en Afrique ?**

En fait quand le sujet traverse des événements de vie, ou des deuils, ou de la maladie. Souvent, on sent une présence, une forte présence et soutien familial. On le voit par le nombre de visites, on sent un fort soutien social, surtout au début, lorsqu'il s'agit de crise passagère. Mais comme dans la plupart des civilisations lorsque la malade se chronicise, on commence à perdre la présence des membres de la constellation familiale. Mais en général, on sent qu'il y a un fort soutien. À cause de la visite, à cause de la présence. Au cours des postcures ou des consultations de contrôle, il y a toujours quelqu'un qui vient avec le malade.

**Donc ils sont très rarement seuls.**

Oui, très rarement seul. Sauf quand on sent qu'il est vraiment stabilisé. Un moment, il est autonome et qu'il y ait une bonne compréhension de la maladie, il y a un retrait progressif.

**Généralement en consultation et pendant les hospitalisations, qui est-ce qui vient ?**

Ceux qui viennent ce sont généralement les parents, les géniteurs. Ce sont souvent les mères. Les mamans sont plus sensibles. En dehors des parents directs, c'est le conjoint et ce sont souvent les femmes. Par moment, il y a des époux qui viennent. Ensuite, il y a des enfants du patient qui accompagnent souvent. Dans certains cas, il y a la famille élargie en Afrique, ça peut être une tante, un cousin. En général, ce sont ces figures que vous allez voir auprès du patient. Dans quelques rares cas, il y a un ami proche de la famille.

### **Et en consultation, il y a un accompagnant ou plusieurs ?**

Vous verrez qu'on a toujours 3 chaises et très souvent les 3 chaises sont prises. À cause des problèmes de places, on ne peut pas recevoir plus de 2 accompagnants. On en a généralement au moins deux.

### **Donc, il y en a qui attendent au-dehors?**

Oui, lorsqu'on n'a pas tous les éléments avec ceux qui sont à l'intérieur on appelle les autres et ils changent. On fait ça pour comprendre mieux la symptomatologie.

### **OK donc la famille est vraiment là.**

Oui surtout au début. Mais quand ça dure et que ce sont des troubles chroniques, on sent qu'il y a un retrait progressif. Souvent, c'est une seule personne qui accompagne.

### **Maintenant pour ces familles de patients atteints de schizophrénie, est-ce que tu as remarqué quelque chose de commun aux familles dans ce qu'elles vivent, dans ce qu'elle rapporte et dans leurs constitutions ? Est-ce que ces familles ont des caractéristiques particulières ?**

En général, on retrouve pour les sujets où il y a une dislocation familiale. On voit souvent que le sujet n'a pas été élevé par les deux parents. Souvent, il y a une figure de substitution ou une famille qui est centrée sur le père ou la mère. Ce sont des familles monoparentales et lorsque ce n'est pas monoparental il y a un substitut. Les parents ne sont pas restés souvent ensemble. Il y a aussi, au niveau de la famille des cas de relation un peu fusionnelle avec la mère. Ça, c'est le 2d élément. Troisièmes éléments, dans la famille ce sont souvent des sujets que la famille a étiquetés comme des sujets solitaires, timides. C'est vrai qu'en psychiatrie c'est décrit, schizoïde, schotypique. Mais, ils ont déjà repéré certains éléments dans le comportement du sujet. Donc, en général, c'est ce qu'on peut voir au niveau de la constellation familiale.

### **Quel impact à la maladie sur la famille ?**

L'impact c'est la méconnaissance du caractère pathologique des troubles. Souvent, ils se plaignent de paresse. Souvent, on leur dit que c'est une paresse pathologique et que c'est un symptôme de la maladie. Et ils ne comprennent pas toujours. Et lorsque le sujet est en rupture avec son état antérieur, on dit qu'il a carrément changé, il n'est plus ce qu'il était avant. Donc, on se plaint souvent de paresse, mais aussi de négligence. On a l'impression que c'est le caractère qui n'est pas bon. Mais, ils ne se disent pas que c'est pathologique. Ils n'arrivent pas à se dire que c'est une maladie. Ils se disent que c'est plutôt une influence spirituelle. Donc, c'est ce qui entraîne les sujets à aller vers les thérapies non conventionnelles. On se dit que c'est la faute d'un tiers, c'est un sort qui a été jeté. Donc, ils ont recours à la tradithérapie et les traitements spirituels. Donc, ils vont souvent dans les camps de prière et les tradithérapeute et ils ne viennent à la psychiatrie que lorsqu'ils sont fatigués ou lorsqu'ils viennent c'est pour calmer un symptôme, mais ils n'espèrent pas la guérison. Ils disent qu'en psychiatrie on calme les symptômes, mais la guérison vient d'ailleurs. Il peut arriver qu'ils voient la maladie comme étant l'élection du patient à exercer comme un médium ou bien comme un féticheur. Aujourd'hui, j'ai vu une patiente qui était prédestinée à exercer le métier

de féticheur selon sa grand-mère. On a vu que c'était une schizophrène. Donc souvent c'est comme ça qu'ils conçoivent la maladie mentale.

### **Comment en tant que psychiatre tu gères ça ?**

Bon, quand on essaie de régler ça, c'est déjà de leur expliquer sur la base d'exemples précis, en expliquant les symptômes et en les rattachant à la maladie. On leur dit : "ces symptômes que vous avez remarqués se rattachent à tel type de trouble". Donc, déjà bien expliquer la maladie pour une meilleure compréhension. Après, on ne cherche pas à déconstruire leurs croyances. Ce n'est pas la peine de faire croire au patient que c'est pas un sort ou une élection d'un métier de prêtre ou de féticheur. Ce n'est pas notre rôle. On essaie de leur faire comprendre en disant: "c'est vrai! vous pouvez croire que c'est un sort ou une cause mystique, mais il y a une manifestation psychiatrique, et c'est de cette manifestation psychiatrique que nous on s'occupe". Ça, c'est la première des choses. Donc, quand on arrive à les emmener sur ce terrain-là, ils arrivent à comprendre que c'est vrai, on a nos croyances, mais la manifestation elle est claire, elle est psychiatrique et elle nécessite un traitement. Donc, si l'on suit correctement le traitement, on va atténuer les symptômes ou bien l'on va les amender. Et puis ils pourront aller sur une autre orientation thérapeutique, mais sans faire de mélange. C'est-à-dire, surtout pas de traitement par la bouche. Mais, s'il y a une approche spirituelle, nous ça ne nous dérange pas. Mais sinon, si l'on s'oppose à leurs croyances, il y a une tension. Et là, on perd les patients, ils vont ailleurs parce qu'ils se disent que le médecin veut nous forcer à suivre son traitement alors que nous, on croit à autre chose, mais on veut quand même prendre ces médicaments. Donc c'est ce qu'on essaie de faire.

### **Tu en as cité quelques-uns, mais j'aimerais que tu précises selon toi les rôles du psychiatre vis-à-vis de la famille ?**

Bon déjà, quand ils viennent dans des états psychotiques, le patient ne se sent pas malade. Surtout dans la schizophrénie. Donc le rôle du psychiatre ce sera d'expliquer à la famille la pathologie. Le caractère, la pathologie du patient, c'est d'expliquer le type de maladie. Moi je vais simplement avec les parents : « on a des troubles qui sont chroniques, ce n'est pas forcément grave, on parle de stabilisation, mais pas de guérison. Il y a des troubles qui ont une évolution cyclique avec des décompensations, puis il y a des troubles aigus qu'on peut guérir un peu plus rapidement ». Comme ça, l'attente des patients et des accompagnants n'est pas trop grande. Parce que, si nous, nous ne leur disons pas... On a reçu aujourd'hui des patients qui sont quittés du Sénégal, ils sont allés au Mali, ils sont allés en Guinée et ils sont venus en Côte d'Ivoire. Ils ont vu d'autres psychiatres. Mais ils s'attendent à une guérison, alors qu'ils ont deux enfants qui sont schizophrènes, des jumeaux. Donc je leur dis : « Qu'est-ce que vous attendez? Bon, on doit vous faire comprendre, c'est de quelle maladie il s'agit. Est-ce qu'on peut guérir? Est-ce que ça va prendre du temps ou est-ce qu'on ne peut atténuer les symptômes et les crises, mais pas trouver la guérison totale? » Donc c'est d'expliquer déjà ça. Donc quand je fais l'explication, eux ils ont le pronostic. Puis on leur explique le traitement. Je leur dis que chez ce patient-là, on peut envisager un traitement de longue durée. Troisième chose, il faut leur faire comprendre que le comportement du patient, ne doit pas être critiquer, comme étant de la mauvaise foi, ou comme étant un comportement difficile, ou

comme quelqu'un de caractériel. Il faut qu'ils inscrivent ça dans le cadre d'une pathologie. On est en Afrique donc il y a l'interprétation culturelle, des hallucinations des troubles du comportement. Le sujet peut faire des auto-accusations en disant qu'ils font de la sorcellerie. Les parents peuvent prendre ça pour argent comptant, ils peuvent abandonner le malade ou le faire exorciser. Donc il y a tout ce travail-là qu'on essaie d'abord de faire pour que les parents aient une bonne compréhension. On leur demande sur cette base d'accompagner le malade et de continuer de soutenir la souffrance du malade diminue. Troisième des choses, c'est de leur demander d'aider les patients à prendre les médicaments, parce que les psychotiques sont pas toujours bonnes observant, surtout qu'ils ne se sentent pas malades. Et donc il faut les aider à la surveillance de l'observance thérapeutique. Et puis troisièmement, il faut qu'il puisse observer le malade, comme ça en consultation on peut voir si la symptomatologie s'est améliorée. Vu qu'on est en ambulatoire, on ne peut pas surveiller le patient. Donc on a besoin de la famille pour surveiller l'évolution, le traitement et la compréhension. Et la famille c'est un peu comme le garant chez les psychotiques qu'il y a vraiment un trouble. Parce que lorsqu'il émerge, il ne reconnaît pas, et donc les parents disent : « effectivement, tu as traversé un épisode, et donc ce n'est pas le monsieur qui est devant toi qui te racontes des histoires, on t'a vu dans cet état qui a été décrit ». Ça aide à améliorer l'insight du patient. Maintenant, on a aussi le côté financier. Nos malades sont souvent précaires. Ils ont besoin d'un soutien financier pour payer les médicaments, payer les consultations. On est obligé de motiver les parents à vraiment honorer les factures. Et puis enfin, on n'a pas toujours un soutien bien huilé de thérapie sociale ou de thérapie institutionnelle. Souvent, on essaie de faire comprendre aux parents que le travail c'est un médicament. Donc on leur demande d'aider le patient à se réinsérer dans une activité et de les accompagner dans une activité qu'il trouve vite pour aider à se réinsérer. Un dernier élément c'est dans la médiation des actes médico-légaux dans la société, lorsque c'est bien expliqué, on leur demande de faire de la médiation. On leur demande d'aller expliquer dans la société ou expliquer au voisinage : « en fait ça, c'est dans le cadre d'un trouble psychiatrique, ce n'est pas dans le cadre d'un trouble du comportement ».

**Qu'est-ce que tu fais pour que ces familles puissent se sentir à leurs places et qu'elles puissent entendre toutes ces explications ? Comment tu fais pour que le message passe ?**

Bon, on essaie de parler dans un langage très accessible. Comme tu es psychiatre, il y a des termes techniques que j'ai utilisés, mais je ne l'utilise pas pour les parents, même quand ils sont intellectuels, parce que les intellectuelles ne connaissent pas forcément les termes techniques. Et l'on fait participer aussi l'équipe infirmière parce qu'ils ont cette facilité d'expliquer la thérapeutique. Moi je préfère leur laisser l'éducation thérapeutique. Ce côté vous prenez les médicaments comme ça, vous venez tels jours pour vos injections, on vous trace les dates des injections dans le carnet. Nous, on essaie déjà d'expliquer la maladie avec des termes simples aux parents. Donc déjà, ils arrivent à comprendre ça. Et puis on les fait en plusieurs séances parce qu'on ne peut pas faire tout au premier entretien. Au second, on essaie d'ajouter un peu pour ne pas faire un entretien sans trop d'information au début, il faut une compréhension progressive pour certains aspects. On essaie d'être le plus précis possible dans les ordonnances. La maladie on ne donne pas le nom au début. Il y a telle maladie qui

regroupe les symptômes décrits. Lorsqu'ils veulent savoir, on leur dit : « en médecine moderne, on appelle ça schizophrénie, on appelle sa psychose délirant ». « Bon, ne vous concentrer pas sur le nom, mais plutôt les symptômes décrits, c'est ce qui est essentiel. » Vraiment, c'est un langage simple, pour faire comprendre le traitement, etc.

**On va se concentrer sur les obstacles. Est-ce que tu peux relater une situation qui t'a marqué où le contact avec la famille a été difficile ?**

Déjà, en gros, c'est en termes de croyance. Ce sont les croyances qui rendent les choses un peu difficiles dans le contexte ici en Afrique. De plus en plus au cours des consultations dans l'histoire de la maladie ont leur demande le premier itinéraire thérapeutique. Donc ils vont taper à toutes les portes, camps de prière, marabout, retraite spirituelle. Donc on verra que les croyances vont guider leurs itinéraires. Il faut savoir que ce sont les croyances qui sont le premier obstacle, parce que quand ils viennent c'est pour avoir le traitement qui calme les symptômes et qui induit le sommeil et donc ça embrouille moins la famille. Le reste, ils ont une autre approche pour s'en occuper. Donc quand il y a eu cette accalmie, la famille participe à la mauvaise observance. Donc souvent, il y a des perdus de vue, et c'est lorsqu'il y a une décompensation qu'ils reviennent avec lui. Donc c'est l'une des limites. Maintenant dans notre pratique, ce qui m'a marqué, chez un patient qui a une schizophrénie. Il y a tellement de cas... SILENCE. Je me souviens d'un patient qui était venu du Sénégal qui faisait des études supérieures dans une grande école et qui avait une baisse de performance scolaire. Il pouvait plus poursuivre et il est venu. Et c'était une schizophrénie qu'on avait diagnostiquée chez lui. Le problème avec la famille, c'est qu'ils adhéraient un peu au délire qui était associé dans toutes les manifestations somatiques d'angoisse de morcellement du patient. Les symptômes étaient vécus par la mère. Il y avait une relation fusionnelle avec la mère donc elle vivait ces angoisses. Donc, il y avait une exigence qui a rendu les rapports très difficiles avec le thérapeute. Ils avaient des connaissances dans le milieu médical, donc il faisait en sorte de mettre la pression pour que l'enfant soit vu chaque trois jours ou chaque deux jours. Alors qu'on avait expliqué clairement que ce n'était pas des douleurs typiques, mais c'était une angoisse de morcellement et qu'il fallait suivre le traitement avant d'avoir une évolution. Ensuite, lorsqu'on prescrivait, ils se rétractaient. Ça, c'est une difficulté qu'on a eue avec beaucoup de patients parce que l'hospitalisation en psychiatrie chez les schizophrènes souvent ça s'impose dans certains cas lorsqu'il y a des rechutes, mais les parents ne sont pas toujours d'accord. Parce qu'ils voient l'institution comme le temple de la folie. B (Hôpital psychiatrique) c'est le temple de la folie. Donc quand on prescrit l'hospitalisation dans des moments féconds qu'on ne peut pas gérer en ambulatoire. Donc généralement ce sont des refus polis, ou ce sont des refus ouverts. Donc ça pose quelques problèmes.

**Donc à travers cet exemple, il y a l'obstacle de la stigmatisation de l'institution, avec B qui est vu comme le temple de la folie. Et il y a aussi les croyances. Est-ce qu'il y aurait d'autres obstacles qui empêchent d'avoir une bonne relation thérapeutique ?**

Il y a aussi les effets du traitement, parce que très souvent, lorsqu'on est dans un contexte où les patients ne peuvent pas honorer les neuroleptiques de dernière génération: les neuroleptiques atypiques. Donc, lorsqu'on prescrit, ils ne peuvent que payer les anciennes

génération qui sont moins chères, mais qui ont des effets indésirables. Et donc on n'a pas toujours une bonne presse, du fait de nos médicaments qui n'ont pas une bonne presse. Le psychiatre c'est lui qui prescrit les traitements qui donnent des tremblements, qui raidissent les patients. Souvent la symptomatologie on a l'impression qu'elle s'est aggravée depuis qu'il y a la prise. Parce qu'ils interprètent les dyskinésies comme étant dus à la maladie. Donc on n'a pas toujours de bons rapports avec la famille, lorsqu'elles se rendent compte que ce sont des médicaments bizarres. Ils disent: « Donc vous prescrivez des médicaments qui ont des effets indésirables! Vous le faites exprès ? » Donc de plus en plus, que les premières et dernières générations ont des effets, mais les dernières générations ont moins d'effet donc vous pouvez si vous avez les moyens prendre les traitements de dernières générations. Mais si vous avez des difficultés avec les premières ou les deuxièmes générations, sachez que ce n'est pas de notre faute, c'est ce que vous pouvez payer, qu'on vous prescrit. Donc ça leur permet de comprendre. Lorsqu'ils sont prévenus sur les effets indésirables, ça permet d'améliorer les choses. Un des blocages, ce sont les barrages linguistiques. Aujourd'hui, la famille qu'on a reçue, ils viennent d'un autre pays carrément, mais Dieu merci, ils parlent une langue locale ivoirienne, ils parlent le dioula. Mais moi, je maîtrise pas trop. Et transcrire les symptômes de psychiatrie déjà complexe du français au dioula. Surtout quand ce n'est pas toi qui maîtrise la langue, ils n'ont pas toujours dans leurs jargons ou dans leurs langues et dans leur système de croyances les mots des symptômes que vous recherchez. Donc, ça rend difficile la communication. Donc, ça fait que la famille a du mal avec vous. Et souvent quand il y a une personne, parle mieux une langue, vous avez l'impression que la relation thérapeutique va se développer avec eux. Bon moi je ne force pas. Moi en général, je me dis l'essentiel: c'est le soin. Si j'ai dans mon équipe quelqu'un qui maîtrise la langue, mais qui n'est même pas infirmier spécialisé, mais qui maîtrise bien la langue, je l'utilise comme le premier qui le met en avant dans l'équipe de soin. Moi je reste derrière et je l'aide. Même si le lien est plus fort avec lui. L'essentiel, c'est que le patient soit stabilisé. Donc c'est un obstacle qui est rencontré régulièrement. Mais on a des équipes où les gens parlent deux ou trois langues locales. Souvent quand c'est la langue de l'infirmier, on est plus à l'aise. Donc ça nous aide aussi.

**Est-ce que d'un point de vue institution, ou l'organisation, il y a des blocages, des choses qui empêchent la famille de venir auprès du psychiatre ?**

Ce qui peut bloquer un peu les parents c'est un peu les difficultés à avoir une consultation par exemple. Déjà, lorsqu'on vient, il faut savoir qu'on n'a pas beaucoup de psychiatres. Les consultations sont un peu plus longues et les accompagnants sont soumis aux règles du service. L'organisation du service fait qu'on admet un certain nombre de patients qu'on peut voir dans une matinée. Je pense que c'est ça qui est compliqué, on ne peut pas voir tout le monde le même jour. Et dans certains cas, il y a des urgences. Ce sont des trucs qui évoluent depuis un bon moment. Et donc on est obligé de leur demander de revenir dans un second temps pour qu'on puisse les évaluer parce qu'il y a des urgences qui sont arrivées et on n'a pas eu le temps. L'organisation fait qu'on prend les premiers patients arrivés et on s'arrête à un certain nombre. Donc ça, c'est une contrainte que les parents ne supportent pas. Selon eux, on doit pouvoir prendre tout le monde, comme dans les disciplines somatiques. Donc ça

aussi ça crée un blocage. Souvent, ils se retournent, ou tu arrives le matin, tu vois des gens qui sont déjà énervés : « ils n'aiment pas travailler ». Alors qu'aujourd'hui, on a vu près de 10 patients. Ce n'est pas normal. 10 patients en une matinée c'est trop, vers la fin on est même plus productif. On est obligé parce que souvent ce sont des confrères qui nous adressent. Souvent qui vient de loin. Si vous refusez, il va se dire que vous ne voulez pas travailler. Il s'est levé tôt, il a quitté une ville de l'intérieur. Parce qu'il n'y a pas des psychiatres dans toutes les villes. Donc si vous leur dites de revenir demain, ou bien un autre jour, souvent ça bloque.

**Est-ce que par rapport à ça, du côté du psychiatre ou du soignant, il y a des obstacles qui l'empêchent d'aller vers la famille ? Là, j'entends qu'il y a quand même une charge de travail, est qu'il y a des difficultés concernant la prise en charge, mais du côté des soignants ?**

Personnellement, en dehors des contretransferts, ça, ce sont des processus inconscients. En dehors de ça, je ne vois pas de réelles difficultés. Mais c'est lorsque les familles ont déjà eu une idée arrêtée de la maladie mentale et lorsqu'ils ne sont pas réceptifs. Lorsqu'ils ne sont pas accessibles aux informations que le psychiatre veut leur envoyer. Ça rend un peu les choses difficiles. Vous avez l'impression de parler dans le vide, et que tous les efforts que vous avez faits pour qu'ils comprennent et pour les accompagner sont vains. Lorsque les parents participent à la mauvaise observance, ça aussi ça rend les choses difficiles. Parce qu'on les implique au point où on leur demande de les aider à respecter la prise des traitements et souvent ils ne le font pas. On a des patients qui sont souvent accompagnés, lorsqu'ils sont stables, souvent les parents leur demandent de ne plus prendre les médicaments. Lorsqu'il y a une rechute, ils savent qu'ils font partie, qu'ils ont aidé le patient à ne pas respecter. Ils changent d'identité et ils vont dans un autre box. Donc on a souvent des gens qui ont des dossiers en doublons jusqu'à 4. Souvent, on arrive à repérer au bout d'un certain temps où c'est le patient lui-même qui dit : « mais ce sont les parents qui m'ont dit d'arrêter les médicaments et de ne plus venir, j'étais suivi par tel médecin ». On se rend compte que les parents participent à ça. Quand c'est comme ça souvent c'est difficile.

**Même en tant que soignant ça doit décourager !**

Ça décourage ! Souvent tous les efforts qu'on fait, lorsqu'on a beaucoup de rechutes, lorsque le patient est abandonné par la famille. C'est lorsqu'on a des rechutes lors des contrôles qu'on les revoit revenir au contrôle. Il y a des patients qui ne sont pas accompagnés et l'accompagnement social n'est pas bon. Il y a des patients, on ne les aide pas à prendre les médicaments à la maison, dès lors qu'il y a une rechute, ils réapparaissent tous. Ça rend les choses difficiles.

**Est-ce que d'un point de vue juridique, il y a des choses qui peuvent bloquer, par exemple le secret médical ou les mesures de contraintes, ou encore les protections juridiques ? Toutes ces lois est-ce qu'il y a des cas où elles provoquent des difficultés avec la famille ?**

Oui, ça crée des difficultés parce que souvent lorsque vous prenez en addictologie ou en schizophrénie. Alors il y arrive des cas où on a souvent des soins sous contraintes qui posent souvent problème. Les parents viennent, ils sont comme dans un équilibre décisionnel qui est précaire. On a l'impression qu'ils sont ambivalents, on dirait qu'ils veulent soigner, mais en

même temps ils ne veulent pas. Et ça, ça se pose souvent comme un problème. Parce que quand vous leur parlez de contrainte de soin, ça exige que le patient soit forcé de prendre les médicaments. Ou bien ils viennent aux urgences dans le cas de la schizophrénie, le patient n'est souvent pas d'accord et il y a des contraintes pour prendre le médicament, souvent les parents ne sont pas à l'aise avec ça. Vous avez l'impression que sont des plaintes, ils disent qu'il faut vraiment les soigner et on leur dit qu'il faut une hospitalisation sous contrainte et ils ne sont pas d'accord. Souvent, les parents peuvent venir 4 ou 5 fois sans le malade, ils disent qu'on veut soigner un parent, mais quand vous leur dites qu'il y a la contrainte de soin, il rejette à chaque fois. La deuxième des choses, la mesure de protection en termes de bien, c'est souvent dans les héritages, souvent on veut disqualifier le schizophrène dans l'héritage. Nous, on ne tombe pas dans ce genre de travers. On se dit que si on arrive à stabiliser le sujet et s'il y a un bon pronostic et qu'il arrive à reprendre des activités. Quand il est stable, il peut bénéficier d'un accompagnement juridique. Il ne faut pas obliger de le faire devenir un majeur incapable et de le mettre à la solde de quelqu'un. Il y a des parents qui viennent demander un papier, souvent c'est qu'il y a un problème d'héritage et ils veulent pouvoir encaisser de l'argent à sa place. Moi je ne tombe pas dedans, c'est difficile, je veux d'abord stabiliser le patient et être sûr avant t'entamer des procédures. Et lorsqu'ils ne viennent pas en consultation et lorsque le patient pose un acte médico-légal souvent ils reviennent revoir le psychiatre. Souvent, ils reviennent et ça fait 5 ans que le patient ne vient pas, et ils veulent un papier pour prouver qu'il est malade, pour qu'on puisse le sortir de la crise. C'est un parent qui demande un papier qu'il a bénéficié d'un suivi, mais que depuis telle période on ne le voit pas. Quand c'est comme ça, le papier ne pourra nous servir puisque vous avez mis que depuis telle période vous ne le voyez pas. Nous, on se protège, si nous aussi ils veulent nous exposer et ils veulent qu'on les aide en nous découvrant au magistrat pour se faire taper.

### **Et le secret ?**

Le secret professionnel, ça pose pas toujours grand problème. Souvent ils veulent savoir, mais puisqu'on les implique et qu'on leur explique un peu déjà, la question ne se pose pas. Mais c'est lorsque le sujet n'a pas informé les parents qu'il est suivi pour un trouble psychotique. Il y a certains parents qui ne sont pas dans l'accompagnement et qu'ils veulent savoir des choses. On ne dit pas toujours.

### **Donc est-ce que tu penses qu'on peut améliorer ça? Et si oui, comment ? Améliorer la relation entre la famille et le psychiatre ?**

Oui, je pense qu'on peut améliorer les choses quand déjà toutes les croyances par rapport à la psychiatrie auront changé. On a fait une thèse sur la représentation de l'image des psychiatres par les médecins sémanticiens, c'est eux même déjà, on se rend compte que les médecins déjà comment ils voient le psychiatre et la psychiatrie, ce n'est pas fameux. Je ne suis pas trop exigeant avec ceux qui sont profanes. Si déjà les médecins nous voient déjà mal, comment nous voient les parents ? Donc déjà il faut travailler sur la représentation du psychiatre et de la psychiatrie auprès des patients et des parents. Travailler sur ça avec des séances et faire beaucoup d'éducation thérapeutique en psychiatrie. Je pense qu'il faut avoir des séances d'éducation thérapeutique comme en diabétologie. Les réunir dans une salle, leur

expliquer ce que c'est la psychiatrie, le psychiatre déjà la maladie elle-même, le cheminement thérapeutique que vous allez avoir avec le psychiatre. Donc ça va améliorer la vision qu'ils vont avoir de la maladie, le psychiatre et de la prise en charge. Bon avec le mot psychiatrie on vous voit déjà comme un malade déjà, c'est ce que nos confrères disent de nous. C'est partout pareil, bon peut-être dans les pays francophones. On dit que dans les pays anglophones ça va mieux. Mais sinon ici, les études montrent que ceux qui pratiquent la psychiatrie et ceux qui l'enseignent sont déjà un peu déréglés pour avoir choisi cette discipline ou bien ils seront contaminés par les malades.

**Bon là c'est d'un point de vue croyance et société comme on va essayer de modifier certaines croyances qui bloquent. Est-ce que d'un point de vue juridique, institutionnel ou économique on peut améliorer les choses?**

Bon déjà au niveau de l'éducation thérapeutique on a dit. Du point de vue juridique, on aura de plus en plus à travailler avec des magistrats et des avocats avec le personnel de sécurité et la gendarmerie. Parce qu'on a beaucoup de patients qui vont vers les gendarmes pour faire des plaintes délirantes. Il y a beaucoup de gens qui vont vers la police, les quérulents processifs. Ça, ce n'est peut-être pas dans la schizophrénie. Il y a beaucoup qui pose des actes médico-légaux. Mais le système judiciaire qui ne comprend pas toujours. Il y a certains magistrats qui connaissent le recours, les avocats connaissent un peu plus pour défendre un patient, ils savent plaider la démence sur le plan juridique. Donc il faut que le système judiciaire soit bien fait pour qu'on ne mette pas en prison certains de nos patients. Qu'on se mette à les orienter plus vers les centres psychiatriques, pour qu'on puisse récupérer nos schizophrènes.

**Ça doit être difficile pour un schizophrène d'être en prison.**

Oui, c'est difficile, déjà un patient psychiatrique est stigmatisé dans la société. On les appelle les djepo pour dire qu'ils sont différents d'eux, soit le mental. C'est comme ça on les appelle. Ça fait une double stigmatisation, dedans et dehors. Donc il faut travailler sur ça.

**Est-ce que tu vois d'autres choses, dans ce qui peut progresser ? Maintenant plus sur l'aspect, moyen ou économique, est ce qu'il y aurait des choses pour faciliter ?**

Le cout des prestations ce n'est pas cher, la prestation ne fait que 1000FCFA. Mais les traitements qui sont chers, il faut les rendre plus accessibles aux indigents, surtout les neuroleptiques de 3e génération qui ont moins d'effet indésirable. Ça va améliorer l'image de la psychiatrie parce qu'il y aura moins d'effet secondaire, et donc l'observance du traitement. Les gens viendront plus vers la psychiatrie donc il faut les rendre accessibles. Il faut réduire les couts, ou il faut que les assurances remboursent les médicaments parce que la plupart des assurances ne remboursent pas les psychotropes. Ici en Côte d'Ivoire, c'est difficile. Pour fidéliser les patients avec une bonne observance thérapeutique, donc il faut déjà jouer sur ça. Il faut rapprocher et créer plusieurs centres de prise en charge pour un bon maillage territorial puisqu'on n'a pas assez de centres. Et de plus en plus, on a des psychiatres. Mais il faut qu'à la sortie ils puissent exercer la psychiatrie. Mais y en a plein qui se perdent dans d'autres disciplines après avoir fini la psychiatrie. Parce que si on vous affecte plus loin, pour ceux qui

ne peuvent pas faire des consultations, ou bien vous êtes spécialiste dans le système de santé, on peut vous donner des postes qui ne sont plus de cliniciens, mais des postes administratifs. Donc vous ne pratiquez plus la psychiatrie. Pour ouvrir l'offre de soin et la demande.

**J'aimerais parler des associations de malades, c'est un thème que j'ai abordé parce que je sais qu'en France il y a des associations de famille de malade ?**

Oui, il y a des associations, je sais qu'à B, au cours de la journée de santé mentale, y avait des associations de patients, mais de famille je suis pas sûr, mais de patients oui. De famille je peux pas te mentir, peut-être que ça existe. Mais elles ne sont pas trop vivantes, on ne les voit pas tellement. Lorsqu'il y a des cérémonies, on les voit apparaître, mais on ne les sent pas vraiment dynamiques.

**Et pourquoi ?**

Parce que ce sont des maladies qui sont encore honteuses. Ils peuvent dire qu'ils sont diabétiques, mais on va rarement dire qu'on est une association de schizophrène. On peut dire : "voici le diabétologue, voici le pédiatre de ma fille". Mais on va jamais vous indexer en disant: " voici mon psychiatre". Donc du coup c'est cette stigmatisation et cette perception sociales de la maladie mentale qui va miner ces associations.

**Et qu'est-ce qu'elles pourraient apporter si elles existaient ?**

Elle pourrait changer la représentation des maladies. Lorsque les gens vont dire: "j'ai été suivi pour schizophrénie, donc ça existe en Afrique, ce n'est pas si honteux que ça". Les gens voient ça dans les films hollywoodiens donc ça existe. Souvent, ils lisent ça sur internet, mais ils ne se disent pas qu'on peut avoir des schizophrènes ici. Et la maladie mentale est mal vue. Donc, s'ils arrivent à avoir des jeunes qui ont été suivis et qui ont été stabilisé, ils comprendront que non seulement on peut avoir une maladie mentale et ça fait vraiment honte et qu'on peut en guérir souvent ou au moins être stable et avoir une vie stable.

**Dernière question, est-ce que tu penses que le contexte culturel dans lequel évolué patient va avoir une influence sur le soin ? Est-ce que le fait que la famille et le patient, viennent de tel ou de telle région, ou qu'ils viennent de la ville ou de la campagne est ce qu'on va ressentir un impact dans le soin ?**

Oui, là je vais citer le Pr A pour l'ethnopsychiatrie. Parce que chaque culture à sa représentation du trouble. Chaque culture va avoir une approche explicative de la maladie. C'est vrai que ça se recoupe souvent, mais en fonction de cette culture vous expliquez la manifestation. Donc ça peut influencer les soins. Ça peut influencer les soins puisqu'ils auront leurs interprétations culturelles de la maladie donc ça va orienter l'approche thérapeutique qu'ils vont choisir. Maintenant dans certaines cultures, il y a des pratiques qui peuvent conforter certaines maladies mentales comme la schizophrénie. Le schizophrène qui est inséré socialement est souvent reconnu comme un devin, comme un charlatan. Durant ces moments féconds, quand il va faire des fugues pathologiques en forêt par exemple. On dira qu'il a été amené par les génies pour une initiation, il va commencer à parler de ses hallucinations qu'on va prendre pour des visions. Mais ça les aides à se stabiliser dans la société et à exercer des

fonctions de devin et à avoir même des épouses et à travailler dans le village. C'est une forme de socialisation du malade et ça l'aide à se stabiliser un peu. Donc certaine culture oriente vers une thérapeutique qui n'est pas toujours adaptée, mais dans certaines cultures, ça peut aider à stabiliser.

**Et en consultation, c'est quelque chose qui se voit et qui se ressent ?**

Oui régulièrement, parce que ceux qui viennent ici ne sont pas toujours de la zone urbaine.

**Est-ce que ça, c'est un obstacle ?**

Non, ça peut même aider dans certains cas et ça peut agir contre. Et quand ça agit contre, on essaie d'utiliser ce qui est bon dans la culture pour nous permettre de soigner le malade. Ce qui est bon dans leurs postures et dans leurs perceptions. On peut dire: "vous dites qu'il a les yeux ouverts sur le monde spirituel et sur les génies. On a compris. C'est vrai, mais on a des médicaments qui nous aident à fermer cette porte. Est-ce que vous nous permettez de prescrire ces médicaments ?" Ils vont dire oui: "Si les médicaments permettent de fermer la porte du monde spirituel, bon d'accord on va prendre". On ne leur dit pas que ce n'est pas vrai, vous pouvez croire à ça, mais nous aussi on a quelque chose qui peut vous aider et ils acceptent.

**Bon donc on a abordé toutes les questions. Est-ce que tu voulais ajouter quelque chose par rapport à ça ?**

Non, c'est bon.

## **Annexe 3. Critère COREQ de qualité d'une étude qualitative.**

### **A. Equipe de recherche et de réflexion**

1. Quel auteur a mené l'entretien individuel ou le focus group ?
2. Titres académiques du chercheur ?
3. Activité au moment de l'étude ?
4. Homme ou femme ?
5. Quelle expérience ou formation du chercheur ?
6. Enquêteurs et participants se connaissaient-ils avant l'étude ?
7. Que savaient les participants au sujet du chercheur (objectifs personnels, motifs de la recherche) ?
8. Caractéristiques signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? (biais, hypothèses, motivations, intérêts pour le sujet)

### **B. Conception de l'étude**

9. Quelle orientation méthodologique a été déclarée (théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu) ?
10. Échantillonnage (comment ont été sélectionnés les participants ? Échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, effet boule de neige) ?
11. Comment ont été contactés les participants ? Face à face, téléphone, courriel ?
12. Combien de participants ont été inclus ?
13. Combien ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
14. Où les données ont-elles été recueillies ?
15. D'autres personnes présentes outre les participants et les chercheurs ?
16. Caractéristiques démographiques et dates de l'échantillon ?
17. Guide d'entretien fourni par l'auteur ? Question ? Amorces ? Testé au préalable ?
18. Entretiens répétés ? Si oui combien de fois ?
19. Utilisation d'un enregistrement audio, visuel ?
20. Prise de notes de terrain pendant et/ou après l'entretien ?
21. Durée des entretiens ?
22. Seuil de saturation discuté ?
23. Retranscription d'entretien retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?

### **C. Analyse et résultats**

24. Combien de personnes ont codé les données ?
25. Description de l'arbre de codage ?
26. Thèmes identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27. Quel logiciel utilisé pour gérer les données ?
28. Retour des participants sur les résultats ?
29. Citations utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation identifiée (numéro de participant) ?
30. Cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31. Clarté des thèmes principaux dans les résultats ?
32. Clarté des thèmes secondaires : discussion des cas particuliers ou discussion des thèmes secondaires ?

# Serment d'Hippocrate

## SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
- *Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

## RESUME

**INTRODUCTION.** L'implication des familles dans la prise en charge des patients souffrants de schizophrénie a montré son efficacité. Cependant, les familles ne sont pas suffisamment impliquées du fait d'obstacles documentés dans la littérature anglo-saxonne. Aucune n'avait cependant été conduite spécifiquement auprès des psychiatres. Par ailleurs il n'existe pas d'étude sur l'implication des familles en France et en Côte d'Ivoire.

**METHODES.** Nous avons donc mené une étude qualitative d'approche phénoménologique auprès de 15 psychiatres exerçant dans la région d'Occitanie et dans le district d'Abidjan. L'objectif est de comprendre l'expérience vécue du psychiatre dans l'implication des familles dans le soin, afin d'y identifier les obstacles. L'étude sur deux terrains socio-économiques et culturels très différents permet de dégager des principes communs utiles à une amélioration de cette relation de collaboration.

**RESULTATS.** Les psychiatres interrogés perçoivent les familles comme des aidants à la thérapeutique des patients souffrant de schizophrénie. Ils se donnent pour missions d'éduquer ces familles dans leur rôle d'aidant en construisant une relation de collaboration basée sur la confiance. Les obstacles sont regroupés en 6 catégories : (1) le refus du patient ; (2) le manque de connaissance et la souffrance des familles ; (3) l'attitude paternaliste et le manque de formation du psychiatre ; (4) le secret médical et les procédures de soins sous contrainte liés au système juridique ; (5) le manque de ressources et de disponibilité liées à l'organisation du système de santé ; (6) l'opposition de paradigmes et la stigmatisation liée aux systèmes de croyances.

**DISCUSSION.** Les perspectives de l'implication des familles de patients souffrants de schizophrénie sont la recherche et l'évaluation active du consentement du patient, le recours et le développement des outils cliniques et thérapeutiques pour la prise en charge familiale, le changement de paradigme vers une approche englobant la famille et la lutte contre la stigmatisation.

**MOTS CLES :** Obstacle à l'implication des familles ; Soins familiaux ; Schizophrénie ; Point de vue du psychiatre ; France ; Côte d'Ivoire ; Etude qualitative