



RESEARCH ARTICLE

LA QUALITE DE VIE DES FAMILLES DES PATIENTS ATTEINTS DE SCHIZOPHRENIE

F. Simou, H. Ballyout, F. Elfahiri, Z. Naciri, M. Berghalout, S. Kerroumi, I. Adali and F. Manoudi

Service De Psychiatrie Hôpital Ibn Nafis Med VI Marrakech.

Manuscript Info

Manuscript History

Received: 17 February 2025

Final Accepted: 20 March 2025

Published: April 2025

Abstract

La schizophrénie est un trouble psychiatrique majeur qui affecte non seulement le patient mais aussi son entourage. L'étude vise à évaluer la qualité de vie des aidants qui accompagnent les patients schizophrènes. C'est une étude transversale descriptive qui a été menée auprès de 50 aidants de patients schizophrènes suivis en consultation à l'hôpital Ibn Nafis de Marrakech. L'évaluation de la qualité de vie a été réalisée à l'aide de l'échelle Schizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire (S-CGQoL). Les données socio-démographiques, ainsi que l'impact social et financier de la maladie ont également été recueillis. La majorité des aidants de notre étude étaient des femmes (80 %), avec un âge moyen de 52,9 ans. Un grand nombre présentait un faible niveau d'instruction, un statut socio-économique modeste et vivait avec le patient. Selon l'échelle S-CGQoL, 52 % des aidants avaient une qualité de vie faible à très faible. Les principaux déterminants de cette altération étaient le stress psychologique, les contraintes financières et l'isolement social. Les résultats mettent en avant la charge importante que subissent les aidants, souvent négligée et qui impacte significativement leur qualité de vie. Cela souligne la nécessité de développer des programmes de soutiens spécifiques (aides financières, soutien psychologique, accompagnement social) afin d'améliorer leur bien-être et, par extension, la stabilité du patient.

"©2025 by the Author(s). Published by IJAR under CC BY 4.0. Unrestricted use allowed with credit to the author."

Introduction:-

La schizophrénie en tant que maladie psychiatrique grave(1), a un impact profond non seulement sur le patient mais aussi sur sa famille. Cet impact est devenu plus notable depuis la tendance vers la désinstitutionnalisation des patients(2). Les proches jouent un rôle crucial dans la prise en charge des malades, ce qui peut entraîner plusieurs difficultés que cela soit sur le plan émotionnel, sociale et économique(3). Dans ce cadre l'objectif de notre étude est d'étudier la qualité de vie chez les aidants des patients schizophrènes en analysant leur bien-être global.

Matériels et Méthodes:-

Il s'agit d'une étude transversale et descriptive, étalée sur trois mois du 1 septembre 2024 au 30 novembre 2024, qui a été réalisée auprès des familles des patients schizophrènes suivis en consultation à l'hôpital Ibn Nafis de Marrakech. Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire basé sur l'échelle S-CGQoL.

Corresponding Author:- F. Simou

Address:- Service De Psychiatrie Hôpital Ibn Nafis Med VI Marrakech.

(Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire), développée par Richieri et al (3), qui représente un outil d'évaluation de la qualité de vie destiné aux aidants de personnes atteintes de schizophrénie. Cette échelle est cotée de 0 à 100 selon le score total à la fin de l'évaluation. Nous avons réparti les résultats en 5 catégories qui sont les suivantes (selon les résultats de l'échelle) :

- De 0 à 20: Très faible qualité de vie.
- De 21 à 40: Faible qualité de vie.
- De 41 à 60: Moyenne qualité de vie.
- De 61 à 80: Bonne qualité de vie.
- De 81 à 100: Très bonne qualité de vie.

Nous avons aussi inclus des questions portant sur l'impact social et financier de la maladie. Les critères d'inclusion incluaient toutes les familles de patients atteints de schizophrénie sans critères d'exclusion particuliers. L'analyse statistique a été effectuée à partir de 50 réponses valides.

Résultats:

L'âge moyen des patients était de 36,7 ans; 72% étaient des hommes; 76% étaient célibataires; 62% avaient un faible niveau d'instruction; 90% étaient au chômage; 72% n'avaient aucune assurance. L'âge moyen de l'aidant de la famille était de 52,9 ans ; 80% étaient des femmes; 72% étaient mariés; 70 % avaient un faible niveau d'instruction; 44% étaient d'un milieu rural; 56% étaient au chômage; 80% avaient un statut socio- économique très faible à modeste; le nombre moyen de personnes à charge était de 4,3; l'aidant et le patient vivaient dans la même maison dans 90% des cas.

Les résultats de l'échelle S-CGQoL retrouvés étaient les suivants:

La qualité de vie	Pourcentage %
Très faible (0-20)	14%
Faible (21-40)	38%
Modérée (41-60)	26%
Bonne (61-80)	18%
Très bonne (81-100)	4%

Tableau 1: résultats de l'échelle S-CGQoL selon les catégories

Discussion:

La schizophrénie est incontestablement l'un des troubles psychiatriques les plus graves. Elle est classée parmi les troubles médicaux les plus invalidants et ayant un impact économique non négligeable. L'Organisation mondiale de la santé la considère parmi les dix principales maladies contribuant à la charge mondiale de morbidité (1).

La mesure de la qualité de vie est une approche intéressante pour évaluer les soins fournis aux patients atteints de schizophrénie (4). Cette mesure fournit des informations pertinentes concernant l'expérience émotionnelle et sociale de l'individu qui ne sont pas accessibles par des méthodes d'évaluation traditionnelles (5). Les études de la qualité de vie des patients sont assez fréquentes dans la littérature contrairement aux études de la qualité de vie des aidants de ces derniers. Une amélioration de la qualité de vie des aidants semble avoir un impact bénéfique direct sur les symptômes psychotiques des patients schizophrènes et indirectement sur leur qualité de vie d'où tout l'intérêt de son étude que cela soit pour le patient ou pour l'aidant lui-même (6).

Avant de comparer les résultats retrouvés de l'échelle de S-CGQoL aux résultats de la littérature, nous allons comparer le profil des aidants pour mieux contextualiser nos résultats.

Dans notre étude la moyenne d'âge de l'aidant était 52,9 ans, ce résultat est concordant à celui dans la littérature où nous avons trouvé deux extrêmes telles que 60,6 ans dans une étude française (7) et 40,4 ans dans l'étude indienne (8).

Dans notre étude, les aidants étaient majoritairement des femmes et cela à 80%. Ce résultat concorde aux résultats trouvés dans l'étude de Richieri et al (8), qui a rapporté un taux de 67,1%. Cependant l'étude indienne de Hussain et al a rapporté une prédominance masculine avec un taux de 70,7% (8).

La majorité des aidants dans notre étude étaient mariés et cela à 72%, ce qui rejoint les résultats de l'étude indienne de Hussain et al. (8) avec 84% d'aidants mariés, l'étude bolivienne de Caqueo-Urizar et al. avec 47,8% (9), et l'étude indonésienne

de Tristiana et al. avec 87,8%(10).

Dans notre étude nous avons retrouvé un taux important d'analphabétisme chez les aidants contrairement aux autres études dans la littérature (10,11).

Dans notre étude, 80% des aidants avaient un revenu inférieur au salaire minimum interprofessionnel garanti (SMIG), ce qui concorde avec les résultats d'une étude indonésienne (10).

Plus que la moitié des aidants dans notre échantillon étaient au chômage et ce à 56%, ce qui concorde avec la majorité des résultats retrouvés (7,10,11).

Dans notre étude, nous avons évalué la qualité de vie des aidants des patients schizophrènes en nous basant sur l'échelle S-CGQoL. Nos résultats mettent en évidence une altération significative de la qualité de vie globale des aidants, en particulier pour le bien-être psychologique et physique, le retentissement sur la vie quotidienne et les charges financières. Ces résultats rejoignent les données de l'étude indienne Hussain et al mais s'opposent aux résultats de l'étude indonésienne de Sustramiet al qui indiquent que 80,7% des aidants avaient une qualité de vie considéré comme bonne à très bonne (8,11).

L'altération du bien-être psychologique et physique des aidants suggère un haut niveau de stress, d'anxiété, parfois de culpabilité chez ces derniers et un sentiment d'impuissance face à la maladie. Cette souffrance peut être exacerbée par la stigmatisation que vivent les patients schizophrènes et leur entourage. Par ailleurs, la restriction du temps personnel et l'altération des relations sociales et familiales montrent l'impact quotidien important de l'engagement des aidants, avec le plus souvent une évolution vers l'isolement progressif.

Conclusion:

Notre étude menée à l'aide de l'échelle S-CGQOL montre l'important impact de la maladie sur la qualité de vie des aidants des patients schizophrènes que cela soit l'altération de leur bien-être psychologique, leur engagement quotidien, souvent intense et prolongé, contribuant à un épuisement progressif, leur isolement social marqué, et une réduction de leurs propres activités personnelles et professionnelles. Ce rôle, bien qu'essentiel dans la stabilité des patients, reste trop souvent remis au second plan et insuffisamment soutenu. Dans ce cadre, la mise en place des interventions spécifiques pour soutenir les aidants telles qu'une aide financière dédiée, la gratuité des soins et des traitements ou encore un accès à des services de soutien psychologique adapté serait bénéfique à leur bien-être et de ce fait favoriser la stabilité du patient dans le cadre d'une approche bio-psycho-sociale.

Consentement:

L'entretien psychiatrique et le recueil des données des patients ont été effectués conformément aux principes déontologiques. Les auteurs certifient qu'ils ont obtenu le consentement éclairé des patients et des membres de leur famille qui ont donné leur accord pour participer à cette étude soit dans le cadre d'une publication scientifique tout en respectant leur anonymat.

Références:

1. Ayano G. Schizophrenia: A Concise Overview of Etiology, Epidemiology, Diagnosis and Management: Review of literatures. [cited 2025 May 6]; Available from: <https://austinpublishinggroup.com/schizophrenia/fulltext/schizophrenia-v3-id1026.php>
2. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Úrizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2005 Nov;40(11):899–904.
3. Richieri R, Boyer L, Reine G, Loundou A, Auquier P, Lançon C, et al. The Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (S-CGQoL): development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia. *Schizophr Res.* 2011 Mar;126(1–3):192–201.
4. Boyer L, Baumstarck K, Boucekine M, Blanc J, Lançon C, Auquier P. Measuring quality of life in patients with schizophrenia: an overview. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2013 Jun;13(3):343–9.
5. Caqueo-Úrizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Ferrer-García M, Morales AU, Fernández-Dávila P. Typology of schizophrenic symptoms and quality of life in patients and their main caregivers in northern Chile. *Int J Soc Psychiatry.* 2013 Feb;59(1):93–100.
6. Caqueo-Úrizar A, Alessandrini M, Urzúa A, Zendjidian X, Boyer L, Williams DR. Caregiver's quality of life and its positive impact on symptomatology and quality of life of patients with schizophrenia. *Health Qual Life Outcomes.* 2017 Apr 19;15(1):76.

7. Richieri R, Boyer L, Reine G, Loundou AD, Simeoni MC, Auquier P, et al. Validation française d'un questionnaire de qualité de vie des aidants naturels de patients schizophrènes. *L'Encéphale* [Internet]. 2011 Dec 1 [cited 2025 May 6];37(6):425–32. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0013700611000066>
8. Bhat BA, Dar SA, Mir RA, Hussain A. Caregiver Burden and Quality of Life in Primary Caregivers of Schizophrenia Patients: A Cross-sectional Study from a Tertiary Care Hospital. *Acta Medica International* [Internet]. 2020 Jun [cited 2025 May 6];7(1):13. Available from: https://journals.lww.com/amit/fulltext/2020/07010/caregiver_burden_and_quality_of_life_in_primary.4.aspx
9. Caqueo-Urizar A, Urzúa A, Mena-Chamorro P, Boucekine M, Richieri R, Auquier P, et al. Cross-Cultural Adaptation and Validation of the Quality of Life Questionnaire for Caregivers of Patients with Schizophrenia (S-CGQoL) in Latin America. *Encephale*. 2021 Aug;47(4):291–8.
10. Tristiana RD, Triantoro B, Nihayati HE, Yusuf A, Abdullah KL. Relationship Between Caregivers' Burden of Schizophrenia Patient with Their Quality of Life in Indonesia. *J Psychosoc Rehabil Ment Health* [Internet]. 2019 Dec 1 [cited 2025 May 6];6(2):141–8. Available from: <https://doi.org/10.1007/s40737-019-00144-w>
11. Sustrami D, Suhardiningsih AVS, Purbasari DN, Budiarti A. A Descriptive Study of Quality of Life of Caregiver in the Family of Schizophrenia Patients. *The Malaysian Journal of Nursing (MJN)* [Internet]. 2022 Oct 15 [cited 2025 May 6];14(2):124–7. Available from: <https://ejournal.lucp.net/index.php/mjn/article/view/1729>.