

INFORMATION TO USERS

This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.

In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.

Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps.

Photographs included in the original manuscript have been reproduced xerographically in this copy. Higher quality 6" x 9" black and white photographic prints are available for any photographs or illustrations appearing in this copy for an additional charge. Contact UMI directly to order.

**Bell & Howell Information and Learning
300 North Zeeb Road, Ann Arbor, MI 48106-1346 USA**

UMI[®]
800-521-0600



Université d'Ottawa • University of Ottawa

**ÉTUDE DU FARDEAU DES AIDANTS PRIMAIRES
DE PERSONNES ADMISES À UN
HÔPITAL DE JOUR PSYCHIATRIQUE**

par

 **MARCELLE FLEURY**

**Thèse présentée à
l'École des Études supérieures et de la recherche
en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise ès Sciences infirmières (M.Sc.N.)**

**Université d'Ottawa
Mai 1999**



National Library
of Canada

Acquisitions and
Bibliographic Services

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque nationale
du Canada

Acquisitions et
services bibliographiques

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file *Votre référence*

Our file *Notre référence*

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-46567-5

Canada

TABLE DE MATIÈRES

RÉSUMÉ	i
REMERCIEMENTS	iii
LISTE DES TABLEAUX	iv
CHAPITRE 1- PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE.....	1
1.1 Énoncé du problème.....	1
1.2 But de l'étude.....	5
1.3 Objectifs spécifiques.....	5
CHAPITRE 11- RECENSION DES ÉCRITS.....	6
2.1 Le fardeau familial.....	6
2.1.1 Le concept du fardeau.....	7
2.1.2 Variables reliées au fardeau.....	9
2.1.3 Évaluation du fardeau objectif et subjectif.....	15
2.2 Services de jour.....	24
2.2.1 Types de suivi psychiatrique.....	24
2.3 Cadre conceptuel.....	27
2.4 Hypothèses de recherche.....	30
CHAPITRE III- MÉTHODOLOGIE.....	32
3.1 Type d'étude.....	32
3.2 Milieu et population cible.....	33
3.3 Sélection et recrutement de l'échantillon.....	34
3.4 Déroulement de l'étude.....	34
3.4.1 L'équipe de recherche.....	34
3.4.2 Le déroulement de l'étude.....	35
3.5 Description opératoire des variables.....	36

3.6 Présentation de l'instrument de mesure.....	37
3.6.1 La cotation des données.....	39
3.7 Analyse des données.....	40
3.8 Considérations éthiques.....	40
 CHAPITRE IV- PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	 42
4.1 Analyse descriptive.....	42
4.1.1 Les antécédents.....	44
4.1.2 Les stressors potentiels.....	45
4.1.3 Le fardeau subjectif.....	51
4.2 Analyses inférentielles.....	54
 CHAPITRE V- DISCUSSION.....	 58
5.1 Les données relatives aux usagers.....	59
5.2 Les données relatives aux aidants.....	62
5.3 Perception des stressors.....	65
5.4 Résultats liés à la vérification des hypothèses.....	72
5.5 Limites de l'étude.....	75
5.6 Les implications cliniques.....	76
 CONCLUSION.....	 79
RÉFÉRENCES.....	82
 ANNEXES	
1 Données sociodémographiques des usagers.....	89
2 Données sociodémographiques des aidants primaires.....	90
3 Variables liées à l'histoire de la maladie.....	91
4 Variables liées à l'évolution de la maladie au Temps 1.....	92
Variables liées à l'évolution de la maladie au Temps 2.....	93
5 Variables liées au suivi psychiatrique aux Temps 1 et 2.....	94

6 Variables liées au rôle d'aidant primaire.....	95
7 Motifs pour le non recours à une aide professionnelle.....	96
8 Comportements symptomatiques les plus fréquents selon leur intensité.....	97
9 Fréquence des dysfonctions sociales.....	98
10 Changement dans le fonctionnement social du malade.....	99
11 Effets indésirables sur l'entourage.....	100
12 Effets indésirables sur l'entourage selon leur relation avec la maladie.....	101
13 Fréquence des niveaux de détresse face aux comportements symptomatiques..	102
14 Fréquence des niveaux de détresse face aux dysfonctions sociales.....	104
15 Fréquence des niveaux de détresse face aux effets indésirables sur l'entourage..	105
16 Consentement de l'usager.....	106
17 Consentement de l'aidant primaire.....	107
18 Instrument de mesure (SBAS).....	108

RÉSUMÉ

Les études sur le fardeau des aidants de personnes atteintes de troubles mentaux ont à ce jour été réalisées principalement dans des contextes d'hospitalisation ou de services externes. On connaît très peu la situation des aidants dans le contexte de l'hôpital de jour, une modalité de services ambulatoires utilisée davantage aujourd'hui comme alternative à l'hospitalisation. Cette étude avait pour but de décrire le fardeau des aidants primaires (N 25) de personnes admises à un hôpital de jour psychiatrique, dans une perspective d'examen de l'évolution du fardeau entre le moment de l'admission (T_1) et cinq semaines après le congé (T_2).

Les hypothèses étaient: 1) que le fardeau des aidants serait plus important à l'admission qu'à la période post-traitement, 2) qu'à l'admission, les variables liées à l'état actuel du malade auraient une contribution plus importante sur le fardeau que les variables liées aux caractéristiques sociodémographiques du malade, à l'histoire et à l'évolution de la maladie, 3) qu'à l'admission, les comportements symptomatiques auraient une contribution plus importante sur le fardeau que les dysfonctions sociales et les effets indésirables sur l'entourage et 4) qu'au T_2 , les variables liées aux effets indésirables sur l'entourage auraient une contribution plus importante sur le fardeau que les variables liées aux symptômes et aux dysfonctions sociales du malade.

Les résultats montrent une réduction significative du fardeau des aidants au deuxième temps de mesure. À l'admission, les résultats confirment également que les variables de l'état du malade ont une contribution significative plus importante sur le fardeau que les variables de l'histoire et l'évolution de la maladie; parmi les caractéristiques sociodémographiques, l'âge du malade a également une contribution significative sur le fardeau. Enfin, à l'admission, les comportements symptomatiques influencent davantage le degré du fardeau, comparativement aux dysfonctions sociales et aux effets indésirables sur l'entourage, tandis qu'au deuxième temps de mesure, ce sont les effets indésirables sur l'entourage qui y contribuent de façon plus importante.

La portée de cette recherche se situe à deux niveaux. Au plan de la pratique infirmière d'abord, elle permet à l'infirmière d'acquérir une meilleure compréhension de la nature du fardeau vécu par les aidants primaires et elle lui fournit des pistes d'intervention auprès de ces derniers, afin de les soutenir dans l'exercice de leur rôle d'aidant. Au plan de la recherche en sciences infirmières, cette étude permet une meilleure connaissance de ce que vivent les aidants dans un contexte de soin psychiatrique de jour et elle dégage de nouvelles orientations de recherche qui sont d'un intérêt certain pour le développement de la pratique infirmière.

REMERCIEMENTS

Cette recherche n'aurait pas été possible sans le concours de nombreuses personnes qui ont collaboré à sa réalisation.

Nous remercions d'abord chaleureusement Dr. Denyse Alcock, doyenne de la Faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa qui a agi à titre de superviseure de cette thèse et dont les connaissances, l'expérience et le support nous ont guidée et soutenue tout au long du processus de recherche.

Nos remerciements les plus sincères s'adressent également à M. Pierre Gagnon, directeur général du centre hospitalier Pierre-Janet, qui a cru à l'importance de cette étude et dont le support très concret a facilité la réalisation de la recherche.

Nous soulignons avec gratitude la collaboration de Dr. Ian Manion, psychologue au département de psychiatrie de l'Hôpital Général pour enfants d'Ottawa, et de Mme Diane Brisson, professeure à l'École des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa, qui ont accepté de superviser cette recherche à titre de lecteurs et dont les commentaires et conseils fort judicieux ont permis de clarifier et préciser divers aspects de l'étude.

Nous adressons aussi nos remerciements sincères à Mme Chantal Morin, professeure en soins infirmiers au Collège Algonquin d'Ottawa, pour son aide précieuse lors de la collecte des données et à M. Stéphane Bouchard, professeur en éducation à l'Université du Québec à Hull et à la fois clinicien et chercheur à la clinique d'anxiété du centre hospitalier Pierre-Janet, pour ses conseils précieux au plan des analyses statistiques.

Nous remercions enfin toute l'équipe de l'hôpital de jour du centre hospitalier Pierre-Janet pour l'accueil réservé à cette recherche et pour leur précieuse coopération lors de la collecte des données.

LISTE DES TABLEAUX

1	Perte d'échantillon.....	43
2	Répartition des usagers selon le programme de traitement.....	44
3	Moyennes des scores totaux des dysfonctions obtenues aux trois échelles du SBAS.....	51
4	Moyennes des scores totaux de fardeau subjectif obtenues aux trois échelles du SBAS.....	53
5	Résultats des analyses de variance à mesures répétées sur le fardeau subjectif.....	54
6	Analyses de corrélation entre les trois échelles du SBAS, les variables de l'âge, de l'histoire et l'évolution de la maladie et le fardeau subjectif total.....	55
7	Analyses de régression multiple entre les trois échelles du SBAS et le fardeau au T ₁	56
8	Analyses de régression multiple entre les trois échelles du SBAS et le fardeau au T ₂	57
9	Moyennes relatives à l'évolution du fardeau selon les groupes de traitement.....	57

CHAPITRE I

INTRODUCTION

1.1 ÉNONCÉ DU PROBLÈME

Depuis les années 1960 en Amérique du Nord, l'approche et les mentalités ont subi de profondes transformations à l'égard de la maladie mentale. La découverte de médicaments neuroleptiques capables de mieux contrôler la symptomatologie sévère a contribué à façonner les mentalités sociales. L'évolution des mentalités rendait plus intolérable le maintien à l'hôpital de la personne présentant un trouble mental sévère, sans preuve de son incapacité à vivre dans la communauté.

Cette nouvelle situation a mené à une remise en question sérieuse dans l'ensemble de la communauté scientifique, politique et sociale des bienfaits de l'hospitalisation à long terme au sein des centres psychiatriques. Le mouvement de désinstitutionnalisation des personnes atteintes de troubles psychiatriques a certes servi de plaque tournante au changement de l'orientation des services psychiatriques. Ce mouvement se fonde sur une double présomption à l'égard des personnes atteintes de troubles psychiatriques. D'une part la personne est davantage capable d'être responsable d'elle-même, et d'autre part, la famille et la communauté partagent aussi cette responsabilité, en matière du maintien dans le milieu de vie naturel et de l'intégration sociale.

Au Canada, le Ministère de la Santé nationale et du Bien-Être social (1988) a confirmé cet aspect de la responsabilité conjointe des personnes, des familles et de la communauté dans le document *La santé mentale des Canadiens: vers un juste équilibre*. Ce document reconnaît la famille comme étant la principale dispensatrice de soins aux personnes souffrant de troubles mentaux. Au niveau provincial, la politique québécoise de santé mentale (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 1989) établit elle aussi le rôle majeur de la famille dans cette démarche de réadaptation et de réinsertion sociale de la personne.

Ainsi, le système doit tendre vers l'utilisation maximale des ressources et des compétences, non seulement de la personne elle-même, mais aussi celles de sa famille et de la communauté. Le passage d'un modèle institutionnel vers un modèle communautaire ne s'est toutefois pas accompagné des services et des ressources nécessaires à la famille et à la communauté pour assumer pleinement cette responsabilité. Or, parmi les sources identifiées de soutien de la personne atteinte, la famille assumerait la plus grande part de la responsabilité du soutien, la plupart des personnes désinstitutionnalisées revenant dans leur milieu de vie naturel suite à l'hospitalisation (Aviram, 1990). Au Québec, les données les plus récentes, rapportées par St-Laurent (1993), indiquent que des personnes admises lors d'une consultation à l'urgence d'une institution psychiatrique de Montréal, 81,5% provenaient de leur milieu naturel.

Dans le contexte du virage ambulatoire actuel, l'orientation des services psychiatriques privilégie le maintien de la personne malade dans son milieu tout en lui offrant des services adaptés à sa condition. Parmi ces services, l'hôpital de jour constitue une ressource ambulatoire qui permet, par la participation volontaire et active de la personne, d'éviter la prise en charge complète que représente une hospitalisation. Cette alternative à l'hospitalisation doit répondre aux besoins des personnes dont la condition psychique entraîne une désorganisation importante par rapport à leur fonctionnement usuel ou risquant d'entraîner une telle détérioration (MSSS, Québec, 1996). Ces personnes présentent une symptomatologie nécessitant une observation adéquate et un suivi professionnel rigoureux, justifiant leur admission en service de jour, sur une base intensive de cinq jours par semaine. Or, très peu d'études ont été réalisées pour vérifier l'impact de cette modalité de soutien thérapeutique sur le fardeau des familles. Compte tenu du rôle primordial maintenant dévolu à la famille dans le soin de la personne malade, il appert de première importance de connaître la nature du fardeau familial et de mieux en comprendre les facteurs d'influence dans un tel contexte.

La littérature pertinente utilise le vocable de “fardeau” pour décrire l'ensemble des expériences stressantes vécues par les membres de la famille dont un proche vivant avec elle est atteint de troubles psychiatriques (Loukissa, 1995; Schene, 1990). Bien que les auteurs ne s'entendent pas sur une définition claire du fardeau et sur les instruments pour le mesurer (Platt, 1985), les diverses recherches décrivent les variables étudiées selon des dimensions objectives et subjectives. La dimension du fardeau objectif est généralement associée aux perturbations de la routine de la maison, des relations familiales et sociales, de la santé physique et mentale des membres de la famille, des finances et des loisirs. La dimension du fardeau subjectif réfère quant à elle aux réactions émotionnelles, à la détresse psychologique ressentie par la famille face aux comportements symptomatiques du proche malade (Schene, 1990; Jones, Roth et Jones, 1995).

Selon Platt (1985), Schene (1990) et Loukissa (1995), les limites à la généralisation des résultats de recherche publiés sont liées d'abord au choix de l'échantillon des familles, lesquelles sont souvent membres d'un groupe d'entraide et non représentatives de la population générale des familles. En plus, les familles impliquées dans les recherches sont principalement celles dont le proche souffre de schizophrénie, ce qui ne reflète qu'une partie de la clientèle psychiatrique, ou alors le diagnostic de la personne n'est pas précisé. Aussi, le nombre des répondants est généralement faible, ce qui ne permet pas de généraliser sur la réalité des familles. Enfin, les variables socio-démographiques de la famille et de la personne malade n'ont pas suffisamment été mises en relation avec les caractéristiques du fardeau vécu par la famille.

Quelques études québécoises ont été réalisées auprès des familles vivant avec un proche souffrant de problèmes psychiatriques (St-Onge et Lavoie, 1987; Chartrand, Horeau et Laurin, 1984); cependant, ces familles faisaient partie d'un groupe d'entraide, tel que rapporté par St-Laurent (1993). L'étude de Fleury-Proulx (1989), réalisée auprès des proches significatifs de personnes hospitalisées dans un centre psychiatrique, a rapporté les difficultés vécues par ces

proches au plan physique, émotif, familial et socio-économique. Toutefois, des biais méthodologiques de l'étude limitent la portée des résultats.

Plus récemment, une recherche effectuée par Ricard et Fortin (1993) a porté spécifiquement sur le fardeau subjectif et ses conséquences sur la santé des soignants naturels, lorsque la personne présentant un trouble mental vit avec sa famille. L'échantillon aléatoire simple était recruté à partir de la liste de personnes suivies en clinique externe. Un biais méthodologique relié à la représentation inégale des secteurs psychiatriques de Montréal et à la sous représentation de certaines catégories de malades peuvent limiter la généralisation des résultats. Une deuxième recherche, effectuée par Ricard, Fortin et Bonin (1995) et se situant dans le prolongement de la première, a étudié le fardeau subjectif et l'état de santé des aidants naturels de personnes atteintes de troubles mentaux, en situation de crise et de rémission. Les aidants naturels, membres de la famille ou amis qui passent le plus de temps avec le malade, ont été recrutés selon un échantillon de convenance, à partir des dossiers de chacune des personnes nouvellement admises en milieu de soins psychiatriques et d'informations des professionnels responsables du malade.

Enfin, St-Laurent (1993) a réalisé des analyses secondaires sur des données de l'Enquête Santé-Québec (MSSS, 1987). Les limites de la portée de cette étude, visant à connaître la perception de la santé physique et mentale ainsi que les habitudes de vie des membres des familles corésidant avec une personne présentant des troubles mentaux, se rapportent à la source des données qui sont très antérieures à l'étude; elles ne reflètent peut-être pas la situation des familles au moment de l'étude. En plus, le diagnostic, la durée de la maladie et le nombre d'épisodes aigus sont des informations ignorées dans l'enquête Santé-Québec (MSSS, 1987).

Dans la présente étude, le fardeau est examiné dans ses dimensions objective et subjective, en tenant compte des caractéristiques sociodémographiques de la famille et du malade ainsi que de la condition psychiatrique de ce dernier. Les distinctions qu'en font les auteurs mènent à

l'utilisation de différents instruments pour mesurer le fardeau familial, d'où l'utilité de poursuivre les recherches pour mieux en cerner la nature. Pour les soins infirmiers, les connaissances de l'expérience vécue par la famille constituent une condition préalable à un service vraiment adapté aux besoins de la famille et au développement possible de nouvelles approches de soins à cet égard.

1.2 BUT DE L'ÉTUDE

La présente étude a pour but de décrire le fardeau des aidants primaires dans le contexte de l'admission d'un proche à l'hôpital de jour psychiatrique.

1.3 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

- 1. Évaluer la contribution relative des variables de l'état actuel du malade au degré du fardeau subjectif, à l'admission et en période post-traitement.**
- 2. Comparer la contribution relative des variables liées aux comportements symptomatiques à celle des variables liées aux effets indésirables sur l'entourage et aux dysfonctions sociales du malade.**
- 3. Comparer la contribution des variables liées à l'état actuel du malade à celle des variables liées à l'histoire et l'évolution de la maladie et au suivi psychiatrique.**

CHAPITRE II

RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre présente une description et une brève analyse des connaissances actuelles sur le concept du fardeau familial et sur l'évaluation des diverses variables qui le caractérisent, suivie d'une revue des écrits publiés en matière des types de suivi des malades lors du congé d'un séjour psychiatrique. Un cadre théorique qui sous-tend l'étude est ensuite présenté. Finalement, les hypothèses de recherche sont formulées.

2.1 FARDEAU FAMILIAL

Dans le contexte privilégié par la société du retour dans la communauté des personnes ayant séjourné dans un milieu institutionnel psychiatrique, il est difficile de concevoir le système de soins et de services en santé mentale sans l'intégration de la famille à ce système. Le rôle de soignant primaire est ainsi passé de l'institution à la famille, avec le maintien d'un accès limité à des services professionnels et communautaires. Bien que la personne, lorsqu'elle est dans son milieu naturel, ne nécessite pas de soins constants et aigus en milieu hospitalier, elle peut éprouver des symptômes assez importants de la maladie et des difficultés au plan occupationnel, social et personnel. Pour cette raison, les familles estiment que leur proche est à risque de rechute et de réhospitalisation (Odenheimer, 1965).

Pour les familles qui ont choisi de demeurer impliquées auprès de leur proche, cet engagement engendre un fardeau à peine reconnu. En effet, longtemps orientées vers le caractère étiologique de l'environnement familial dans l'apparition et l'évolution de la maladie mentale, où la famille est vue comme pathologique dans ses modes relationnels, les recherches s'intéressent maintenant davantage aux conséquences de la maladie mentale sur la famille et aux contributions

de cette dernière dans le maintien de la santé mentale, par l'implication particulière de l'un de ses membres généralement.

2.1.1 Le concept du fardeau

Le concept du fardeau réfère au stress inhérent à la cohabitation avec une personne présentant des troubles mentaux. Platt (1985) relève avec justesse que la désinstitutionnalisation et l'avènement de nouveaux traitements de la maladie mentale, en plus de conserver les liens entre le malade et la société, ont conduit les chercheurs à l'étude des facteurs facilitateurs du maintien dans la communauté et du succès des traitements. Dans cet esprit, les recherches ont évolué vers une meilleure compréhension de la performance du malade dans son rôle social et de l'impact de son comportement sur la famille.

Toutefois, la conception même du fardeau pose certaines difficultés en raison des différentes définitions ou composantes que lui attribuent les auteurs. Ainsi, Grad et Sainsbury (1963) conçoivent le fardeau familial à partir de quatre aspects spécifiques, dont les comportements dérangeants du malade, la discontinuité dans les activités de la vie familiale, la symptomatologie du malade et le vécu émotionnel de la famille. Ces auteurs ont démontré une relation significative entre le symptôme dépressif du malade et le vécu émotionnel de la famille. Hoenig et Hamilton (1966) ont précisé le concept du fardeau en proposant d'en distinguer les dimensions objective et subjective. Le fardeau objectif réfère à certains comportements dérangeants du malade et aux perturbations de la routine de vie familiale tandis que le fardeau subjectif s'adresse aux réactions émotionnelles de la famille liées à la prise en charge de la personne malade (Hoenig et Hamilton, 1966). L'évaluation du fardeau pose également une autre difficulté car ce concept est lié aux normes du milieu, à la tolérance de celui-ci vis-à-vis les comportements et la performance sociale de la personne malade. Une attitude de résignation ou

encore une attitude positive de la famille face à la maladie d'un des leurs aura ainsi une influence sur le degré du fardeau vécu.

Suite à une revue de la littérature, Kreisman et Joy (1974) ont identifié des sources du fardeau des familles, sans toutefois en préciser la nature objective ou subjective. Les sources du fardeau se rapportent aux comportements embarrassants du malade, au stigma social attaché à la maladie mentale, à la culpabilité ressentie par les familles, aux coûts économiques et aux relations familiales plus difficiles résultant de la vie avec la personne malade et de la supervision du fonctionnement quotidien.

Intéressé à clarifier la nature du fardeau, Platt (1985) décrit les critères d'évaluation ayant fait l'objet des différentes recherches à ce jour. Ainsi, le fardeau a été évalué selon ses effets sur la famille au plan de l'emploi, la vie sociale, la santé physique, la santé mentale, les finances, la routine de la maison, l'interaction familiale et selon le comportement du malade. Platt (1985) estime que le fardeau subjectif, soit la détresse émotionnelle des aidants, devrait être évalué en lien avec les comportements symptomatiques du malade, sa performance sociale et avec les conséquences de la maladie sur la vie familiale, sociale et professionnelle des aidants naturels. Selon Ricard et al. (1995), une telle évaluation du fardeau subjectif, prenant en considération des dimensions spécifiques de la condition du malade, permet de faire la distinction entre la condition du malade, le fardeau subjectif associé à cette condition et les conséquences du fardeau sur l'état de santé des aidants. Noh et Turner (1987) lient le fardeau objectif des familles aux perturbations de la routine familiale, des tâches quotidiennes, au fardeau financier et aux difficultés vécues relativement à l'emploi des membres de la famille. Le fardeau subjectif réfère quant à lui aux sentiments vécus relativement aux comportements symptomatiques du malade.

En accord avec Hoenig et Hamilton (1966) et Platt (1985), Schene (1990) distingue les différents aspects du fardeau objectif et subjectif familial et propose un cadre de référence intégrateur de ces deux dimensions. Le fardeau objectif est composé des conséquences des

symptômes et comportements du malade à l'intérieur de son environnement familial, social et culturel alors que le fardeau subjectif est relié aux conséquences psychologiques vécues par les membres de la famille, à l'intérieur de ce même environnement, et découlant du fardeau objectif.

Parker (1993) croit que les familles vivent une détresse émotionnelle accentuée depuis qu'elles sont devenues "l'institution de choix" pour les personnes présentant des troubles mentaux sévères. Cet auteur définit cette détresse émotionnelle en relation, dans un premier temps, avec le chagrin éprouvé devant la maladie de la personne, les rêves anéantis, les stigma sociaux, les espoirs déçus par les rechutes puis ensuite, avec la culpabilité ressentie, la colère, l'impuissance, la peur.

Un regroupement de ces conceptions variées du fardeau et de ses composantes permet donc de définir le fardeau objectif par les conséquences négatives de la maladie mentale sur la vie familiale tandis que le fardeau subjectif porte sur les réactions émotionnelles (détresse) liées à la maladie du proche.

2.1.2 Variables reliées au fardeau

Parmi les nombreuses variables étudiées dans l'évaluation du fardeau, les caractéristiques socio-démographiques des malades et des soignants font l'objet d'analyses dans la plupart des études, dans le but de vérifier leur possible association avec la présence ou l'intensité du fardeau vécu par la famille. Tandis que l'âge, le sexe et la scolarité sont considérés dans la majorité des études, le lien (parent, fratrie, ami) avec la personne malade, le statut civil, la race, l'occupation, le revenu, le type et la taille de la famille sont inégalement relevés dans ces mêmes études. Les variables inhérentes au malade les plus souvent étudiées relativement au fardeau familial sont le diagnostic, la durée de la maladie et le nombre d'hospitalisations.

Dans une étude longitudinale réalisée auprès de 189 soignants recrutés auprès d'une clientèle présentant des troubles psychiatriques sévères, Jones et al. (1995) ont étudié la relation

entre les comportements des malades chroniques, les comportements requis des soignants naturels et les caractéristiques démographiques des deux groupes dans la prédiction du fardeau. Au terme d'un suivi de quatre ans, les résultats démontrent que les hommes malades, plus que les femmes malades, marquent plus intensément le vécu du fardeau des soignants et que les femmes soignantes perçoivent davantage le fardeau objectif. Considérant les comportements du client, les hommes malades sont plus violents que les femmes malades et les femmes soignantes sont particulièrement affectées par ce comportement. Aussi, les femmes soignantes le plus à risque de vivre un fardeau sont celles qui s'occupent d'un jeune client masculin et ce risque augmente chez celles qui vivent avec un jeune homme malade qui menace de se suicider.

Les études de Ricard et al. (1993, 1995) rapportent que, outre le sexe, les variables socio-démographiques du malade et du soignant ne sont pas prédictrices du fardeau subjectif. En effet, les soignants vivent un fardeau subjectif dont les effets de la présence du malade sur l'entourage sont significativement plus importants si le malade est de sexe masculin plutôt que féminin. De plus, les soignants de sexe féminin rapportent un fardeau subjectif plus élevé relativement à cette dimension des effets de la présence du malade sur l'entourage. Ces résultats s'apparentent à ceux de Jones et al. (1995) qui concluaient à l'influence plus grande des hommes malades sur le fardeau objectif des soignants. Noh et Turner (1987) notent, dans une étude auprès de proches significatifs de malades chroniques, que le sexe et la scolarité présentent une relation significative avec la détresse psychologique, soit le fardeau subjectif; particulièrement, les femmes et les répondants moins éduqués se sont avérés les plus stressés.

L'étude de Herz, Endicott et Spitzer (1976) fait une association entre le sexe et le vécu du fardeau. Les malades étant majoritairement des femmes, mariées et mères, les auteurs relient ce résultat au fait que le rôle de mère dans la famille est vital et plus difficile à remplacer. Il y avait une plus grande intolérance, particulièrement si le répondant est l'époux, devant une performance imparfaite du rôle de mère.

Les résultats de Ricard et Fortin (1993) décrivent par ailleurs une association entre l'âge et le fardeau subjectif montrant un fardeau subjectif plus grand pour les malades âgés entre 34-45 ans, comparativement aux malades plus jeunes (21-33 ans) et aux malades plus âgés (55-69 ans). Toutefois, dans une étude portant sur le désordre affectif majeur en relation avec le fardeau familial, seul l'âge du malade influence significativement le fardeau du proche (parent ou ami), en ce sens que plus le malade est âgé, plus le fardeau objectif et subjectif est grand (Chakrabarti, Kulhara et Verma, 1992). Jones et al. (1995) rapportent une relation significative entre l'âge du malade et le fardeau objectif des soignants lié à la médication et à la préparation des repas.

Gubman, Tessler et Willis (1987) ont quant à eux conclu que les caractéristiques socio-démographiques du malade, dont l'âge, le sexe, la scolarité et l'emploi, ne sont pas des facteurs de prédiction des plaintes de la famille. L'étude de Gubman et al. (1987) conclut au peu d'influence de l'affiliation du malade au niveau du fardeau vécu. Ricard et Fortin (1993) arrivent à des conclusions similaires, précisant que la nature du lien avec le malade n'est pas associée au fardeau subjectif.

Au diagnostic, à la durée de la maladie et au nombre d'hospitalisations, Noh et Turner (1987) ont ajouté la sévérité des symptômes et le temps passé dans la communauté depuis la dernière hospitalisation. Chez les familles dont le malade est schizophrène, cette variable est un facteur prédictif de santé mentale de la famille à l'effet que plus le malade est à la maison longtemps, plus grand est le risque d'une détresse élevée chez les proches significatifs. Toutefois, chez les familles de malades présentant une pathologie autre (état paranoïde ou autres psychoses), les facteurs prédictifs étaient plutôt le sentiment de compétence et le soutien social.

L'évolution de la maladie, sans égard au diagnostic, a également été évaluée en fonction de la constance des problèmes du malade, du temps écoulé depuis la dernière crise et de la comparaison entre le début de la maladie et l'état actuel du malade. Les résultats indiquent que lorsque les problèmes sont constants, que la crise est récente et que la condition du malade s'est

détériorée dans les trois mois à un an précédant l'admission, le fardeau est plus élevé (Ricard et Fortin, 1993).

Chez une population de malades souffrant d'un désordre affectif majeur, le diagnostic, la durée de la maladie ainsi que le nombre de rechutes se sont avérées des variables significatives du degré plus élevé du fardeau vécu par les familles dont le malade souffre d'un désordre affectif bipolaire, comparativement aux familles dont le malade souffre d'un désordre affectif unipolaire (dépression) (Chakrabarti et al., 1992). Cependant, Ricard et Fortin (1993) arrivent à des conclusions différentes à l'effet que le diagnostic ne semble pas avoir d'impact sur l'intensité du fardeau subjectif. Par ailleurs, la fréquence des hospitalisations du malade est la plus fortement associée au fardeau des soignants naturels; aussi, plus le malade est jeune à sa première hospitalisation, plus le soignant naturel vit un fardeau subjectif élevé, quant aux effets indésirables sur l'entourage. Une étude des facteurs associés aux plaintes des familles montre que le diagnostic, la durée de la maladie et le nombre d'hospitalisations ne sont pas prédicteurs des plaintes des familles (Gubman et al., 1987).

Les différents éléments qui caractérisent la famille (cohabitation, lien avec le malade, composition de la famille, variables socio-démographiques, fréquence des liens) sont nécessaires à la compréhension du fardeau familial et à ce titre, devraient être bien précisés dans les recherches. Or, les études recensées utilisent différentes appellations pour désigner les répondants et de plus, l'appellation "famille" n'y est pas définie, bien que largement utilisée dans l'interprétation des résultats obtenus auprès d'un seul répondant. À la fois comme concept et comme réalité, le terme "famille" rassemble des membres d'une même maisonnée qui possèdent des valeurs similaires et qui participent à des buts communs; par tradition, la famille comprend des personnes liées par le sang et par des actions légales de mariage et d'adoption (Fawcett, 1993). Dans notre culture contemporaine, Fawcett (1993) reconnaît différents types de familles qui peuvent inclure deux parents de sexe différent ou de même sexe, avec ou sans enfant, enfants qui sont nés d'une relation

antérieure ou présente ou qui sont adoptés; il peut s'agir encore d'un seul adulte avec enfants, de grands-parents avec des adultes, et des enfants ou non, de personnes d'une même parenté vivant ensemble ou enfin de bons amis qui partagent les mêmes valeurs, croyances et qui se supportent mutuellement.

Dans l'optique de la sélection des répondants parmi les membres de la famille, il y a plusieurs approches dans la façon de voir la famille. Fawcett (1993) cite à ce sujet plusieurs théories dont la théorie du rôle qui met en évidence le fait que chaque membre de la famille joue un rôle dans l'unité familiale. Le rôle est défini ici comme la contribution particulière d'un membre de la famille et chaque rôle demande que certains comportements soient adoptés pour assumer ce rôle et la responsabilité de le maintenir. Dans une étude sur le support que doit recevoir le “soignant”, Rose (1997) établit clairement que les personnes présentant des troubles psychiatriques sévères requièrent de l'aide et du support d'un membre de la famille qui prend le rôle de soignant. Reinhard (1994) s'est intéressée au fardeau objectif et subjectif des soignants de personnes souffrant de schizophrénie. Contrairement à la plupart des études, elle définit clairement ce qu'elle entend par “soignant primaire”: membre de la famille qui est le plus impliqué dans l'aide au malade dans la gestion de sa maladie. L'appellation “d'aidant naturel” est utilisée plus rarement dans la littérature sur le fardeau, sauf par Ricard et Fortin (1995), et ces auteures lui donnent la même signification que “soignant naturel”: membre de la famille qui habite avec le malade et qui l'aide en cas de besoin (Ricard et Fortin, 1993). L'appellation de “proche significatif” fait d'emblée référence aux relations interpersonnelles significatives pour la personne malade sans inclure nécessairement la notion d'aide dans la gestion de la maladie et à ce titre paraît moins pertinente.

Les problèmes vécus par la personne malade exigent habituellement une attention soutenue et quotidienne et peuvent difficilement se dissocier du milieu. Souvent le “soignant” ne pourra assumer seul toutes les contraintes de temps, de tâches, de finances, de support et autres;

les problèmes familiaux non résolus peuvent alors ressurgir et nuire à la cohésion familiale dans la relation avec le malade. C'est pourquoi les instruments de mesure utilisés dans plusieurs études visent les aspects des relations familiales, des perturbations dans la vie familiale (entourage) que la présence du malade dans la maison a pu engendrer et ceci est essentiel.

Dans une recherche qualitative auprès de personnes qui s'occupent d'une personne dépendante (âgée ou souffrant d'un trouble mental sévère), Guberman, Maheu et Maillé (1993) rapportent que la prise en charge est assumée dans la majorité des cas par une seule personne et l'aide des autres membres de la famille se limite à un soutien ponctuel. Bien que la perception du répondant demeure la sienne propre dans l'évaluation du fardeau vécu par lui, et donc que la perception des autres membres de la famille pourrait être différente, il n'en demeure pas moins qu'il est la personne qui tient le rôle de soignant et que, de ce fait, l'ensemble des perturbations sont vécues plus intensément par lui, sur une base continue. La notion d'aide à la personne malade et le niveau d'implication paraissent donc des critères de choix dans la désignation des répondants. Dans cet esprit, l'appellation "d'aidant primaire" paraît la plus appropriée à la présente étude.

Les variables relatives à la condition psychiatrique des malades tels le diagnostic, la durée de la maladie, le nombre d'épisodes, le moment du dernier épisode en rapport avec le moment de l'entrevue, la durée des épisodes, les symptômes et comportements, sont des éléments qui influencent l'évaluation du fardeau et on constate qu'ils sont souvent identifiés en partie seulement. Soulignons cependant que les études de Ricard et al. (1993, 1995) sont particulièrement précises à cet égard.

En lien avec le diagnostic des malades, la majorité des études s'adressent à une population de schizophrènes. Il est possible que les auteurs portent moins attention aux autres maladies, comme les maladies affectives, en raison de leur nature épisodique. Cette constatation reflète peut-être la fausse croyance qui veut que les maladies affectives ne comportent pas la

connotation de chronicité et n'entraînent pas d'effets négatifs majeurs sur le fonctionnement de la famille (Chakrabati et al. 1992). Il s'avère indispensable d'élargir la connaissance du fardeau vécu par les familles en incluant cette population de malades car d'une part, elle est nombreuse et d'autre part, les symptômes et comportements présentés sont différents et peuvent entraîner des difficultés qui sont différentes de celles vécues par les familles des personnes schizophrènes.

2.1.3 Évaluation du fardeau objectif et subjectif

Jones et al. (1995) définissent le fardeau objectif en fonction des comportements observables requis du soignant et le fardeau subjectif en fonction de la perception de cette expérience chez les soignants. Ainsi, le fardeau objectif est d'abord évalué à l'aide de l'instrument adapté Family Burden Scale (FBS), mesurant des comportements liés à neuf besoins d'activités de la vie quotidienne (soins d'hygiène, médication, tâches ménagères, magasinage, cuisine, transport, gestion des finances, gestion du temps, prendre soin des enfants du proche) et à sept symptômes dérangeants (embarras, demandes excessives, debout la nuit, violence, menaces ou gestes suicidaires, alcool, drogue). La perception de l'expérience du soignant (fardeau subjectif) est mesurée à l'aide de questions relatives à chacun des comportements et des symptômes.

Le FBS démontre (N=189) un fardeau objectif plus important que le fardeau subjectif pour l'ensemble des besoins et comportements du malade. Également, Jones et al. (1995) ont démontré que plus d'énergie est requise du soignant pour aider le malade dans les tâches quotidiennes que pour contrôler les comportements symptomatiques. Le fardeau subjectif par ailleurs est très important quand il y a de l'inquiétude reliée à la menace de suicide. Chez les répondants vivant avec la personne malade, le fardeau objectif et subjectif est plus important que celui des répondants dont le proche vit à l'extérieur.

Soulevant le problème de la définition même de fardeau familial, Gubman et al. (1987) ont introduit la notion de plaintes, comme indicateurs du fardeau, pour traduire les difficultés vécues

par la famille, selon que le malade vit dans le milieu familial (N=345) ou dans un autre type de résidence (N=622). Contrairement à Jones et al. (1995), les analyses de régression hiérarchique, à partir d'un instrument maison construit sur une échelle à quatre points Likert, indiquent que les problèmes de comportement liés à la symptomatologie sont les facteurs prédictifs des plaintes les plus importants, peu importe le milieu résidentiel. Ces problèmes visent spécifiquement les accès de colère, les comportements bizarres du malade, les menaces suicidaires, l'abus d'alcool et de drogues, le comportement sexuel inapproprié et la violation des règles de la vie familiale. Les comportements passifs à l'égard des activités de la vie quotidienne viennent au deuxième rang dans la prédiction des plaintes des soignants naturels et ce, dans les deux groupes de résidences. Au plan des activités sociales, dans le groupe familial, seul le fait de ne pas socialiser avec des amis est significatif dans la prédiction des plaintes; dans les résidences autres, cette variable n'est pas significative. Les données de cette étude ont été recueillies auprès des professionnels qui assurent le suivi clinique de la clientèle psychiatrique et de leur famille et non auprès des soignants, ce qui constitue une limite majeure à l'utilisation des résultats.

Noh et Turner (1987) se sont également intéressés à la relation entre le fardeau objectif et subjectif et la détresse psychologique des proches significatifs de 185 malades chroniques. Dans cette étude, l'intérêt porte sur le rôle et la signification de certains facteurs psycho-sociaux qui peuvent accentuer ou modérer le lien entre le stress des soignants, soit le fardeau objectif et subjectif, et leur état de santé mentale. Cette relation serait conditionnée selon les auteurs par des variables psycho-sociales comme le nombre d'événements de la vie potentiellement stressants vécus par les proches, le soutien social et le sentiment de compétence, ou confiance personnelle dans l'habileté à composer avec les circonstances de la vie. Les variables mesurées comprenaient 1) l'état de santé mentale par le General Health Questionnaire (GHQ), 2) le fardeau subjectif par l'échelle de Pasamanick, 3) le fardeau objectif par le Roll Skill Scale (PARS), 4) le facteur du

sentiment de compétence par l'échelle de Pearlin et Schooler et 5) la perception des événements stressants par l'échelle de l'équilibre affectif de Bradburn.

Le sentiment de compétence s'est révélé la seule variable significativement associée à la santé mentale des soignants naturels et s'avère le prédicteur le plus puissant de la détresse psychologique parmi les membres de la famille. Les événements stressants, le fardeau subjectif et objectif n'ont pas généré de relations significatives avec la santé mentale des familles. Ces résultats diffèrent des études précédentes et de ceux obtenus par Oldridge et Hugues (1992) à partir du GHQ, dans le but d'évaluer les niveaux de stress vécus par les soignants naturels primaires des personnes schizophrènes et démontrant une relation entre l'anxiété et la dépression de l'échelle GHQ ($p < .05$)

Posant comme hypothèse que les problèmes vécus par les familles variaient selon le stade de la maladie et la diversité des symptômes, Oldridge et Hugues (1992) ont utilisé, outre le GHQ, le Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) de Zigmond & Snaith (1983) pour mesurer le bien-être psychologique et le Social Behavior Assessment Schedule (SBAS) de Platt et al. (1983) pour mesurer le fardeau objectif et subjectif. Le Modified MRC Social Behavior Scale (Brewin et Wing, 1988) a mesuré les comportements des patients susceptibles de causer les problèmes des soignants et le Psychiatric Assessment Scale (PAS) de Krawiecka et al. (1977) a permis d'évaluer les symptômes des malades. Enfin, un questionnaire recueillait les caractéristiques démographiques auprès de vingt-cinq soignants naturels, le contact avec les services et la perception de l'avenir; la durée de la maladie était une information également relevée. Il y a un biais possible dans le choix de l'échantillon car les familles de ces clients suivis en clinique sont susceptibles de présenter moins de problèmes que les familles dont le proche malade a moins de contact régulier avec les services.

Les résultats démontrent une relation significative entre les éléments du fardeau subjectif et l'anxiété, l'insomnie et la dépression. Quant au fardeau objectif, les soignants attribuent au

malade la présence de tension à la maison et près de la moitié d'entre eux relie également au malade les problèmes émotionnels et les difficultés financières. Les soignants sont aussi plus affectés par les comportements du malade liés aux symptômes négatifs de la maladie plutôt qu'aux symptômes positifs de celle-ci. Ainsi, la passivité du malade, le ralentissement psychomoteur, l'affect plat et les difficultés de communication sont significativement reliés au niveau de détresse des soignants. Bien que l'échantillon de malades diffère, Ricard et Fortin (1993) rapportent que les symptômes positifs, se traduisant par des troubles du comportement, des comportements bizarres, de l'anxiété, un discours incohérent, entraînent un fardeau subjectif plus élevé que les difficultés reliées aux relations interpersonnelles et au fonctionnement du malade dans les tâches quotidiennes.

Dans une étude effectuée auprès de 57 familles de malades mentaux chroniques, Anderson et Lynch (1984) ont évalué les aspects de la cohésion familiale, de l'interaction, du conflit, de la liberté, du soutien social et financier. L'hypothèse voulant que les familles impliquées auprès d'un proche présentant des épisodes aigus répétés de la maladie vivent de plus grands niveaux de stress que les familles moins impliquées a été confirmée. L'analyse des données est relative au stress de la famille (fardeau objectif et subjectif), mesuré par le Questionnaire of Ressources and Stress (QRS) de Holroyd (1978), et au climat social de la famille, mesuré à l'aide du Family Environment Scale (FES) de Moos (1974).

À l'instar des conclusions de Ricard et Fortin (1993), les résultats de Anderson et Lynch (1984) rapportent un stress plus grand lorsque les interactions sont fréquentes et la famille est plus susceptible de développer une attitude négative envers le malade. Également, la cohésion familiale est moins grande, la liberté des membres de la famille est plus limitée et le soutien social est moins grand. Lorsque la famille doit prodiguer des soins psychologiques, des soins liés à la vie quotidienne et doit aussi s'occuper des finances de la personne malade, l'intégration familiale (qualité du lien entre les membres) décroît significativement. Les besoins de cohésion et de

soutien sont très importants et doivent faire l'objet d'interventions spécifiques à cet égard de la part des professionnels (Anderson et Lynch, 1984).

Dans une étude descriptive, Jacob, Frank, Kupfer et Carpenter (1987) ont examiné le fardeau vécu et les croyances à l'égard de la maladie auprès des proches significatifs de personnes souffrant de dépression récurrente unipolaire. Parmi les 112 proches significatifs de l'étude, 80 vivent avec leur proche et de ce nombre, 68 personnes sont les conjointes du malade et 12 sont des personnes significatives; 32 personnes sont des proches significatifs qui ne vivent pas avec le malade. Trois instruments ont servi à évaluer le fardeau vécu par les proches au début de la phase active de la dépression: le Family Distress Scale for Depression (FDSD), le Family Attitudes and Beliefs Scale (FBAS) et un questionnaire auto-administré spécifique à l'étude.

Les résultats démontrent que, par ordre d'importance, les aspects les plus dérangeants de la maladie se rapportent 1) à l'expression de la dévalorisation, 2) à la faible estime de soi, 3) aux changements de comportements et d'humeur, 4) à l'apathie générale, au manque d'intérêt envers autrui et envers les activités usuelles, 5) à l'humeur triste et 6) à la rumination et à l'inquiétude. Vivre avec le malade génère une détresse significativement plus importante ($p < .05$). Ces proches se sentent en effet plus négligés, vivent davantage de tension émotionnelle et éprouvent divers problèmes de la vie quotidienne; ils s'inquiètent, sont ennuyés, se sentent déprimés, sans espoir, sont incapables de faire des plans pour l'avenir. La mesure des attitudes et des croyances indique que les proches vivent beaucoup d'ambivalence et comprennent peu les causes de la maladie.

Chakrabarti et al. (1992) ont évalué l'effet du traitement sur le fardeau familial perçu et le niveau de dysfonctionnement du malade comme déterminants du fardeau, auprès d'un proche (membre de la famille principalement ou ami) de 90 patients en attente d'une hospitalisation ou fréquentant une clinique de psychiatrie. L'échantillon était divisé en deux groupes: 1) les désordres affectifs selon le DSM III (17 dépression majeure et 73 désordre affectif bipolaire) et 2) la réponse au traitement au lithium. Les résultats ont été obtenus à partir du Family Burden

Interview Schedule (FBIS) de Pai et Kapur (1981), pour évaluer le fardeau objectif, le fardeau subjectif faisant l'objet d'une question standardisée supplémentaire; le Dysfunction Analysis Questionnaire (DAQ) de Pershad, Verma et Malhotra (1985) a permis d'évaluer le dysfonctionnement du patient. Les instruments de mesure administrés aux patients étaient le Comprehensive Psychopathology Rating Scale (CPRS) de Asberg, Montgomery, Perris et Schalling (1978) pour mesurer la sévérité des symptômes et le PGI Locus of Control Scale de Menon, Wig et Verma (1988) pour la mesure du sentiment de contrôle interne.

Le degré du fardeau objectif est plus important chez les proches des malades avec un désordre bipolaire que chez les proches des malades dépressifs, en raison de la perturbation sociale causée par l'épisode de manie. Le traitement au lithium n'a pas montré de différence significative au plan du fardeau objectif et subjectif. Par ailleurs, la sévérité des symptômes est associée au degré de fardeau vécu, corroborant les résultats de Noh et Turner (1987) auprès de malades schizophrènes. Chakrabarti et al.(1992) ajoutent que la maladie affective persistante, avec de fréquentes rechutes, et le dysfonctionnement croissant sont suffisants pour prédire le degré du fardeau vécu par les soignants naturels, bien que d'autres variables démographiques et cliniques pourraient être impliquées.

L'étude québécoise réalisée par Ricard et Fortin (1993) s'est attardée aux relations entre le fardeau subjectif, les conséquences sur la santé physique et mentale des soignants naturels et la condition du malade et de l'environnement. Les 359 répondants sont les soignants naturels vivant avec une personne atteinte d'un trouble mental et traitée en clinique externe psychiatrique de 8 centres hospitaliers d'une grande région métropolitaine.

Les caractéristiques du malade touchent les données sociodémographiques, les variables de l'histoire de la maladie, de l'évolution de celle-ci, du suivi psychiatrique et de l'état actuel du malade. Les caractéristiques des soignants sont les variables sociodémographiques, les variables qui relèvent du rôle du soignant (lien, durée de cohabitation, connaissance du diagnostic,

assistance, participation à un groupe d'entraide) et les variables psychosociales telles que la présence d'événements stressants, le soutien social formel et informel et les stratégies de coping. Ces caractéristiques sont mises en relation avec le fardeau subjectif qui sera évalué selon la présence et l'intensité des sentiments de détresse du soignant, sentiments associés aux trois dimensions du fardeau, soit aux comportements symptomatiques du malade, à ses difficultés de fonctionnement social et aux effets de la maladie sur l'entourage.

Les résultats, évalués à l'aide du Social Behavior Assessment Schedule (SBAS) de Platt, Hirsch et Hewett (1980), de l'Interpersonal Relationship Inventory (IRI) de Tilden (1985), du Coping Strategies de Scott, Wiegand et Niederehe (1984) et de l'Indice de détresse émotionnelle utilisé dans l'enquête épidémiologique de Santé-Québec (MSSS, 1987), indiquent que les prédicteurs significatifs du fardeau subjectif sont: les comportements symptomatiques, la détérioration de la condition du malade, la constance des troubles, la crise récente, les rôles sociaux perturbés et l'apparition de la maladie à un jeune âge. Les comportements de violence, d'indécence, d'imprévisibilité et les tendances suicidaires sont particulièrement dérangeants. La dimension des "effets indésirables de la présence du malade sur l'entourage" est le facteur prédictif le plus significatif chez le soignant. Ces effets sont liés aux relations entre les membres de la famille, à la perturbation de la vie familiale, au fonctionnement du soignant naturel au travail, au temps libre du soignant, à la perturbation obligeant le soignant à quitter la maison, à la vie sociale du soignant, à son revenu disponible et à son absentéisme au travail. Or, dans les études sur le fardeau, ces effets indésirables sont généralement des caractéristiques du fardeau objectif; cela signifie que le fardeau objectif serait le facteur prédictif le plus significatif du fardeau subjectif.

L'étude de Ricard et al. (1995) auprès de 200 soignants naturels recrutés à partir des malades admis dans trois centres hospitaliers, dont 60 pourcent seulement des malades cohabitent avec les aidants naturels, visait à comparer les niveaux de fardeau subjectif des aidants naturels du

malade en situation de crise et en période de rémission. Les résultats, obtenus deux semaines après l'admission et deux mois après le congé, indiquent une intensité du fardeau subjectif significativement plus importante lors de la crise que lors de la rémission. En période de crise, les comportements qui menacent le plus les aidants naturels se rapportent à l'hyperactivité, l'imprévisibilité, la violence, la dépendance. En période de rémission, ce sont les effets indésirables sur l'entourage qui affectent le plus les aidants, tels les tensions dans les rapports familiaux, les perturbations dans la vie des autres personnes et le revenu de l'aidant.

En somme, dans l'ensemble des études, plusieurs limites méthodologiques viennent nuancer la portée des résultats. Les biais sont reliés à la sélection des répondants dont les caractéristiques ne sont pas toujours bien identifiées et qui manque d'homogénéité, les échantillons étant souvent composés de répondants cohabitant ou non avec le malade. Également, la fréquence des liens et la qualité de la relation n'est pas claire. Bref, les critères de sélection sont mal définis ainsi que les distinctions entre les diverses appellations: famille, soignants, proches significatifs.

Au plan de l'évaluation du fardeau, les résultats présentent des différences selon les instruments de mesure utilisés et les conceptions diverses du fardeau objectif et subjectif. Les qualités psychométriques de ces instruments sont pour la plupart non mentionnées et de l'avis de Schene (1990) et Platt (1985), peu d'entre eux ont été vérifiés. L'examen du fardeau subjectif devrait porter sur chacun des comportements symptomatiques du malade et perturbations de la vie familiale, pour mieux en préciser la nature et ainsi permettre le développement de services d'accompagnement requis par la famille (Schene, 1990; Platt, 1985). Toutefois, étant donné que la cohabitation avec un proche atteint de troubles mentaux augmente le fardeau de la famille, le contexte résidentiel demeure un critère de choix dans la sélection des malades et des répondants.

La plupart des études utilisent l'entrevue face à face comme modalité de cueillette des données, accompagnée ou non d'une ou de plusieurs échelles auto-administrées. Selon Platt

(1985), l'entrevue semi-structurée est la méthode la plus efficace pour recueillir les données car elle comprend des questions normalisées, bien structurées dans leur séquence et en même temps, elle permet à l'interviewer de recueillir des commentaires pouvant influencer sur son jugement de la cote finale. Toutefois, dans la majorité des études recensées, il n'est pas précisé s'il s'agit d'entrevue structurée, semi-structurée ou non structurée.

Le suivi thérapeutique et son influence sur le fardeau des familles a été peu abordé dans la littérature. Ricard et al. (1993, 1995) ont vérifié l'influence de variables liées au suivi thérapeutique du malade sur le fardeau subjectif des soignants naturels. Les résultats indiquent que le manque de fidélité à la médication et d'assiduité aux rendez-vous en clinique externe sont des variables associées au fardeau subjectif. Plus précisément, la non fidélité à la prise de la médication est la variable qui a le plus d'influence sur le niveau de détresse (fardeau subjectif) des soignants, étant associée significativement aux trois dimensions du fardeau, alors que le manque d'assiduité aux rendez-vous ne l'est que pour la dimension des effets indésirables sur l'entourage.

Comparant les effets d'une hospitalisation brève (8 jours) et d'une hospitalisation régulière (durée non spécifiée) sur le fardeau objectif et subjectif des familles, Platt et Hirsch (1981) rapportent qu'il n'y a pas de différence significative dans les deux dimensions du fardeau des familles selon la durée de l'hospitalisation. Grad et Sainsbury (1968) ont comparé le fardeau des familles selon que le malade est hospitalisé ou suivi dans la communauté; les résultats indiquent que le fardeau des familles est moins important dans le contexte des soins hospitaliers. Peu de recherches ont évalué le fardeau des aidants dans un contexte de services de jour à la personne malade, d'où la pertinence de l'étude proposée.

2.2 SERVICES DE JOUR

2.2.1. Types de suivi psychiatrique

Plusieurs études se sont intéressées à l'efficacité de différents types de traitement offerts aux personnes présentant des troubles mentaux, comparant le plus souvent les effets de deux ou trois modalités de services sur l'amélioration de la condition psychiatrique du malade, sans égard à la famille. Les modalités étudiées touchent l'hospitalisation régulière ou brève, le service d'un programme de jour, et le service en clinique externe (Caffey, Galbrecht et Klett, 1971; Kecmanovic, 1985; Washburn, Vannicelli et Scheff 1976; Dincin, Wasmer, Witheridge, Sobeck, Cook et Razzano, 1993; Tyrer et Remington, 1979; Michaux et al., 1973).

L'hospitalisation régulière réfère généralement à une période de soixante à quatre-vingt jours tandis que la durée de l'hospitalisation brève se situe autour de 21 jours. Le suivi externe consiste en des rencontres régulières avec le psychiatre ou l'infirmière ou le travailleur social habituellement et la fréquence des rencontres varie selon la condition du malade. Le programme de jour est le plus souvent constitué de groupes thérapeutiques, d'ateliers (art, relaxation, habiletés sociales, exercices,...) et de rencontres individuelles; le programme se déroule toute la semaine et est d'une durée déterminée qui varie selon les centres. Parmi ces études toutefois, aucune ne s'est intéressée spécifiquement à l'impact de la modalité de traitement en service de jour sur la famille des malades.

Herz et al. (1976) ont comparé les effets d'une brève (durée moyenne de 11 jours) et d'une hospitalisation régulière (durée moyenne de 60 jours) sur les familles. L'étude a été réalisée auprès des familles de 175 malades nouvellement admis et attribués au hasard à un des trois groupes de traitement: (1) hospitalisation régulière et suivi en clinique externe (n=63), (2) hospitalisation brève et suivi en service de jour (n=61) et (3) hospitalisation brève sans suivi en service de jour mais suivi en clinique externe (n=51). Les effets de ces trois types de traitement ont été évalués à quatre temps, soit au moment de l'admission, à 3, 12, et 24 semaines après

l'admission. Les instruments de mesure utilisés étaient le Psychiatric Status Schedule (PSS) de Spitzer (1970) pour évaluer la psychopathologie et le fonctionnement du malade, le Family Evaluation Form (FEF) de Spitzer et al. (1971) pour l'évaluation du fonctionnement familial et du fardeau objectif et subjectif et le Mental Status Examination Record (MSER) de Spitzer et al. (1971).

À l'admission, les résultats du FEF n'indiquent pas de différence significative entre les groupes au plan de la psychopathologie du malade, du fonctionnement et du fardeau de la famille. À la troisième semaine (T²), les malades des groupes (2 et 3) assignés à une hospitalisation brève montrent une perturbation plus grande au plan psychomoteur alors qu'à 12 semaines (T³), le groupe (1) assigné à l'hospitalisation régulière présente une faiblesse du jugement. Au plan des familles, 37 pourcent des familles du groupe 2 suivi en centre de jour après une brève hospitalisation estiment au T² que le retour du malade à la maison est trop rapide; au T⁴, 28 pourcent des familles des trois groupes estiment ce retour trop rapide. Les comportements du malade qui affectent le plus les familles sont les attitudes désagréables, la désorganisation et la détérioration de l'état mental du malade.

La seule différence significative entre les groupes apparaît à trois semaines (T²), où le groupe 3 de l'hospitalisation brève avec suivi en externe présente un fardeau objectif et subjectif plus important que celui du groupe régulier en service externe (1) lié aux comportements de non coopération ou aux attitudes déplaisantes du malade. Les aspects du fardeau objectif les plus fréquemment mentionnés réfèrent principalement à la non contribution du malade au soutien financier de la famille, aux responsabilités du malade que la famille doit assumer et aux inconvénients reliés au temps consacré au malade en termes de présence ou à faire des choses pour lui. Au plan du fardeau subjectif, à trois semaines également, 66 pourcent des familles des trois groupes rapportent vivre de l'inquiétude face à l'avenir, des problèmes de sommeil, de la nervosité et une crainte de contrarier le malade. Toutefois, les évaluations subséquentes indiquent

une amélioration dans l'ensemble de ces aspects du fardeau objectif et subjectif chez les trois groupes, laquelle correspond à l'amélioration de la condition du malade.

Dans une étude visant à connaître l'expérience de la famille face au traitement en centre de jour comme alternative à l'hospitalisation régulière, Odenheimer (1965) rapporte les réactions de résistance des familles devant cette modalité de service. L'étude a été réalisée auprès de la personne significative pour le malade. Parmi les familles des 23 malades admis en centre de jour, 11 furent sélectionnées au hasard pour participer à l'étude et 7 ont accepté ($n=7$). L'étude rétrospective avait pour but de connaître l'expérience de la famille avant, pendant et après l'admission de leur proche en centre de jour. L'entrevue avec la famille s'est déroulée sept mois après le début du traitement de leur proche, ce qui constitue un biais important de rappel des sentiments.

Face à l'admission en centre de jour, les résultats indiquent que les familles ont de vives réactions d'anxiété et parfois de peur devant la responsabilité jugée très lourde compte tenu de la gravité des symptômes. L'anxiété manifestée est reliée aux effets anticipés sur le fonctionnement familial, les enfants, la présence au travail et les coûts de transport. La résistance des familles porte sur l'absence de participation à la décision, sur la méconnaissance de la modalité de service de jour et sur le peu de confiance qu'elles en ont. Ces résultats doivent être utilisés avec réserve compte tenu de nombre très limité de répondants.

La communication avec les familles lors de la première semaine de traitement en centre de jour est cruciale pour la diminution de l'anxiété et de la résistance des familles (Odenheimer, 1965). Voineskos (1976) estime que la nature, la sévérité et la durée de la maladie avant l'admission en centre de jour sont les principaux facteurs déterminants de la charge physique, émotionnelle et financière de la famille.

Dans l'optique d'une généralisation possible des résultats de recherches visant les services de jour, Schene et Gersons (1986), tout comme Voineskos (1976), croient important de préciser

la fonction du service de jour à l'étude, selon qu'il s'agisse d'une alternative à l'hospitalisation (en prévention de l'hospitalisation), d'une transition entre l'hospitalisation et le retour à la maison, d'un service de réhabilitation ou de maintien pour les personnes nécessitant des services de longue durée ou encore d'une alternative au traitement externe pour les personnes dont la symptomatologie requiert un traitement additionnel.

2.3 CADRE CONCEPTUEL

Les familles ont été examinées selon différentes perspectives à travers l'histoire du traitement psychiatrique. Hatfield et Lefley (1987) mentionnent que les familles ont été d'abord considérées comme l'agent stressant et la cause de la schizophrénie, attribuant à la mère un rôle particulier à cet égard. Puis la maladie mentale fut par la suite considérée, dans une perspective plus systémique, comme une manifestation d'un trouble familial où les interactions, et les règles qui les régissent, déterminent l'adoption de comportements caractéristiques de la maladie chez un des membres de la famille. Ces mêmes auteurs rapportent que la famille est aujourd'hui davantage considérée comme étant "en réaction" au comportement du membre de la famille qui est malade. Cette réponse de la famille est vue comme un stress lié aux demandes particulières que la maladie engendre et qui affectent la capacité d'adaptation de chacun des membres de la famille. Hatfield et Lefley (1987) rapportent que ce stress découle du caractère unique des demandes, pour lesquelles la personne n'est pas préparée à répondre, de la durée, de la fréquence, du caractère envahissant des demandes ainsi que de l'ambiguïté au niveau du rôle et de la communication qu'elles génèrent. Ainsi, plus les demandes sont fréquentes et persistent dans le temps, plus elles touchent différents aspects de la vie quotidienne et plus elles suscitent de la confusion dans l'adoption de comportements appropriés à la situation, plus le degré de stress en sera affecté.

Dans cette perspective, la prise en charge d'une personne atteinte d'un trouble mental est une situation de stress qui touche, à des degrés divers, l'ensemble des membres de la famille mais

le stress est vécu plus significativement par la personne qui assume le rôle principal de la prise en charge, soit par l'aidant primaire. Ce stress lui impose un fardeau particulier qui se vit dans une dimension objective (conséquences négatives de la maladie sur l'aidant et sa famille) et subjective (détresse émotionnelle liée à la maladie).

La théorie du stress de Lazarus et Folkman (1984) est un cadre de référence qui s'avère pertinent à l'objet de la présente étude. Schene (1990) suggère un tel cadre de référence pour une meilleure compréhension de la détresse, en lien avec la condition clinique du malade et les divers aspects du fardeau objectif.

Lazarus et Folkman (1984) identifient trois types d'événements ou stimuli du stress: les changements majeurs, comme un désastre naturel ou un emprisonnement, les changements majeurs qui touchent une ou quelques personnes, comme une maladie incapacitante (soi ou un proche), et en troisième lieu, les expériences irritantes, stressantes de la vie quotidienne. Ils définissent le stress comme étant la relation particulière existant entre la personne et l'environnement et qui est évaluée par la personne comme excédant ses ressources et menaçant son bien-être.

Les éléments conceptuels à la base de ce modèle sont les antécédents de la personne, les stressseurs potentiels, l'évaluation cognitive primaire et secondaire, les stratégies de coping et la santé. Les facteurs personnels et les stressseurs potentiels sont des composantes en interdépendance dans la relation dynamique personne-environnement et ils influencent ensemble les facteurs cognitifs. L'évaluation cognitive primaire et secondaire ainsi que le coping sont ici des variables médiatrices de la réponse au stress, laquelle est évaluée en termes de bien-être et de santé physique.

L'évaluation cognitive est un processus par lequel la personne juge la situation et qui a une influence sur le stress engendré par celle-ci. Le coping ne doit pas être associé à la maîtrise de l'environnement, de la situation, mais à ce qui permet à la personne de tolérer, de minimiser,

d'accepter ou d'ignorer ce qui ne peut être maîtrisé. Plus précisément, le coping est défini comme étant les efforts cognitifs et comportementaux de la personne pour gérer les demandes internes ou externes évaluées comme excédant ses ressources. Le coping vise la résolution de problème et du stress émotionnel. La santé est vue à travers les effets physiologiques et psychologiques à court et long terme, en réponse à la situation et à l'évaluation qui en est faite par la personne.

De façon opératoire, les antécédents réfèrent aux variables socio-démographiques des malades et des aidants primaires. Les facteurs liés à la condition du malade, soit aux comportements symptomatiques, au dysfonctionnement sur le plan social et aux effets indésirables sur l'entourage (fardeau objectif) représentent des stressseurs potentiels. L'histoire et l'évolution de la maladie, le suivi psychiatrique, certaines variables liées au rôle d'aidant primaire et la présence d'événements stressants sont également des stressseurs potentiels. Les antécédents et ces stressseurs potentiels seront étudiés en relation avec le fardeau subjectif qui est le niveau de détresse émotionnelle en réponse aux divers stressseurs (perception des stressseurs) et qui correspond à l'évaluation cognitive primaire. Pour les besoins de la présente recherche, là s'arrête l'opérationnalisation des composantes de ce modèle. La représentation schématique des liens entre les variables à l'étude et le modèle conceptuel est présentée à la figure 1 (Ricard et al., 1995).

Figure 1. Schéma du modèle conceptuel du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman, (1984) en lien avec les variables à l'étude (Ricard et al., 1995)

Antécédents ⇒	Stresseurs potentiels ⇒	Évaluation primaire ⇒	Évaluation secondaire ⇒	Réponse adaptée ou inefficace ⇒	Santé
Δ Variables sociodémographiques du malade et de l'aidant primaire	Δ Comportements symptomatiques du malade Dysfonctionnement dans les rôles sociaux Effets indésirables sur l'entourage Histoire et évolution de la maladie Suivi psychiatrique Variables liées au rôle de soignant naturel	Δ Fardeau subjectif de l'aidant primaire	Δ Options de coping (soutien social de l'entourage et des professionnels)	Δ Stratégies de coping	Δ Bien-être et santé physique

2.4 HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

À la lumière de la recension des écrits et tenant compte des objectifs de cette recherche, les hypothèses de recherche sont les suivantes:

1. Le fardeau subjectif sera significativement plus important ($p < .05$) chez les aidants primaires à l'admission (T_1) comparativement à la période post-traitement (T_2).

2. À l'admission (T_1), les variables liées à l'état actuel du malade (comportements symptomatiques, dysfonctions sociales, effets sur l'entourage) auront une contribution plus importante au degré du fardeau subjectif des aidants primaires que les variables liées aux caractéristiques sociodémographiques, à l'histoire et l'évolution de la maladie.
3. À l'admission (T_1), les variables liées aux comportements symptomatiques ont une contribution plus importante au degré du fardeau subjectif des aidants primaires que les variables liées aux dysfonctions sociales et aux effets sur l'entourage.
4. À la période post-traitement (T_2), les variables liées aux effets indésirables sur l'entourage ont une contribution plus importante au degré de fardeau subjectif des aidants primaires que les variables liées aux comportements symptomatiques et aux dysfonctions sociales.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre décrit la méthodologie proposée pour répondre aux objectifs de l'étude et vérifier les hypothèses formulées. Les éléments suivants sont présentés: (1) le type d'étude; (2) le milieu et la population cible; (3) la sélection et le recrutement de l'échantillon; (4) le déroulement de l'étude; (5) la définition opératoire des variables (6) l'instrument de mesure; (7) l'analyse des données et (8) les considérations éthiques.

3.1 TYPE D'ÉTUDE

La présente recherche consiste en une étude descriptive de type longitudinal. Deux temps de mesure ont été retenus pour cette étude afin d'obtenir une information complète et précise sur le phénomène étudié, soit le fardeau des aidants primaires, dans une perspective d'examen du changement ou de l'évolution du fardeau à travers le temps chez une même cohorte de sujets. Cette étude fournit une image du fardeau, tel qu'il se présentera au moment de l'étude. La figure qui suit présente le devis de recherche utilisé.

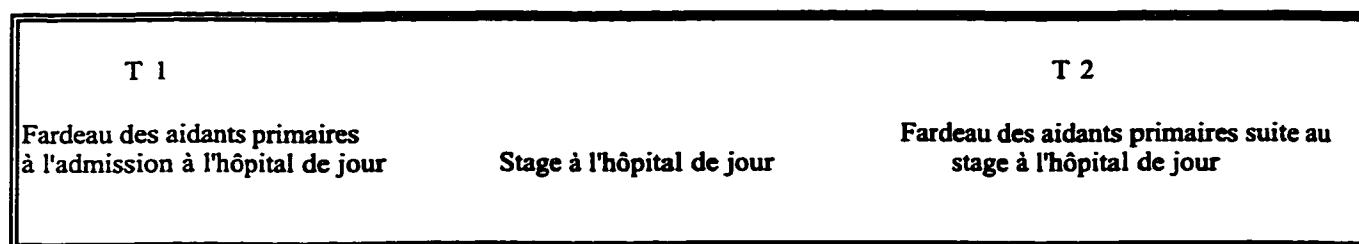


Figure 2. Devis de recherche

T ₁ (temps 1)	Dans les sept (7) jours suivant la date d'admission à l'hôpital de jour
Stage	Six semaines
T ₂ (temps 2)	Dans la cinquième (5e) semaine suivant la fin du stage à l'hôpital de jour

3.2 MILIEU ET POPULATION CIBLE

L'étude se déroulera au Centre hospitalier Pierre-Janet, établissement psychiatrique à vocation régionale desservant toute la région de l'Outaouais et situé à Hull. Cet établissement offre un service ambulatoire de jour dont un volet, pour la clientèle adulte, est "l'hôpital de jour", milieu visé par la présente étude. Cet hôpital de jour a pour fonction de constituer une alternative à l'hospitalisation pour les malades suivis en externe ou vus en consultation à l'urgence 2e ligne et dont la symptomatologie est d'intensité suffisante pour considérer une hospitalisation et qui requiert un traitement additionnel sur une base intensive. L'hôpital de jour reçoit un groupe de seize (16) malades adultes à la fois et le stage y est d'une durée de six (6) semaines, à raison de cinq jours par semaine. Selon l'évaluation faite par le psychiatre, ces personnes sont assignées à l'un des deux programmes de l'hôpital de jour, soit au programme intensif court ou au programme d'enrichissement. Des thérapies de groupes, des ateliers d'art thérapie et d'ergothérapie ainsi que des activités physiques sont les composantes de la programmation clinique; le programme intensif court comprend en plus de la psychothérapie individuelle et de groupe. Pour être admissible à ce service, l'usager doit (1) être référé par un psychiatre, (2) avoir au moins 18 ans, (3) avoir un domicile stable ou avoir accès à un hébergement, (4) pouvoir assurer son transport au service de jour, (5) être capable de tolérer les interventions dans les groupes et (6) avoir la motivation de s'engager dans ce programme thérapeutique. Les personnes présentant une déficience mentale, un agir suicidaire incontrôlable, une agressivité dangereuse et une dépendance non contrôlée à l'alcool ou aux drogues ne sont pas admissibles à l'hôpital de jour.

La population cible est constituée des aidants primaires des personnes traitées à l'hôpital de jour et répondant à la définition suivante: l'aidant primaire est un membre de la famille ou un ami, désigné par le malade comme étant la personne la plus impliquée auprès de lui, en termes de temps et d'aide lors des moments difficiles.

3.3 SÉLECTION ET RECRUTEMENT DE L'ÉCHANTILLON

L'aidant primaire doit répondre aux critères d'inclusion suivants, soit (1) être âgé entre 18 et 70 ans, (2) être capable de comprendre et de communiquer en français. L'identification des aidants naturels sera précédée de l'identification des malades dès leur admission à l'hôpital de jour. Les aidants de personnes ayant été hospitalisées au cours du mois précédant l'admission au programme de jour sont exclus de l'étude, compte tenu que les données de l'instrument visent le mois précédant l'admission à l'hôpital de jour, soit une période de contact usuel entre le malade et l'aidant. Une rencontre avec les usagers, dans les deux premiers jours de participation au programme, permettra de désigner les aidants qui répondent aux critères d'inclusion.

Un échantillon de convenance a été retenu en raison du nombre de malades admis à l'hôpital de jour, du nombre de sujets désiré pour l'analyse des variables à l'étude et de l'échéancier prévu pour la réalisation de l'étude. Une perte échantillonnale est possible en raison d'une faible assiduité du malade au programme (après trois absences, le malade est retiré du programme), d'une hospitalisation au cours du stage, du désistement de l'aidant après la première entrevue. Afin de répondre aux besoins de l'étude, un nombre de 40 sujets est prévu et une période d'environ sept mois sera requise pour atteindre ce nombre.

3.4 DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

3.4.1 L'équipe de recherche

L'équipe de recherche est formée de la chercheuse principale et d'une assistante de recherche qui procédera au recueil des données; cette dernière est une infirmière professeure en soins infirmiers et possédant une expérience pertinente dans le domaine de la psychiatrie et auprès des familles. Une session d'information permettra à cette assistante de connaître le but de l'étude, les instruments de mesure, l'information à transmettre aux usagers et aux aidants primaires, les consentements écrits nécessaires et les modalités de recueil des données. Une

rencontre d'information avec tous les membres de l'équipe traitante de l'hôpital de jour permettra d'expliquer le but de l'étude et ses modalités et à cette occasion, leur collaboration sera sollicitée.

3.4.2 Le déroulement de l'étude

Dans la semaine précédant l'admission au programme, la secrétaire de l'hôpital de jour informe l'assistante de recherche de la date exacte de l'admission de l'usager. Dans les deux premiers jours de participation au programme, l'assistante rencontre l'usager et l'informe de l'étude, son but et lui demande son consentement écrit (Annexe 16) pour le recueil des données dans son dossier et pour la communication avec l'aidant primaire qu'il désigne.

Ce consentement obtenu, l'assistante communique le jour même avec l'aidant primaire et lui explique le but de l'étude, vérifie les critères d'inclusion et lui demande son consentement écrit (Annexe 17) pour une participation à deux entrevues (T_1 et T_2); si la personne accepte, un rendez-vous est fixé pour la première rencontre (T_1) qui doit avoir lieu dans les sept (7) jours suivant l'admission, au domicile du répondant ou au centre hospitalier, selon le choix du répondant. Lors de cette première entrevue, un consentement écrit sera requis de l'aidant pour sa participation aux deux entrevues; également une date est fixée pour la deuxième entrevue qui doit avoir lieu dans la cinquième semaine (5e) suivant la fin du stage de six semaines à l'hôpital de jour (T_2). Une communication téléphonique de l'assistante confirmera ce rendez-vous trois jours avant sa tenue. Les deux rencontres consistent en des entrevues semi-structurées qui permettent de répondre au questionnaire et de recueillir ou simplement écouter les commentaires de l'aidant primaire. Après avoir obtenu les deux consentements écrits, l'assistante retire du dossier médical de l'usager les données cliniques requises ainsi que certaines données socio-démographiques. La secrétaire de l'hôpital de jour informera l'assistante de recherche de toute interruption de la participation de l'usager au programme, en raison d'un désistement, d'une hospitalisation ou d'un retrait de l'usager par l'équipe traitante.

3.5 DESCRIPTION OPÉRATOIRE DES VARIABLES

En conformité avec le modèle conceptuel et pour les besoins de la présente étude, trois groupes de variables ont été retenus, soit les antécédents du malade et de l'aidant primaire, les stressseurs potentiels et l'évaluation de la perception des stressseurs ou fardeau subjectif.

1a) Antécédents du malade (données sociodémographiques)

Âge
Sexe
État civil
Origine
Scolarité
Occupation

1b) Antécédents de l'aidant primaire (données sociodémographiques)

Âge
Sexe
État civil
Origine
Scolarité
Occupation
Lien avec le malade

2. Stressseurs potentiels

- Comportements symptomatiques (Social Behavioral Assessment Schedule (SBAS), Platt et al., 1980; Platt, 1985)
- Effets indésirables de la présence du malade sur l'entourage (SBAS, id)
- Fonctionnement social du malade (SBAS, id)
- Histoire et évolution de la maladie
 - Âge du malade au début des problèmes
 - Âge de la première consultation
 - Diagnostic
 - Nombre d'hospitalisations
 - Constance des problèmes
 - Amélioration depuis le début de la maladie
 - Gravité de la crise actuelle
 - Durée de la crise actuelle
 - Inquiétude face à l'état actuel
 - Nombre de stages à l'hôpital de jour
 - Amélioration depuis l'admission au stage de jour
 - Amélioration depuis le congé de l'hôpital de jour

- Suivi psychiatrique
 - Fréquence du suivi
 - Assiduité aux rendez-vous
 - Fidélité à la médication
- Variables liées au rôle d'aidant
 - Présence d'un autre aidant
 - Recours à de l'aide
 - Nombre de personnes à charge

3. Perception des stressseurs

Fardeau subjectif (SBAS, id.)

Dans cette étude, le fardeau subjectif réfère à la détresse émotionnelle de l'aidant primaire face aux comportements symptomatiques et dysfonctions sociales du malade, aux diverses conséquences de la maladie sur la vie sociale, familiale et professionnelle des aidants primaires (fardeau objectif) ainsi qu'aux autres différents stressseurs potentiels que constituent l'histoire et l'évolution de la maladie, le suivi psychiatrique et certaines variables liées au rôle d'aidant primaire.

3.6 PRÉSENTATION DE L'INSTRUMENT DE MESURE

Le Social Behavioral Assessment Schedule (SBAS) (Annexe 18), élaboré par Platt et al. (1980), permet, en plus d'évaluer les comportements symptomatiques et le fonctionnement social du malade, de mesurer le fardeau subjectif en regard de ces aspects; il permet également d'évaluer le fardeau objectif (effets indésirables sur l'entourage) et de mesurer le fardeau subjectif qui y est associé. Nous présentons les caractéristiques de cet instrument, tel que décrit par Ricard et al. (1995).

Le SBAS est constitué de six sous-échelles ou sections. Outre l'introduction au questionnaire qui relate brièvement l'histoire antérieure du malade, la section A concerne la description du comportement du malade incluant la sévérité des troubles et la détresse causée à l'aidant naturel (fardeau subjectif). La section B a trait à la performance du malade dans les rôles sociaux et la détresse ressentie par la personne-soutien (fardeau subjectif). La section C examine les effets adverses

du comportement du malade sur la famille et l'entourage et la détresse émotionnelle subséquente causée à l'aidant naturel (fardeau subjectif). La section D évalue la présence d'événements stressants et concourants dans la vie de la personne-soutien et de sa famille, lesquels sont susceptibles d'affecter le fardeau. La dernière section mesure l'aide reçue par l'aidant naturel des amis, des parents, des services sociaux et décrit la situation familiale de ce dernier. Toutefois, cette dernière section ne sera pas utilisée mais sera remplacée par des questionnaires évaluant le soutien formel et informel. Enfin, soulignons que les sous-échelles peuvent être utilisées indépendamment. Selon Platt (1985), les propriétés psychométriques du SBAS ont été vérifiées dans un grand nombre d'études: les coefficients de corrélation obtenus pour la fidélité entre les six sous-échelles s'établissent entre 0,92 et 0,99. Les résultats d'analyse de fidélité entre les items montrent des valeurs de kappa pondéré élevées ($K_w > 0,90$; $K_w > 0,80$; $K_w > 0,70$) (Platt et al. 1980; Platt, 1985). Gibbons et al. (1984) ont aussi procédé à des analyses de fidélité inter-juges sur 30 entrevues enregistrées et recodifiées. Les analyses de fidélité montrent des valeurs kappa élevées allant de ,829 à ,978 pour les six échelles. Ces auteurs rapportent également une corrélation significative ($r = ,426$ $p < .001$) entre le score total du P.S.E. (Present State Examination) et le score moyen obtenu à l'échelle des comportements perturbés du SBAS. Les auteurs concluent qu'il y a un accord significatif entre l'état clinique du malade mesuré par le P.S.E. et le rapport de l'informateur sur les troubles de comportement du malade. Le SBAS a été traduit et adapté. La traduction a été vérifiée selon la méthode inversée par une traductrice professionnelle; la version française a été retraduite en anglais par une collègue anglophone. Le format original de l'instrument nous apparaissait insuffisamment structuré et risquait à notre avis, d'entraîner des biais d'interprétation et des problèmes de fidélité inter-juges. Nous avons donc modifié le format du questionnaire, clarifié ou précisé certains points des grilles d'évaluation utilisées. Ce questionnaire-entrevue a été utilisé auprès de 400 aidants naturels.

Trois (3) échelles principales du SBAS seront examinées dans cette recherche, soit les comportements symptomatiques, les dysfonctions sociales et les effets de la maladie sur l'entourage. La section des événements stressants ne sera pas retenue dans cette étude, ceux-ci étant analysés, dans les études recensées, en relation avec le sentiment de compétence et le soutien social de l'aidant, ce qui ne fait pas l'objet de la présente recherche. L'histoire et l'évolution de la maladie ainsi que le suivi psychiatrique font l'objet de questions qui s'inspirent des données telles que recueillies par Ricard et al. (1993, 1995).

3.6.1 La cotation des données

L'échelle des comportements symptomatiques comporte une liste de 24 comportements qui sont opérationnalisés sous forme d'exemples permettant à l'interviewer de connaître la présence ou non du comportement et son intensité. Pour chacun des items, une première échelle en trois points évalue la sévérité du comportement: absence de perturbation (0), perturbation modérée (1), perturbation grave (2). S'il y a évidence d'un comportement perturbé, la présence de détresse (fardeau subjectif) est évaluée selon une échelle en trois points précisant: absence de détresse (0), niveau modéré de détresse (1), niveau intense, persistant et intolérable de détresse (2); s'il n'y a pas d'indication de détresse devant la perturbation, la raison est cotée selon que l'aidant ne se sent pas dérangé par le problème (0), s'y est habitué (1) ou résigné (2). La présence de résignation est cotée selon que les propos du répondant reflètent une baisse de ses attentes face au malade.

Comme dans le cas des comportements symptomatiques, le fonctionnement social (9 items) est évalué à l'aide d'une échelle en trois points précisant: une performance complète (0), une performance partielle (1), une absence de performance (2). Le changement de la performance dans les rôles sociaux est évalué selon une échelle en cinq points: performance identique (0), performance diminuée (1), performance améliorée (2), le répondant ne sait pas (8), ne s'applique pas (9). L'échelle de fardeau subjectif est la même que pour les comportements symptomatiques.

L'échelle des effets indésirables sur l'entourage comporte huit (8) items et évalue la présence de conséquences indésirables selon une échelle en trois points précisant: aucun problème (0), problème modéré (1), problème grave (2). Une échelle examine la perception de l'aidant quant à la relation entre les problèmes identifiés chez lui et l'entourage et les troubles du malade. Cette échelle précise les choix suivants: pas de relation (0), relation possible (1), relation certaine (2). L'échelle de fardeau subjectif est identique aux deux autres sections.

L'histoire et l'évolution de la maladie ainsi que le suivi psychiatrique sont évalués à partir de questions fermées dont les choix de réponses varient selon le contenu de la question. Chacune des questions fera l'objet d'une codification pour l'analyse des données.

3.7 ANALYSE DES DONNÉES

Le traitement statistique sera effectué sur SPSS (Windows) et se fera en deux étapes. La première est descriptive et permettra de décrire l'échantillon et d'établir les fréquences des différentes variables des trois échelles du SBAS selon leur intensité ou absence; la présence et l'intensité du fardeau subjectif seront ensuite décrites selon ces mêmes variables. Des moyennes et écarts-types seront établis pour chacune des échelles de l'instrument. La deuxième étape, soit la vérification des hypothèses, sera faite à l'aide d'analyses de variance à mesures répétées pour la première hypothèse, d'analyses de corrélation pour la deuxième, d'analyses de régression multiple pour les troisième hypothèse et quatrième hypothèse. Un niveau de confiance observé inférieur à 5% ($p < ,05$) sera considéré significatif.

3.8 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Le projet de recherche est soumis au comité de recherche et d'éthique à la recherche de l'établissement concerné. Les usagers et les aidants primaires sont libres de participer à cette étude. En plus des explications verbales, un consentement écrit fait état du but de l'étude, de la confidentialité des informations recueillies, du retrait possible en tout temps de l'étude, sans préjudice au soin de la personne malade et au service que pourrait recevoir l'aidant. Les répondants sont identifiés sur les questionnaires à l'aide de numéros seulement. Les questionnaires complétés sont conservés par la chercheuse et seront détruits à la fin de l'étude. Outre le répondant et l'assistante de recherche, une personne-témoin appose également sa signature sur le formulaire de consentement. Une copie du formulaire de consentement est remis à

l'aidant. De plus, comme l'exige la Loi sur la Santé et les Services Sociaux, l'autorisation du directeur des services professionnels est requise pour la consultation des dossiers.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de l'étude en deux parties. La première décrit les résultats des analyses descriptives permettant de caractériser l'échantillon selon les diverses variables étudiées; ces résultats seront présentés sous forme de tableaux. Les analyses inférentielles menant à la vérification des hypothèses sont ensuite présentées dans la deuxième partie.

4.1 ANALYSE DESCRIPTIVE

Les résultats descriptifs sont présentés sous trois grandes sections: 1) les antécédents (caractéristiques socio-démographiques des usagers et des aidants) 2) les stressseurs potentiels: variables liées à l'histoire et l'évolution de la maladie, au suivi psychiatrique, au rôle d'aidant primaire et les variables des trois échelles du SBAS et 3) le fardeau subjectif.

Nous précisons qu'en raison des limites de temps accordées à la réalisation de cette recherche, l'échantillon est composé de 25 répondants, contrairement aux 40 initialement prévus. Cette perte échantillonnale est due soit au refus des usagers, soit au refus des répondants de participer à la première ou à la deuxième entrevue, soit au désistement des usagers du programme ou à leur hospitalisation ou au fait que les répondants n'avaient pas vu suffisamment l'utilisateur après la première entrevue. Le tableau 1 présente la répartition de ces données de la perte échantillonnale.

Tableau 1**Perte d'échantillon**

Nombre d'utilisateurs admis	Refus des utilisateurs	Refus des répondants		Désistement du programme	Hospitalisation	T ₂ Contact insuffisant	Nombre total de répondants
		T ₁	T ₂				
46	7	5	1	4	2	2	25

Les données relatives aux utilisateurs et aux répondants seront présentées en fonction de ces 25 répondants qui ont participé à l'étude. Les motifs de refus invoqués par les utilisateurs sont liés soit à l'absence de soutien de la famille, ce qui fait qu'ils ne pouvaient désigner personne comme aidant, soit à la crainte d'importuner davantage un membre de leur famille. Les utilisateurs qui ont refusé de participer à l'étude ou qui ont été exclus de celle-ci en raison d'une hospitalisation ou d'un désistement du programme, présentaient des diagnostics très semblables aux utilisateurs de l'étude (pas de schizophrénie). Il est probable que le critère d'admission au programme de jour qui veut que la personne doit avoir la motivation de s'engager dans un programme thérapeutique ait une influence sur le fait qu'on retrouve peu de personnes présentant des troubles schizophréniques dans ce programme.

Le tableau 2 présente la répartition des utilisateurs selon le programme de traitement auquel ils ont été assignés pendant six semaines. On constate que le programme d'enrichissement a reçu un peu plus d'utilisateurs que le programme intensif.

Tableau 2

Répartition des usagers selon le programme de traitement

Programme de traitement	N (25)	%
Intensif	11	44
Enrichissement	14	56

4.1.1 Les antécédents

Caractéristiques sociodémographiques des usagers

Les variables retenues sont le sexe, l'âge, l'état civil, l'origine, la scolarité et l'occupation des usagers. On peut voir à l'Annexe 1 que les femmes constituent un groupe beaucoup plus imposant (20) que les hommes (5). C'est dans le groupe d'âge des 31-40 ans que se situe le plus grand nombre d'usagers (12), suivi du groupe des 41-50 ans (9) et la moyenne d'âge est de 39,4 ans (E.T. 8,2). La majorité des usagers (15) sont mariés ou conjoints de fait tandis que les autres usagers sont en nombre égal, célibataires ou divorcés/séparés. Tous les usagers sont d'origine canadienne-française. Le degré de scolarité le plus fréquent chez les usagers est le secondaire (14); 7 usagers détiennent un diplôme universitaire et 3 un diplôme collégial. Un seul usager a une scolarité de niveau primaire. La majorité des usagers occupe un emploi à temps plein (12) ou à temps partiel (3); il est à noter toutefois qu'ils sont en absence maladie/invalidité depuis des périodes diverses allant de deux mois à deux ans. Près du tiers des usagers n'ont aucune occupation (8).

Caractéristiques sociodémographiques des aidants primaires

Les données sociodémographiques des aidants montrent à l'Annexe 2 que les répondants masculins sont un peu plus nombreux que les répondants féminins. Les classes d'âge centrales (31-40 ans, 41-50 ans, 51-60 ans) sont réparties assez semblablement chez les aidants et la moyenne d'âge est de 45,16 ans (E.T.= 13,15).

Les aidants sont en grande majorité mariés ou conjoints de fait (19) alors que 3 d'entre eux sont célibataires. Les répondants divorcés/séparés ou veufs forment 12% (3) du groupe. Ils sont presque tous (sauf un) d'origine canadienne-française. Les répondants possèdent en majorité une scolarité de secondaire (15); viennent ensuite les répondants qui détiennent un diplôme collégial (5) puis universitaire (4); un répondant a une scolarité de niveau primaire. Un peu plus des deux-tiers des répondants ont un emploi à temps plein (14) ou à temps partiel (3). Les aidants à la maison (n'occupent pas un emploi à l'extérieur) constituent 20% (5) du groupe et 8% (2) n'ont aucune occupation. Un répondant est étudiant.

Près de la moitié des aidants sont les conjoints des usagers (12) et 3 sont les mères des usagers. La répartition des répondants est assez semblable (2 ou 1) dans les autres catégories.

4.1.2 Les stressseurs potentiels

L'histoire de la maladie

L'histoire de la maladie réfère au diagnostic, à l'âge de la personne au début des problèmes, à l'âge de la première consultation, au nombre d'hospitalisations et au nombre de stages dans un centre de jour psychiatrique.

On constate à l'Annexe 3 que le diagnostic le plus fréquent est celui de trouble affectif de type dépression majeure (11), suivi du trouble bipolaire (7), des troubles névrotiques dépressifs (4), des troubles de l'adaptation (2) et des troubles névrotiques anxieux (1). On note l'absence du diagnostic de schizophrénie chez cette clientèle des usagers. Plus des deux tiers (17) des usagers

avaient moins de 30 ans au moment du début des problèmes, soit 9 étaient âgés de moins de 20 ans et 8 moins de 30 ans. Les problèmes ont débuté entre l'âge de 31 et 40 ans chez 4 des usagers et entre 41 et 50 ans chez 2 d'entre eux. Deux répondants ne peuvent préciser à quel âge se situe le début des problèmes chez leur proche. La moyenne d'âge du début des problèmes est de 25,4 ans (E.T. 9,73). Près des deux tiers (16) ont consulté pour la première fois alors qu'ils étaient âgés de moins de 30 ans et 6 entre 41 et 50 ans; la moyenne d'âge lors de cette première consultation est de 29,3 ans (E.T. 11,9). Plus de la moitié des usagers (14) ont été hospitalisés antérieurement de une à au moins cinq reprises tandis que 11 n'ont jamais été hospitalisés. Pour la très grande majorité des usagers (22), il s'agit d'un premier stage à l'hôpital de jour.

L'évolution de la maladie

La régularité des problèmes depuis le début de leur apparition, la comparaison entre l'état actuel et le début des problèmes, la gravité de la crise actuelle en comparaison avec les crises antérieures et l'observation des changements avant l'admission à l'hôpital de jour sont les variables étudiées au T₁ concernant l'évolution de la maladie. L'Annexe 4 montre que dans une très forte proportion (24), les aidants estiment que les usagers éprouvent des problèmes de façon régulière depuis le début. L'état de l'utilisateur est demeuré le même ou s'est tout de même amélioré (9) depuis ce temps tandis que pour 7 des répondants, l'état de l'utilisateur s'est détérioré.

Près des trois-quarts des aidants (18) estiment que la crise actuelle est plus grave ou tout aussi grave que les précédentes alors que 6 d'entre eux croient que la crise actuelle est moins grave. Près de la moitié des aidants (11) ont observé des changements chez l'utilisateur depuis au moins un an avant l'admission à l'hôpital de jour et 6 les ont observés depuis trois à six mois. D'autres répondants (3) estiment à deux mois et moins la période où ils ont observé des changements chez leur proche avant le stage de jour tandis que certains (4) ne peuvent préciser cette information.

La très grande majorité des aidants (23) sont très inquiets ou moyennement inquiets face à l'état actuel de l'usager et 2 en sont peu inquiets.

Les données relatives à l'évolution de la maladie au T₂ sont également décrites à l'Annexe 4 (suite); elles comprennent l'appréciation de l'état de l'usager au moment du congé du stage de jour, l'amélioration de son état comparativement au début du stage de jour et depuis le congé et enfin l'inquiétude de l'aidant face à l'état actuel de l'usager.

Le suivi psychiatrique

La présence d'un suivi en clinique externe, sa fréquence, la fidélité de l'usager à ses rendez-vous et à la prise de sa médication sont ici les variables examinées auprès des aidants. On constate à l'Annexe 5 que plus des trois-quarts des usagers (19) au T₁ sont suivis en clinique externe et qu'une très grande majorité de ceux-ci (18) sont très fidèles à leur rendez-vous; parmi les aidants dont le proche est suivi, 11 ne peuvent toutefois préciser la fréquence de ces rendez-vous. Il est à noter que 6 des usagers n'ont pas de suivi externe. Au T₂, ce sont 17 usagers qui ont un suivi externe et 2 aidants ne connaissent pas cette information; les usagers sont très fidèles à leur rendez-vous selon les aidants mais pour la très grande majorité, ils ne connaissent pas la fréquence de ceux-ci. Les usagers sont en grande majorité très fidèles à la prise de médication aux deux temps de mesure.

Le rôle d'aidant primaire

Les variables concernées visent le soutien disponible à l'aidant, les problèmes personnels vécus en lien avec l'aide apportée, le recours à l'aide professionnelle, la fréquentation d'un groupe d'entraide, le nombre de personnes à charge et la connaissance du diagnostic. L'Annexe 6 décrit la situation de l'aidant aux deux temps de mesure.

Une majorité de répondants (16) ne connaissent pas le diagnostic de la personne traitée; cette question n'a pas été répétée au deuxième temps de mesure. On constate que les aidants recevaient davantage l'aide d'une autre personne (15) au T₁ qu'au T₂ (11); aux deux temps, il s'agit le plus souvent d'un autre membre de la famille. Au T₁ une forte proportion des aidants (16) disent avoir éprouvé des problèmes personnels en lien avec l'aide apportée à la personne malade, mais seulement 7 d'entre eux ont eu recours à une aide professionnelle. Cette aide vise principalement la consultation d'un thérapeute psychologue. Au T₂, la plupart des aidants (21) disent éprouver peu de problèmes sérieux; 4 éprouvent des problèmes et parmi eux, un seul aidant a eu recours à une aide professionnelle.

La fréquentation d'un groupe d'entraide est très rare, un seul aidant ayant participé à quelques rencontres au T₁. Plus de la moitié des répondants (13) n'ont pas de personnes à charge, tandis que 7 en ont une, 3 en ont deux ou trois (2). Aux deux temps de mesure, l'Annexe 7 montre que les motifs invoqués pour ne pas avoir eu recours à une aide professionnelle visent principalement le fait que les aidants n'en ressentaient pas la nécessité.

Les comportements symptomatiques, les dysfonctions sociales et les effets indésirables sur l'entourage (3 échelles du SBAS)

Chacun des éléments des comportements symptomatiques (24), des dysfonctions sociales (9) et des effets indésirables (8) sur l'entourage étaient cotés selon leur intensité modérée (1) ou grave (2) ou selon leur absence (0). On peut voir à l'Annexe 8 que les comportements d'intensité modérée les plus fréquents au T₁ sont ceux liés aux habitudes de sommeil (16), puis à la tristesse (15), au repli sur soi et à l'hypoactivité (13), à la lenteur et à l'irritabilité (12), aux tendances suicidaires (11) et aux plaintes somatiques (10). Les comportements d'intensité grave les plus fréquents sont ceux liés à l'inquiétude (20), à l'indécision (14), à la dépendance (12), aux peurs et aux idées bizarres (10). Parmi tous ces comportements, qu'ils soient d'intensité modérée ou grave, la tristesse est la plus fréquente, suivie de l'inquiétude, l'hypoactivité, la lenteur, la dépendance et

l'indécision. Au T₂ on constate que tous ces comportements symptomatiques se sont atténués sensiblement.

Les rôles sociaux (échelle B du SBAS) comprennent neuf items qui sont décrits à l'Annexe 9 selon leur intensité modérée ou grave et ce, aux deux temps de mesure. Au T₁ on constate que les comportements d'intensité modérée les plus fréquemment perturbés sont liés au fonctionnement de la personne malade dans les activités de loisirs (9), aux échanges quotidiens avec l'aidant (8) et à la prise de décisions (5). Les comportements d'intensité grave touchent quant à eux le plus souvent les relations entre le malade et l'aidant concernant le soutien à ce dernier (12), le fonctionnement du malade dans les activités de loisirs (11), la gestion de la maisonnée (6) et la conversation quotidienne (6). Au temps 2, le fonctionnement dans les activités de loisirs est le comportement perturbé le plus fréquent (10) et on note, comme dans l'échelle des comportements symptomatiques, que l'intensité des comportements est diminuée, sauf au plan des relations d'affection/amitié entretenues avec l'aidant qui sont restées de même intensité.

Lorsqu'une dysfonction était présente, l'interviewere vérifiait l'intensité du changement dans le fonctionnement social du malade depuis un mois, comparativement à la période d'apparition de la maladie. L'Annexe 10 montre le portrait de ces changements aux deux temps de mesure.

On voit que la détérioration du fonctionnement social depuis le mois précédant l'admission au stage de jour est jugée assez importante par les aidants dans la majorité des variables. Aucun changement n'est noté au plan des difficultés du malade au travail ou aux études; on se rappelle toutefois que la plupart des usagers sont en absence du travail depuis un certain temps ou n'ont aucune occupation. Au T₂, le nombre d'usagers éprouvant des difficultés au plan du fonctionnement social a sensiblement diminué mais ces aidants primaires estiment tout de

même que les changements survenus dans le dernier mois suivant la fin du stage de jour vont dans le sens d'une détérioration du fonctionnement social, comparativement au début de la maladie.

Les effets indésirables sur l'entourage (fardeau objectif) sont mesurés à l'échelle C du SBAS et comprennent 8 items dont la fréquence est décrite à l'Annexe 11, aux deux temps de mesure.

On constate au T₁ que les problèmes d'intensité modérée liés à la vie sociale de l'aidant (11) et aux perturbations dans la vie d'autres personnes sont les plus fréquents (12). Ils sont suivis de ceux touchant l'absentéisme de l'aidant au travail et le fonctionnement au travail (8). Les problèmes d'intensité grave sont peu nombreux et parmi eux, le revenu disponible de l'aidant est le plus touché (5). Au T₂, on peut voir, comme dans les échelles précédentes, que ces problèmes sont moins fréquents. On note toutefois peu de changement concernant les perturbations dans la vie d'autres personnes et le fonctionnement de l'aidant au travail. Bien qu'ils soient moins fréquents au T₂, il est à noter également que les problèmes liés à la vie sociale de l'aidant sont jugés plus fréquemment d'intensité grave qu'au T₁.

En présence d'un effet indésirable sur l'entourage, il était demandé à l'aidant s'il croyait que ce problème était en lien avec la maladie de leur proche. La relation était cotée selon qu'elle était absente (0), possible (1) ou certaine (2) (Annexe 12).

On constate au temps 1 que les aidants touchés dans ces aspects de leur vie estiment que les perturbations vécues ont pour la plupart, à des taux élevés, une relation certaine avec la maladie de leur proche; quand cette relation est moins certaine, au plan de leur vie sociale et personnelle et de leur fonctionnement au travail, la relation est tout de même selon eux possible. Au deuxième temps de mesure, les aidants estiment encore sous cinq aspects, dans des proportions importantes, que la relation est certaine; par ailleurs, l'absentéisme au travail, le revenu disponible et la vie sociale de l'aidant sont jugés beaucoup moins en lien avec la maladie du proche.

Les moyennes des scores totaux obtenus aux trois échelles du SBAS aux deux temps de mesure sont décrites au tableau 3. Les moyennes ont été calculées à partir de la somme des fréquences des symptômes/dysfonctions/effets d'intensité modérée et grave, divisée par N 25. On constate que les problèmes présentés par la personne malade ont diminué de moitié suite au stage de jour; cette diminution est moins importante à l'échelle des effets indésirables sur l'entourage.

Tableau 3

Moyennes des scores totaux des dysfonctions obtenus aux trois échelles du SBAS (N 25)

Échelles	T₁		T₂	
	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type
Compts. symptomatiques (0-48)	17,16	6,30	8,16	6,01
Dysfonctions sociales (0-18)	5,72	2,92	2,96	3,22
Effets sur l'entourage (0-16)	3,00	2,14	2,36	2,32
Score total	25,88	8,62	13,48	10,03

4.1.3 Le fardeau subjectif

Le fardeau subjectif réfère à la détresse ressentie par les aidants primaires face à chacun des éléments des trois échelles du SBAS. Le fardeau subjectif était coté selon qu'il est absent (0), modéré (1) ou élevé (2). Si le symptôme ou la dysfonction ou l'effet indésirable était absent, le fardeau n'était pas examiné par l'interviewere auprès de l'aidant. L'annexe 13 montre la fréquence des niveaux de détresse pour chacun des comportements symptomatiques et ce, aux deux temps de mesure.

Au premier temps de mesure, les résultats montrent que la tristesse est le symptôme qui engendre le plus de fardeau subjectif élevé; viennent ensuite le repli sur soi, les comportements

bizarres, les tendances suicidaires, les peurs, l'irritabilité, la violence et l'abus d'alcool/drogue. Le fardeau d'intensité modérée vise tous les symptômes et on voit que les aidants sont plus nombreux dans cette catégorie. Au T₂, on remarque que le nombre d'aidants vivant une détresse liée aux symptômes a grandement diminué. Les comportements indécents et l'abus d'alcool/drogue sont ceux qui occasionnent ici le plus de fardeau subjectif élevé, mais notons qu'il y a très peu de personnes touchées par ces problèmes; cette même remarque s'applique à la violence et au comportement de laisser-aller. Les aidants vivent plus fréquemment une détresse modérée et relative principalement aux plaintes somatiques, à la lenteur, à l'hypoactivité, à la tristesse, à l'indécision et au repli sur soi. On note que seule l'hyperactivité touche le même nombre d'aidants aux deux temps de mesure.

Les dysfonctions sociales et les niveaux de détresse (échelle B du SBAS) qui y sont liés sont présentés à l'Annexe 14. Les difficultés au travail de la personne malade constituent le comportement qui occasionne le plus de fardeau subjectif modéré au T₁, suivi des difficultés dans les rapports sexuels, des problèmes de prise de décisions et de participation aux tâches domestiques; le fardeau élevé vise plus fréquemment la participation du malade dans la gestion de la maison et la prise de décision. Au deuxième temps, ce sont les problèmes liés au travail de l'usager qui engendre le plus de fardeau modéré et le fardeau élevé vise de manière semblable les difficultés dans les échanges quotidiens, les relations d'affection et les rapports sexuels. Comme à l'échelle A, les niveaux de détresse sont pour la majorité des dysfonctions moins élevés après le stage.

À l'échelle des effets indésirables sur l'entourage, les fréquences des niveaux de détresse montrent à l'Annexe 15, au premier temps de mesure, que le fardeau subjectif le plus élevé est lié au revenu disponible de l'aidant, puis aux rapports entre les membres de la famille, aux perturbations de la vie quotidienne de l'aidant qui l'amènent à quitter la maison et à l'absentéisme au travail. La détresse modérée touche quant à elle les perturbations d'autres personnes de la

famille et le fonctionnement de l'aidant au travail. Au T₂, moins d'aidants vivent de la détresse mais il est à noter que le niveau de détresse élevé et modéré de ceux-ci est plus important qu'au T₁ en ce qui concerne leur temps libre, le revenu disponible et la perturbation d'autres personnes. Les niveaux de détresse modéré et élevé liés aux rapports entre les membres de la famille sont assez semblables aux deux temps.

En l'absence de détresse devant un symptôme/dysfonction/effet indésirable modéré ou grave, il était demandé à l'aidant si cela était dû au fait qu'il ne se sentait pas dérangé (0) par le problème ou parce qu'il s'était habitué (1) ou résigné (2) à la situation. Les résultats indiquent que les aidants invoquent à peu près tout autant le fait qu'ils ne se sentent pas dérangés ou qu'ils se sont habitués à la situation, et ce, aux deux temps de mesure. Un seul répondant attribue l'absence de détresse à de la résignation.

Le tableau 4 montre les moyennes des scores totaux de fardeau subjectif obtenus aux trois échelles du SBAS aux deux temps de mesure; les moyennes ont été calculées à partir de la somme des fréquences du fardeau d'intensité et grave, divisée par N 25.

Tableau 4

Moyennes des scores totaux de fardeau subjectif obtenus aux 3 échelles du SBAS (N 25)

Échelles	T ₁		T ₂	
	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type
Compts. symptomatiques	13,32	7,46	5,95	6,38
Dysfonctions sociales	2,52	2,75	1,68	2,98
Effets sur l'entourage	2,85	2,49	2,44	2,95
Score total	18,24	11,01	8,41	10,96

4.2 ANALYSES INFÉRENTIELLES

La deuxième partie de ce chapitre présente les analyses permettant de vérifier les hypothèses de cette étude. La première hypothèse prédisait que le fardeau subjectif serait plus important ($p < .05$) chez les aidants primaires à l'admission de l'usager au stage de jour (T_1) comparativement à la période post-traitement (T_2). Une analyse de variance à mesures répétées sur l'indice de fardeau subjectif a été réalisée pour chacune des trois échelles du SBAS et pour le score total. Les résultats présentés au tableau 5 indiquent une réduction significative du fardeau au deuxième temps de mesure à l'échelle des comportements symptomatiques, à l'échelle des dysfonctions sociales et au niveau du score total du fardeau. La réduction du fardeau est toutefois non significative à l'échelle des effets indésirables sur l'entourage. Les degrés de liberté (dl) moins élevés aux échelles des dysfonctions sociales et des effets indésirables s'expliquent par la fréquence moins grande des problèmes sur ces plans. On se rappelle que lorsqu'une dysfonction n'était pas présente, le fardeau n'était pas coté.

Tableau 5

Résultats des analyses de variance à mesures répétées sur le fardeau subjectif

Échelles	T ₁		T ₂		dl	F
	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type		
Comportements symptomatiques	13,32	7,46	5,95	6,38	1,21	28,67 **
Dysfonctions sociales	2,52	2,75	1,68	2,98	1,15	8,72 **
Effets sur l'entourage	2,85	2,49	2,44	2,95	1,17	0,13
Score total	18,24	11,01	8,41	10,96	1,23	23,30 **

* $p < .05$

** $p < .01$

La deuxième hypothèse voulait vérifier si, à l'admission (T_1), les variables liées aux trois échelles du SBAS avaient une contribution plus importante au degré du fardeau subjectif des

aidants primaires que les variables liées aux caractéristiques sociodémographiques, à l'histoire et à l'évolution de la maladie. Une matrice de corrélation a été utilisée entre ces différents prédicteurs du fardeau subjectif des aidants. Parmi les caractéristiques sociodémographiques, seul l'âge de l'usager a été retenu, compte tenu des études recensées. Le tableau 6 montre que les comportements symptomatiques, les dysfonctions sociales, les effets indésirables sur l'entourage et l'âge ont une contribution significativement plus importante sur le fardeau total que les autres variables de l'histoire et l'évolution de la maladie. On remarque également que l'âge y contribue de manière assez semblable aux échelles des comportements symptomatiques et des dysfonctions sociales et que les comportements symptomatiques sont ceux dont la contribution au fardeau est la plus importante.

Tableau 6

Analyses de corrélation entre les échelles du SBAS, les variables de l'âge, de l'histoire et l'évolution de la maladie et le fardeau subjectif total (T₁)

	r		r
Comportements symptomatiques	,67 **	Nombre d'hospitalisations	,003
Dysfonctions sociales	,43 *	Gravité crise actuelle vs. crise antérieure	,31
Effets indésirables sur l'entourage	,48 *	État actuel vs. début de la maladie	-,06
Âge	,47 *	Observation des changements avant l'admission	-,09
Début des problèmes	,04	Inquiétude face à l'état actuel	,27
Première consultation	,31		

* $p < .05$

** $p < .01$

La troisième hypothèse prédisait qu'au temps 1, les variables liées aux comportements symptomatiques avaient une contribution plus importante au degré du fardeau subjectif des aidants que les variables liées aux dysfonctions sociales et aux effets indésirables sur l'entourage. Pour vérifier ceci, nous avons procédé à des analyses de régression multiple. On constate au

tableau 7 qu'il y a une forte relation ($R^2 = ,59$) entre les trois échelles et le fardeau mais la seule échelle qui occupe un rôle significatif dans la prédiction du fardeau est l'échelle des comportements symptomatiques; sa contribution unique à la prédiction est de ,28.

Tableau 7

Analyses de régression multiple entre les trois échelles du SBAS et le fardeau au T₁

	Échelle/Corrélation			dl	R^2	F	sr^2	t
	A	B	C					
Fardeau total	,68	,44	,49	3,21	,59	9,94**		
Échelle A (compt. sympt.)		,23	,28				,28**	3,79
Échelle B (dysfonctions soc.)			,41				,03	1,33
Échelle C (effets sur l'entour.)							,05	1,53

* $p < .05$

** $p < .01$

En période post-traitement (T₂), les variables liées aux effets indésirables sur l'entourage ont une contribution plus importante au degré du fardeau subjectif des aidants que les variables liées aux comportements symptomatiques et aux dysfonctions sociales. Des analyses de régression multiple ont permis de vérifier cette quatrième hypothèse. Les résultats indiquent au tableau 8 qu'il est possible de prédire significativement le score total de fardeau ($R^2 = ,60$) et que la seule échelle ayant une contribution significative dans cette prédiction est l'échelle C; sa contribution unique est de ,19.

Tableau 8**Analyses de régression multiple entre les trois échelles du SBAS et le fardeau au T₂**

	Échelle/Corrélation			dl	R ²	F	sr ²	t
	A	B	C					
Fardeau total	,63	,57	,66	3,20	,60	10,2**		
Échelle A (compt. sympt.)		,77	,40				,05	1,6
Échelle B (dysfonctions soc.)			,41				,00	,35
Échelle C (effets sur l'entour.)							,19**	3,11

* p< .05

** p< .01

Un dernière analyse voulait vérifier si le type de traitement, soit le groupe intensif ou le groupe d'enrichissement, avait un impact sur le fardeau, et ce, aux deux temps de mesure. Les résultats de l'analyse de variance à mesures répétées indiquent qu'il n'y a pas de différence dans les deux groupes quant à la diminution significative du fardeau ($F(1,22) = ,39$) et que l'interaction entre les deux types de suivi et les deux temps de mesure n'est pas significative non plus ($F(1,22) = ,10$). Le tableau 9 montre les moyennes (écarts-types) relatives à l'évolution du fardeau selon les deux groupes, aux deux temps de mesure.

Tableau 9**Moyennes relatives à l'évolution du fardeau selon les groupes de traitement**

	<u>Admission</u>	<u>Congé</u>
Groupe intensif	1,01 (.58)	0,50 (.35)
Groupe enrichi	1,22 (.92)	0,76 (1,20)

CHAPITRE V

DISCUSSION

Le mouvement de désinstitutionnalisation amorcé dans les années 1960 a ouvert la porte à de nouvelles approches de soins aux personnes souffrant de troubles mentaux, accentuant la responsabilité individuelle et collective face à la réinsertion des malades dans la communauté. Ce mouvement a forcé la communauté scientifique à s'intéresser non seulement aux personnes retournées sans préparation adéquate dans leur milieu mais à leur famille qui se sont vu imposer un rôle plus actif auprès d'elles, sans préparation adéquate elles non plus pour ce faire.

De nombreuses études menées dans les deux dernières décennies particulièrement montrent clairement que ces familles vivent un stress inhérent au rôle d'aidant auprès de la personne malade (Anderson et Lynch, 1984; Chakrabarti et al., 1992; Hatfield et Lefley, 1987; Jacob et al., 1987; Noh et Turner, 1987; Jones et al., 1995; Gubman et al., 1987; Platt, 1985; Ricard et Fortin, 1993, 1995; Schene, 1990; Schene, Wijngaarden, Poelijoe et Gersons, 1993; Rose, 1996). Utilisant le vocable de "fardeau" pour décrire cette expérience des familles, la majorité des auteurs font une distinction entre le fardeau objectif et le fardeau subjectif mais toutefois ne s'entendent pas sur la définition exacte de ceux-ci. Pour cette raison, bien que plusieurs instruments aient été développés pour mesurer le fardeau, il n'y a pas encore d'instrument standard accepté par l'ensemble de la communauté scientifique (Schene, Tessler et Gamache, 1994). Cet auteur précise que la plupart des études ont été réalisées auprès d'un aidant et non auprès de la famille, bien que la littérature réfère le plus souvent au "fardeau familial".

La recherche à ce jour s'est intéressée particulièrement au fardeau des aidants de personnes schizophrènes, hospitalisées ou traitées sur une base externe. Dans la littérature recensée, le fardeau des aidants, dans le contexte de services de jour intensifs aux personnes malades, n'a fait l'objet d'aucune étude récente. La comparaison des résultats de la présente étude avec ceux

d'études antérieures en sera donc restreinte généralement à une population étudiée dans des contextes de soins différents.

La présente étude avait pour objectif de décrire le fardeau des aidants primaires de personnes admises à un hôpital de jour psychiatrique. Ce chapitre commente les résultats de cette recherche dont les données ont été recueillies auprès des aidants primaires à deux moments différents, soit au début du stage à l'hôpital de jour et cinq semaines après le stage. Le chapitre comporte cinq sections: 1) les données relatives aux usagers, 2) les données relatives aux aidants, 3) la perception de stress, 4) les résultats liés à la vérification des hypothèses, 5) les limites de l'étude et 6) les implications cliniques de celle-ci.

5.1 Les données relatives aux usagers

Dans la présente étude, les usagers sont majoritairement des femmes (80%); cette clientèle est représentative de la clientèle de l'ensemble du programme de jour (hôpital de jour et centre de jour) du centre hospitalier où 70% des usagers sont des femmes. Les données statistiques relatives à la fréquentation des services de jour psychiatriques au Québec n'étant pas disponibles, on ne peut comparer la clientèle à l'étude à celles-ci. Toutefois, les informations recueillies auprès de trois centres hospitaliers offrant des services de jour indiquent que pour deux d'entre eux, la clientèle d'usagers est également composée majoritairement de personnes de sexe féminin. Une étude comparative d'un traitement de jour et d'une hospitalisation effectuée par Schene et al. (1993) montre que les usagers du traitement de jour étaient également majoritairement des femmes (64%) alors que cette proportion diminuait dans le groupe des personnes hospitalisées (52%).

Les usagers de la présente étude ont un âge moyen de 39,4 ans, vivent avec un conjoint (15/25) et près de la moitié d'entre eux occupe un emploi à temps plein. Ces données sont différentes de l'étude de Schene et al. (1993) où les usagers des services de jour sont un peu plus jeunes (30,9 ans), majoritairement célibataires (60%) et sans occupation (71%). Elles sont

surtout nettement différentes des études antérieures sur le fardeau; ainsi que le soulignent Ricard et al. (1995), les échantillons des études antérieures sur le fardeau visent généralement des usagers de sexe masculin, célibataires et sans emploi. Ces auteurs rapportent toutefois dans leur étude des caractéristiques plus semblables aux usagers de la présente étude que dans la littérature sur le fardeau, dans un contexte de situation de crise (usagers hospitalisés).

Au plan clinique, les usagers présentent des différences importantes comparativement à la clientèle visée dans les études sur le fardeau. En effet, contrairement à ces études où la majorité des usagers sont schizophrènes, les usagers présentent ici des diagnostics variés, dont aucun de schizophrénie. Ce sont principalement de troubles dépressifs majeurs (44%) et de troubles bipolaires (28%) dont souffre la clientèle, suivis de troubles névrotiques anxieux/dépressifs (20%) et de l'adaptation (8%). Cette clientèle est assez représentative de la population de l'ensemble du programme de jour du centre hospitalier où on retrouve des diagnostics de troubles dépressifs (48%), de troubles dysthymiques et bipolaires (20%), de troubles de la personnalité (10%), de troubles anxieux (9,5%), de troubles de l'adaptation (8,2%). La schizophrénie ne compte que pour ,01% chez l'ensemble de la clientèle du programme de jour.

Les diagnostics des usagers de cette étude sont semblables à ceux de l'étude de Schene et al. (1993), bien que 16% de ces usagers présentaient des troubles psychotiques. Dans les quelques centres hospitaliers consultés, la clientèle des services de jour semblables à celui de cette étude présente des similitudes avec la présente clientèle puisqu'on y retrouve des diagnostics en majorité de type troubles dépressifs, bipolaires et de la personnalité (statistiques non disponibles).

Une autre différence notable concerne la proportion assez importante des usagers (11/25) qui n'a jamais été hospitalisée et pour la grande majorité, il s'agissait d'un premier stage à l'hôpital de jour (22). Joint au fait qu'on ne compte pas de schizophrènes, que les usagers ont consulté une première fois relativement près de l'âge du début des problèmes, il est permis de croire que

cette clientèle présente une condition clinique beaucoup moins chronique, au sens de problèmes sévères et persistants, que dans la population étudiée dans les diverses recherches sur le fardeau. Dans une revue de la littérature sur les familles de patients psychiatriques, Rose (1996) souligne que très peu d'études ont examiné l'impact d'un premier épisode de la maladie sur les familles, ce qui confirme l'intérêt de la présente étude.

Les données relatives à l'évolution de la maladie confirment cette condition moins chronique de la maladie chez les usagers. En effet, bien que les aidants estiment dans une très forte majorité que les problèmes sont réguliers depuis leur apparition plusieurs années auparavant (X 14 ans), ils croient tout de même que l'état de l'usager est resté le même (36%) ou s'est amélioré (36%) depuis ce temps. Par ailleurs, beaucoup d'aidants (44%) ont observé des changements chez l'usager depuis 1 an et plus et 24% depuis 3 à 6 mois et ils estiment que la crise actuelle est plus grave que les crises antérieures (36%) ou aussi grave (36%). Ces données suggèrent un état psychiatrique moins aigu que chez les usagers de l'étude de Ricard et al. (1995) où les aidants estimaient dans une plus forte proportion que l'état de leur proche s'était détérioré depuis le début de la maladie (45,5%) et que la crise actuelle était plus grave que les précédentes (42,5%). Rappelons que la crise actuelle était dans cette étude apparentée à l'hospitalisation.

Au deuxième temps de mesure, la proportion d'aidants demeurant inquiets est assez importante, même s'ils jugent majoritairement que l'état de l'usager s'est amélioré comparativement au début du stage et au moment du congé. Comme le soulignent Ricard et al. (1995) qui rapportent des résultats semblables à la période de rémission (3 mois), il est possible que ce résultat soit lié au fait que l'amélioration s'est révélée, selon les aidants, instable ou transitoire pour 32 % des usagers et lié également à la crainte et à l'incertitude face à la qualité du rétablissement ou à une rechute éventuelle. Cette persistance de l'inquiétude suggère la pertinence de mener davantage de recherches longitudinales pour mieux en comprendre la nature. Rose (1998) estime que ce type de recherche permettra d'améliorer la compréhension de l'ajustement

des familles face au malade, selon l'évolution de la maladie dans le temps. Cette observation met en évidence l'aspect de l'adaptation continuelle requise des aidants, laquelle est susceptible d'imposer un stress que les recherches ont peu examiné sous cet angle.

5.2 Les données relatives aux aidants

Les hommes représentent 56% (14) de l'échantillon de la présente étude et parmi eux, 85,7% (12) sont les conjoints des personnes malades; cette donnée est très intéressante en ce qu'elle diffère de la majorité des études sur le fardeau où ce sont les femmes qui sont nettement en plus grand nombre les aidantes primaires (ou naturelles selon les écrits) des personnes présentant des troubles mentaux. On peut se demander si cette représentation masculine dans la présente étude est liée au contexte de celle-ci, soit un programme de jour où, on l'a constaté précédemment, les problèmes psychiatriques ne sont pas de nature sévère et persistante. L'investissement des hommes auprès de la personne malade serait-il en effet plus fréquent lorsque la maladie ne présente pas ce caractère de chronicité que l'on associe habituellement à la schizophrénie? Citant Cook (1988), Therrien (1990) relève que les époux auraient plus de mal que les épouses à garder leur investissement affectif envers le conjoint au-delà de trois hospitalisations psychiatriques. Or, on rappelle que 16% seulement de la présente clientèle avait vécu trois hospitalisations et plus. Bien que leur échantillon d'aidants était majoritairement féminin, Ricard et al. (1995) ont relevé une tendance à une représentation un peu plus importante des hommes comme aidants que ce qu'on retrouve dans la littérature jusqu'à présent. Il y a certainement une indication de la nécessité de poursuivre les recherches afin de mieux cerner la réalité de ce constat, particulièrement dans le contexte privilégié aujourd'hui de services ambulatoires ou communautaires aux personnes présentant des troubles mentaux.

Compte tenu de l'âge moyen des répondants (45 ans), il est assez normal de retrouver davantage de conjoints, conjointes dans l'échantillon (14/25). Les autres liens unissant les

répondants et les usagers sont répartis assez semblablement et sont variés: mère, soeur, fille, ami(e) et père. On constate une distribution plus large des catégories d'aidants comparativement aux diverses études, quoique dans des contextes différents, où la mère et la conjointe étaient les principales aidantes. Ricard et al. (1995) ont constaté le même phénomène de la présence de différents membres de la famille et y voient là une possible relation avec le transfert de responsabilités de prise en charge des personnes aux prises avec des troubles mentaux vers la communauté. D'autres recherches seront nécessaires pour vérifier si cette tendance se confirme.

Concernant le suivi psychiatrique, une majorité des répondants ne connaissent pas la fréquence du suivi en clinique externe de leur proche, bien qu'il constatent une fidélité aux rendez-vous. Les commentaires recueillis lors des entrevues indiquent également que les aidants ne savent pas quel thérapeute assure ce suivi. Il est possible que les aidants attachent moins d'importance à cette information sur le suivi de leur proche en raison de l'évidente collaboration de l'usager à cet effet. Le fait que les usagers sont également fidèles à la prise de leur médication et qu'ils ne présentent pas une condition clinique de nature sévère et persistante, où une supervision est plus souvent requise, explique peut-être un intérêt moindre des aidants par rapport au suivi. Toutefois, il est possible également que ce résultat témoigne du peu de communication entre l'équipe traitante et les aidants, qui on se rappelle ne connaissaient pas non plus le diagnostic de leur proche, dans une proportion de 64%. La pauvre communication entre les professionnels et les aidants de personnes présentant des troubles mentaux est largement documentée dans la littérature (Lefley, 1989; Rose, 1996, 1997; Hatfield, 1997; Reinhard, 1994; Ricard et al., 1993, 1995). Cette constatation aujourd'hui encore est assez étonnante en raison des politiques de la santé et du rôle des familles dont on parle certainement davantage maintenant, que ce soit en recherche, au niveau du travail interdisciplinaire ou au plan des normes professionnelles.

Compte tenu du stress vécu par les aidants dans l'accomplissement de leur rôle de soutien auprès de la personne malade et de la détresse que ceci engendre, ces auteurs rapportent les

besoins d'information, de savoir-faire et de support des aidants dans l'exercice de ce rôle. Hatfield (1997) souligne que les familles étant davantage vues aujourd'hui comme une partie de la solution, et non une partie du problème, une collaboration s'avère nécessaire entre les professionnels et les familles. En même temps, elle soulève ce qui ressort également des études, soit la tension qui caractérise la relation entre les professionnels et les familles. Cette tension se révèle à travers l'insatisfaction des familles par rapport aux services reçus et la façon dont les intervenants voient ces mêmes services, à travers aussi la non reconnaissance du rôle qu'estiment pouvoir jouer les aidants durant le traitement de leur proche, les professionnels étant actuellement les seuls à définir le problème et la solution.

Dans la présente étude, l'interviewere a recueilli certains commentaires qui confirment ces perceptions. Plusieurs aidants ont exprimé clairement leur besoin d'être en contact avec l'infirmière, pour parler de leurs difficultés, pour comprendre ce qui arrive à leur proche et pour recevoir de l'aide sur le "quoi faire" face aux comportements de ce dernier. Certains avaient l'impression que les intervenants avaient "peur de créer de la dépendance chez les familles", ce qui expliquait selon eux l'absence de communication. D'autres demandaient ce qu'ils pouvaient faire pour aider, car ils connaissent bien leur proche, et déploraient l'absence de communication à cet égard.

Une majorité d'aidants (15/25) dit ne pas être seule à apporter une aide à leur proche puisqu'un autre membre de la famille y participe. Cette aide survient cependant plus fréquemment à la période de l'admission qu'au retour à la maison. Ce résultat est conforme à celui obtenu par Rose (1997) dans une étude qualitative auprès d'aidants primaires de personnes hospitalisées; ces aidants disaient pouvoir bénéficier de l'aide d'un autre membre de la famille, limitée toutefois à certains aspects spécifiques, et que le stress lié à leur rôle d'aidant primaire leur semblait compris par les membres de la famille immédiate, particulièrement en situation de crise.

À la période d'admission au stage de jour, 64% (16) des aidants de la présente étude éprouvent des problèmes personnels en lien avec l'aide apportée et parmi eux, 43% (7) ont eu recours à une aide professionnelle, les autres estimant pour la majorité qu'ils n'en ressentaient pas le besoin. De plus, les aidants ne recherchent pas le support d'un groupe d'entraide. Ainsi que le souligne Rose (1997), il est possible que les aidants ne perçoivent pas l'utilité et la pertinence de ce support par rapport à leur situation personnelle et que cela peut aussi être en lien avec leur perception du rôle des professionnels.

5.3 Perception des stressseurs

Cette section porte sur la discussion des résultats descriptifs et comparatifs obtenus dans l'évaluation des stressseurs liés à l'état actuel du malade, soit les comportements symptomatiques, les dysfonctions sociales et les effets indésirables sur l'entourage. La perception de ces stressseurs, soit le fardeau subjectif, sera également commentée.

Chez plus de 60% (15) de la clientèle d'usagers, on constate la présence de plusieurs symptômes (11/24) lors de l'admission au stage de jour. Ces comportements symptomatiques les plus fréquents sont dans l'ordre la tristesse, l'inquiétude, l'hypoactivité, la lenteur, la dépendance, l'indécision, le repli sur soi, l'irritabilité, les troubles du sommeil, les tendances suicidaires et les plaintes somatiques. Ces symptômes sont d'intensité modérée, à l'exception de l'inquiétude, l'indécision et la dépendance qui sont d'intensité grave. Au deuxième temps de mesure, on retrouve ces mêmes symptômes mais ils sont beaucoup moins fréquents et moins aigus; la tristesse demeure le symptôme le plus fréquent, touchant 52% des usagers. Les comportements d'intensité grave les plus fréquents sont l'indécision et l'inquiétude.

Les symptômes d'intensité modérée sont semblables à ceux rapportés par Ricard et Fortin (1993) dont l'étude portait sur les aidants de personnes suivies en cliniques externe, mais la proportion de malades présentant ces comportements est dans la présente étude beaucoup plus

élevée. Sauf pour les idées bizarres qui sont moins fréquentes chez la présente clientèle, il y a également une similarité avec les symptômes rapportés dans l'étude subséquente de ces auteurs (1995), à la période de crise et de rémission, et les proportions de malades qui présentent ces symptômes.

L'observation de ces comportements est concordante avec la symptomatologie associée aux troubles dépressifs qui composent une large proportion des usagers de la présente étude. Il y a peu de variation aux deux temps de mesure au plan de la nature des symptômes présentés, contrairement à la dernière étude Ricard et al. (1995) où une légère variation avait été notée. Il est possible que cela soit lié à la différence entre les clientèles d'usagers, cette dernière recherche comportant des personnes atteintes de troubles schizophréniques (37,5%). On constate au deuxième temps de mesure que six comportements symptomatiques sont encore présents chez 40% (10) et plus des usagers, bien que moins fréquents et moins aigus. Ainsi que le soulèvent ces auteurs qui ont fait cette même observation, on peut penser que ceci est en lien avec le caractère transitoire ou instable de l'amélioration survenue chez près du tiers des usagers, cinq semaines après le stage de jour. On peut dire toutefois que dans l'ensemble, la condition clinique des usagers suite au stage de jour paraît s'être grandement améliorée.

Les dysfonctions sociales sont dans l'ensemble moins nombreuses chez les usagers que les comportements symptomatiques. Au premier temps de mesure, seulement trois dysfonctions touchent plus de la moitié de la clientèle; elles concernent d'abord le fonctionnement dans les activités de loisirs, puis les échanges quotidiens avec l'aidant et les relations visant le soutien à l'aidant. Ces mêmes dysfonctions demeurent les plus fréquentes au deuxième temps, bien que dans une moindre mesure. Ce résultat est un peu différent de celui de Ricard et al. (1995) où les dysfonctions les plus fréquentes étaient liées aux tâches domestiques, aux loisirs et aux prises de décisions; par ailleurs comme dans la présente étude, il n'y a pas de variation dans le type de dysfonctions au deuxième temps de mesure. Il est très plausible par ailleurs de retrouver des

dysfonctions qui font plus appel aux relations interpersonnelles chez la clientèle présentant des troubles affectifs.

La relation de soutien à l'aidant a été peu examinée dans la littérature du fait que le support à la personne malade a été presque exclusivement abordé selon la conception d'une relation unidirectionnelle d'aidant-aidé. Or, dans une recherche où le support est vu comme un processus d'échange mutuel, ou réciprocité, entre le malade et l'aidant, Horwitz, Reinhard et Howell-White (1996) rapportent que les personnes malades apportent souvent une contribution positive à leur famille et plus ils contribuent, plus ils reçoivent du support. Les résultats indiquent que cette contribution du malade à l'aidant, ou aux autres membres de la famille, prend le plus souvent une forme symbolique plutôt qu'instrumentale. Ainsi, montrer de l'affection, participer aux activités de la famille, avoir une petite attention, sont des formes de contribution qui symbolisent la gratitude du malade envers l'aidant et inciteraient celui-ci à poursuivre ses efforts d'aide. Ces conclusions constituent une piste de recherche à explorer davantage et paraissent une orientation novatrice de l'intervention professionnelle auprès des malades et des aidants.

Les effets indésirables sur l'entourage les plus fréquemment touchés sont la vie sociale de l'aidant, les perturbations dans la vie d'autres personnes et l'absentéisme de l'aidant au travail, et ce, aux deux temps de mesure. Ces dysfonctions touchent 32% à 48% des aidants. On note que la fréquence des perturbations dans la vie d'autres personnes demeure à peu près identique aux deux temps et présente un niveau d'intensité modéré, alors que la fréquence des perturbations liées à la vie sociale de l'aidant diminue sensiblement et que celle touchant au fonctionnement de l'aidant au travail diminue légèrement. Ces résultats sont très semblables à ceux de Ricard et al. (1995) et comme dans cette étude, les effets indésirables sur l'entourage constituent le groupe de stressors le moins fréquent.

Les résultats des scores moyens liés à la fréquence et la gravité de l'ensemble des dysfonctions des trois échelles sont semblables aux résultats obtenus par Ricard et al. (1995) aux deux temps de mesure. Toutefois, l'échelle des dysfonctions sociales présente un score moyen moins élevé aux deux temps dans la présente étude et une diminution moins importante des effets indésirables sur l'entourage au deuxième temps de mesure. Il est possible que cela soit relié au fait que les dysfonctions sociales sont susceptibles d'être moins affectées chez une clientèle ne présentant pas de troubles schizophréniques. De plus, le peu de variation entre les deux temps de mesure à l'échelle des effets indésirables sur l'entourage s'explique peut-être dans la présente étude par le fait que le malade n'est pas retiré complètement de son milieu de vie, ce qui entraîne moins de changement dans le vécu de l'aidant à ce niveau.

L'évaluation du fardeau subjectif lié aux trois groupes de stressors a été réalisée selon la présence de détresse ressentie par les aidants. Au plan des comportements symptomatiques, les résultats montrent que ce ne sont pas nécessairement les comportements les plus fréquents qui engendrent les plus hauts taux de détresse modérée et grave à l'admission et que les comportements visés sont quelque peu différents au deuxième temps de mesure.

Ainsi, à l'admission, ce sont la tristesse, les comportements bizarres, l'assiduité aux médicaments, les tendances suicidaires et l'hypoactivité qui génèrent le plus de fardeau tandis qu'au deuxième temps de mesure, ce sont les comportements indécents, l'abus d'alcool/drogue, la tristesse, les plaintes somatiques et les tendances suicidaires. On constate que dans l'ensemble, les comportements visés par le degré de fardeau sont en concordance avec la symptomatologie courante de la clientèle à l'étude et reflètent probablement le contexte de traitement de jour. En effet, la plupart des études ciblant les comportements d'agressivité, de violence et l'imprévisibilité du comportement comme étant ceux qui génèrent le plus de fardeau (Gibbons, Horn, Powell et Gibbons, 1984; Gubman et Tessler, 1987; Ricard et al., 1995) visent une clientèle hospitalisée et souvent schizophrénique.

Les résultats au deuxième temps de mesure sont semblables à ceux de Ricard et Fortin (1993) pour une clientèle externe. Il faut noter cependant que les comportements bizarres et indécents, l'abus d'alcool et les problèmes d'assiduité aux médicaments touchent très peu de personnes. Dans une étude auprès des aidants d'une clientèle présentant des troubles dépressifs récurrents, Jacob et al. (1987) rapportent que le fardeau est principalement engendré par les comportements suivants: l'expression de dévalorisation, les changements d'humeur, l'apathie, le manque d'intérêt envers des activités ou des échanges avec les autres et l'humeur triste. Fadden et al. (1987) relèvent également que le retrait social et la tristesse sont les comportements que les aidants trouvaient le plus difficile.

Les dysfonctions sociales générant le plus de fardeau concernent des comportements qui sont par ailleurs peu fréquents et ils sont différents au deuxième temps de mesure. Au premier temps, ces comportements sont liés au fonctionnement du malade au travail puis à la prise de décision et à la gestion de la maisonnée. Il n'est pas trop étonnant que le fonctionnement au travail soit un comportement qui dérange beaucoup les aidants car on se rappelle que les usagers ont pour plusieurs quitté temporairement leur travail depuis un certain temps. Au deuxième temps, ce sont les comportements liés aux rapports sexuels, au fonctionnement au travail, à l'expression d'affection et à la conversation quotidienne qui occasionnent le plus de fardeau. Ces deux derniers comportements sont également ceux visés dans l'étude de Ricard et al. (1995) au deuxième temps de mesure. Ces résultats diffèrent quelque peu de ceux de Gibbons et al. (1984), où les prises de décisions et la participation à la gestion de la maisonnée engendraient peu de fardeau. Par ailleurs, il y avait un fardeau important lié aux difficultés de travail, à l'expression d'affection et à la conversation quotidienne.

On constate qu'à l'admission, les dysfonctions qui génèrent le plus de fardeau sont d'ordre instrumental alors qu'au deuxième temps, ces dysfonctions sont plutôt d'ordre relationnel. Ceci est sans doute plausible au premier temps, compte tenu de la détérioration du fonctionnement du

malade justifiant une admission au programme de jour. Au deuxième temps, les relations interpersonnelles peuvent possiblement prendre plus d'importance en raison des attentes des aidants suite à un traitement dont les modalités, selon Michaux et al. (1984), sont plus orientées vers les relations interpersonnelles. Il est possible aussi, tel que le suggèrent Ricard et al. (1995), que les aidants étant davantage des conjoints, les perturbations au niveau relationnel soient vécues plus difficilement par les aidants.

Au plan des effets indésirables sur l'entourage, ce sont les perturbations dans la vie d'autres personnes, suivies des tensions dans les rapports entre les membres de la famille qui engendrent le plus de fardeau, et ce, aux deux temps de mesure. On note que l'intensité du fardeau touchant la vie d'autres personnes est curieusement un peu plus importante au deuxième temps et qu'elle diminue très peu concernant les tensions entre les membres de la famille. Ces résultats sont similaires à ceux de Ricard et al. (1995) et, à l'instar de ces auteurs, on constate que c'est l'aspect relationnel qui est le plus touché chez les aidants. Doornbos (1996) rapporte que ce sont ces aspects qui sont les plus difficiles pour les aidants, et ils se traduisent par un manque de cohésion familiale où les membres se sentent moins liés et ne sentent pas qu'ils constituent une famille "normale". Bien qu'au deuxième temps, le temps libre du soignant et le revenu disponible génèrent autant de fardeau que les perturbations de la vie d'autres personnes, ces dimensions visent très peu d'aidants comparativement à ces dernières.

En résumé, les dysfonctions liées à la symptomatologie sont les plus fréquentes des trois groupes de stressors. À l'exception des dysfonctions sociales, il y a peu de variation quant à la nature des problèmes visés au deuxième temps de mesure et, à ce moment, sauf pour les effets indésirables sur l'entourage, la diminution de la fréquence et l'intensité des dysfonctions est notable. De façon générale, ce ne sont pas les dysfonctions les plus fréquentes qui engendrent le plus de fardeau chez les aidants et les aspects relationnels, plus que ceux d'ordre instrumental, constituent un élément important du fardeau des aidants.

Il n'existe pas de norme standardisée qui permette de déterminer un niveau de fréquence des dysfonctions considéré "élevé" ou un seuil de gravité du fardeau vécu et il n'est donc pas possible de qualifier en ce sens les présents résultats. Tout en tenant compte de ce fait, on a toutefois constaté que les comportements symptomatiques et dysfonctions sociales de la personne malade sont jugés plus souvent d'intensité modérée par les aidants et que les moyennes des scores totaux de ces dysfonctions et de fardeau subjectif paraissent peu élevées. Cela est-il dû à la condition clinique des usagers qui dans les faits s'avère peu aiguë, ou encore à une évaluation différente de cette condition de la part des professionnels et des aidants, ces derniers minimisant les comportements dysfonctionnels parce que tolérants ou adaptés à la situation? La littérature décrit assez fréquemment ce phénomène de la tolérance et de l'adaptabilité qu'ont développées les aidants face à la maladie de leur proche.

Doornbos (1996) rapporte que les familles ont démontré dans son étude un haut degré d'adaptabilité face à la maladie et croit nécessaire que les infirmières reconnaissent ceci dans leur intervention auprès des familles. Fadden et al. (1987) rapportent les conclusions d'études diverses qui ont touché à cet aspect: les familles vivent et acceptent un fardeau en dépit des nombreux efforts d'aide qui leur sont demandés; les familles font face et acceptent souvent des comportements difficiles de la part du malade et ne formulent pas de plainte; les aidants ne vont pas chercher d'aide à moins que la crise éclate. Ricard et Fortin (1993) rapportent la fréquence de la résignation des aidants qui rapportent peu de problèmes dans la prise en charge de leur proche et qui n'éprouvent pas le besoin de recourir à une aide professionnelle; ces résultats suggèrent selon elles que ces aidants ont appris à accepter et à composer avec les problèmes vécus.

Toutes ces observations amènent à faire le lien avec les aidants de la présente étude qui, en l'absence de détresse devant les dysfonctions présentes, disaient s'être habitués à la situation. L'interviewere avait noté pourtant que les aidants montraient beaucoup d'émotion, se sentaient plutôt insécures face à la maladie de leur proche mais quand les questions précises étaient posées,

les aidants semblaient minimiser ce qu'ils vivaient. On sait de plus que 68% (17) des aidants avaient observé des changements chez leur proche depuis trois mois à un an avant l'admission au stage de jour, ce qui peut traduire un signe de tolérance.

5.4 Résultats liés à la vérification des hypothèses

La première hypothèse était que le fardeau subjectif serait significativement plus important ($p < ,05$) à l'admission au stage de jour, comparativement à la période post-traitement, soit cinq semaines après le congé. Les résultats ont confirmé une réduction significative ($p < ,01$) du fardeau global à la période post-traitement; les résultats spécifiques aux trois échelles ont montré que seule l'échelle des effets indésirables ne comportait pas une réduction significative du fardeau. Cela indique que les aidants vivent une détresse beaucoup plus importante à la période de l'admission et que les perturbations dans la vie de l'aidant sont significativement moins touchées par cette réduction du fardeau à la période post-traitement.

On peut dire que cette étude a permis de bien saisir la variation du fardeau à ces deux temps de mesure, à travers les caractéristiques de cette différence. Ricard et al. (1995) ont obtenu des résultats similaires et comme ces auteurs, il importe de souligner que les aidants ont pu, à travers ces deux temps différents, nuancer leur évaluation des dysfonctions de leur proche et de la détresse ressentie, ce qui confirme la sensibilité de l'instrument de mesure. De plus, ainsi que ces auteurs le relèvent, le fait que les aidants aient identifié des comportements symptomatiques qui sont associés à la symptomatologie des troubles dépressifs, problématique majeure des usagers de l'hôpital de jour, indique que les réponses des aidants présentent une bonne cohérence interne.

La deuxième hypothèse prédisait qu'à l'admission, les variables de l'état actuel du malade (dysfonctions des trois échelles) auraient une contribution plus importante au degré du fardeau subjectif que les variables liées aux caractéristiques sociodémographiques, à l'histoire et l'évolution de la maladie. Cette hypothèse s'est également confirmée, à l'effet que les variables de l'état du

malade influencent de manière plus significative le fardeau de l'aidant et parmi les stressseurs, les symptômes y contribuent de façon plus importante que les autres dysfonctions. Parmi les caractéristiques sociodémographiques, seul l'âge de l'usager a une contribution significative sur le degré du fardeau, en ce sens que plus le malade est âgé, plus le fardeau est important.

Ce résultat est très semblable à ce qu'on trouve dans la littérature; en effet plusieurs études concluent que les caractéristiques sociodémographiques, outre l'âge et parfois le sexe du malade, ont peu d'effet sur le fardeau (Ricard et Fortin, 1993; Gibbons et al., 1984; Schene, Wijngaarden et Koeter, 1998; Chakrabarti et al., 1992; Rose, 1998). Toutefois, concernant l'âge de l'usager, le résultat de la présente étude ne corrobore pas celui de Jones et al. (1995), où l'âge n'influait pas le fardeau, sauf dans quelques activités très spécifiques. L'évolution de la maladie a par ailleurs été identifiée par Ricard et Fortin (1993, 1995) comme un groupe de variables ayant une association significative avec le fardeau, ce que les résultats de la présente étude ne confirment pas. Schene et al. (1998) rapportent dans leur étude que l'histoire et l'évolution de la maladie n'influencent pas le degré de fardeau de l'aidant, et que parmi les caractéristiques du malade, ce sont les symptômes qui sont le plus associés à la détresse des aidants, ce que les résultats de la présente étude confirment.

Par ailleurs, Ricard et al. (1995) soulignent avec justesse que l'on doit nuancer la portée de la contribution des variables de l'état actuel par rapport aux variables sociodémographiques et de l'évolution de la maladie. En effet, on se rappelle que l'instrument de mesure ne permettait de mesurer le fardeau que lorsqu'une dysfonction était présente; par conséquent, une part de la variance du fardeau est nécessairement expliquée par la présence des difficultés de l'usager, considérées comme les variables de l'état actuel. On souligne également que le fait que les variables de l'histoire et de l'évolution de la maladie n'aient pas d'influence ici sur le fardeau s'explique sans doute du fait que près de la moitié des usagers, comme il a été explicité

précédemment, ne présente pas d'histoire sévère de la maladie et de détérioration importante de leur condition ayant justifié une hospitalisation antérieure.

Les troisième et quatrième hypothèses voulaient vérifier laquelle des trois dimensions de l'état actuel du malade avait une contribution plus importante sur le fardeau aux deux temps de mesure. À l'admission, l'hypothèse trois prédisait que les comportements symptomatiques y contribueraient de façon plus importante tandis qu'à la période post-traitement, ce serait les effets indésirables sur l'entourage. Ces hypothèses se sont confirmées et corroborent les résultats obtenus par Ricard et al. (1995). Les études de Gibbons et al. (1984) et Schene et al. (1998) confirment également que les comportements symptomatiques sont les stressseurs qui contribuent le plus de fardeau. Ces résultats sont cohérents avec les résultats décrits plus haut et liés à la diminution, au deuxième temps de mesure, du fardeau et de la fréquence et l'intensité des comportements symptomatiques et des dysfonctions sociales des usagers, le traitement intensif de jour ayant sans doute permis de contrôler ces aspects. Bien que la fréquence et l'intensité des effets indésirables aient diminué quelque peu au deuxième temps, on rappelle que cette réduction n'était pas significative, ce qui est cohérent avec le présent résultat.

Ce dernier constat indique que la détresse liée aux perturbations de l'entourage demeure à peu près inchangée et que ce sont elles qui affectent le plus les aidants, malgré l'amélioration de la condition clinique de l'usager, lorsque celui-ci a terminé son stage de jour. Ceci devra retenir notre attention dans ce que cela implique au plan de l'intervention professionnelle qui, à la lumière de ce résultat, paraît axée exclusivement sur la personne malade.

Certains résultats de la présente étude mettent en évidence la réponse émotionnelle comme étant fonction de l'interaction entre le stressseur et la personne, tel que le proposent Lazarus et Folkman (1984) dans leur théorie sur le stress. En effet, le fait que ce ne soient pas les dysfonctions les plus fréquentes qui génèrent le plus de fardeau subjectif indique bien que des facteurs personnels chez les aidants interviennent dans le jugement qu'ils portent sur les

stresseurs, à partir de ce qu'ils estiment important pour eux. L'inquiétude persistante face à l'état de la personne malade même après le stage de jour rappelle le caractère d'incertitude face à une rechute éventuelle; or, cette incertitude est selon Lazarus et Folkman une caractéristique importante de toute situation stressante. Enfin, ces auteurs lient également la réponse émotionnelle au phénomène de l'habitude face au stresser, précisant que ce dernier, en raison de sa durée, peut entraîner une réponse émotionnelle importante comme elle peut ne pas en susciter. Dans la présente étude, tout en tenant compte des facteurs personnels, les aidants ont indiqué souvent ne pas vivre de détresse face à différents stressers parce qu'ils s'étaient habitués à la situation, ce qui rejoint bien ce lien effectué par les auteurs.

5.5 Les limites de l'étude

Une des premières limites de cette étude concerne la clientèle des usagers; la représentation beaucoup plus importante des troubles affectifs majeurs ne permet pas d'obtenir une distribution de catégories de diagnostics comparable en tous points aux autres centres hospitaliers que nous avons consultés où on retrouvait un plus grand nombre de troubles de la personnalité que dans la clientèle de la présente étude. Bien que ces programmes de jour comprenaient sensiblement une clientèle semblable à la nôtre, cette différence limite la portée des résultats de cette étude. Le nombre limité de répondants n'a pas permis de déterminer la contribution spécifique des variables jouant un rôle principal dans la prédiction du fardeau subjectif.

Une autre limite concerne le type de programme de traitement de jour; en effet, les programmes de jour offerts dans les différents centres comportent des modalités de services qui présentent des diversités quant aux types de groupes et à la durée du traitement. Bien que ces derniers ne faisaient pas l'objet de notre évaluation, il n'en demeure pas moins que ces différences peuvent limiter la portée des résultats.

Bien que l'instrument permet une évaluation du fardeau subjectif à partir d'aspects très spécifiques de la condition du malade et selon une gamme de sentiments éprouvés par rapport à ceux-ci, l'instrument ne permet pas de vérifier certaines préoccupations plus globales que peuvent avoir les aidants, comme l'inquiétude face à l'avenir, face à une rechute; d'autres éléments pouvant avoir une influence sur le fardeau subjectif ne sont pas vérifiés, tels l'expérience du stigma, le sentiment de perte et de culpabilité. Ces dimensions permettraient selon nous de mieux distinguer la nature du fardeau subjectif.

5.6 Les implications cliniques

La présente recherche ne saurait être vraiment utile sans l'identification de certaines orientations touchant la pratique infirmière qui peuvent en découler; ceci fait l'objet de la présente section.

Les services à la personne présentant des troubles mentaux ont effectué depuis quelques décennies un virage communautaire, privilégiant ainsi une approche où la personne malade est le moins possible retirée de son milieu de vie. Cela est plus évident encore avec l'évolution des services de plus en plus "ambulatoires" qui viennent accentuer cette orientation et dont l'hôpital de jour en est un exemple. Le plus souvent, comme on l'a vu, ce milieu de vie de la personne malade est la famille qui s'est alors vu confier un rôle de soutien essentiel auprès de la personne malade, le plus souvent par le biais de l'un de ses membres. Ainsi, le soin psychiatrique n'est plus du seul domaine professionnel mais doit comprendre cet aidant qui accompagne la personne malade au quotidien et qui s'investit auprès d'elle dans les moments difficiles de sa vie, comme dans les moments heureux. Pour ces raisons, il appert que la reconnaissance du rôle des aidants constitue une prémisse de base de l'orientation de l'intervention infirmière auprès des malades.

Cela dit, la littérature recensée décrit clairement que les aidants sont mal préparés à ce rôle et vivent un stress qui les empêche de l'exercer adéquatement. Cette étude a permis de dégager

certaines caractéristiques chez les aidants qui peuvent aider à mieux saisir leur réalité et ainsi ouvrir la voie à une intervention qui soit adaptée à leurs besoins.

En premier lieu, on a constaté que les aidants étaient davantage des hommes, tendance remarquée dans d'autres études. Il faudra certes que des recherches viennent éclairer ce phénomène tout à fait récent mais ceci doit tout de même retenir maintenant l'attention des intervenants professionnels car le fardeau se vit peut-être différemment et l'aide à la personne malade se concrétise peut-être aussi d'une manière différente. Pour cela, les professionnels doivent donner l'opportunité aux aidants d'exprimer ce qu'ils vivent afin d'identifier leurs besoins, leur connaissance de leur proche et leurs forces aussi; on se rappelle que la littérature, ainsi que les aidants de cette étude, rapportent qu'ils se sentent peu reconnus dans l'aide qu'ils peuvent apporter à leur proche pendant le traitement. Cette communication pourrait en même temps donner l'occasion aux professionnels de clarifier avec les aidants la nature de la maladie et les modalités de suivi pendant et après le traitement, aspects on se souvient qui étaient méconnus de beaucoup d'aidants.

L'étude a montré que les comportements symptomatiques sont les stressors les plus fréquents et engendrant le plus de fardeau chez les aidants à l'admission à l'hôpital de jour. Il paraît essentiel que les infirmières développent des stratégies d'information, d'éducation et de support afin de permettre aux aidants, ainsi que le suggère Rose (1998), de faire des liens entre les comportements du malade, sa pensée, sa souffrance et d'apprendre pour eux-mêmes à composer avec ces difficultés (coping). Reinhard (1994) souligne à cet effet que les aidants ne peuvent peut-être pas contrôler la maladie mais ils peuvent très bien apprendre à gérer leur réponse face à celle-ci.

Les interventions de support rapportées par Rose (1998) concernent entre autres l'identification d'une personne contact de l'équipe professionnelle que l'aidant peut rejoindre facilement, l'opportunité de pouvoir décrire un comportement difficile qu'un professionnel puisse

interpréter rapidement, les explications claires et concises sur la médication et ses effets thérapeutiques, la rencontre d'autres gens qui vivent la même chose, l'encouragement que tout n'est pas sans espoir, même sans guérison.

L'intervention infirmière doit comprendre également des moyens concrets de savoir-faire devant les comportements du proche car, comme le démontre l'étude de Rose (1998), les aidants sont très préoccupés par cette peur de dire ou de faire quelque chose qui irritera leur proche ou exacerbera le problème. Ces mêmes aidants semblaient valoriser une approche de contacts informels avec les professionnels plutôt qu'une approche formelle. Dans cet esprit, l'intervention doit être assez flexible pour permettre une approche individualisée ou de groupe selon les besoins de l'aidant.

Les difficultés relationnelles entre l'aidant et la personne malade ont été identifiées comme source de fardeau. Une intervention qui valoriserait la relation de soutien à l'aidant aurait besoin d'être explorée davantage en recherche, mais en attendant, elle mérite d'être abordée en clinique par l'infirmière, ne serait-ce que parce qu'elle constitue une approche qui met l'accent sur les aspects positifs de la relation entre les deux personnes. L'aspect relationnel est également source de fardeau pour l'entourage et à ce titre, l'intervention pourrait comporter une modalité qui permette d'élargir la connaissance du milieu, favorisant ainsi la détermination d'une intervention qui soit appropriée à l'émergence d'une relation plus positive entre les membres de la famille.

CONCLUSION

Cette recherche avait pour but de décrire le fardeau des aidants primaires de personnes admises à un hôpital de jour psychiatrique. À la lumière des résultats obtenus, on peut affirmer qu'elle offre des informations pertinentes sur la situation de ces aidants, dans un contexte qui n'avait à peu près pas été abordé par les chercheurs, du point de vue des aidants. L'étude décrit le fardeau de ceux-ci à partir de deux temps de mesure, soit à l'admission au stage de jour et cinq semaines après la fin du stage, ce qui permet de saisir la nature de l'évolution du fardeau et de ses composantes.

Un aspect intéressant de cette étude est qu'elle s'est réalisée auprès d'aidants de personnes présentant des troubles psychiatriques variés, de la classe des maladies affectives. Ceci est très différent de la majorité des études où la clientèle est schizophrénique et présentant davantage de problèmes sévères et persistants ayant justifié en général plusieurs hospitalisations, ce qui n'est pas le cas de la majorité de la clientèle à l'étude.

Contrairement aux études antérieures sur le fardeau, les aidants primaires, sont dans cette étude en majorité des hommes. Ce fait vient à l'encontre de l'idée largement répandue que ce sont les femmes qui s'occupent des personnes souffrant de problèmes mentaux; on doit dire cependant que cette idée s'était déjà confirmée dans la littérature. Cette plus grande représentation masculine d'aidants auprès de ces personnes a été remarquée il y a à peine quelques années et de toute évidence, il semble que cette tendance se soit confirmée ici. Par ailleurs, comme les programmes de jour qui sont semblables à celui de cette étude semblent accueillir également davantage de femmes, il sera plausible que les futures recherches, on le souhaite dans un contexte analogue, constatent le même phénomène de la représentation masculine plus grande chez les aidants. En attendant, il importe que les professionnels soient sensibles à la réalité de ces hommes qui exercent le rôle d'aidant, car il s'agit d'un rôle dont la tradition n'est pas très grande

chez eux, les femmes, on le sait, ayant davantage occupé une place prépondérante dans ce domaine.

Les aidants ont constaté une amélioration certaine de l'état de santé et du fonctionnement social de leur proche suite au stage de jour et en même temps, ils rapportent une diminution significative du fardeau entre les deux périodes de mesure. Les symptômes et les dysfonctions sociales ont en effet diminué sensiblement au deuxième temps. L'intensité du fardeau est reliée à la nature des symptômes et des dysfonctions sociales et non pas à la fréquence et l'intensité de ces derniers. On a en effet constaté que ce ne sont pas les plus fréquents qui engendrent le plus de fardeau et la nature de ces symptômes et dysfonctions sociales varie au deuxième temps, ce qui est particulièrement évident en ce qui concerne ces dernières. Cette distinction est intéressante en ce qu'elle permet de nuancer la compréhension du fardeau.

À l'admission, les dysfonctions sociales qui génèrent le plus de fardeau sont d'ordre instrumental, ce qui s'explique par la détérioration du fonctionnement du malade, tandis qu'après le congé elles sont davantage d'ordre relationnel. Le fardeau lié aux effets indésirables sur l'entourage ne diminue pas significativement au deuxième temps de mesure, contrairement aux deux autres groupes de stressés, et il est associé aux deux temps de mesure à des aspects relationnels entre les membres de la famille et aux perturbations dans la vie de ceux-ci.

À l'admission, ce sont les comportements symptomatiques qui génèrent le plus de fardeau, tandis que cinq semaines après le congé, ce sont les effets indésirables sur l'entourage. L'histoire et l'évolution de la maladie ne se sont pas avérées des prédictors du fardeau subjectif, contrairement à l'âge de l'usager, prédicteur de ce fardeau.

Les aidants ont-ils minimisé les comportements dysfonctionnels de leur proche? La question a été soulevée à la lumière des résultats montrant davantage de dysfonctions d'intensité modérée qu'on s'y attendait, compte tenu de la vocation de l'hôpital de jour qui en est une d'alternative à l'hospitalisation. La tolérance souvent décrite dans les études sur le fardeau est

sans aucun doute un phénomène très présent dans le vécu des aidants et à laquelle les intervenants doivent être sensibles dans l'évaluation des besoins de ceux-ci.

À l'instar de Gubbman et Tessler (1987), on veut souligner le malaise que soulève l'utilisation du vocable "fardeau" pour décrire ce que vivent les familles. Il a été utilisé dans cette étude parce que toute la littérature l'utilise ainsi. Ce terme a une connotation négative qui peut susciter facilement une attitude de blâme à l'égard de la personne malade et favoriser le maintien d'un stigma à l'égard de la maladie mentale, ce qui ne correspond pas du tout à l'esprit dans lequel cette étude a été effectuée. À la suggestion de ces auteurs, le terme "impact" serait peut-être plus approprié.

Cette recherche aura constitué un tout premier pas vers une connaissance meilleure de ce que vivent les aidants des personnes souffrant de troubles mentaux, dans le contexte d'un service ambulatoire de jour. Il serait intéressant d'avoir un portrait plus élargi du vécu des aidants dans ce contexte de jour, par une étude multicentrique. Une fois établies les bases d'une communication entre les professionnels et les aidants, il sera utile d'en évaluer les effets auprès de ces derniers dans une démarche de recherche. La relation positive entre la personne malade, l'aidant et l'entourage est une avenue de recherche peu explorée à ce jour et qui mérite qu'on s'y attarde afin d'en connaître l'influence sur le cours de la maladie et sur ce que vivent les aidants à travers celle-ci.

On souhaite en terminant que cette étude aura permis une meilleure sensibilisation à une perception des aidants et leur famille comme "partie de la solution et non du problème" et que cela puisse ouvrir la voie à une pratique de partenariat véritable, fondée sur les aspects relevés, avec ces aidants qui sont le soutien principal des personnes requérant des soins.

RÉFÉRENCES

- Anderson, E. A., Lynch, M. M. (1984). A Family Impact Analysis: The Deinstitutionalization of the Mentally Ill. Family Relations. 33, 41-46.
- Asberg, M., Montgomery, S.A., Perris, C., Schalling, D., Sedvall, G. (1978). A comprehensive psychopathological rating scale. Acta Psychiatrica Scandinavica. suppl. 271, 5-27.
- Aviram, U. (1990). Community Care of the Seriously Mentally Ill: Continuing Problems and Current Issues. Community Mental Health Journal. 26 (1), 69-88.
- Caffey, E.M., Galbrecht, C.R., Klett, C.J. (1971). Brief Hospitalization and Aftercare in the Treatment of Schizophrenia. Archives of General Psychiatry. 24, 81-86.
- Chakrabarti, S., Kulhara, P., Verma, S.K. (1992). Extent and determinants of burden among families of patients with affective disorders. Acta Psychiatrica Scand. 86: 247-252.
- Chartrand, M., Horeau, C., Laurin, P. (1984). Impact de la maladie mentale sur la famille: étude exploratoire sur le vécu des familles ayant un membre en psychiatrie. Association québécoise des parents et amis des malades mentaux. (AQPAMM) Montréal.
- Cook, J.A. (1988). Who "Mothers" the chronically mentally ill?. Family Relation. 37 (1), 42-49.
- Dincin, J., Wasmer, D., Sobeck, L., Cook, J., Razzano, L. (1993). Impact of Assertive Community Treatment on the Use of State Hospital Inpatient Bed-Days. Hospital and Community Psychiatry. 44 (9), 833-838.
- Doornbos, M.M. (1996). The Struggles of Families Coping With Serious Mental Illness. Archives of Psychiatric Nursing. Vol. X, 4 (August), 214-220.

Fadden, G., Bebbington, P., Kuipers, L. (1987). The Burden of Care: The Impact of Functional Psychiatric Illness on the Patient Family. British Journal of Psychiatry. 150, 285-292.

Fawcett, C.S. (1993). Family Psychiatric Nursing. Mosby-Year Book, Inc.

Fleury Proulx, M. (1989). Facteurs de participation au soin des parents adultes suivis en psychiatrie: des indicateurs des besoins des familles. Bibliothèque Nationale du Canada.

Gibbons, J.S., Horn, S.H., Powell, J.M., Gibbons, J.L. (1984). Schizophrenic Patients and their families-A Survey in a psychiatric service based on a DGH Unit. British Journal of Psychiatry. 144, 70-77.

Grad, J., Sainsbury, P. (1963). Mental Illness and the Family. The Lancet. Special Articles. March, 544-547.

Grad, J., Sainsbury, P. (1968). The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service-A two year follow-up. British Journal of Psychiatry. 114, 265-278.

Guberman, N., Maheu, P., Maillé, C. (1993). Et si l'amour ne suffisait pas... Les Editions du remue-ménage. Quatrième trimestre. Bibliothèque nationale du Québec et du Canada.

Gubman, G.D., Tessler, R.C., Willis, G. (1987). Living with the Mentally Ill: Factors Affecting Household Complaints. Schizophrenia Bulletin. 13 (4), 727-738.

Gubman, G.D., Tessler, R.C. (1987). The Impact of Mental Illness on families-Concepts and Priorities. Journal of Family Issues. Vol.8, 2, June, 226-245.

Hatfield, A.B., Lefley, H.P. (1987). Families of the mentally Ill. Coping and adaptation. The Guilford Press.

Hatfield, A.B. (1997). Working Collaboratively with Families. Social Work in Health Care. 25 (3), 77-85.

Herz, Marvin I., Endicott, J., Spitzer, R.L. (1976). Brief Versus Standard Hospitalization: The Families. American Journal of Psychiatry. 133: 7, 795-801.

Hoenig, J., Hamilton, M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. International Journal of Social Psychiatry. 12, 165-176.

Holroyd, J. (1978). Questionnaire on resources and stress. Los Angeles, CA: Neuropsychiatric Institute, UCLA.

Horwitz, Allan V., Reinhard, S.C., Howell-White, S. (1996). Journal of Health and Social Behavior. 37 (2), 149-162.

Jacob, M., Frank, E., Kupfer, D.J., Carpenter, L.L. (1987). Recurrent Depression: An Assessment of Family Burden and Family Attitudes. Journal of Clinical Psychiatry. 48, 395-400.

Jones, Susan L., Roth, D., Jones, P.K. (1995). Effect of Demographic and Behavioral Variables on Burden of Caregivers of Chronic Mentally Ill Persons. Psychiatric Services. 46 (2), 141-145.

Kecmanovic, D. (1985). Post release Adjustment of day and inpatients. The International Journal of Social Psychiatry. Summer, Vol. 31 (2), 74-80.

Krawiecka, M., Goldberg, D., Vaughan, M. (1977). A standardized psychiatric assessment scale for rating chronic psychiatric patients. Acta Psychiatrica Scandinavica. 55, 299-308.

Kreisman, D.E., Joy, V.D. (1974). Family response to the mental illness of a relative: a review of the literature. Schizophrenia Bulletin. 10, 34-57.

Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New-York: Springer Publishing Co.

Lefley, H.P. (1989). Family Burden and Family Stigma in Major Mental Illness. American Psychologist. March 44 (3), 556-560.

Loukissa, D.A. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. Journal of Advanced Nursing. 21, 248-255.

Menon, DK., Wig, NN., Verma, SK. (1988). Manual for PGI Locus of Control Scale. Varanasi: Rupa Psychological Centre.

Michaux, M.H., Chelst, M., Foster, S.A., Pruim, R.J., Dasinger, E.M. (1973). Postrelease Adjustment of Day and Full-Time Psychiatric Patients. Archives of General Psychiatry. 29, (Nov.), 647-651.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (1987). Enquête Santé-Québec. Vos habitudes de vie et votre santé. Les Publications du Québec. Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (1989). La Politique de Santé mentale. Les Publications du Québec. Québec.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (1996). L'implantation de deux services externes en santé mentale: éléments descriptifs. Hôpital de jour/Centre de jour. Collection Méthodologie et Instrumentation. Bibliothèque nationale du Québec.

Ministère de la Santé nationale et du Bien-Être social. (1988). La santé mentale des Canadiens: vers un juste équilibre. Promotion de la Santé. 27 (1), 1-23.

Moos, R.H. (1974). Combined preliminary manual for family environment scale, work environment scale and group environment scale. Palo Alto CA: Consulting Psychologists Press Inc.

Noh, S., Turner, R.J. (1987). Living with Psychiatric Patients: Implications for the Mental health of Family Members. Social Science Medicine. 25 (3), 263-271.

Odenheimer, J.F. (1965). Day Hospital as an Alternative to the Psychiatric Ward. Archives of General Psychiatry. 13, 46-53.

Oldridge, M.L., Hugues, I.C.T. (1992). Psychological Well-Being in Families with a Member Suffering from Schizophrenia. British Journal of Psychiatry. 161, 249-251.

Pai, S., Kapur, RL. (1981). The burden on the family of a psychiatric patient: development of an assessment scale. British Journal of Psychiatry. 138: 332-335.

Parker, B.A. (1993). Living with mental illness: the family as caregiver. Journal of Psychosocial Nursing. 31 (3), 19-21.

Pershad, D., Verma, SK., Malhotra, AK. (1985). Measurement of dysfunction and the Dysfunction Analysis Questionnaire (DAQ). Agra: National Psychological Corporation.

Platt, S., Weyman, A., Hirsch, S., Hewett, S. (1980). The social behavior assessment shedule (SBAS): Rationale, contents, scoring and reliability of a new interview schedule. Social Psychiatry. 15, 43-45.

Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. Psychological Medicine. 15, 383-393.

Platt, S., Hirsch, S. (1981). The effects of brief hospitalization upon the psychiatric patient's household. Acta Psychiatrica Scandinavica. 64, 199-216.

Reinhard, S.C. (1994). Perspectives on the Family's Caregiving Experience in Mental Illness. Image: Journal of Nursing Scholarship. Vol. 26, 1, 70-74.

Reinhard, S.C. (1994). Living with Mental Illness: Effects of Professional Support and Personal Control on Caregiver Burden. Research in Nursing and Health. 17, 79-88.

Ricard, N., Fortin, F. (1993). Étude des déterminants du fardeau subjectif et de ses conséquences sur la santé des soignants naturels d'une personne atteinte d'un trouble mental. Rapport de recherche. Les Publications du Québec. Québec.

Ricard, N., Fortin, F., Bonin, J.P. (1995). Fardeau subjectif et état de santé d'aidants naturels de personnes atteintes de troubles mentaux en situation de crise et de rémission. Rapport de recherche. Les Publications du Québec.

Rose, L.E. (1996). Families of Psychiatric Patients: A Critical Review and Future Research Directions. Archives of Psychiatric Nursing. Vol. X, 2 (April), 67-76.

Rose, L.E. (1997). Caring for Caregivers: Perceptions of Social Support. Journal of Psychosocial Nursing. 35 (2), 17-24.

Rose, L.E. (1998). Gaining Control: Family Members Relate to Persons with Severe Mental Illness. Research in Nursing and Health. 21, 363-373.

Rose, L.E. (1998). Benefits and Limitations of Professional-Family Interactions: The family Perspective. Archives of Psychiatric Nursing. Vol. XII, 3 (June), 140-147.

Schene, A.H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology. 25, 289-297.

Schene, A.H., Wijngaarden, B., Poelijoe, N.W., Gersons, BPR. (1993). The Utrecht comparative study on psychiatric day treatment and inpatient treatment. Acta Psychiatrica Scandinavica. 87, 427-436.

Schene, A.H., Gersons, B.P.R. (1986). Effectiveness and application of partial hospitalization. Acta Psychiatrica Scandinavica. 74, 335-340.

Schene, A.H., Tessler, R.C., Gamache, G.M. (1994). Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology. 29 (5), 228-240.

Schene, A.H., Wijngaarden, B.V., Koeter, M.W.J. (1998). Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress. Schizophrenia Bulletin. 24 (4), 609-618.

Scott, J., Wiegand, G., Niederhe, G. (1984). Measuring behavioral problems and dimensions of family caregiving in senile dementia. Report presented at the Gerontological Society of American, San Antonio.

Spitzer, RL., Endicott J. Fleiss, JL. (1970). The Psychiatric Status Schedule: a technique for evaluating psychopathology and impairment in role functioning. Archives of General Psychiatry. 23, 41-55.

Spitzer, R.L., Gibbon, M., Endicott J. (1971). Family Evaluation Form. New-York, Biometrics Research. New-York State Department of Mental Hygiene.

St-Laurent, D. (1993). L'état de santé perçu et les habitudes de vie des corésidents de personnes présentant des troubles mentaux. Direction de la Planification-Évaluation. Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Québec.

St-Onge, M., Lavoie, F. (1987). Impact de la présence d'une personne atteinte de troubles mentaux chroniques sur les parents membres d'un groupe d'entraide et analyse de leurs stratégies d'adaptation: étude descriptive. Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire. 6 (2), 51-63.

Therrien, Rita. (1990). La désinstitutionnalisation, les malades, les familles et les femmes: des intérêts à concilier. Santé mentale au Québec. Vol. XV, No. 1, 100-119.

Tilden, V.P. (1985). Issues of conceptualization and measurement of social support in the construction of nursing theory. Research in Nursing and Health. 8 (2), 199-206.

Tyrer, P.J., Remington, M. (1979). Controlled Comparison of Day-Hospital and Outpatient Treatment for Neurotic Disorders. The Lancet. May, 1014-1016.

Voineskos, G. (1976). Part-time hospitalization programs: the neglected field of community psychiatry. CMA Journal. 114, 320-324.

Washburn, S.L., Vannicelli, M., Scheff, B.J. (1976). Irrational Determinants of the Place of Psychiatric Treatment. Hospital and Community Psychiatry. 27 (3), 179-180.

Zigmond, A.S., Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatrica Scandinavica. 67, 361-370.

ANNEXE 1

Données socio-démographiques des usagers

Variables	N	%	X	Écart-type
Sexe				
féminin	20	80		
masculin	5	20		
Âge				
18-30 ans	2	8		
31-40 ans	12	48		
41-50 ans	9	36	39,4	8,2
51-60 ans	2	8		
61 ans et +	-	-		
État civil				
célibataire	5	20		
marié/conj. fait	15	60		
divorcé/séparé	5	20		
veuf	-	-		
Origine				
canad.-française	25	100		
autre	-	-		
Scolarité				
primaire	1	4		
secondaire	14	56		
collégiale	3	12		
universitaire	7	28		
Occupation				
temps plein	12	48		
temps partiel	3	12		
chômage	1	4		
étudiant	1	4		
à la maison	-	-		
aucune	8	32		

ANNEXE 2

Données socio-démographiques des aidants primaires

Variables	N	%	X	Écart-type
Sexe				
féminin	11	44		
masculin	14	56		
Âge				
18-30 ans	3	12		
31-40 ans	7	28		
41-50 ans	5	20	45,16	13,15
51-60 ans	7	28		
61 ans et +	3	12		
État civil				
célibataire	3	12		
marié/conj. fait	19	76		
divorcé/séparé	2	8		
veuf	1	4		
Origine				
canad.-française	24	96		
autre	1	4		
Scolarité				
primaire	1	4		
secondaire	15	60		
collégiale	5	20		
universitaire	4	16		
Occupation				
temps plein	14	56		
temps partiel	3	12		
chômage	-	-		
étudiant	1	4		
à la maison	5	20		
aucune	2	8		
Lien avec l'utilisateur				
père	1	4		
mère	3	12		
frère	-	-		
soeur	2	8		
conjoint	12	48		
conjointe	2	8		
fils	-	-		
fille	2	8		
ami	1	4		
amie	2	8		

ANNEXE 3

Variables liées à l'histoire de la maladie

Variables	N	%	X	Ecart-type
Diagnostic				
schizophrénie	-	-		
dépression majeure	11	44		
trouble bipolaire	7	28		
trouble névrotique dépressif	4	16		
trouble de l'adaptation	2	8		
trouble névrotique anxieux	1	4		
Âge au début des problèmes				
20 ans et moins	9	36		
21-30 ans	8	32		
31-40 ans	4	16	25,04	9,73
41-50 ans	2	8		
51 ans et +	-	-		
ne sait pas	2	8		
Âge de la première consultation				
20 ans et moins	7	28		
21-30 ans	9	36		
31-40 ans	2	8	29,3	11,9
41-50 ans	6	24		
51 ans et +	1	4		
Nombre d'hospitalisations				
0	11	44		
1	5	20		
2	5	20	1,24	1,5
3	2	8		
4	1	4		
5 et +	1	4		
Nombre de stages de jour				
0	22	88		
1	3	12		
2	-	-		

ANNEXE 4

Variables liées à l'évolution de la maladie au Temps 1

Variables	N	%
Régularité des problèmes depuis le début		
oui	24	96
non	1	4
Comparaison entre l'état actuel et le début probl.		
s'est amélioré	9	36
est demeuré le même	9	36
s'est détérioré	7	28
Gravité de la crise actuelle vs. crises antérieures		
moins grave	6	24
aussi grave	9	36
plus grave	9	36
ne sait pas	1	4
Observation des changements avant le stage		
depuis 2 mois et moins	3	12
depuis 3 à 6 mois	6	24
depuis 6 mois à 1 an	1	4
depuis 1 an et +	11	44
ne sait pas	4	16
Inquiétude face à l'état actuel		
peu inquiet	2	8
moyennement inquiet	10	40
très inquiet	13	52

ANNEXE 4 (suite)

Variables liées à l'évolution de la maladie au Temps 2

Variables	N	%
État de l'usager au moment du congé du stage		
très bien	3	12
plutôt bien	16	64
pas très bien	6	24
pas bien du tout	-	-
État de l'usager comparativement au début stage		
s'est amélioré	13	52
est demeuré le même	9	36
s'est détérioré	3	12
État de l'usager depuis le congé du stage		
s'est amélioré progressivement	10	40
est demeuré le même	7	28
a eu des hauts et des bas	4	16
s'est détérioré progressivement	4	16
Inquiétude face à l'état actuel		
peu inquiet	6	24
moyennement inquiet	11	44
très inquiet	8	32

ANNEXE 5

Variables liées au suivi psychiatrique au T₁ et T₂

Variables	T ₁		T ₂	
	N	%	N	%
Suivi externe				
oui	19	76	17	68
non	6	24	6	24
ne sait pas			2	8
Fidélité aux rendez-vous	(N 19)		(N 17)	
très fidèle	18	94,7	16	94,1
moyennement fidèle	1	5,3		
pas fidèle			1	5,9
ne sait pas				
Fréquence du suivi	(N 19)		(N 17)	
1 fois/semaine	5	26,3		
2 fois/mois	2	10,5		
1 fois/mois	1	5,2	1	5,9
q. 2 mois et +				
ne sait pas	11	57,9	16	94,1
Fidélité à la prise de médication	(N 24)		(N 23)	
très fidèle	21	87,5	20	87
moyennement fidèle	2	8,3		
pas fidèle				
ne sait pas	1	4,2	3	13
ne prend pas de médication	1		2	

ANNEXE 6

Variables liées au rôle d'aidant primaire

Variables	T ₁		T ₂	
	N	%	N	%
Connaissance du diagnostic				
oui	9	36		
non	16	64		
Autre personne apportant de l'aide				
oui	15	60	11	44
non	10	40	14	56
Si oui, qui est cette personne				
membre de la famille	11	73,3	8	72,7
ami	4	26,6	1	9,1
autre			2	18,2
Probl. personnels et recours à aide				
oui et recours à de l'aide	7	28	1	4
oui mais pas recours à de l'aide	7	28		
oui mais pas besoin d'aide	2	8	3	12
peu de problèmes sérieux	9	36	21	84
Type d'aide professionnelle	(N 7)		(N 1)	
médecin de famille	1	14,3		
CLSC				
urgence d'un CH				
thérapeute	5	71,4	1	100
centre de crise 24/7				
Apogée	1	14,3		
Fréquentation groupe d'entraide				
jamais	24	96	25	100
à quelques rencontres	1	4		
à toutes les rencontres				
Combien de personnes à charge				
0	13	52		
1	7	28		
2	3	12		
3 et +	2	8		

ANNEXE 7

Motifs pour le non recours à de l'aide professionnelle

Variables	T ₁		T ₂	
	N	%	N	%
Motif pour n'avoir pas eu recours		(N 18)		(N 24)
ne savait à qui s'adresser	3	16,7	1	4,2
mal à l'aise de demander	1	5,6		
déçu de l'aide dans le passé				
trop compliqué				
n'avait pas le temps				
pensait que personne ne pouvait aider			2	8,3
pensait que ça ne donne rien				
pas assez informé de la condition du proche				
n'en ressentait pas le besoin	14	77,8	21	87,5

ANNEXE 8

Comportements symptomatiques les plus fréquents selon leur intensité (échelle A du SBAS)

Variables	N 25		T ₁		T ₂			
	Intensité modérée		Intensité grave		Intensité modérée		Intensité grave	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Habitudes sommeil	16	64	0	0	10	40	1	4
Tristesse	15	60	8	32	10	40	3	12
Repli sur soi	13	52	3	12	6	24	1	4
Hypoactivité	13	52	5	20	8	32	2	8
Lenteur	12	48	5	20	7	28	1	4
Irritabilité	12	48	4	16	5	20	3	12
Tend. suicidaires	11	44	4	16	6	24	0	0
Plaintes somatiques	10	40	5	20	8	32	0	0
Inquiétude	1	4	20	80	3	12	7	28
Indécision	3	12	14	56	2	8	8	32
Dépendance	5	20	12	48	7	28	3	12
Peurs	3	12	10	40	1	4	6	24
Idées bizarres	2	8	10	40	0	0	4	16

ANNEXE 9

Fréquence des dysfonctions sociales (échelle B du SBAS, 9 items)

Variables	N 25		T ₁		T ₂			
	Intensité modérée		Intensité grave		Intensité modérée		Intensité grave	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tâches domestiques	4	16	5	20	3	12	1	4
Gestion maisonnée	1	4	6	24	0	0	4	16
Fonctionnement ds. activités de loisirs	9	36	11	44	6	24	4	16
Échanges quotidiens	8	32	6	24	2	8	3	12
Relations concernant le soutien à l'aidant	1	4	12	48	0	0	6	24
Relations affection/ amitié avec l'aidant	3	12	5	20	0	0	5	20
Rapports sexuels	2	8	4	16	0	0	5	20
Difficultés au travail ou aux études	2	8	1	4	1	4	2	8
Prise de décisions	5	20	4	16	0	0	1	4

ANNEXE 10

Changement dans le fonctionnement social du malade (T₁ et T₂) (N 25)

Variables	n		Détérioration		Aucun		Amélioration		Ne sait pas	
	T ₁	T ₂	%	%	%	%	%	%	%	%
	T ₁	T ₂	T ₁	T ₂	T ₁	T ₂	T ₁	T ₂	T ₁	T ₂
Tâches domestiques	9	4	77,7	75	11,1	25	11,1			
Gestion maisonnée	7	4	85,7	75	14,3	25				
Fonctionnement ds. activités de loisirs	20	10	70	50	20	40	10	10		
Échanges quotidiens	14	5	43	60	50	20	7	20		
Relations concernant le soutien à l'aidant	13	6	61,6	50	30,8	16,6		16,6	7,6	16,6
Relations affection/ amitié avec l'aidant	8	5	87,5	100	12,5					
Rapports sexuels	6	5	83,4	100	16,6					
Difficultés au travail ou aux études	3	3		33,3	100	66,6				
Prise de décisions	9	1	66,6	100	22,3				11,1	

ANNEXE 11

Effets indésirables sur l'entourage (échelle C du SBAS, 8 items)

N 25			T ₁				T ₂			
Variables	Intensité modérée		Intensité grave		Intensité modérée		Intensité grave			
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Vie sociale de l'aidant	11	44	0	0	2	8	4	16		
Temps libre de l'aidant	1	4	3	12	2	8	1	4		
Revenu disponible de l'aidant	2	8	5	20	1	4	1	4		
Fonctionnement de l'aidant travail/étude	7	28	1	4	6	24	0	0		
Absentéisme de l'aidant travail/étude	8	32	0	0	3	12	0	0		
Perturbations dans la vie de l'aidant	0	0	4	16	0	0	2	8		
Rapports entre les membres de famille	5	20	1	4	3	12	2	8		
Perturbations dans la vie autres personnes	11	44	1	4	10	40	1	4		

ANNEXE 12

Fréquences des effets sur l'entourage selon leur relation avec la maladie

Variables	T ₁				T ₂			
	n	Aucune relation %	Relation possible %	Relation certaine %	n	Aucune relation %	Relation possible %	Relation certaine %
Vie sociale de l'aidant	11	27,3	18,2	54,5	6	66,7		33,3
Temps libre de l'aidant	4		25	75	3			100
Revenu disponible de l'aidant	7	14,3		85,7	2	50	50	
Fonctionnement de l'aidant travail/étude	8	25	25	50	6			100
Absentéisme de l'aidant travail/étude	8		25	75	3	66,7		33,3
Perturbations dans la vie de l'aidant	4	25	25	50	2			100
Rapports entre les membres de famille	6			100	5	20		80
Perturbations dans la vie autres personnes	12	8,3		91,7	11			100

ANNEXE 13

Fréquence des niveaux de détresse face aux comportements symptomatiques

Variables	T ₁				T ₂			
	n	Absente %	Modérée %	Élevée %	n	Absente %	Modérée %	Élevée %
Tristesse	23	0	43,5	56,5	13	7,7	53,8	38,5
Repli sur soi	16	12,5	37,5	50	7	42,9	42,9	14,3
Lenteur	17	23,5	41,2	35,3	8	25	62,5	12,5
Pertes mémoire	11	27,3	45,5	27,3	3	33,3	66,7	0
Hypoactivité	18	11,1	61,1	27,8	10	20	60	20
Dépendance	17	23,5	41,2	35,3	10	60	30	10
Indécision	17	35,3	41,2	23,5	10	40	50	10
Inquiétude	21	14,3	42,9	42,9	10	40	40	20
Peurs	13	7,7	46,2	46,2	7	42,9	28,6	28,6
Obsession	13	23,1	38,5	38,5	4	50	25	25
Idées bizarres	12	25	41,7	33,3	4	50	25	25
Hyperactivité	8	50	37,5	12,5	8	25	50	25

ANNEXE 13 (suite)

Fréquence des niveaux de détresse face aux comportements symptomatiques

Variables	n	T ₁			n	T ₂		
		Absente %	Modérée %	Élevée %		Absente %	Modérée %	Élevée %
Imprévisibilité	11	9,1	54,5	36,4	7	57,1	42,9	0
Irritabilité	16	18,8	37,5	43,8	8	37,5	25	37,5
Impolitesse	6	16,7	66,7	16,7	3	100	0	0
Violence	5	20	40	40	2	50	0	50
Tend. suicidaires	15	6,7	46,7	46,7	6	16,7	33,3	50
Compt. indécent	4	50	50	0	1	0	0	100
Abus alcool/dro.	5	20	40	40	3	0	0	100
Laisser-aller	5	80	20	0	2	50	0	50
Plaintes somat.	15	46,7	40	13,3	8	12,5	62,5	25
Compt. bizarre	2	0	50	50	0	0	0	0
Assiduité médic.	4	0	100	0	2	50	50	0
Habit. sommeil	16	31,3	50	18,8	11	36,4	45,5	18,2

ANNEXE 14

Fréquence des niveaux de détresse face aux dysfonctions sociales

Variables	n	T ₁			n	T ₂		
		Absente %	Modérée %	Élevée %		Absente %	Modérée %	Élevée %
Tâches domest.	9	44,4	33,3	22,2	4	75	0	25
Gestion maison	7	28,6	28,6	42,9	4	75	0	25
Fonct. loisirs	20	50	30	20	9	66,7	22,2	11,1
Échanges quotid.	14	57,1	28,6	14,3	5	40	20	40
Relations soutien	12	75	16,7	8,3	6	83,3	16,7	0
Relat. aff/amitié	8	75	12,5	12,5	5	40	20	40
Rapports sexuels	6	33,3	50	16,7	5	20	40	40
Travail/étude	3	0	66,7	33,3	3	33,3	66,7	0
Prise décisions	9	22,2	44,4	33,3	1	100	0	0

ANNEXE 15

Fréquence des niveaux de détresse face aux effets indésirables sur l'entourage

Variables	T ₁				T ₂			
	n	Absente %	Modérée %	Élevée %	n	Absente %	Modérée %	Élevée %
Vie sociale	11	63,6	27,3	9,1	6	83,3	0	16,7
Temps libre	4	100	0	0	3	0	33,3	66,7
Revenu dispo.	7	14,3	14,3	71,4	2	0	50	50
Fonct. trav/étude	8	25	50	25	6	33,3	16,7	50
Absent. trav/étu.	8	37,5	25	37,5	3	66,7	0	33,3
Perturb. de la vie	4	25	25	50	2	50	0	50
Rapports famille	6	16,7	16,7	66,7	5	20	20	60
Perturb.autres personnes	12	8,3	66,7	25	11	0	54,5	45,5

ANNEXE 16

Consentement de l'utilisateur

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE L'USAGER

Je suis d'accord à ce qu'un membre de ma famille, ou toute autre personne désignée par moi, participe à deux entrevues individuelles avec Mme Chantal Morin, infirmière collaborant à une étude dirigée par Mme Marcelle Fleury, infirmière au centre hospitalier Pierre-Janet. Je sais qu'une entrevue aura lieu dans la première semaine de mon admission à l'hôpital de jour et l'autre, cinq (5) semaines après la fin de mon stage à l'hôpital de jour.

Je comprends que cette étude a pour but de mieux comprendre ce que vivent les familles, ou autres personnes désignées, quand leur proche participe au programme de l'hôpital de jour, afin de développer éventuellement des services à leur intention.

J'accepte que certaines informations nécessaires à l'étude soient prises dans mon dossier médical; je comprends que ces données vont demeurer strictement confidentielles et mises sur une liste qui sera détruite à la fin de l'étude par Mme Fleury.

NOM de la personne que j'accepte qu'elle soit rencontrée par Mme Chantal Morin:

Nom: _____

Relation avec moi (père, mère, conjoint(e), etc...): _____

Comment la rejoindre: _____

Signature de l'utilisateur des services de jour

Date: _____

Signature de l'assistante de recherche

Date: _____

Signature d'une personne témoin

Date: _____

ANNEXE 17

Consentement de l'aidant primaire

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE L'AIDANT PRIMAIRE

Je suis d'accord à participer à deux entrevues individuelles au cours desquelles Mme Chantal Morin, infirmière assistante de recherche, me posera des questions sur des sujets qui touchent différents aspects de ma vie quotidienne, en relation avec le fait d'avoir un membre de ma famille (ou un proche) requérant des soins à l'hôpital de jour du centre hospitalier Pierre-Janet. La première entrevue se déroulera dans la première semaine d'admission au programme de jour et la deuxième, cinq (5) semaines après la fin du stage à l'hôpital de jour.

Je comprends que cette étude, dirigée par Mme Marcelle Fleury, infirmière au centre hospitalier Pierre-Janet, a pour but de mieux comprendre ce que vivent les familles des usagers des services psychiatriques de jour, afin que des services adaptés à leurs besoins soient éventuellement développés à leur intention.

Mme Morin m'a expliqué que les données recueillies sont strictement confidentielles, conservées sous clé pendant l'étude et détruites à la fin de celle-ci. Je sais que je peux cesser ma participation à cette étude en tout temps, sans qu'il y ait préjudice aux soins que reçoit actuellement un membre de ma famille (ou proche) à l'hôpital de jour.

Si j'ai des questions, commentaires ou inquiétudes en relation avec cette étude, je sais que je peux communiquer avec Mme Fleury au no. de téléphone 771-7761, poste 325 ou avec Mme Morin au no. de téléphone 742-2493, poste 2507 ou encore avec M. Charles Demers, chef du service de l'hôpital de jour, au no. de téléphone 771-7761, poste 8044. Mme Morin m'a remis une copie de ce formulaire de consentement.

Signature de la personne participante

Date: _____

Signature de l'assistante de recherche

Date: _____

Signature d'une personne témoin

Date: _____

ANNEXE 18

Instrument de mesure (SBAS)

1ÈRE ENTREVUE

QUESTIONNAIRE

PARTIE I

IDENTIFICATION NO. _____

1. Données sociodémographiques de l'utilisateur

Sexe _____
Âge _____
État civil _____
Origine _____
Scolarité _____
Occupation _____

2. Histoire de la maladie

Diagnostic _____
Âge du début des problèmes _____
Âge de la première consultation _____
Nombre d'hospitalisations _____
Date dernière hospitalisation _____
N. stages de jour incluant celui-ci _____
Date du dernier stage de jour _____

Données sociodémographiques de l'aidant primaire

- 1. Sexe _____
- 2. Âge _____
- 3. État civil _____
- 4. Origine _____
- 5. Scolarité _____
- 6. Occupation _____
- 7. Lien de _____

8. Selon vous, _____ éprouve-t-il des problèmes de façon régulière depuis le début de la maladie?

oui _____

non _____

9. Selon vous, depuis le début de la maladie, son état:

s'est amélioré _____

est demeuré le même _____

s'est détérioré _____

10. Avant son admission à l'hôpital de jour, depuis combien de temps observiez-vous des changements chez _____?

11. Estimez-vous que la crise actuelle chez _____ est:

moins grave que les précédentes _____

aussi grave que les précédentes _____

plus grave que les précédentes _____

ne s'applique pas _____

12. Connaissez-vous le diagnostic de _____ ?

oui _____

non _____

13. Face à l'état actuel de _____, êtes-vous:

peu inquiet(ète) _____

moyennement inquiet(ète) _____

très inquiet(ète) _____

14. _____ est-il suivi en clinique externe?

si oui, à quelle fréquence _____

15. _____ prend-il sa médication de façon:

très assidue _____

moyennement assidue _____

pas assidue _____

ne prend pas de médication _____

ne sait pas _____

16. _____ est-il fidèle à ses rendez-vous?

très fidèle _____

moyennement fidèle _____

pas fidèle _____

n'a pas été suivi ad maintenant _____

ne sait pas _____

17. Y a-t-il une ou d'autres personnes que vous qui apporte (ent) une aide à _____ ?

oui _____

non _____

si oui, qui?

membre de la famille _____

ami _____

autre _____

18. Éprouvez-vous des problèmes personnels (en relation avec l'aide apportée) et eu recours pour cela à de l'aide professionnelle?

oui, et j'ai eu recours à de l'aide professionnelle

oui, mais je n'ai pas eu recours à de l'aide professionnelle

oui, mais je n'ai pas ressenti le besoin de recourir à de l'aide professionnelle
peu de problèmes sérieux

19. Type d'aide professionnelle (s'il y a lieu):

médecin de famille _____

CLSC _____

urgence d'un hôpital _____

thérapeute _____

centre de crise (24/7) _____

20. Motifs donnés pour ne pas avoir eu recours à de l'aide professionnelle

ne savait pas à qui s'adresser _____

mal à l'aise de demander _____

déçu de l'aide reçue dans le passé _____

trouvait cela trop compliqué _____

n'avait pas le temps de consulter _____

pensait que personne ne pouvait l'aider _____

pensait que ça ne donne rien _____

n'était pas suffisamment informé de la condition _____

du proche _____

autres _____

21. Fréquentez-vous un groupe d'entraide?

jamais _____

à quelques rencontres _____

à toutes les rencontres _____

22. Combien de personnes avez-vous à votre charge?

0 _____ 2 _____

1 _____ 3 et + _____

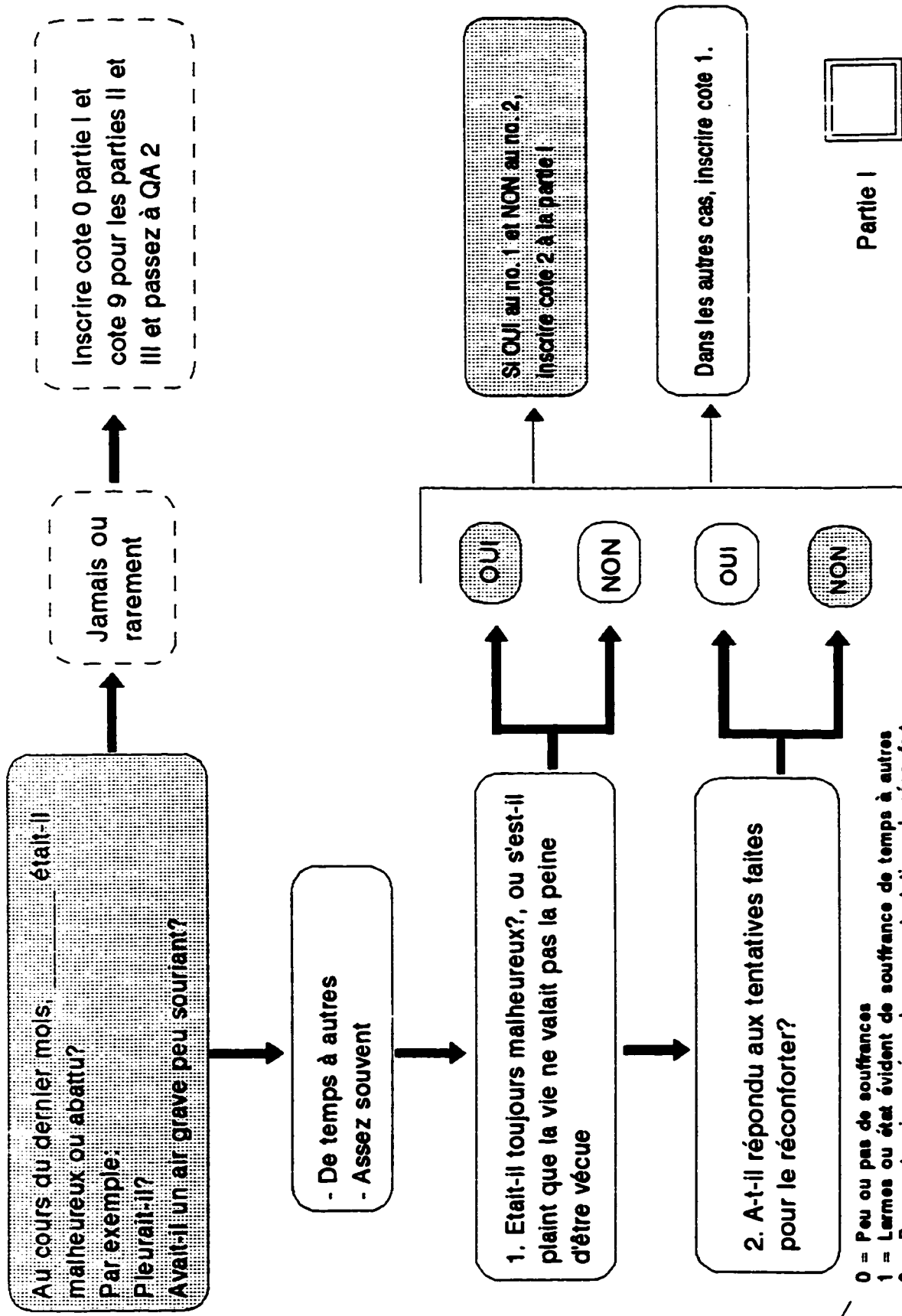
PARTIE II

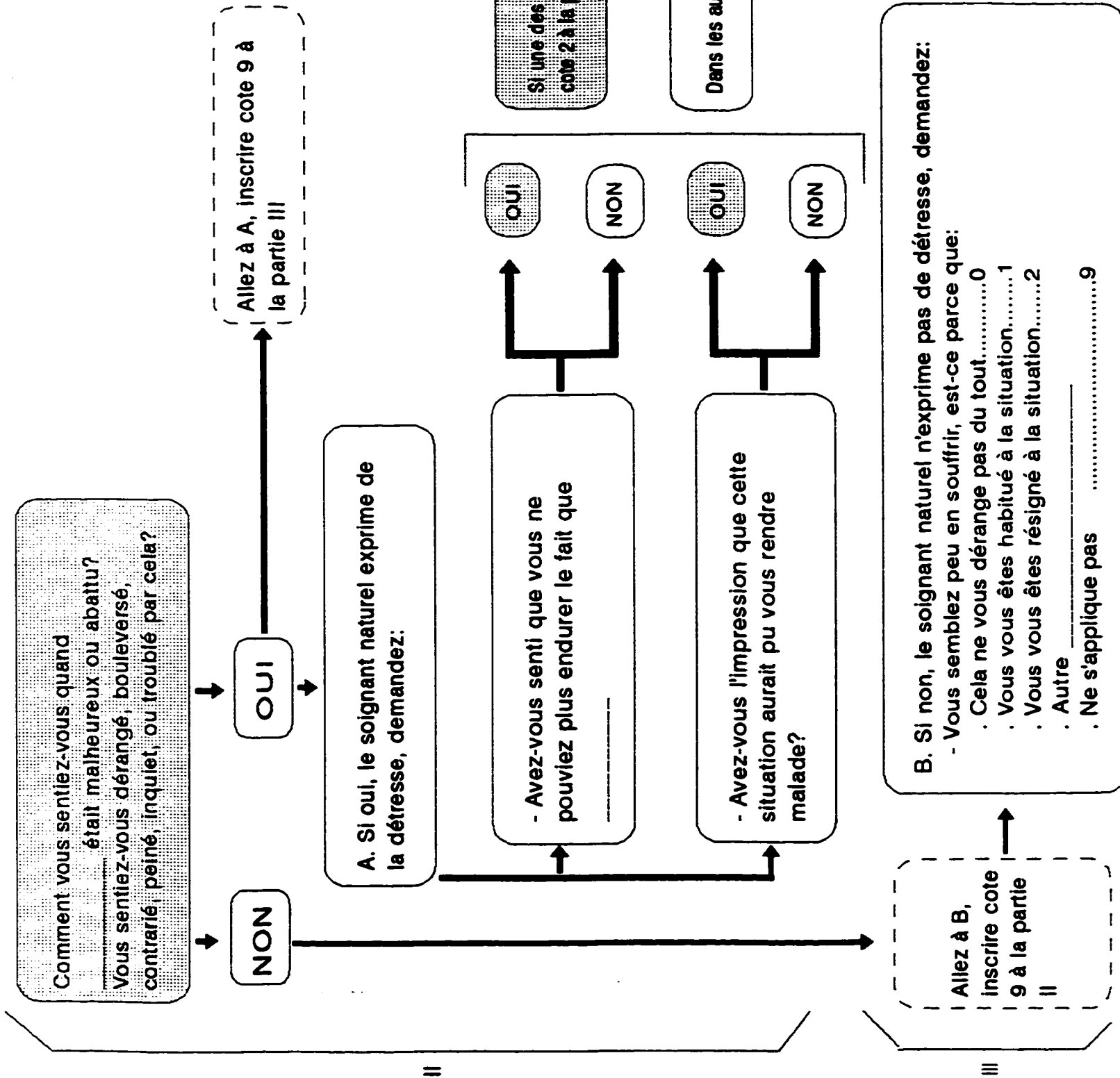
SECTION A (comportements)

Nous venons de discuter de l'évolution de la condition de (nom de l'usager), depuis la fin du stage à l'hôpital de jour ainsi que des services que vous avez reçus. Maintenant j'aimerais reprendre avec vous les questions plus précises concernant certains comportements et je voudrais que vous me disiez si (nom de l'usager) a eu ces comportements depuis 1 mois. Je voudrais aussi que vous me disiez si ces comportements vous ont affecté(e).

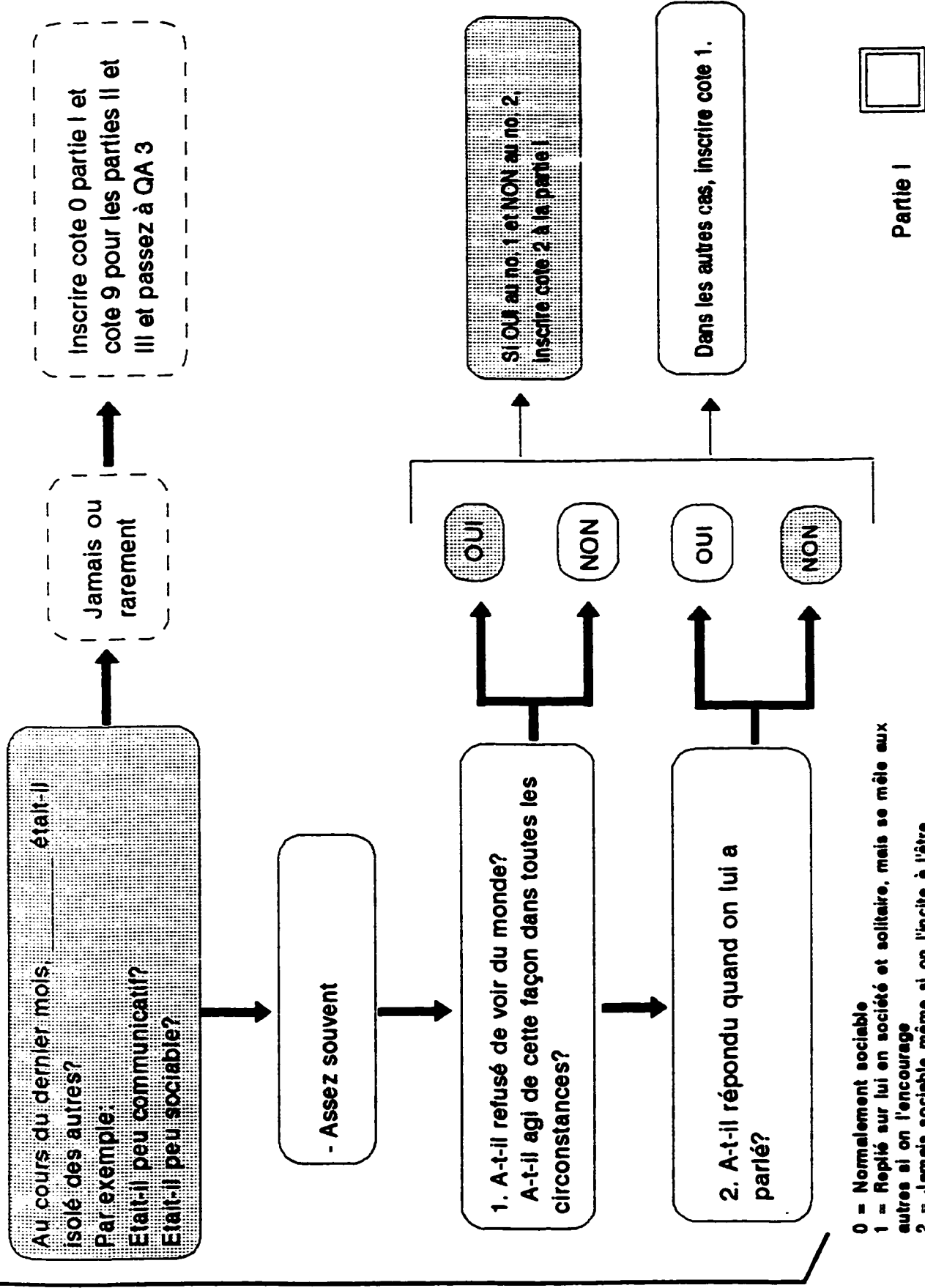
QA 1. Tristesse

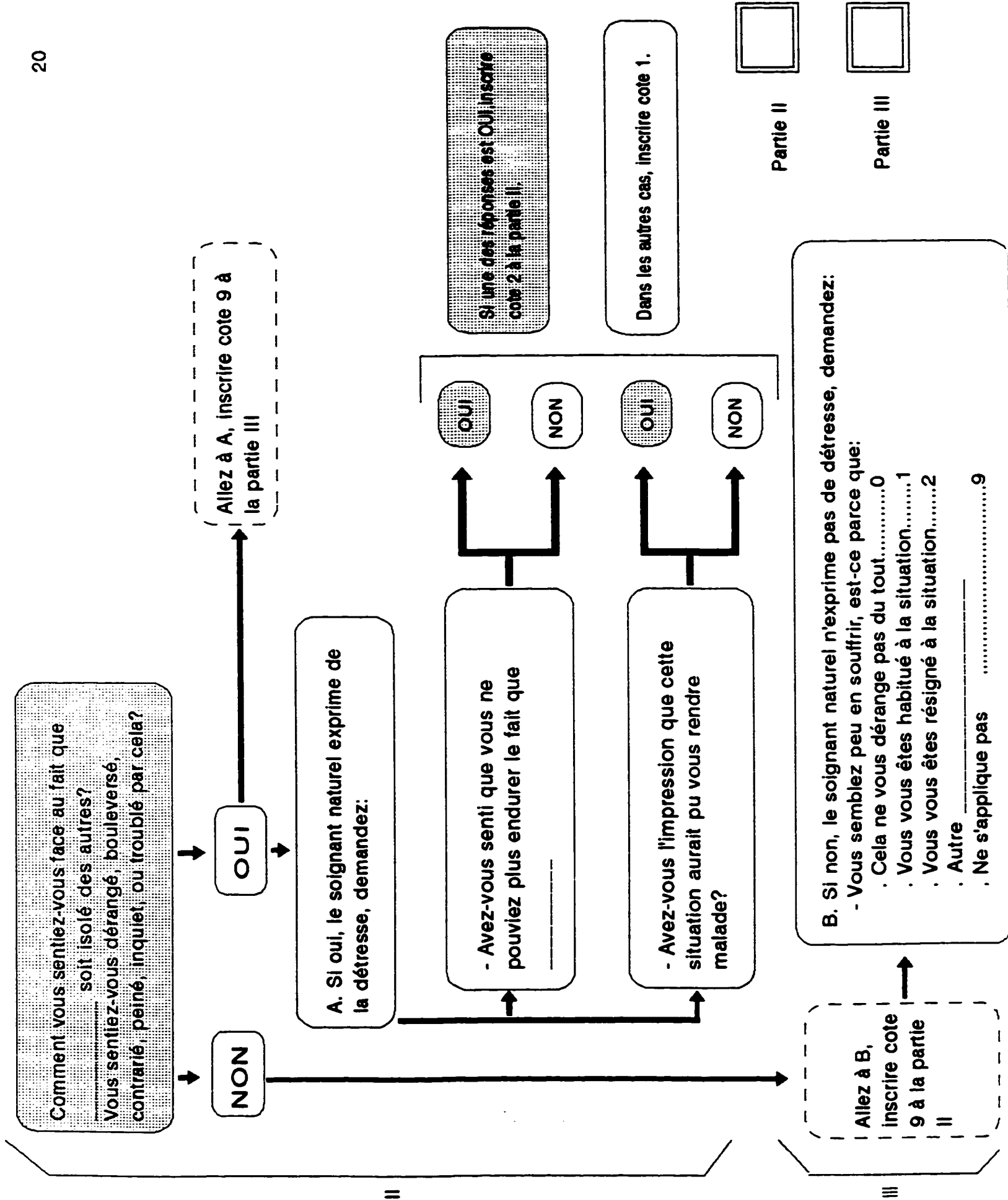
17



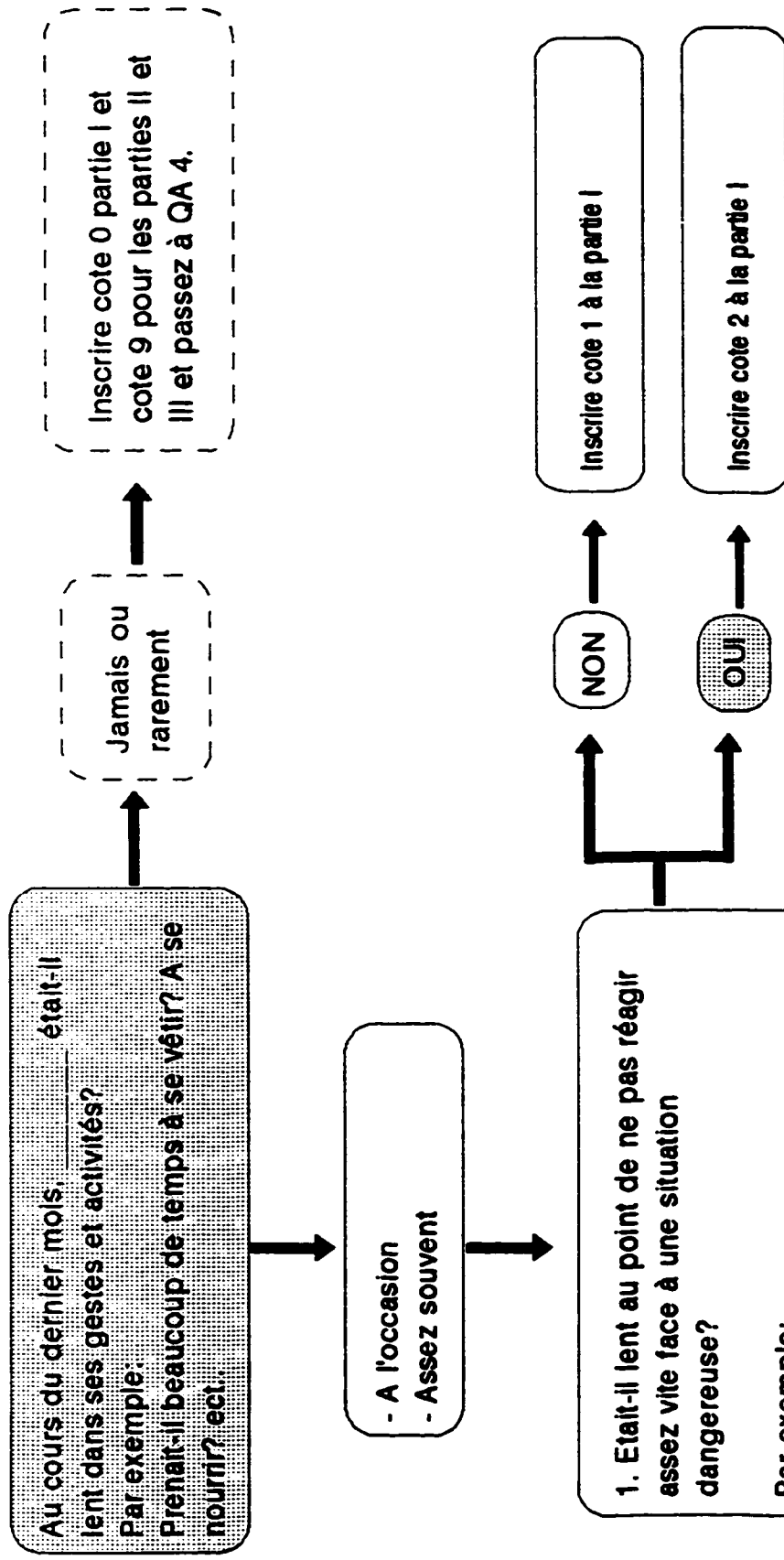


QA 2. Repli sur soi





QA 3. Lenteur

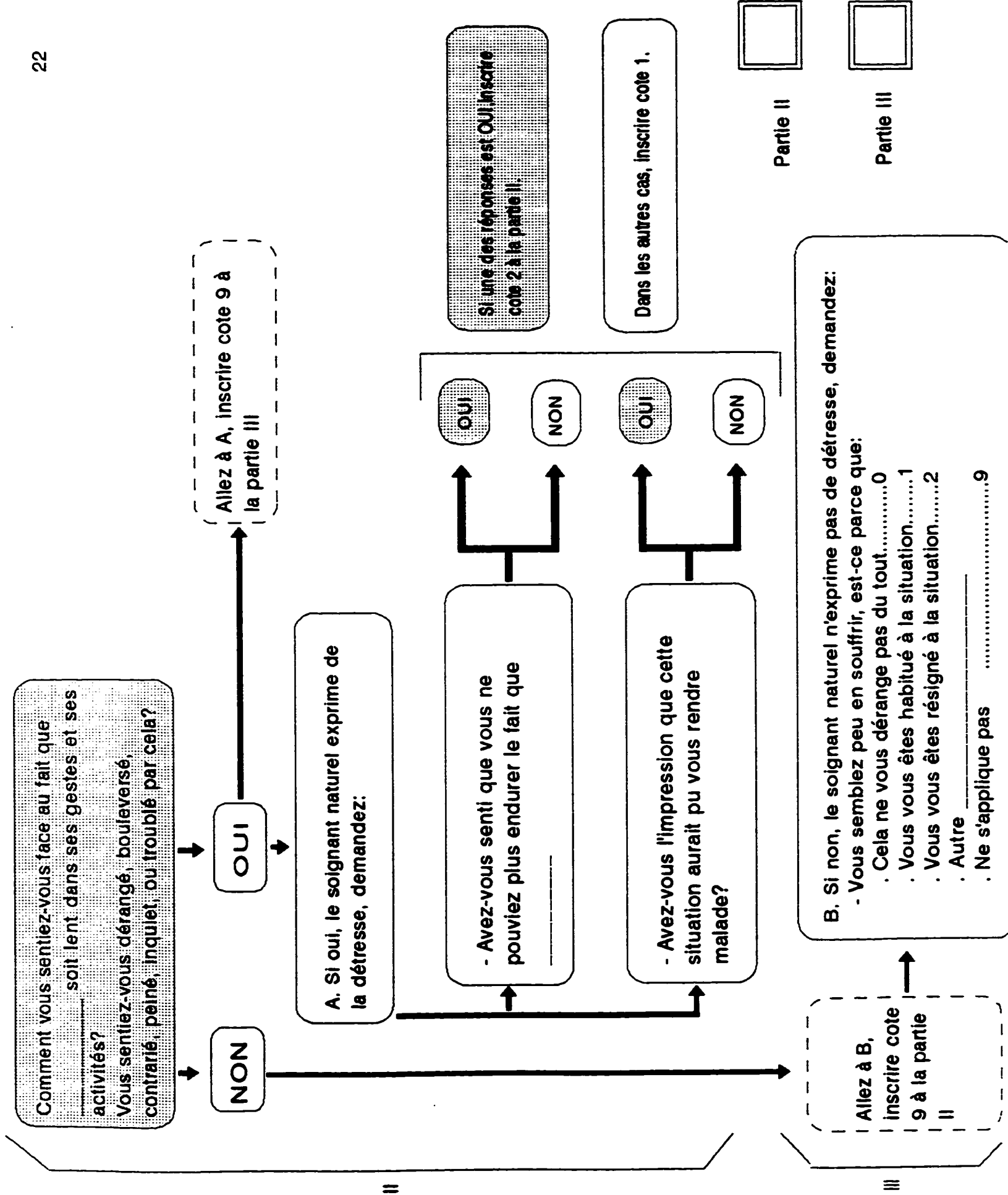


- 0 = Aucune lenteur
 1 = Il met un temps exceptionnellement long à accomplir des tâches
 2 = Extrême lenteur, susceptible de constituer un danger pour lui ou les autres

Commentaires ou informations pertinentes



Partie I



Comment vous sentiez-vous face au fait que
_____ soit lent dans ses gestes et ses
activités?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé,
contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

OUI

NON

A. Si oui, le soignant naturel exprime de
la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne
pouviez plus endurer le fait que

- Avez-vous l'impression que cette
situation aurait pu vous rendre
malade?

OUI

NON

OUI

NON

Si une des réponses est OUI inscrire
cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie II

Partie III

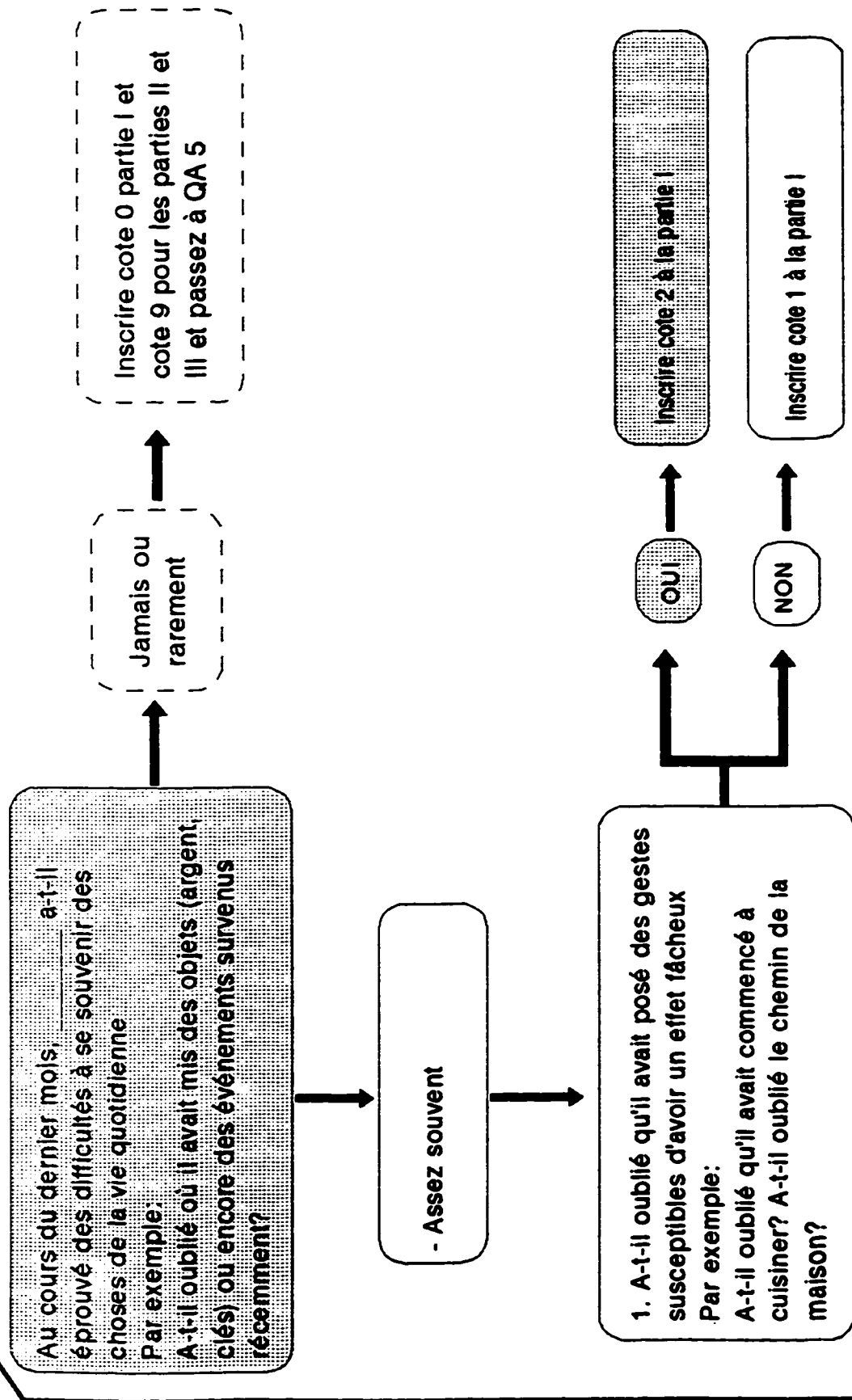
B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:
 - . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
 - . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
 - . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
 - . Autre _____
 - . Ne s'applique pas9

Allez à B,
inscrire cote
9 à la partie
II

Allez à A, inscrire cote 9 à
la partie III

QA 4. Pertes de mémoire



0 = Aucun ou rares manques de mémoire
1 = Défaiences de mémoire identifiables
2 = Oublieux à un point tel qu'on ne peut lui faire confiance pour faire quoi que ce soit seul, par exemple cuisiner, magasiner ou voyager.

Commentaires ou informations pertinentes



Partie I

Comment vous sentiez-vous face au fait que
..... éprouve des difficultés à se
souvenir des choses de la vie quotidienne?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé,
contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

NON

OUI

Allez à A, Inscrivez cote 9 à la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne
pouviez plus endurer le fait que
.....

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette
situation aurait pu vous rendre
malade?

Dans les autres cas, inscrivez cote 1.

Si une des réponses est OUI, inscrivez
cote 2 à la partie II.

Allez à B,
inscrivez cote
9 à la partie
II

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

. Cela ne vous dérange pas du tout.....0

. Vous vous êtes habitué à la situation.....1

. Vous vous êtes résigné à la situation.....2

. Autre

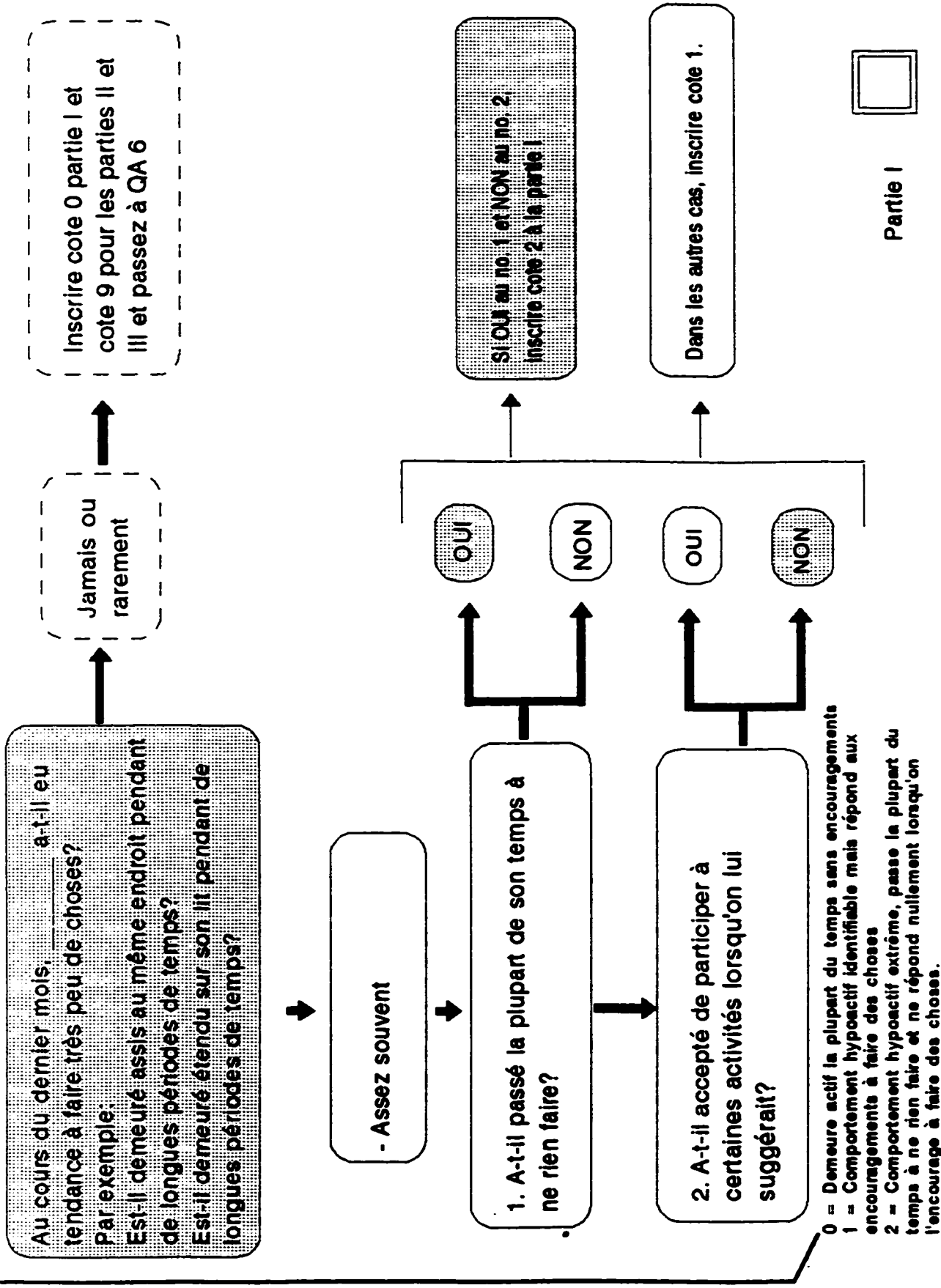
. Ne s'applique pas9

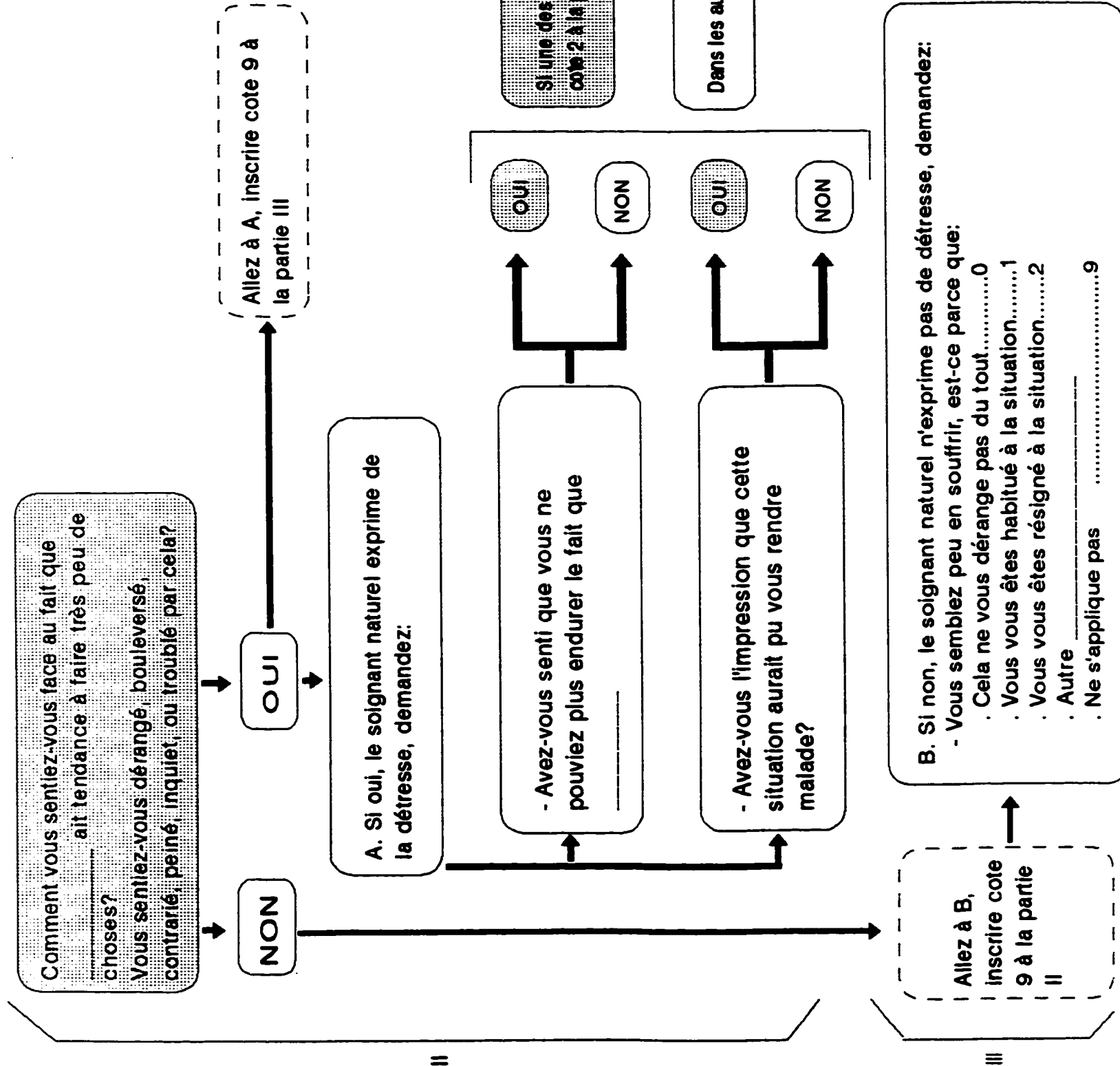
Partie II

Partie III

QA 5. Hypoactivité

25

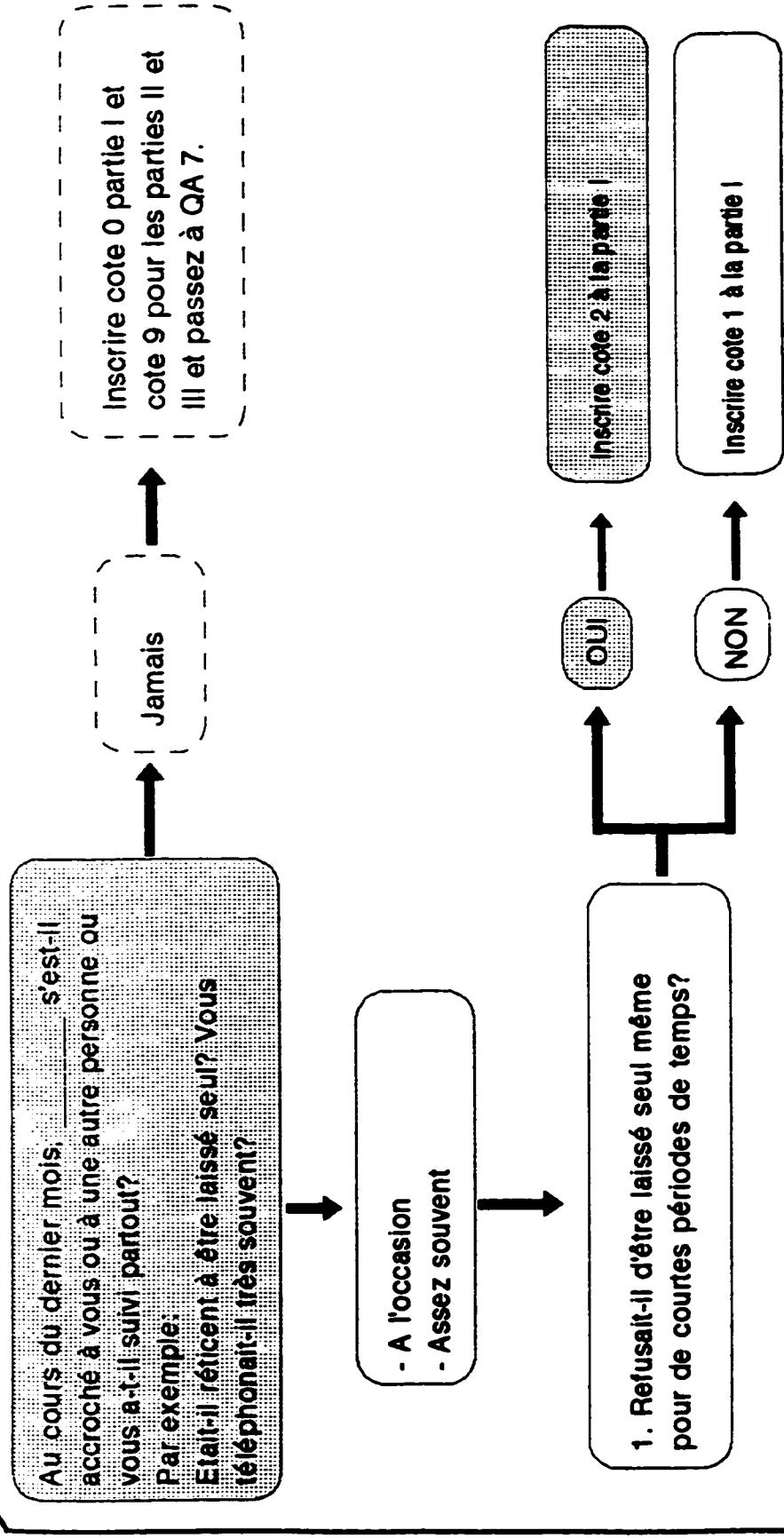




II

III

QA 6. Dépendance



0 = Normalement autonome, indépendant
 1 = Suit les autres de temps à autre
 2 = Manque d'autonomie, ne demeurera pas seul, même pendant quelques minutes

Commentaires ou informations pertinentes

Partie I

Comment vous sentiez-vous face au fait que
s'accroche à vous ou vous
suive partout?

Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé,
contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

NON

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à
la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de
la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne
pouviez plus endurer le fait que

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire
cote 2 à la partie II.

- Avez-vous l'impression que cette
situation aurait pu vous rendre
malade?

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

OUI

NON

Partie II

Partie III

Allez à B,
inscrire cote
9 à la partie
II

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

. Cela ne vous dérange pas du tout.....0

. Vous vous êtes habitué à la situation.....1

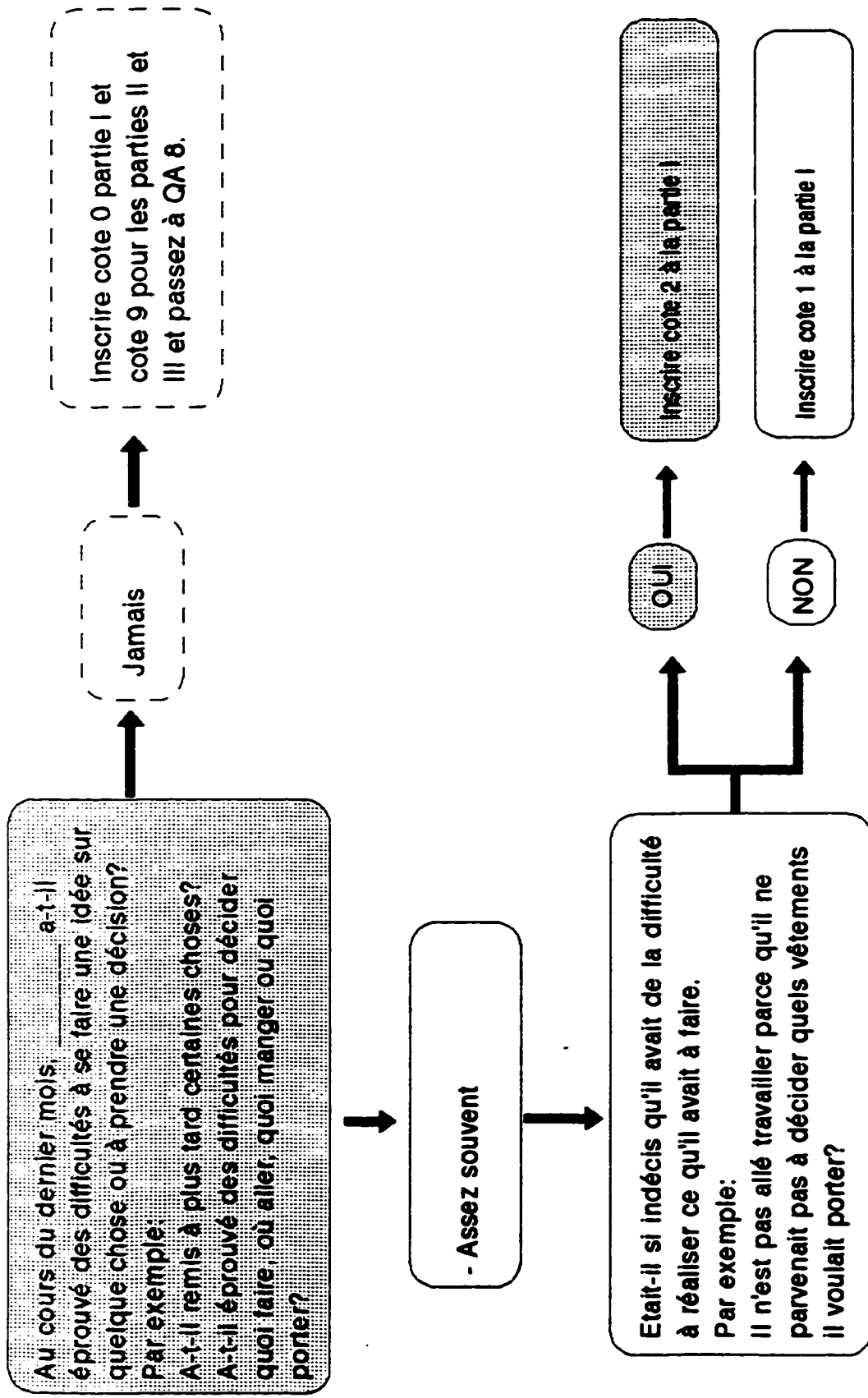
. Vous vous êtes résigné à la situation.....2

. Autre

. Ne s'applique pas9

QA 7. Indécision

29

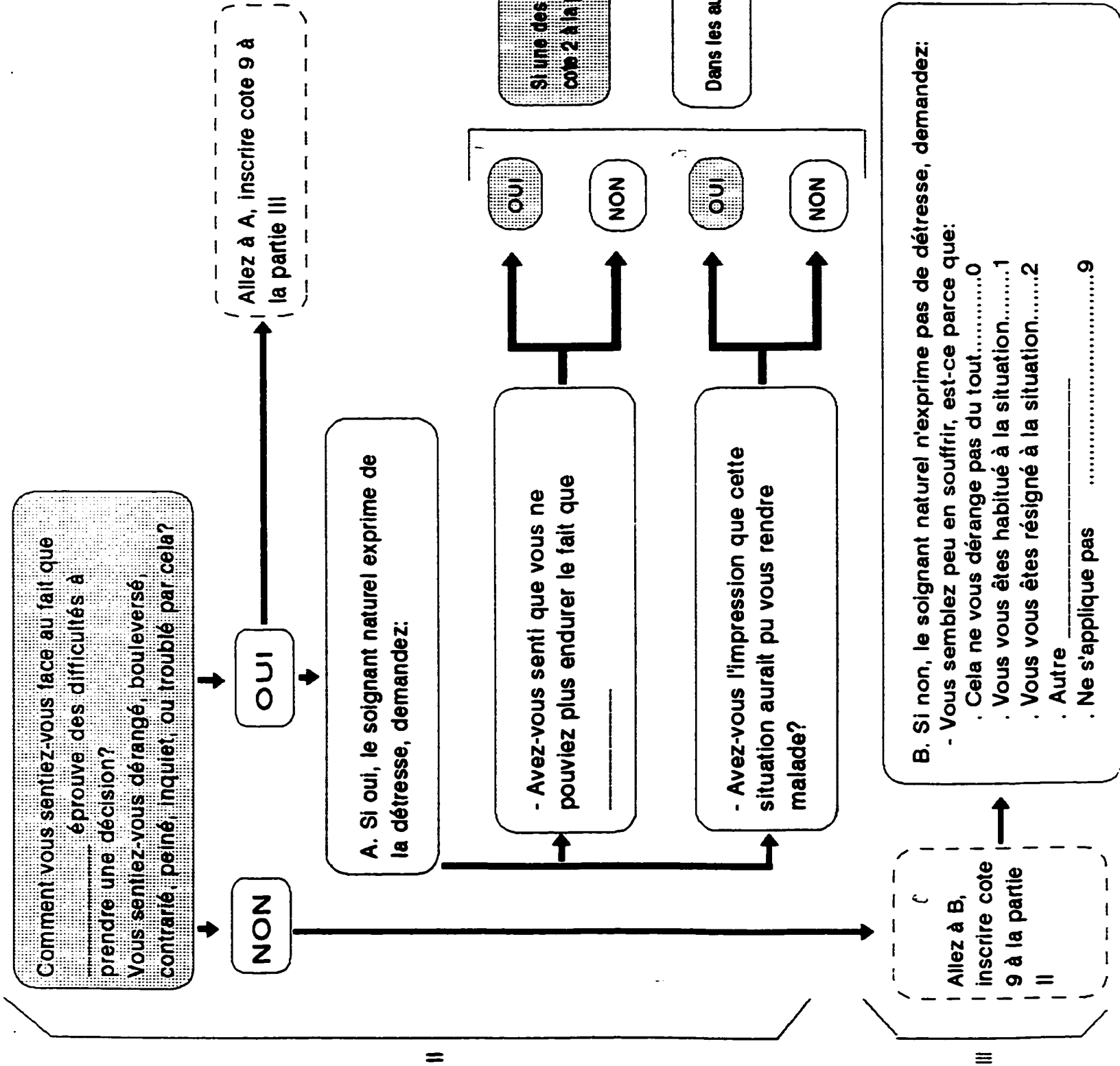


0 = Aucune indécision
1 = Un certain état d'indécision
2 = Tellement indécis et incapable de prendre une décision que ses autres activités en sont gravement affectées

Commentaires ou informations pertinentes



Partie I



Partie II

Partie III

QA 8. Inquiétudes

31

Au cours du dernier mois, _____ a-t-il trouvé des événements quotidiens inquiétants ou encore ont-ils été pour lui une source d'anxiété?

Par exemple:

S'est-il inquiété à l'idée de sortir ou de rencontrer des amis? Des problèmes mineurs au travail l'ont-ils inquiété à un point extrême? A-t-il craint que lui ou quelqu'un d'autre soit victime d'une catastrophe?

- A l'occasion
- Assez souvent

1. S'est-il inquiété continuellement de ces (ses) problèmes?

OUI

NON

2. A-t-il empêché les autres de faire certaines choses?

Par exemple:

A-t-il empêché les enfants de sortir parce qu'il craignait que quelque chose de terrible pouvait leur arriver?

OUI

NON

- 0 = Aucune inquiétude
 1 = Quelques inquiétudes qui ne le préoccupent pas continuellement
 2 = Etat d'inquiétude excessif. Constatement préoccupé ou tentative de modifier le comportement des autres à cause de ses inquiétudes.

Commentaires ou informations pertinentes

Inscrire cote 0 partie I et cote 9 pour les parties II et III et passez à QA 9

Jamais ou rarement

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie I

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie I

Comment vous sentiez-vous face au fait que _____
 trouve des événements quotidiens inquiétants ou encore qu'ils
 soient pour lui une source d'anxiété?
 Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné,
 inquiet, ou troublé par cela?



NON



OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne
 pourriez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette
 situation aurait pu vous rendre
 malade?

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire
 cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Allez à B,
 inscrire cote
 9 à la partie
 II

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

- . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
- . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
- . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
- . Autre _____
- . Ne s'applique pas9

Partie II

Partie III

QA 9. Peurs

Au cours du dernier mois, _____ avait-il des peurs inhabituelles?
Par exemple:
Etait-il effrayé à l'idée de sortir? Etait-il effrayé à l'idée de demeurer dans un espace fermé
Etait-il anormalement effrayé par les animaux ou les insectes?



- A l'occasion
- Assez souvent



1. Etait-il effrayé au point d'éviter de sortir? A-t-il évité d'entrer dans certains endroits (ex. ascenseurs)?

OUI

NON

2. A-t-il pris les grands moyens pour éviter les situations qui lui font peur?

OUI

NON

Jamais ou rarement



Inscrire cote 0 partie I et cote 9 pour les parties II et III et passez à QA 10.

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie I

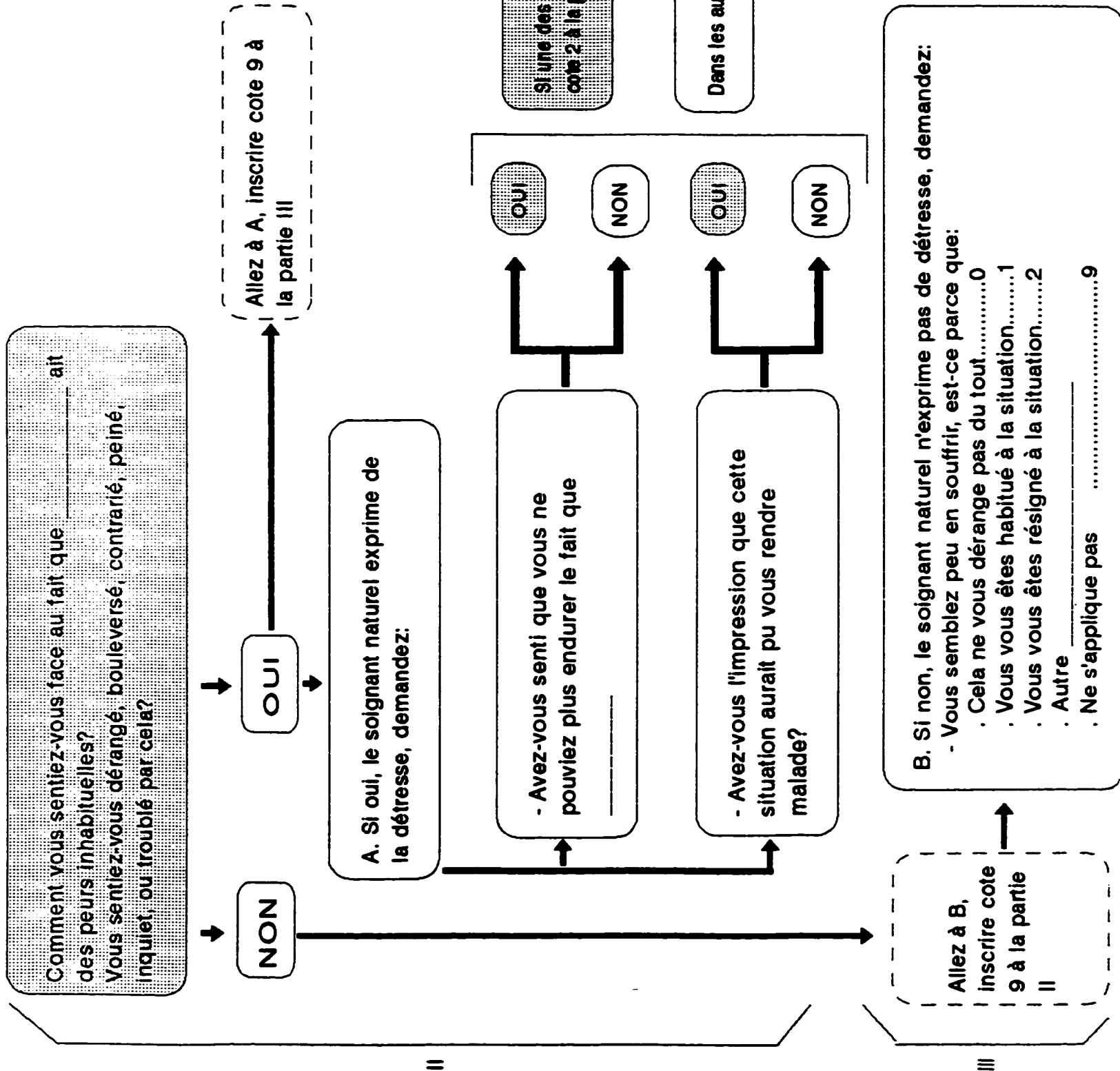
Dans les autres cas, inscrire cote 1.

0 = Aucune crainte ou très peu
1 = Quelques craintes inhabituelles, mais qui n'entraînent aucune diminution sérieuse de ses activités
2 = Craintes si importantes qu'il évite totalement de se retrouver dans la situation qui les provoque.

Commentaires ou informations pertinentes



Partie I



QA 10. Obsession

35

Au cours du dernier mois, _____ était-il très pointilleux ou difficile afin que les choses soient faites d'une façon particulière?
Par exemple:
Avait-il une routine stricte pour faire des choses d'une seule et unique façon? Passait-il son temps à vérifier si certaines choses avaient été faites, par exemple que la porte avait été verrouillée? Répétait-il constamment les mêmes gestes, par exemple se laver les mains?

Jamais ou
rarement

Inscrire cote 0 partie I et
cote 9 pour les parties II et
III et passez à QA 11.



- Assez souvent



Ce comportement diminuait-il sérieusement ses activités?
Par exemple:
Était-il en retard au travail parce qu'il répétait sans cesse un même comportement?

OUI

NON

Inscrire cote 2 à la partie I

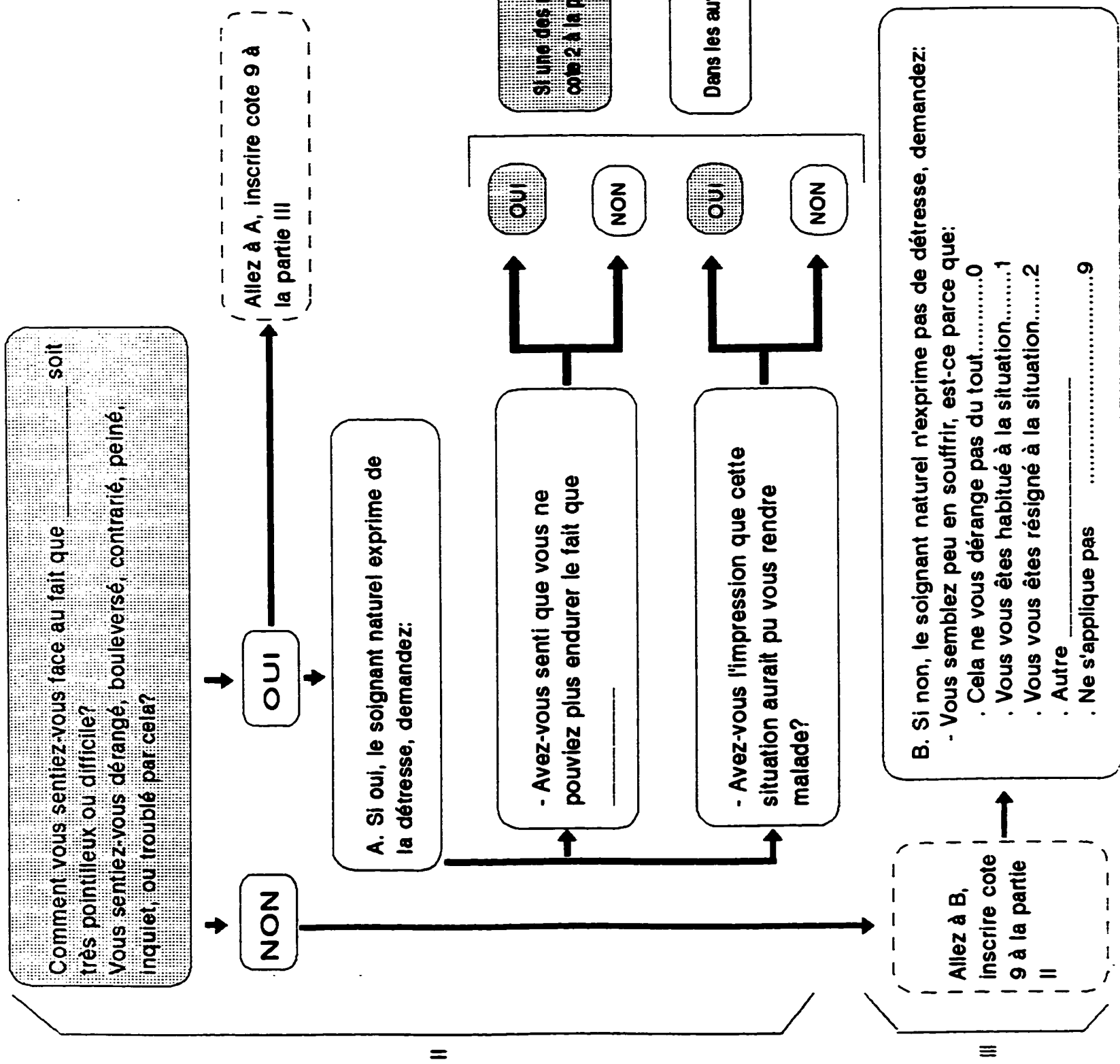
Inscrire cote 1 à la partie I

- 0 = Aucun comportement obsessionnel
1 = Un certain comportement obsessionnel, mais aucune diminution sérieuse des autres activités
2 = Comportement obsessionnel important diminuant sérieusement les autres activités.

Commentaires ou informations pertinentes

Partie I





QA 11. Idées bizarres

37

Au cours du dernier mois, _____ a-t-il exprimé des idées étranges ou bizarres?

Par exemple:

A-t-il prétendu que les gens étaient contre lui, qu'ils voulaient lui faire du mal ou qu'il entendait des voix qui, en fait, n'existaient pas? Vous a-t-il accusé, vous ou quelqu'un d'autre, de conspirer contre lui? A-t-il fait preuve de jalousie déraisonnable envers vous ou quelqu'un d'autre? Se prend-t-il pour une célébrité? A-t-il des propos insensés

Jamais ou
rarement

Inscrire cote 0 partie I et
cote 9 pour les parties II et
III et passez à QA 12.

- A l'occasion
- Assez souvent

1. Etait-il entièrement absorbé par ces idées?

OUI

NON

2. Avait-il en fait perdu totalement le contact avec la réalité?

OUI

NON

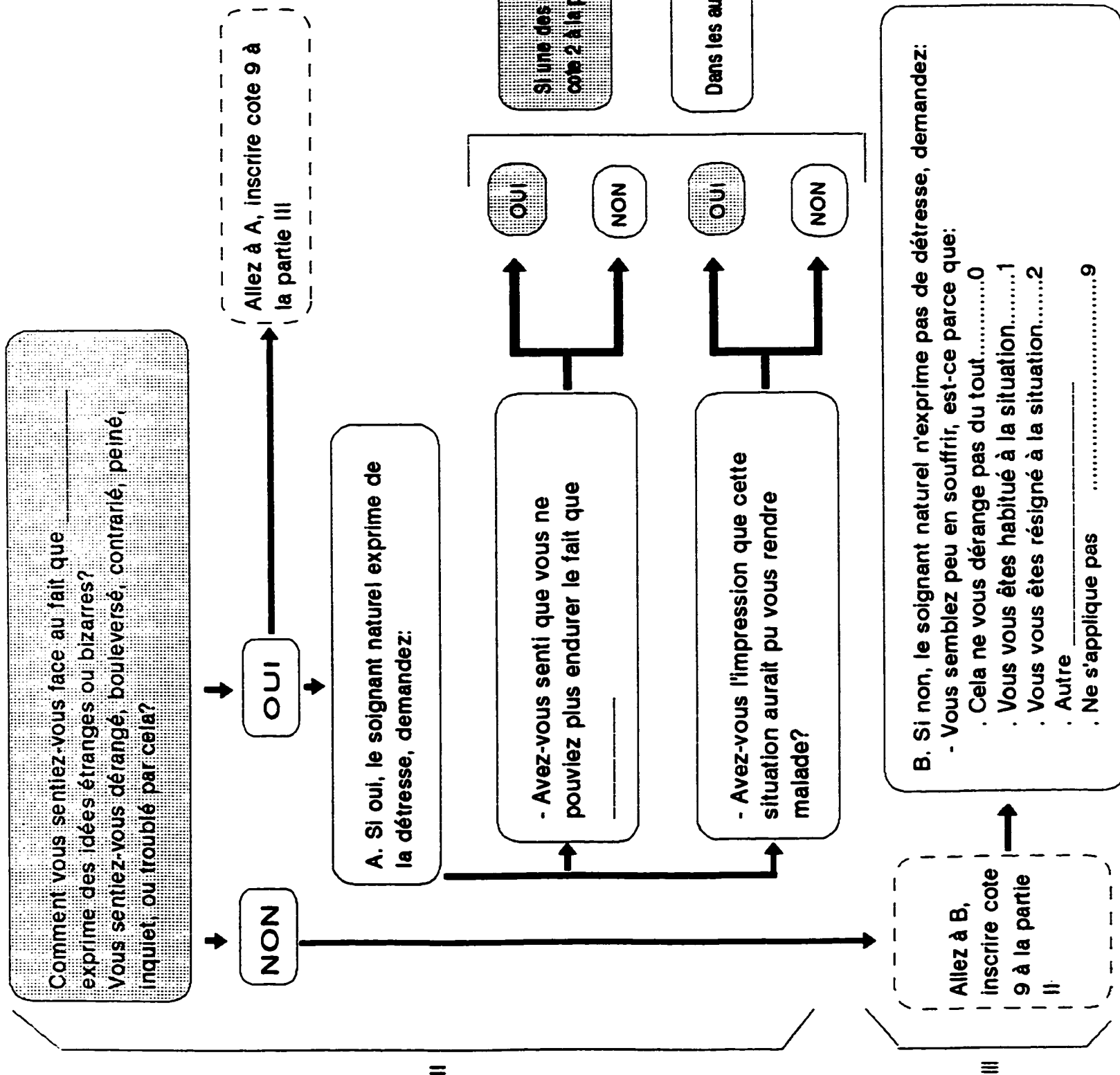
0 = Aucune idée bizarre
1 = Quelques idées bizarres ou étranges, mais il n'est pas
totalement préoccupé par cela
2 = Idées excessivement étranges et bizarres, contact
minime avec la réalité.

Commentaires ou informations pertinentes

Partie I

Si une des réponses est OUI, inscrire
cote 2 à la partie I

Dans les autres cas, inscrire cote 1.



II

III

QA 12. Hyperactivité

39

Au cours du dernier mois, _____ était-il
inhabituellement exubérant, excité, agité?
Par exemple:
Était-il bruyant? Criait-il beaucoup? Parlait-il
continuellement? Était-il agité? Incapable de demeurer
assis jusqu'à la fin du repas?



- A l'occasion
- Assez souvent



1. Se levait-il la nuit pour entreprendre
des activités habituellement exécutées
durant la journée, par exemple le
ménage?

OUI

NON

2. Quand vous tentiez de l'empêcher
d'être aussi actif, a-t-il répondu à vos
efforts?

OUI

NON

0 = Aucun comportement hyperactif
1 = Comportement hyperactif identifiable, mais répond aux
efforts visant à le contrôler.
2 = Impossible de le contrôler ou encore, contrôlable, mais
hyperactif surtout à des moments inopportuns, par exemple la
nuit.

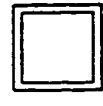
Jamais



Inscrire cote 0 partie I et
cote 9 pour les parties II et
III et passez à QA 13.

Si OUI au no. 1 et OUI ou NON au no. 2,
inscrivez cote 2 à la partie 1.

Dans les autres cas, inscrivez cote 1.



Partie I

Commentaires ou informations pertinentes

Comment vous sentiez-vous face au fait que _____ soit exubérant, excité, agité?
 Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?



NON



OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne pouviez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

Si une des réponses est OUI inscrire cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie II

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie III

Partie III

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

- . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
- . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
- . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
- . Autre _____
- . Ne s'applique pas9

QA 13. Imprévisibilité

41

Au cours du dernier mois, _____ a-t-il dit ou fait quelque chose qui ne lui ressemblait pas?
Par exemple.
A-t-il fait quelque chose de complètement imprévu?
A-t-il dit quelque chose de complètement imprévu?

Jamais ou
rarement

Inscrire cote 0 partie I et
cote 9 pour les parties II et
III et passez à QA 14.

- A l'occasion
- Assez souvent

Est-ce que vous ne saviez jamais à quoi vous attendre de lui?
Avez-vous pensé qu'il pourrait tout à coup dire ou faire quelque chose susceptible d'entraîner des conséquences fâcheuses?

Inscrire cote 2 à la partie I

Inscrire cote 1 à la partie I

OUI

NON

0 = Non ou rarement
1 = Une certaine imprévisibilité, mais ne suscitant pas de doute quant à sa capacité d'assumer des responsabilités
2 = Imprévisibilité excessive susceptible d'entraîner des conséquences sérieuses pour lui-même ou pour les autres.

Commentaires ou informations pertinentes



Partie I

Comment vous sentiez-vous face au fait que _____
 dise ou fasse quelque chose qui ne lui ressemble pas?
 Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné,
 inquiet, ou troublé par cela?

↓

NON

↓

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à
la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de
la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne
pouviez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette
situation aurait pu vous rendre
malade?

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire
cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie II

Partie III

Allez à B,
inscrire cote
9 à la partie
II

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:
 - . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
 - . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
 - . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
 - . Autre _____
 - . Ne s'applique pas9

III

QA 14. Irritabilité

43

Au cours du dernier mois, _____ s'est-il montré irritable?
Par exemple:
Était-il impatient, maussade? A-t-il cherché à s'en prendre aux autres? Était-il querelleur? S'emportait-il?



- Assez souvent



1. Affichait-il cette attitude en tout temps?

OUI

NON

2. Quand vous tentiez de changer son humeur, devenait-il moins irritable?

OUI

NON

0 = Aucune irritabilité, très occasionnel
1 = Souvent irritable, mais répond aux efforts des autres visant à changer son humeur
2 = Toujours grincheux et de mauvaise humeur avec les membres de la famille ou l'entourage

Commentaires ou informations pertinentes

Jamais ou
rarement

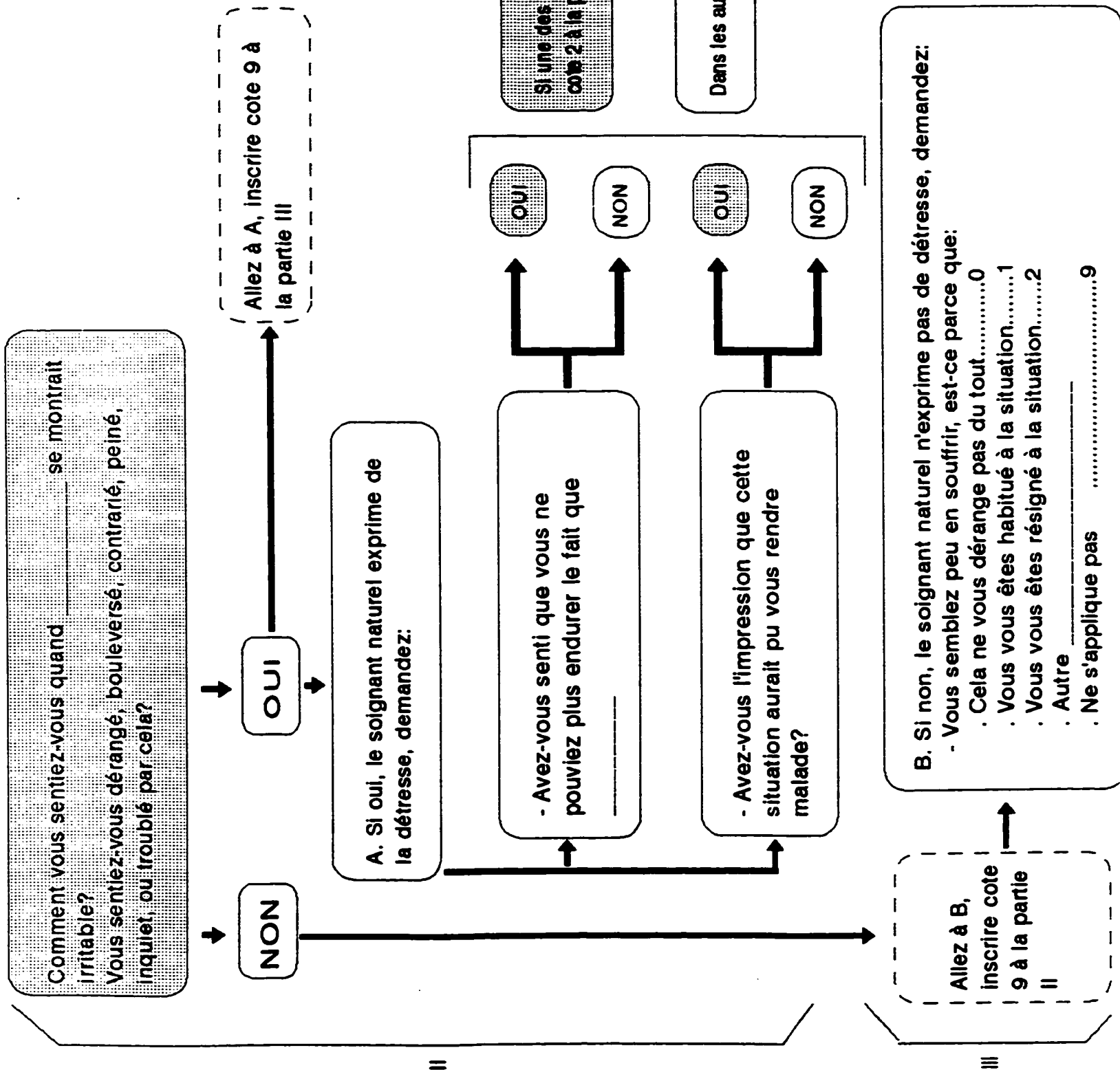
Inscrire cote 0 partie I et
cote 9 pour les parties II et
III et passez à QA 15.

SI OUI au no. 1 ou NON au no. 2,
Inscrire cote 2 à la partie 1.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie I





QA 15. Impolitesse

45

Au cours du dernier mois, _____ était-il impoli ou a-t-il manqué d'égard envers vous, ses proches ou ses amis?
Par exemple:
A-t-il manqué de savoir-vivre quand les gens venaient en visite ou quand vous alliez rencontrer d'autres personnes?

Jamais

Inscrire cote 0 partie I et cote 9 pour les parties II et III et passez à QA 16.

- A l'occasion
- Assez souvent

Lorsqu'on lui faisait remarquer qu'il faisait preuve d'impolitesse ou d'un manque d'égard, s'excusait-il ou tentait-il d'être plus poli?

OUI

Inscrire cote 1 à la partie I

NON

Inscrire cote 2 à la partie I

0 = Aucune grossièreté
1 = Manque de savoir-vivre et manque d'égard, mais répond aux efforts visant à changer son comportement
2 = Excessivement grossier, ne répond nullement aux efforts visant à modifier son comportement.

Commentaires ou informations pertinentes

Partie I



Comment vous sentiez-vous quand _____ était impoli ou manquait d'égard?
 Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?



NON



OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne pouviez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie I.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie II

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:
 - . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
 - . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
 - . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
 - . Autre _____
 - . Ne s'applique pas9

Partie II

Partie III

QA 16. Violence

47

Au cours du dernier mois, _____ était-il menaçant ou injurieux envers ou quelqu'un d'autre?
Par exemple:
Vous a-t-il injurié, vous ou quelqu'un d'autre?

Jamais

Inscrire cote 0 partie I et cote 9 pour les parties II et III et passez à QA 17.



- A l'occasion
- Assez souvent



1. A-t-il fait des excès de violence?

Par exemple:

A-t-il endommagé des meubles, la maison, la voiture?

OUI

NON

2. Vous a-t-il frappé, vous ou quelqu'un d'autre?

OUI

NON

- 0 = Aucune violence
1 = Attitudes menaçantes et/ou injurieuses, mais n'a pas frappé personne ou causé de dommages à la propriété
2 = A frappé des gens ou endommagé la propriété (ex bris d'une chaise ou d'une fenêtre en au moins une occasion)

Commentaires ou informations pertinentes

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie 1.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie I



Comment vous sentiez-vous quand _____ était menaçant ou injurieux envers vous ou quelqu'un d'autre? Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

↓

NON

↓

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne pouviez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie II

Partie III

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

- . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
- . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
- . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
- . Autre _____
- . Ne s'applique pas9

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie II

III

QA 17. Tendances suicidaires

49

Au cours du dernier mois, _____ a-t-il parlé de s'enlever la vie ou a-t-il fait allusion à sa mort?
Par exemple:
A-t-il dit qu'il serait mieux mort ou qu'il pourrait prendre une surdose, se "trancher" les poignets, etc?

Jamais

Inscrire cote 0 partie I et cote 9 pour les parties II et III et passez à QA 18.



- A l'occasion
- Assez souvent



A-t-il tenté délibérément de s'infliger des blessures, par exemple par une surdose, en se tranchant les poignets, en tentant de s'asphyxier?

OUI



Inscrire cote 2 à la partie I

NON



Inscrire cote 1 à la partie I

0 = Aucune tendance suicidaire
1 = A menacé de s'auto-détruire, mais n'est jamais passé aux actes
2 = S'est blessé délibérément.

Commentaires ou informations pertinentes

Partie I



Comment vous sentiez-vous face au fait que _____ ait
parlé de s'enlever la vie?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné,
inquiet, ou troublé par cela?



NON



OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne
pouviez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette
situation aurait pu vous rendre
malade?

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire
cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Allez à B,
inscrire cote
9 à la partie
II

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

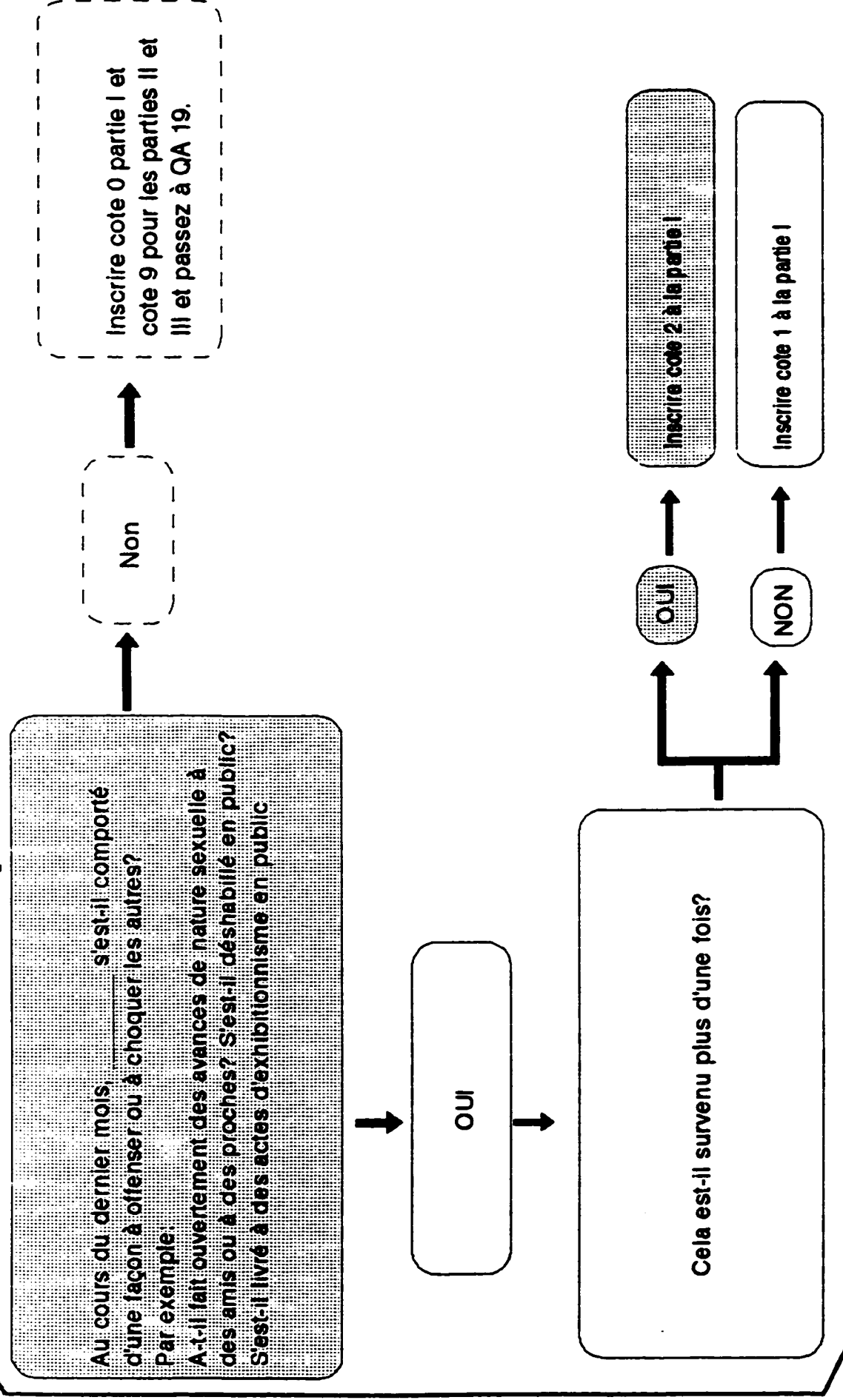
- . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
- . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
- . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
- . Autre _____
- . Ne s'applique pas9

Partie II

Partie III

QA 18. Comportement indécent

51



- 0 = Aucun comportement choquant
1 = Comportement choquant observé à une occasion
2 = Comportement choquant observé à plus d'une occasion

Commentaires ou informations pertinentes

Partie I

Comment vous sentiez-vous face au fait que _____ se
soit comporté de façon à offenser les autres?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné,
inquiet, ou troublé par cela?



NON



OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne
pouviez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette
situation aurait pu vous rendre
malade?

OUI

NON

Si une des réponses est OUI inscrire
cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Allez à B,
inscrire cote
9 à la partie
II

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

. Cela ne vous dérange pas du tout.....0

. Vous vous êtes habitué à la situation.....1

. Vous vous êtes résigné à la situation.....2

. Autre _____

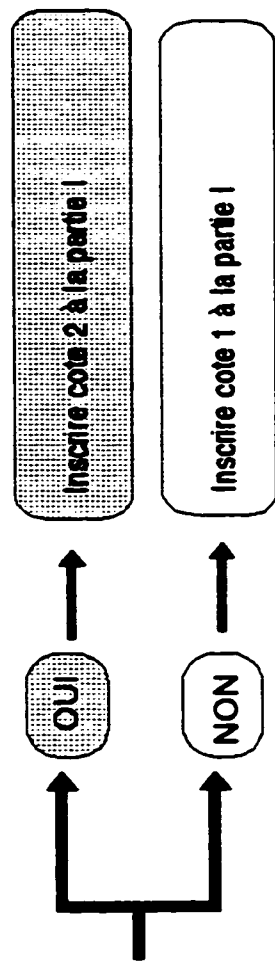
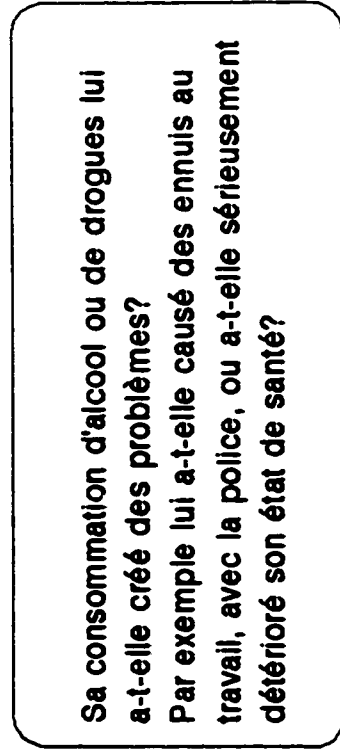
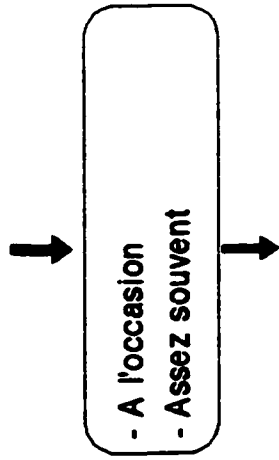
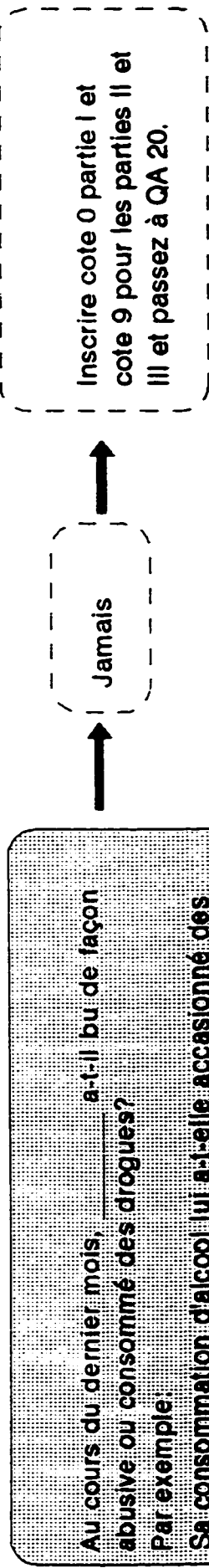
. Ne s'applique pas9

Partie II

Partie III

QA 19. Abus de consommation d'alcool et de drogues

53



0 = Aucun abus de consommation d'alcool
1 = Peu d'abus de consommation d'alcool, mais sa consommation a contribué à entraver ou à diminuer ses activités.
2 = Consommation excessive, source de problèmes sociaux ou sérieusement dommageable à son état de santé.

Commentaires ou informations pertinentes

Partie I

Comment vous sentiez-vous quand _____ buvait de façon abusive?
 Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

↓

NON

↓

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne pouviez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie II.

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie II

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

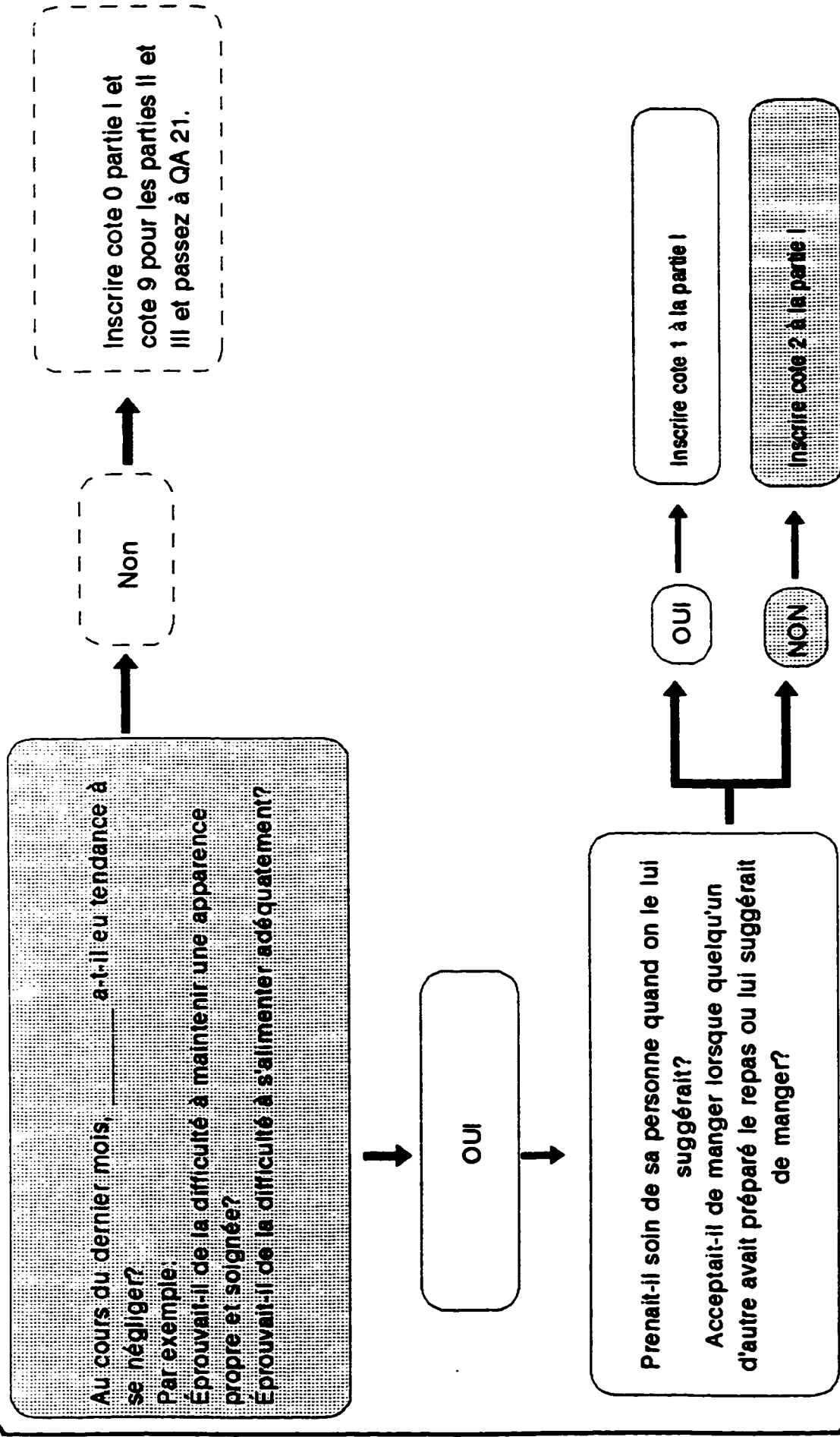
- . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
- . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
- . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
- . Autre _____
- . Ne s'applique pas9

Partie II

Partie III

QA 20. Laisser-aller

55



0 = Aucun laisser-aller
 1 = A besoin de conseils et de surveillance afin d'éviter tout laisser-aller
 2 = Laisser-aller malgré les efforts des autres

Commentaires ou informations pertinentes



Partie I

Comment vous sentiez-vous face au fait que _____ ait
tendance à se négliger?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné,
Inquiet, ou troublé par cela?



NON



OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à
la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de
la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne
pouviez plus endurer le fait que

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette
situation aurait pu vous rendre
malade?

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire
cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Allez à B,
inscrire cote
9 à la partie
II

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

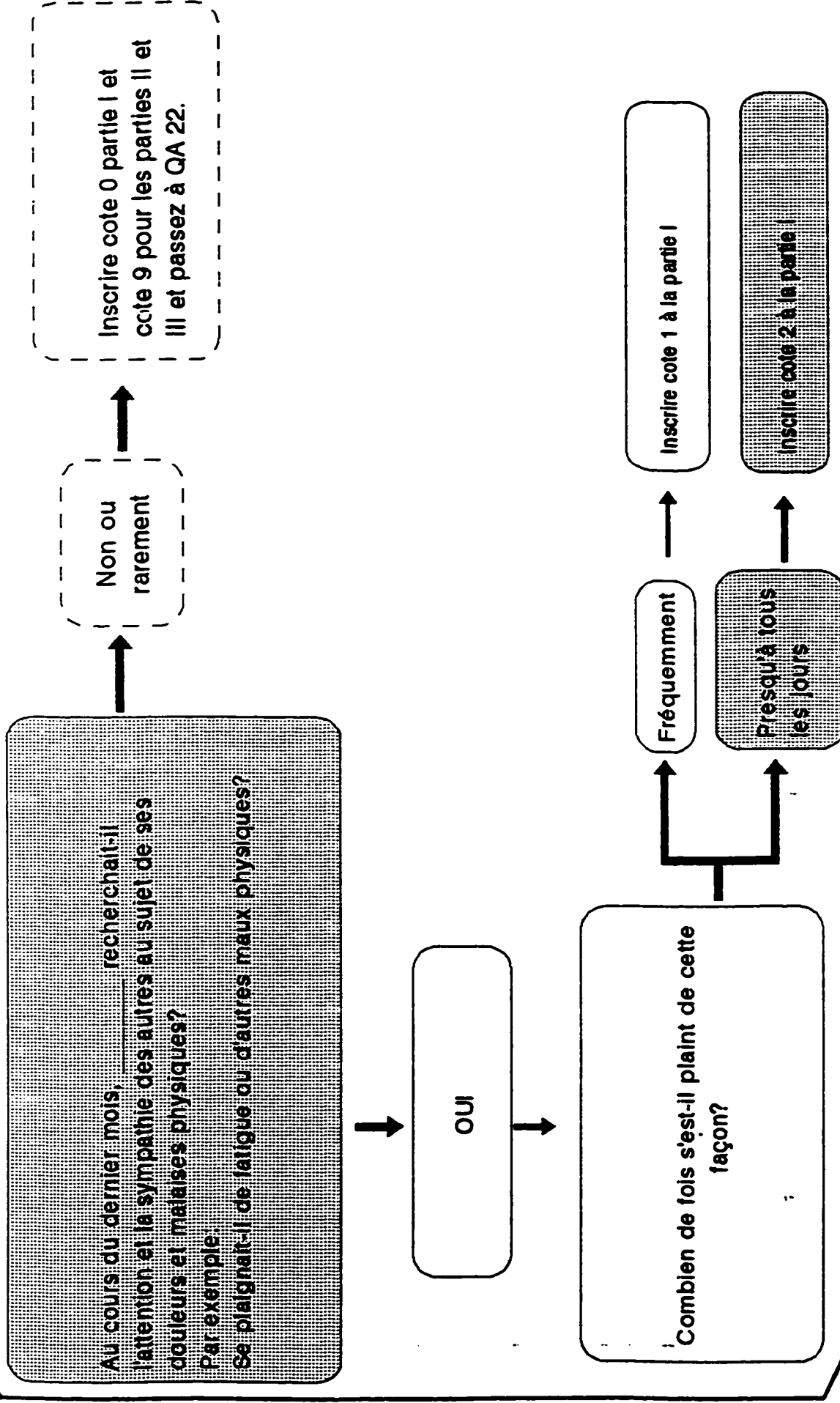
- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:
 - . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
 - . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
 - . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
 - . Autre _____
 - . Ne s'applique pas9

Partie II

Partie III

QA 21. Plaintes somatiques

57



- 0 - Aucune plainte au sujet de douleurs physiques
1 - Se plaignait fréquemment de maux physiques, mais pas de façon quotidienne
2 - Se plaignait de douleurs physiques à tous les jours

Commentaires ou informations pertinentes



Partie I

Comment vous sentiez-vous face au fait que _____ recherche l'attention et la sympathie des autres au sujet de ses malaises physiques?
 Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet ou troublé par cela?

→

NON

→

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne pouvez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie I.

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie II

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

. Cela ne vous dérange pas du tout.....0

. Vous vous êtes habitué à la situation.....1

. Vous vous êtes résigné à la situation.....2

. Autre _____

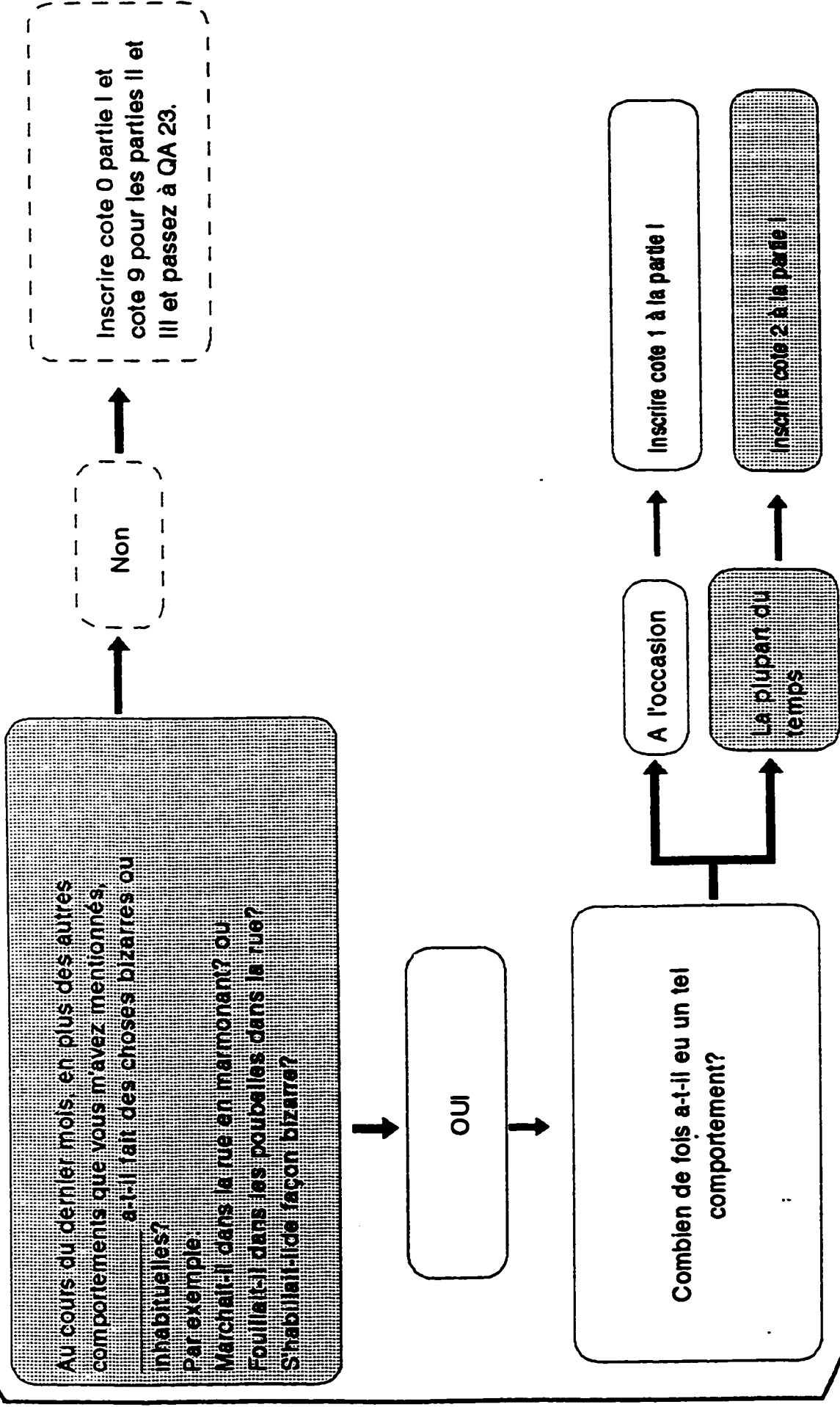
. Ne s'applique pas9

Partie II

Partie III

QA 22. Comportement bizarre

59



- 0 = Aucun comportement bizarre
- 1 = Comportement bizarre à l'occasion
- 2 = Comportement bizarre ou particulier la plupart du temps

Commentaires ou informations pertinentes



Partie I

Comment vous sentiez-vous face au fait que _____
 fasse des choses bizarres ou inhabituelles?
 Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné,
 inquiet, ou troublé par cela?

↓

NON

↓

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à
la partie III

A. Si oui, le soignant naturel exprime de
la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne
pouviez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire
cote 2 à la partie I

- Avez-vous l'impression que cette
situation aurait pu vous rendre
malade?

OUI

NON

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Allez à B,
inscrire cote
9 à la partie
II

Partie II

Partie III

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

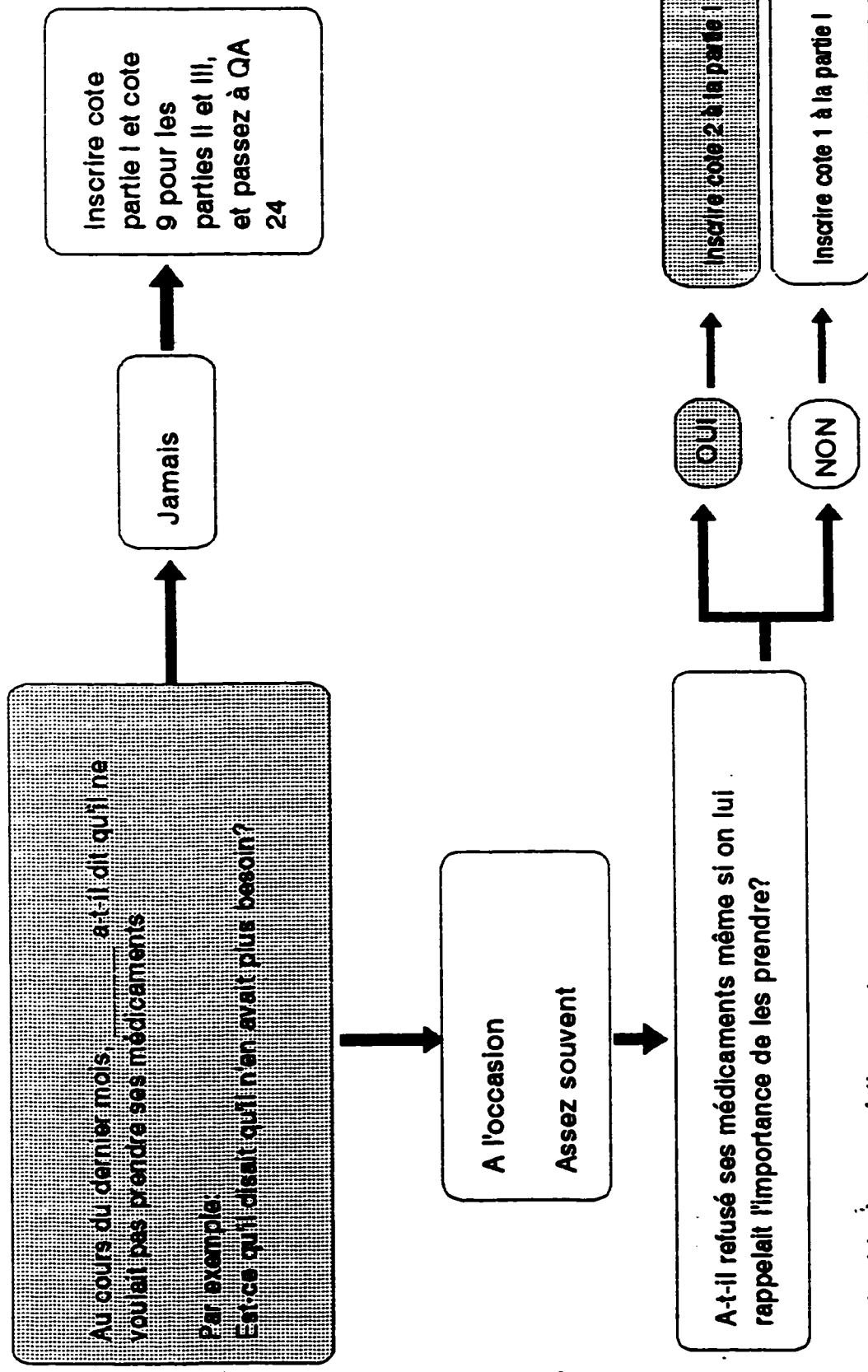
- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

- . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
- . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
- . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
- . Autre _____
- . Ne s'applique pas9

III

QA 23. Assiduité aux médicaments

61



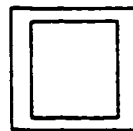
0 = Assidu à ses médicaments

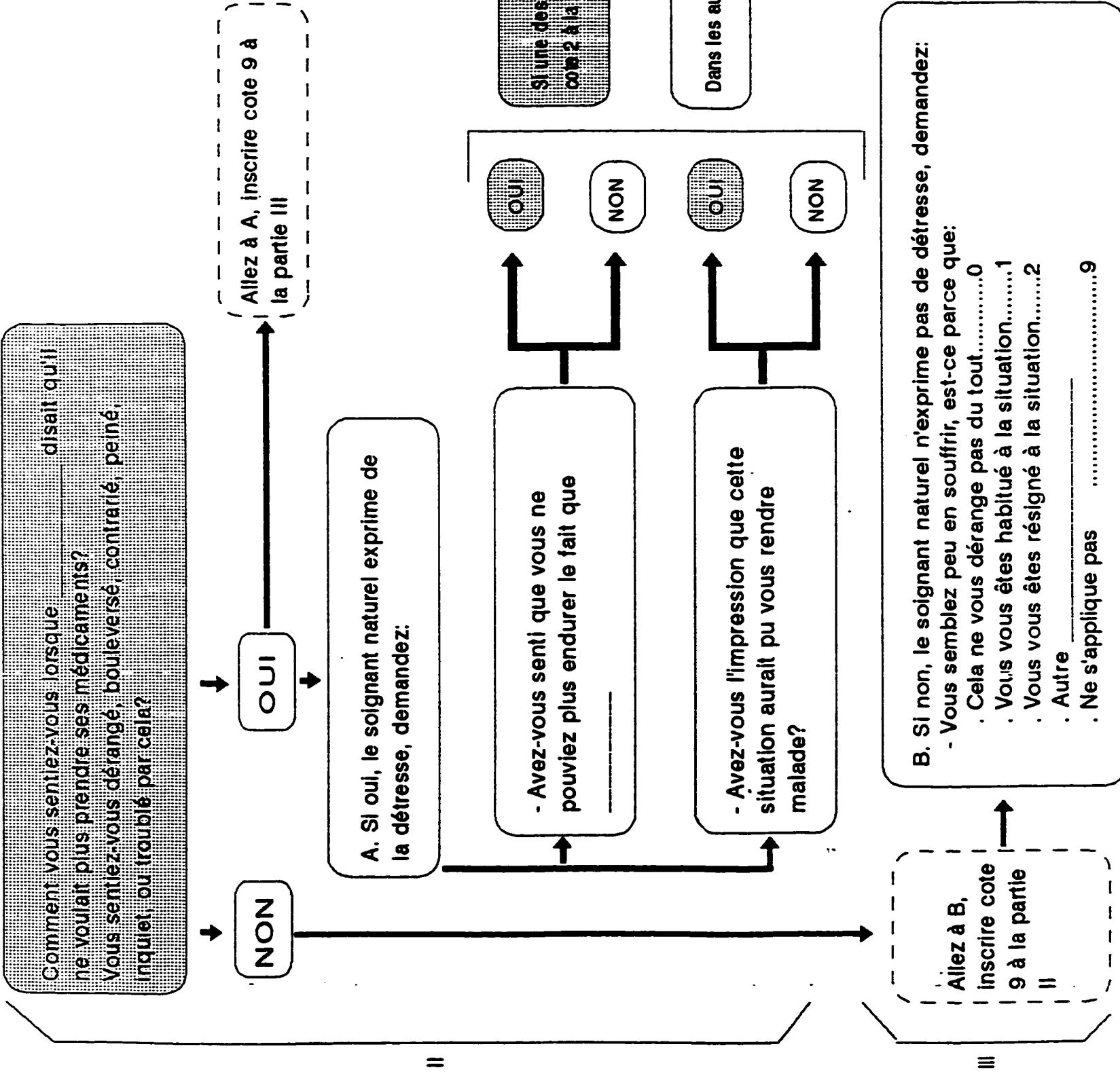
1 = A l'occasion, il propose ou tente de ne pas prendre ses médicaments

2 = Refuse ses médicaments même si on le lui rappelle

Commentaires ou informations pertinentes

Partie I





QA 24. Habitudes de sommeil

63

Au cours du dernier mois, est-ce que les habitudes de sommeil de _____ ont été dérangées?
 Par exemple:
 Avait-il de la difficulté à s'endormir? Demeurait-il debout très tard? Se levait-il la nuit?



- A l'occasion
 - Assez souvent



1. Est-ce qu'il empêchait les autres de dormir la nuit en se promenant ou en faisant du bruit?

OUI

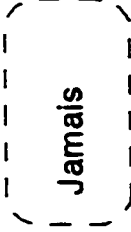
NON

2. A-t-il répondu lorsqu'on lui suggérait de se coucher?

OUI

NON

Jamais



Inscrire cote 0 partie I et cote 9 pour les parties II et III et passez à la section B

SI OUI au no. 1 ou NON au no. 2,
 inscrire cote 2 à la partie 1.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

- 0 = Habitudes de sommeil non dérangées
 1 = Demeure souvent debout ou circule très tard la nuit ou a de la difficulté à s'endormir
 2 = Empêche les autres de dormir la nuit, ne répond pas aux conseils de se coucher

Commentaires ou informations pertinentes

Partie I



Comment vous sentiez-vous quand les habitudes de sommeil de _____ étaient dérangées?
 Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

↓

NON

↓

OUI

↓

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne puissiez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

Allez à A, inscrivez cote 9 à la partie III

Si une des réponses est OUI, inscrivez cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrivez cote 1.

Allez à B, inscrivez cote 9 à la partie II

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:
 - . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
 - . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
 - . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
 - . Autre _____
 - . Ne s'applique pas9

Partie II

Partie III

PARTIE II

SECTION B **(fonctionnement social)**

Maintenant j'aimerais vous poser quelques questions générales concernant le fonctionnement social de _____ au cours du dernier mois. Par exemple, quelle sorte d'aide vous a-t-il donné à la maison ou comment a-t-il tenu maison, comment a-t-il fonctionné à son travail, dans ses relations avec vous et avec les autres.

99

Commentaires ou informations pertinentes

Partie II

Depuis 1 mois, _____ en fait-il autant dans la maison qu'avant l'apparition de sa maladie?
 Autant = 0 Plus = 2
 Moins = 1 Ne sait pas = 8 Ne s'applique pas = 9

Comment vous sentiez-vous face au fonctionnement de _____ dans les tâches domestiques?
 Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

NON

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie IV

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne pouviez plus endurer le fait que _____

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie III.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie III

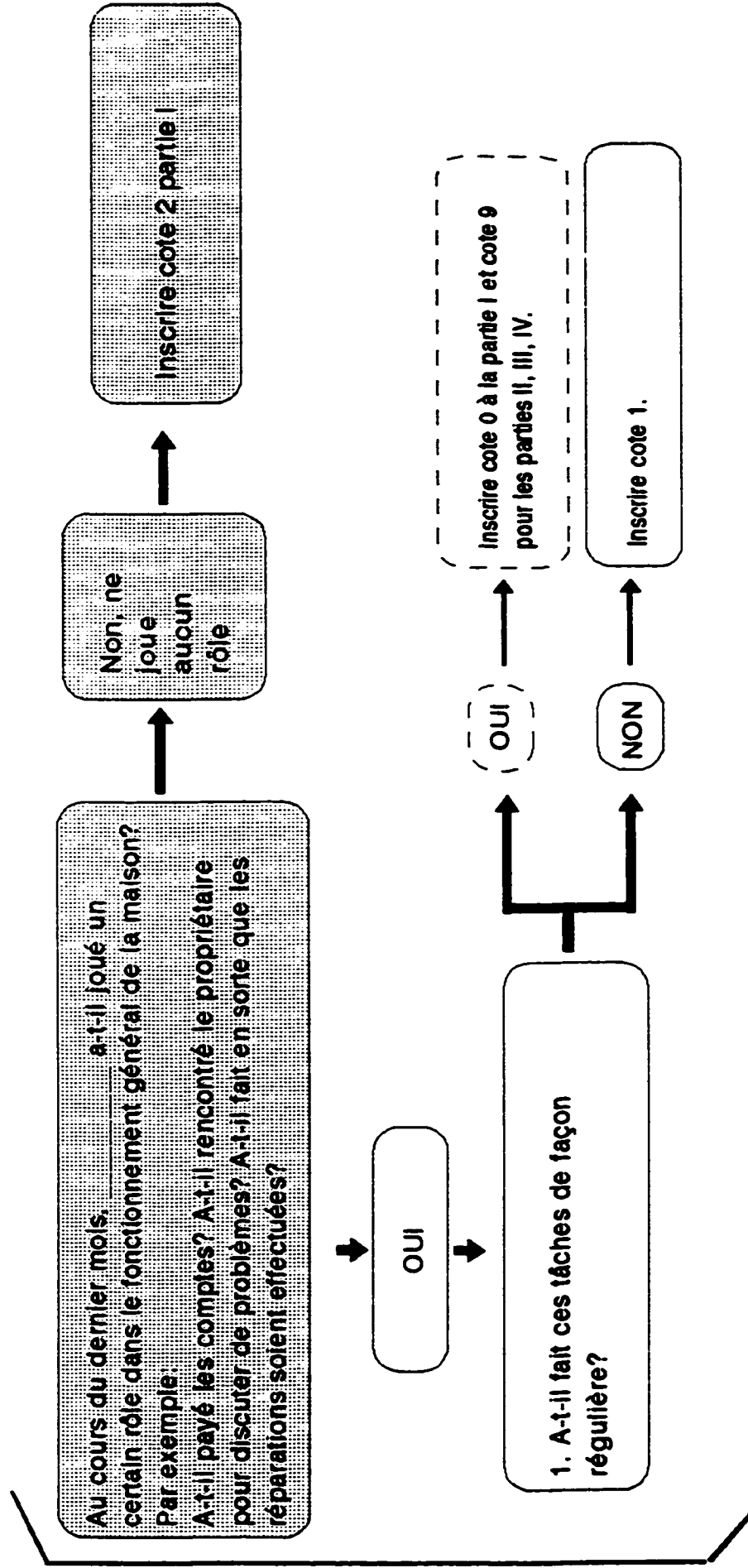
Partie IV

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie III

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:
 - . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
 - . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
 - . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
 - . Autre _____
 - . Ne s'applique pas9

QB 2. Gestion de la maisonnée



0 = Joue un rôle régulier dans le fonctionnement général de la maison
 1 = Joue un certain rôle dans le fonctionnement général, par exemple paie les comptes
 2 = Ne joue aucun rôle dans le fonctionnement de la maison

Commentaires ou informations pertinentes



Partie I

Partie II

Depuis 1 mois, _____ joue-t-il le même rôle dans le fonctionnement de la maison qu'avant l'apparition de sa maladie?
Même = 0 Diminué = 1 Augmenté = 2 Ne sait pas = 8 Ne s'applique pas = 9

Comment vous sentiez-vous face à la participation de _____ dans le fonctionnement de la maison?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

NON

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie IV

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne puissiez plus endurer le fait que _____

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie III.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie III

Partie IV

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie III

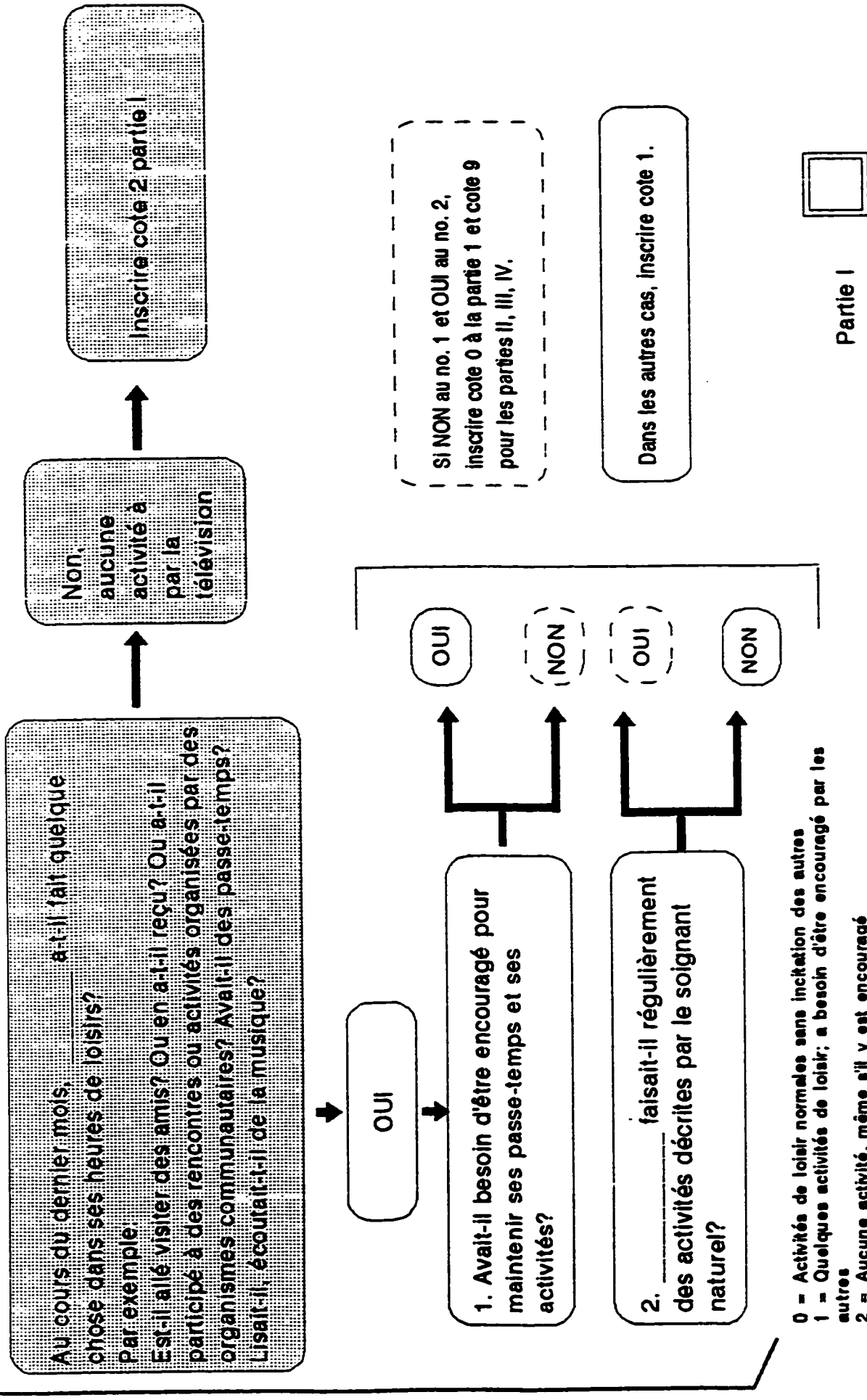
B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:
 - . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
 - . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
 - . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
 - . Autre _____
 - . Ne s'applique pas9

IV

QB 6. Fonctionnement dans ses activités de loisirs

70



0 = Activités de loisir normales sans incitation des autres
 1 = Quelques activités de loisir; a besoin d'être encouragé par les autres
 2 = Aucune activité, même s'il y est encouragé

Commentaires ou informations pertinentes

Depuis 1 mois, _____ a-t-il autant d'activités de loisirs qu'avant l'apparition de sa maladie?

Autant = 0 Moins = 1 Plus = 2 Ne sait pas = 8 Ne s'applique pas = 9

Comment vous sentiez-vous face au fonctionnement de _____ dans ses activités de loisirs?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

NON

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie IV

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne pouviez plus endurer le fait que _____

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie III

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

- . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
- . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
- . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
- . Autre _____
- . Ne s'applique pas9

QB 7. Relations entre le soignant naturel et le malade concernant la conversation quotidienne

Au cours du dernier mois, _____ parlait-il avec vous des choses de tous les jours?
Par exemple:
Parlait-il de ce qu'il arrivait au travail, aux enfants, du contenu des nouvelles, au sujet d'événements locaux?

Non, rarement

→

Inscrire cote 2 partie I

OUI

↓

1. Avait-il besoin d'être encouragé à le faire?

OUI

NON

↓

2. Commençait-il de lui-même à parler des événements du quotidien?

OUI

NON

SI NON au no. 1 et OUI au no. 2,
Inscrire cote 0 à la partie 1 et cote 9
pour les parties II, III, IV.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie I

0 = Conversation quotidienne lors des rencontres avec le soignant naturel; aucun besoin d'être encouragé
1 = Parle de façon irrégulière; a besoin d'être encouragé.
2 = Parle rarement, même s'il y est encouragé

Commentaires ou informations pertinentes

Depuis 1 mois, _____ parle-t-il autant qu'avant l'apparition de sa maladie?
Autant = 0 Moins = 1 Plus = 2 Ne sait pas = 8 Ne s'applique pas = 9

Partie II

Comment vous sentiez-vous face aux conversations que vous aviez avec _____ ?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

NON

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie IV

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne
pouviez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire
cote 2 à la partie II.

- Avez-vous l'impression que cette
situation aurait pu vous rendre
malade?

OUI

NON

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie III

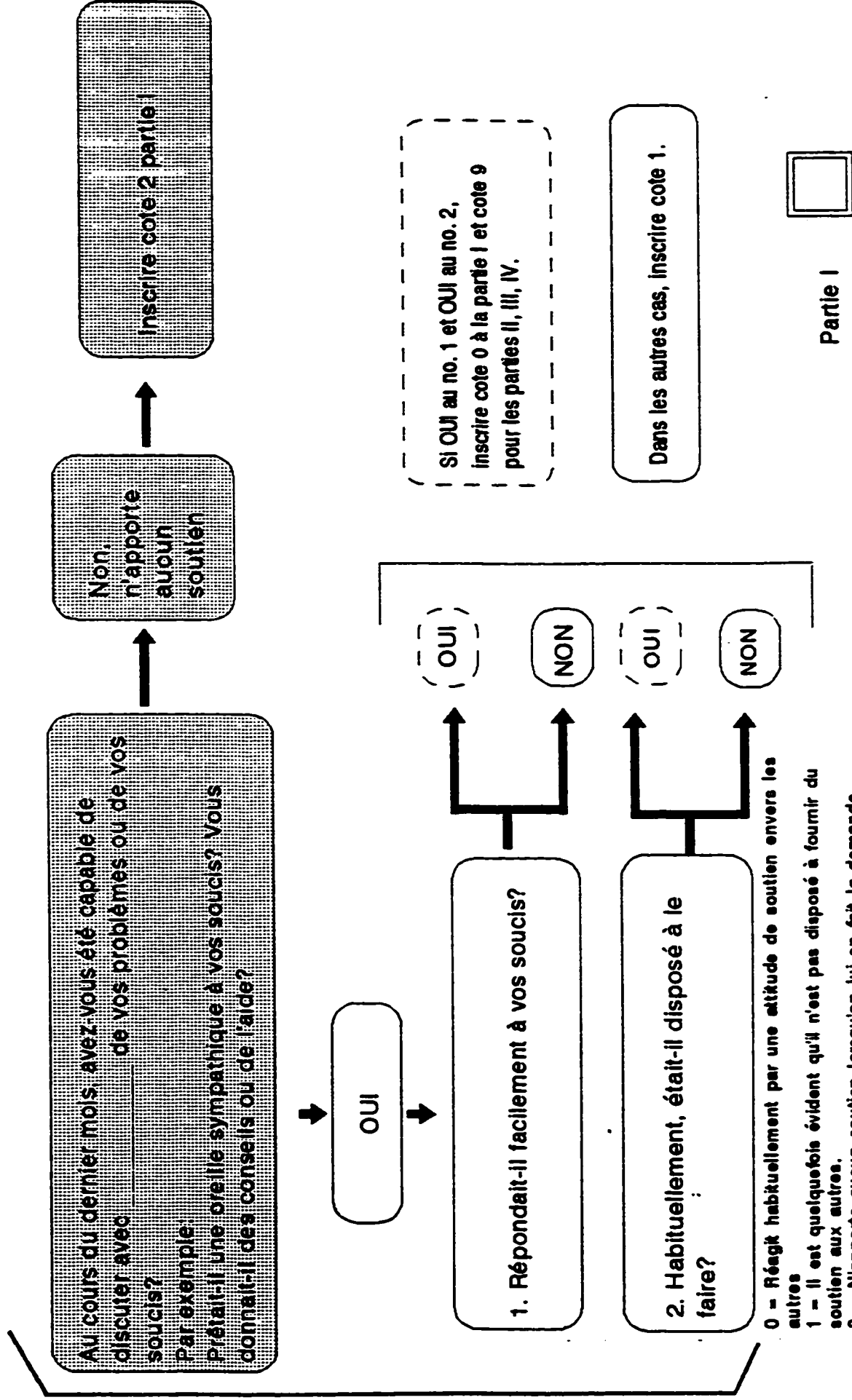
Allez à B,
inscrire cote
9 à la partie
III

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:
 - . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
 - . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
 - . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
 - . Autre _____
 - . Ne s'applique pas9

Partie IV

QB 8. Relations entre le soignant naturel et le malade concernant le soutien



Commentaires ou informations pertinentes

Depuis 1 mois, _____ donne-t-il autant de soutien qu'avant l'apparition de sa maladie?

Autant = 0 Moins = 1 Plus = 2 Ne sait pas = 8 Ne s'applique pas = 9

Partie II

Comment vous sentiez-vous face au soutien donné par _____ ?

Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

NON

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie IV

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne puissiez plus endurer le fait que _____

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie III.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie III

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie III

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

. Cela ne vous dérange pas du tout.....0

. Vous vous êtes habitué à la situation.....1

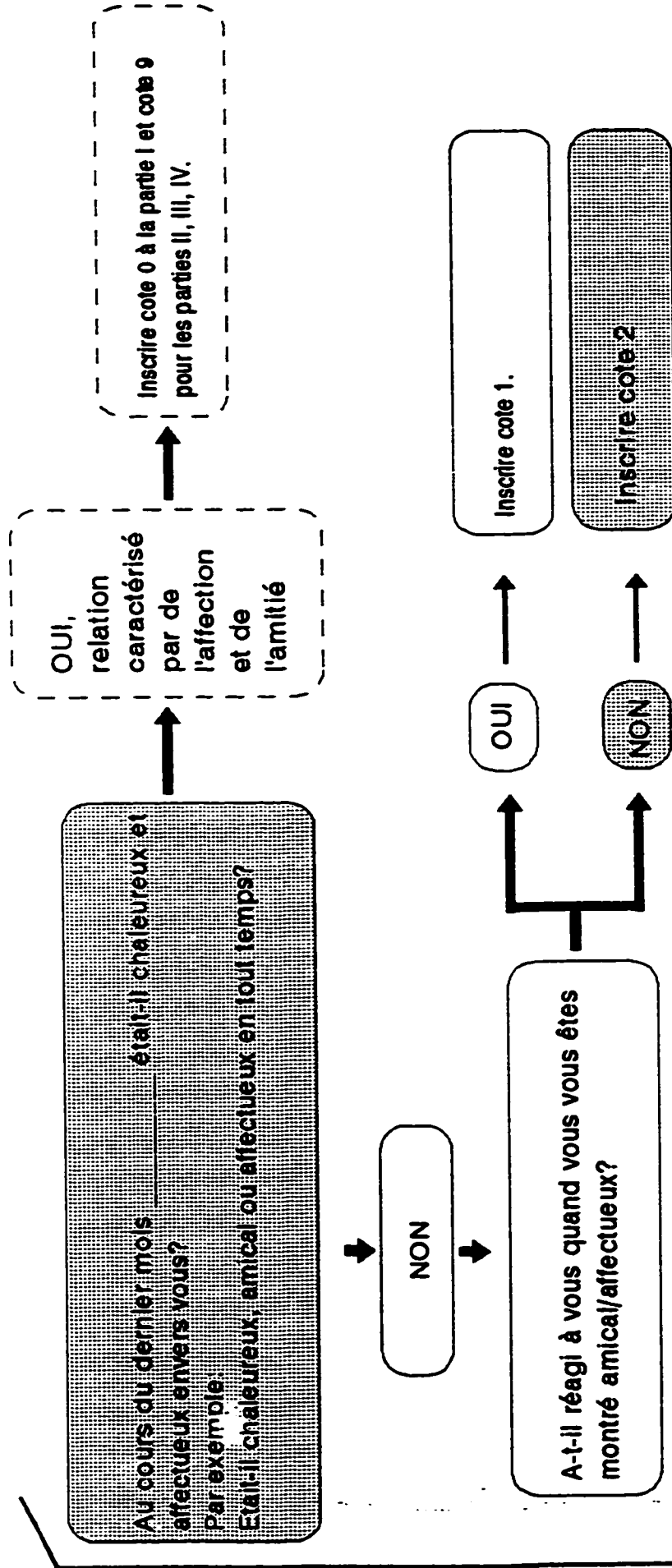
. Vous vous êtes résigné à la situation.....2

. Autre _____

. Ne s'applique pas9

Partie IV

QB 9. Relations entre le soignant naturel et le malade. Dimension: affection/amitié



- 0 - Relation caractérisée par de l'affection et de l'amitié
- 1 - Quelques manifestations d'hostilité et de froideur mais répond aux approches amicales/affectueuses
- 2 - Aucune affection/amitié

Commentaires ou informations pertinentes

Partie I



Depuis 1 mois, _____ se montre-t-il aussi affectueux, amical ou chaleureux qu'avant l'apparition de sa maladie?

Aussi = 0 Moins = 1 Plus = 2 Ne sait pas = 8 Ne s'applique pas = 9

Comment vous sentiez-vous face à l'affection que vous démontre _____ ?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

NON

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie IV

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne puissiez plus endurer le fait que _____

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie III

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

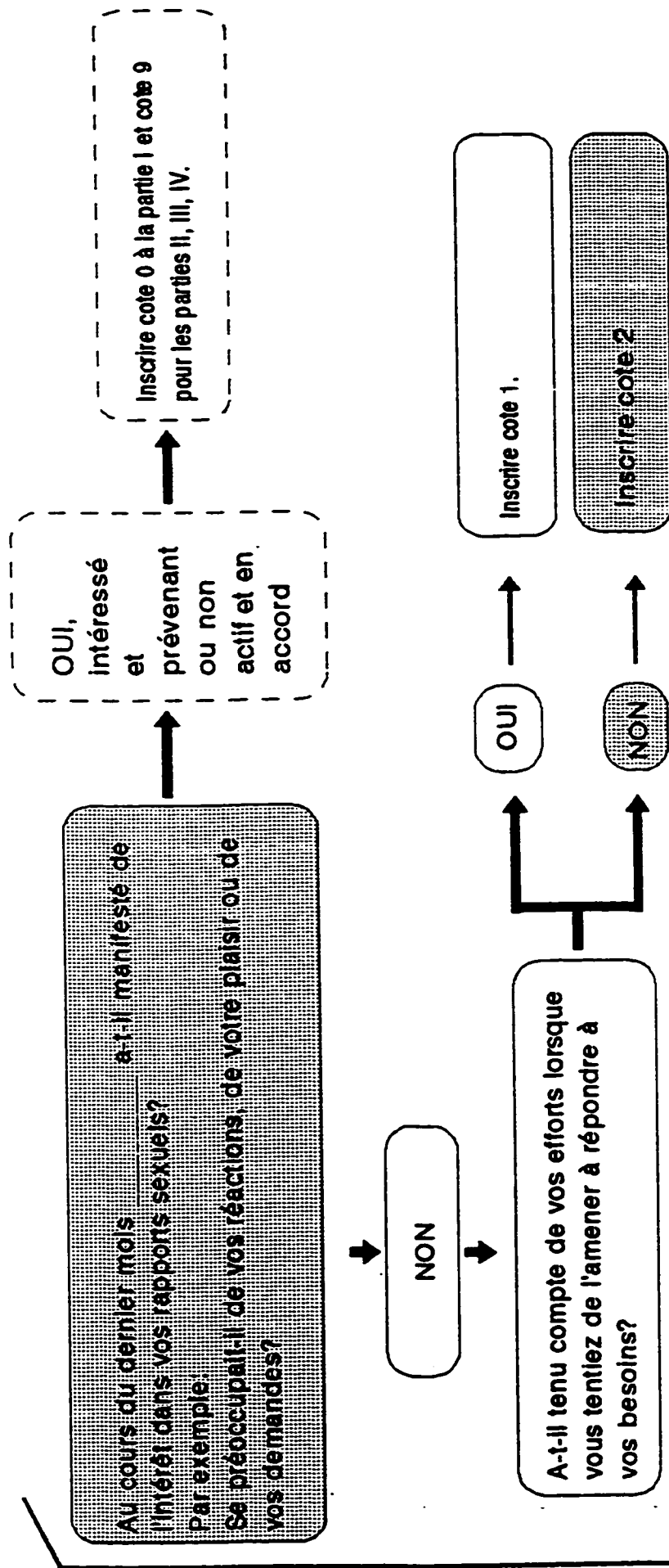
- . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
- . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
- . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
- . Autre _____
- . Ne s'applique pas9

Partie II

Partie III

Partie IV

QB 10. Rapports sexuels (à ne demander que si le répondant est le partenaire sexuel du malade)



0 = Intéressé et prévenant
 1 = Il a quelquefois des exigences excessives ou un manque d'intérêt, mais répond aux besoins de l'autre
 2 = Excessivement exigeant, ne manifeste aucun intérêt, absence d'égard pour l'autre ou encore ne répond pas à ses besoins

Commentaires ou informations pertinentes



Partie I

Depuis 1 mois, _____ est-il autant intéressé par vos rapports sexuels qu'avant l'apparition de sa maladie?

Autant = 0 Moins = 1 Plus = 2 Ne sait pas = 8 Ne s'applique pas = 9

Partie II

Comment vous sentez-vous face à l'intérêt que _____ manifestait pour vos rapports sexuels?
Vous sentez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

NON

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie IV

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne pouviez plus endurer le fait que _____

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie III

Partie IV

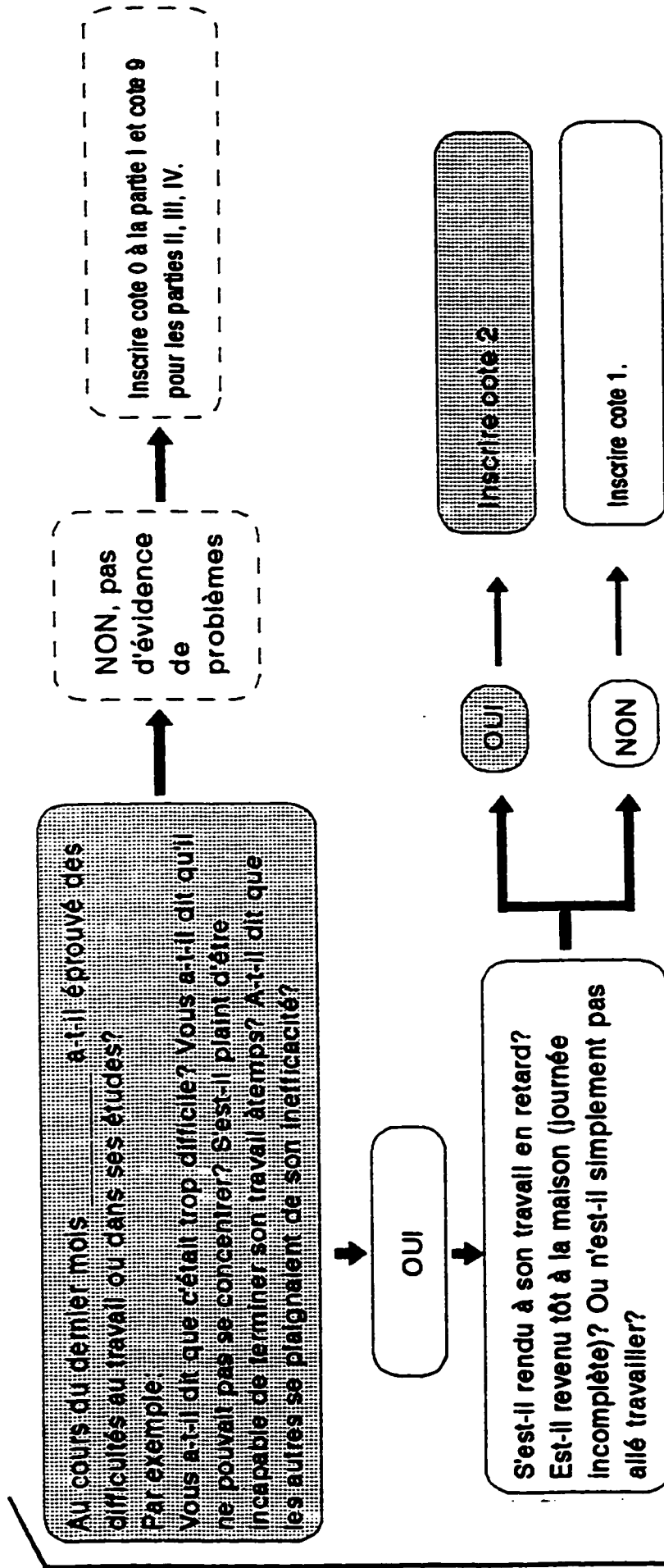
Allez à B, inscrire cote 9 à la partie III

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

- . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
- . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
- . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
- . Autre _____
- . Ne s'applique pas9

QB 11. Travail/études (a ne demander que si le malade travaille ou étudie)



- 0 - Pas d'évidence de problèmes
1 - Certaines difficultés mais va travailler ou étudier chaque jour.
2 - Va travailler de façon irrégulière ou cesse complètement de travailler/d'étudier

Commentaires ou informations pertinentes



Partie I

Partie II

Depuis 1 mois, _____ le fonctionnement au travail ou aux études est-il le même qu'avant l'apparition de sa maladie?
Même = 0 Moins = 1 Plus = 2 Ne sait pas = 8 Ne s'applique pas = 9

Comment vous sentiez-vous face au fonctionnement de _____ à son travail ou dans ses études?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet ou troublé par cela?

NON

OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie IV

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne pouvez plus endurer le fait que _____

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie III

Partie IV

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

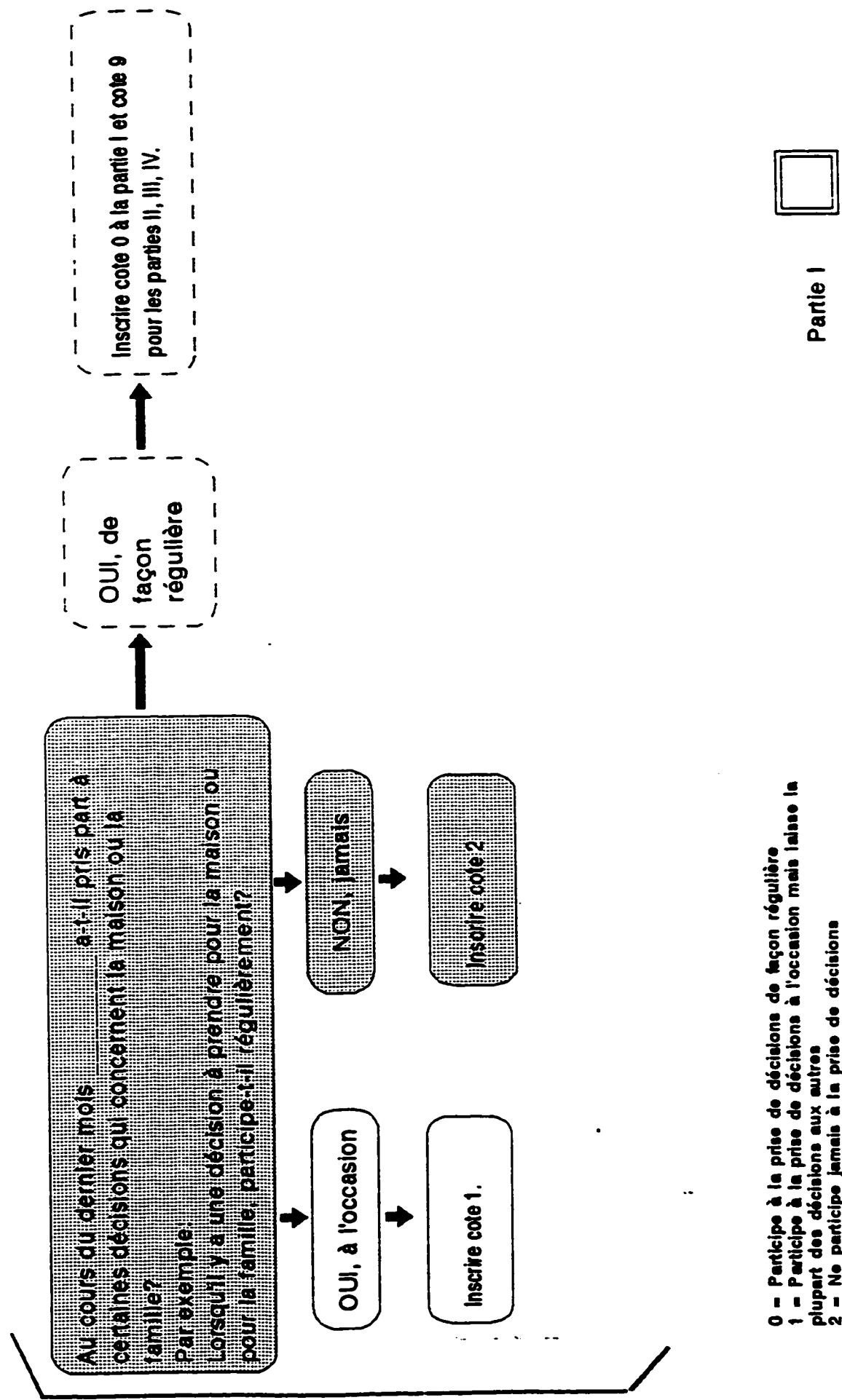
- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

- . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
- . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
- . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
- . Autre _____
- . Ne s'applique pas9

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie III

IV

QB 12. Prise de décisions



- 0 - Participe à la prise de décisions de façon régulière
- 1 - Participe à la prise de décisions à l'occasion mais laisse la plupart des décisions aux autres
- 2 - Ne participe jamais à la prise de décisions

Commentaires ou informations pertinentes

Partie I

Depuis 1 mois, _____ joue-t-il le même rôle dans les décisions qu'avant l'apparition de sa mal
 Même rôle = 0 Rôle diminué = 1 Rôle augmenté = 2 Ne sait pas = 8 Ne s'applique pas = 9

Partie II

Comment vous sentiez-vous face au fonctionnement de _____ dans la prise de
 décisions qui concernent la famille ou la maison?
 Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet ou troublé par cela?

NON

OUI

Allez à A, inscrivez cote 9 à
 la partie IV

A. Si oui, le soignant naturel exprime de
 la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne
 pouvez plus endurer le fait que _____

- Avez-vous l'impression que cette
 situation aurait pu vous rendre
 malade?

OUI

NON

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrivez
 cote 2 à la partie II.

Dans les autres cas, inscrivez cote 1.

Partie III

Partie IV

Allez à B,
 inscrivez cote
 9 à la partie
 III

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:
 - . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
 - . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
 - . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
 - . Autre _____
 - . Ne s'applique pas9

PARTIE II

SECTION C **(effets sur l'entourage)**

Maintenant, j'aimerais vous poser quelques questions qui vous concernent, vous et les autres personnes qui demeurent dans la maison. Je suis intéressée à vous écouter au sujet des problèmes que vous avez eus et si vous pensez que ces problèmes ont quelque chose à voir avec la maladie de _____. Une fois de plus, j'aimerais que l'on porte attention à ce qui est arrivé au cours du dernier mois.

QC 9. Vie sociale du soignant naturel

Au cours du dernier mois, avez-vous rencontré des amis?



1. Etes-vous sorti pour rencontrer des gens?

OUI

NON

2. Avez-vous invité des amis ou de la parenté à vous rendre visite?

OUI

NON

- 0 = Des parents ou des amis ont été reçus et ont été visités.
 1 = Quelques sorties à l'extérieur ou aucun ami n'a été invité à la maison
 2 = Aucune sortie à l'extérieur de la maison ou d'invitation d'amis (parenté).

Si OUI au no. 1 et OUI au no. 2, inscrire cote 0 à la partie I et cote 9 pour les parties II, III, IV.

Si NON au no. 1 ET NON au no. 2, inscrire cote 2

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

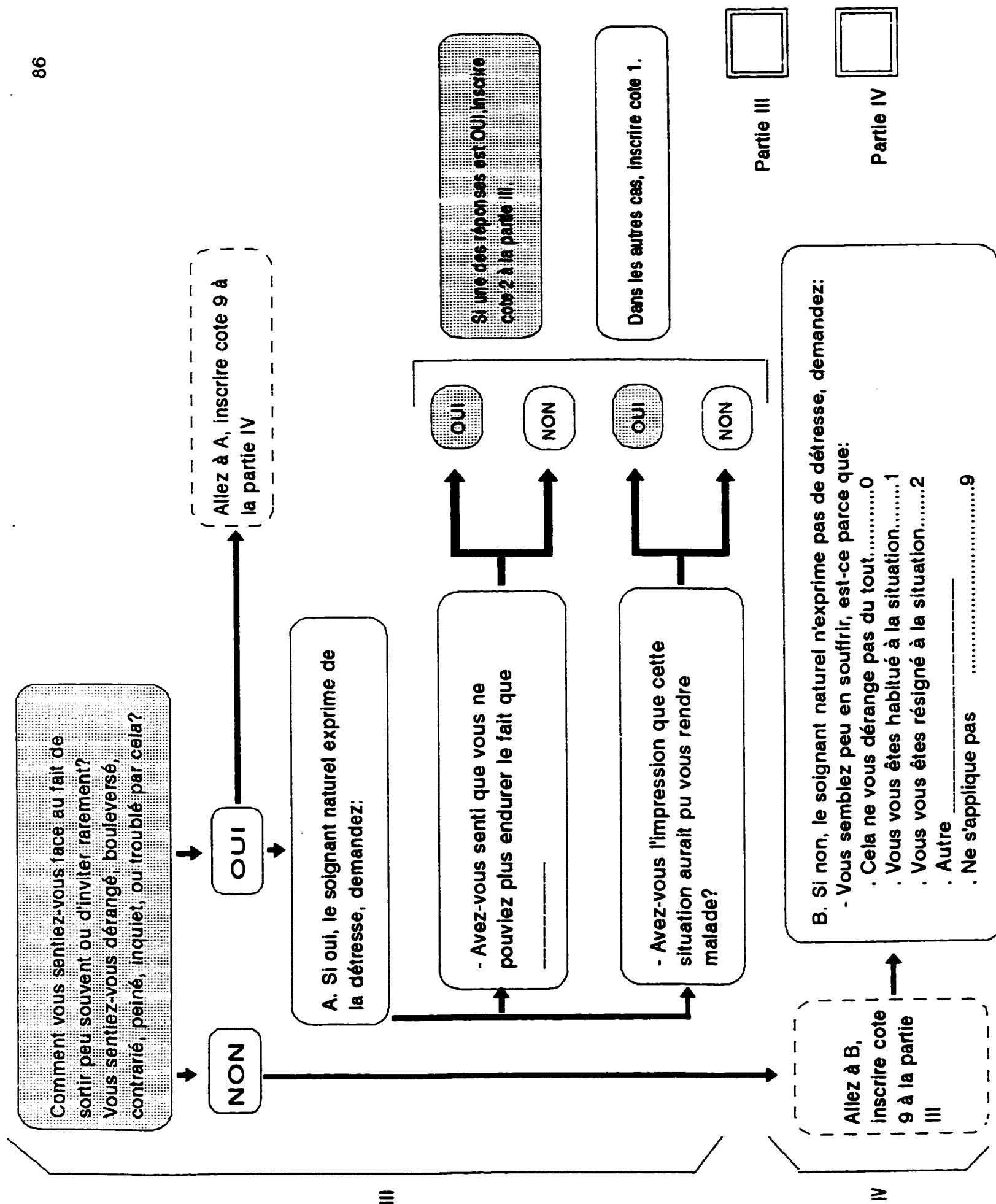
Partie I

0 = Non, pas de relation
 1 = Peut-être (relation possible)
 2 = Certainement (relation évidente)
 9 = Ne s'applique pas

Croyez-vous que le fait d'inviter peu souvent des gens à la maison ou de sortir rarement pour rencontrer des gens soit lié à la maladie de _____?

De quelle façon?

Partie II



QC 10. Temps libre du soignant naturel

87

Au cours du dernier mois, avez-vous eu le temps de faire des choses comme lire le journal, regarder la télévision, aller à des réunions ou à des activités auxquelles vous désiriez assister?

Non, aucun temps libre

Inscrire cote 2

OUI

Avez-vous le temps de faire ce genre de choses chaque jour?

0= Un peu de temps libre
1= Du temps libre à l'occasion
2= Aucun temps libre

OUI

NON

Inscrire cote 0, partie I et cote 9 pour les parties II, III, IV. Passez à QC11.

Inscrire cote 1.

Partie I

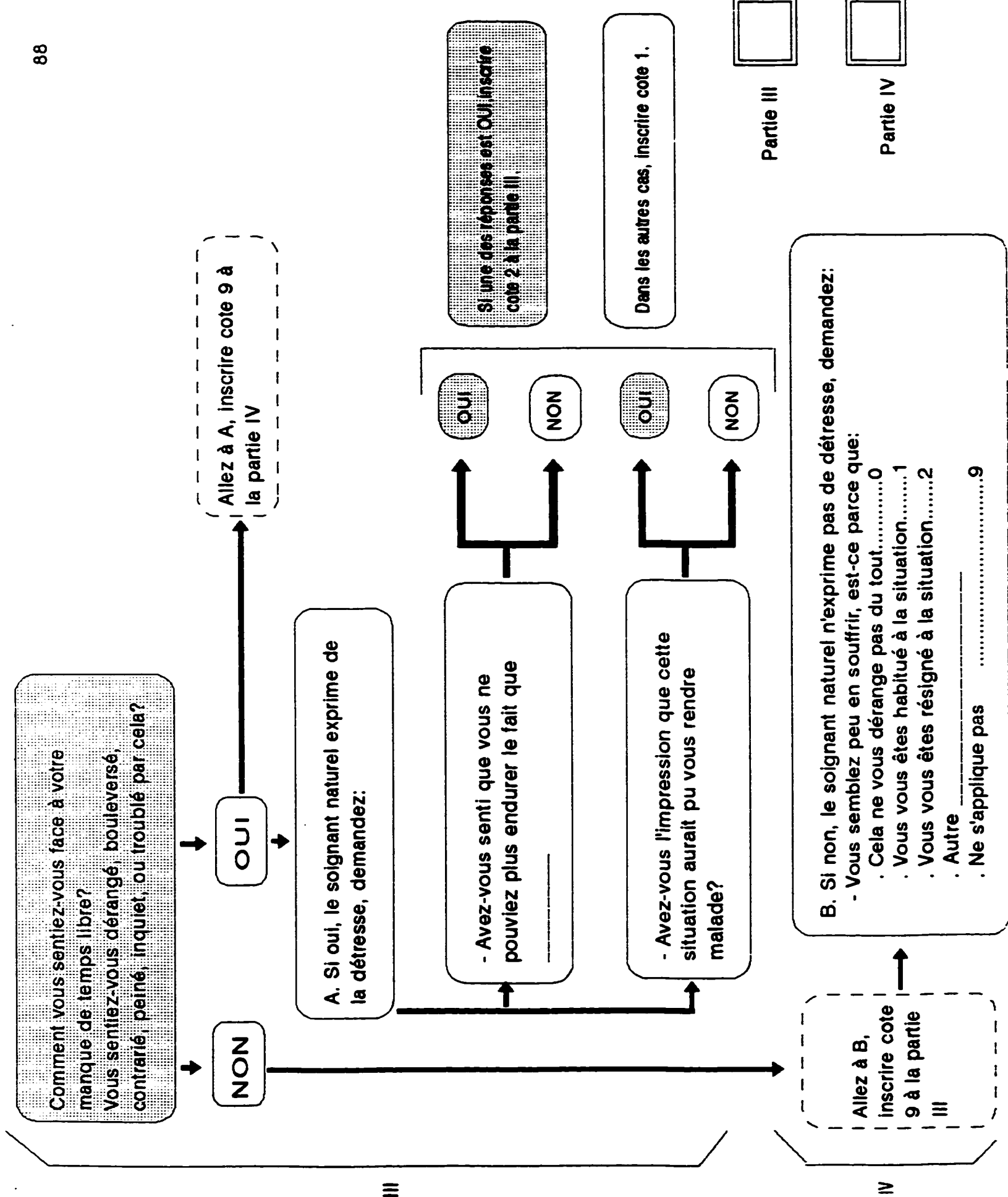
2=Certainement (relation évidente)
9=Ne s'applique pas

Partie II

Croyez-vous que ce manque de temps libre ait un lien avec la maladie de _____?

0=Non, pas de relation
1=Peut-être (relation possible)

De quelle façon?



QC 11. Revenu disponible du soignant naturel

89

Au cours du dernier mois, avez-vous eu des problèmes financiers? Avez-vous des dépenses imprévues ou avez-vous subi une baisse de revenu?

OUI

Avez-vous eu de la difficulté à faire face à vos engagements? Vous êtes-vous trouvé vraiment dans l'impossibilité d'acquitter vos factures?

OUI

Inscrire cote 2

NON

Inscrire cote 1.

0= Aucun problème financier
1= Dépenses imprévues ou baisse de revenu qui ont causé de l'inquiétude; problèmes financiers causés par un faible revenu
2= Problèmes financiers importants; incapacité de payer le loyer, de rembourser les dettes.

Partie I

Non, aucun problème financier

Inscrire cote 0, partie I et cote 9 pour les parties II, III, IV. Passez à QC12.

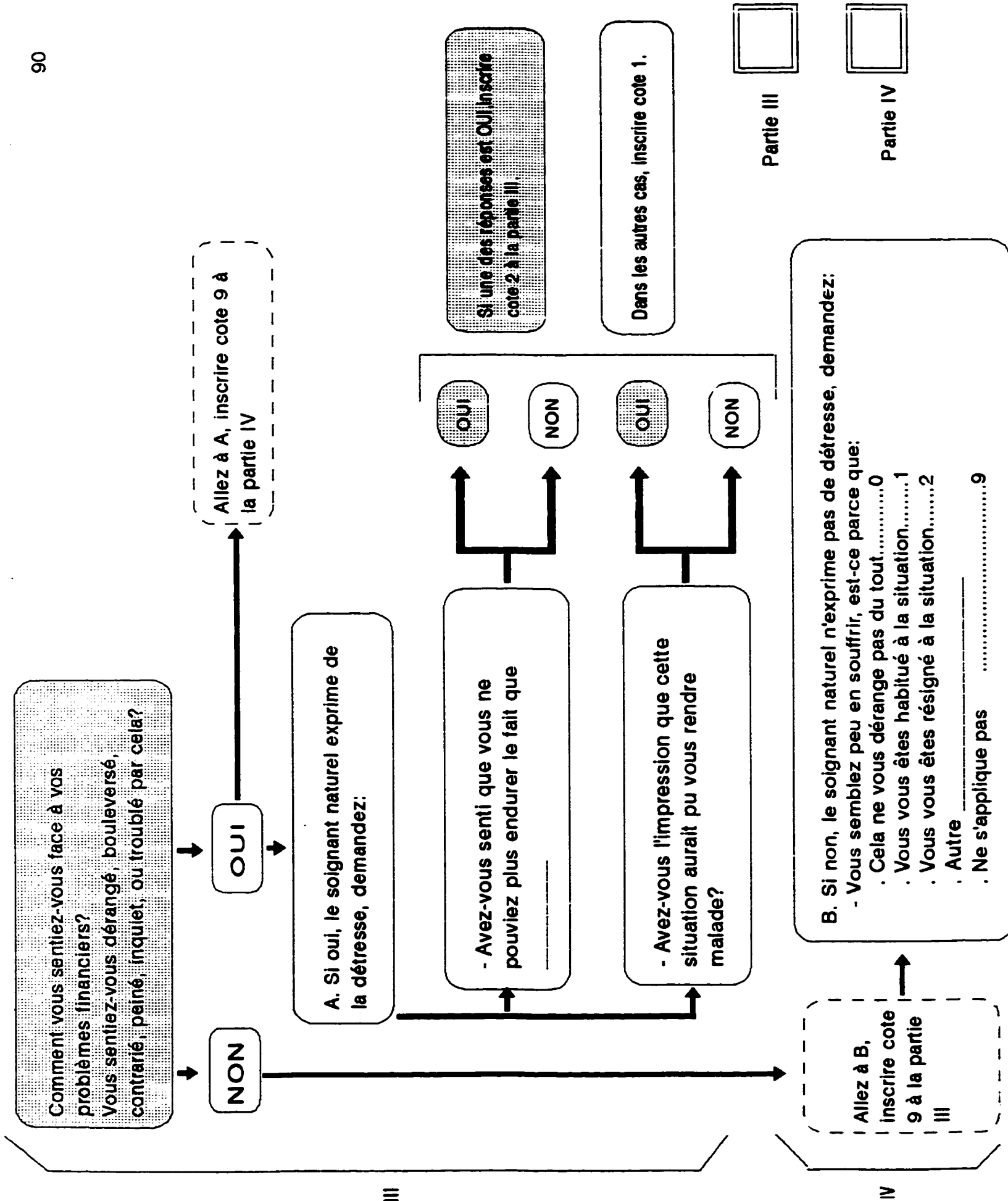
Croyez-vous que ces problèmes financiers aient un lien avec la maladie de _____?

0=Non, pas de relation
1=Peut-être (relation possible)

2=Certainement (relation évidente)
9=Ne s'applique pas

De quelle façon?

Partie II



Comment vous sentiez-vous face à vos problèmes financiers?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?

NON

OUI

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne puissiez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

Allez à B,
inscrire cote
9 à la partie
III

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:
 - . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
 - . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
 - . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
 - . Autre _____
 - . Ne s'applique pas9

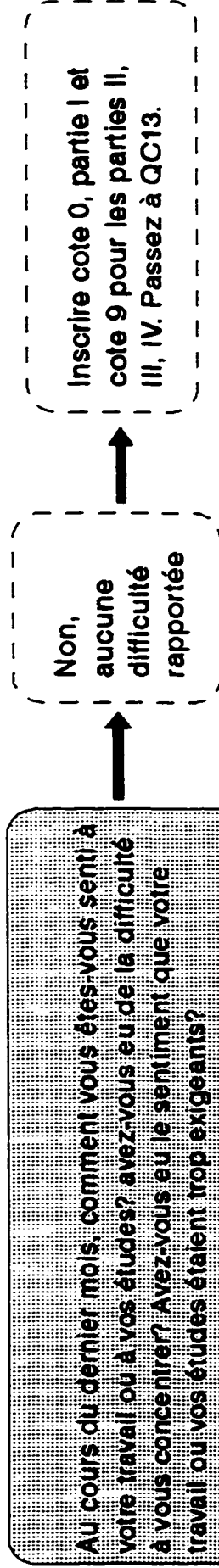
Si une des réponses est OUI inscrire cote 2 à la partie III.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie III

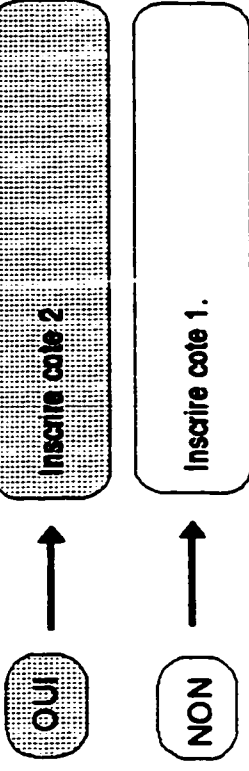
Partie IV

QC 12. Fonctionnement du soignant naturel au travail ou aux études (Ne demander que si la personne travaille à l'extérieur ou étudie)

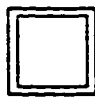


OUI

Est-ce que les autres se sont plaints de votre rendement à votre travail ou à vos études?



- 0= Aucune difficulté
 1= Quelques difficultés, mais aucune plainte exprimée par les autres
 2= Les autres se sont plaints que le soignant naturel ne travaillait ou n'étudiait pas bien.



Partie I

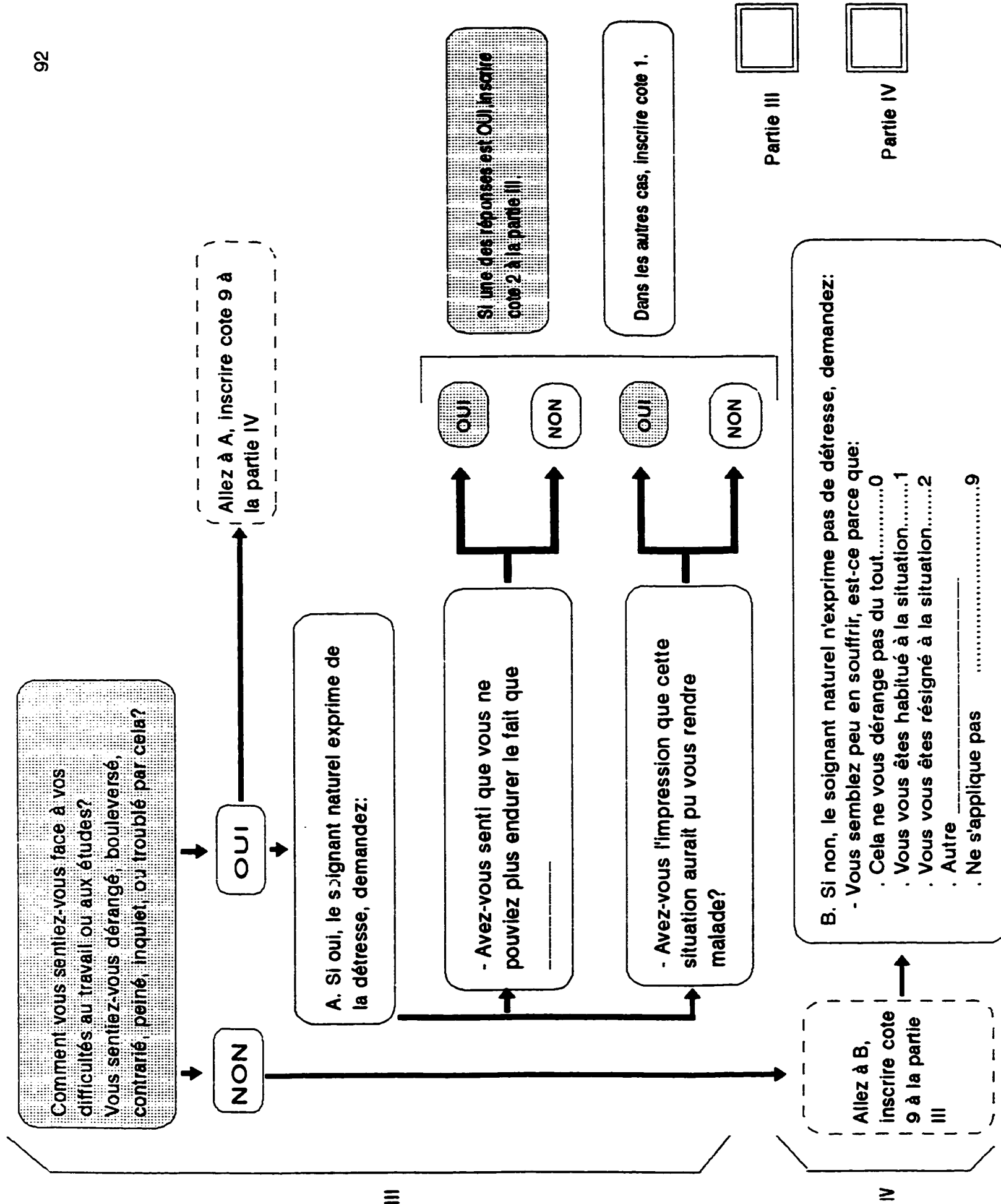
Croyez-vous que ces difficultés au travail ou aux études aient un lien avec la maladie de _____?



Partie II

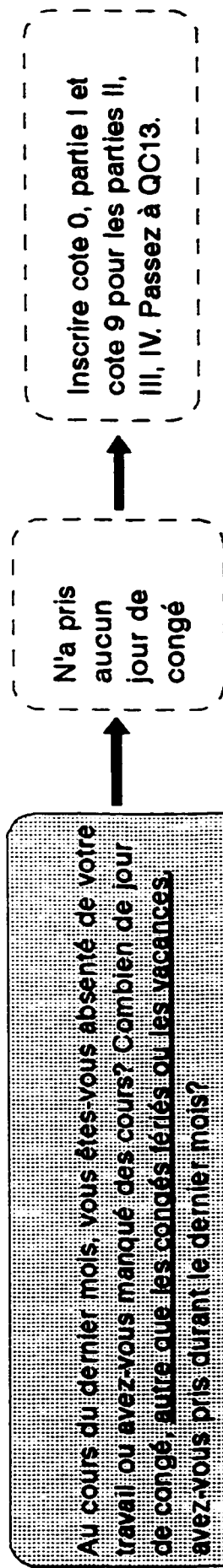
- 0=Non, pas de relation
 1=Peut-être (relation possible)
 2=Certainement (relation évidente)
 9=Ne s'applique pas

De quelle façon?



QC 13. Absentéisme au travail, aux études

(Ne demander que si la personne travaille à l'extérieur ou étudie)



0= Aucune jour de congé supplémentaire, payé ou non
 1= A pris entre 1 à 5 jours de congé supplémentaires durant le dernier mois; a refusé de faire du temps supplémentaire; est arrivé régulièrement en retard
 2= plus de 5 jours de congé; a complètement abandonné son travail.

Croyez-vous que ces difficultés au travail ou aux études alient un lien avec la maladie de _____?

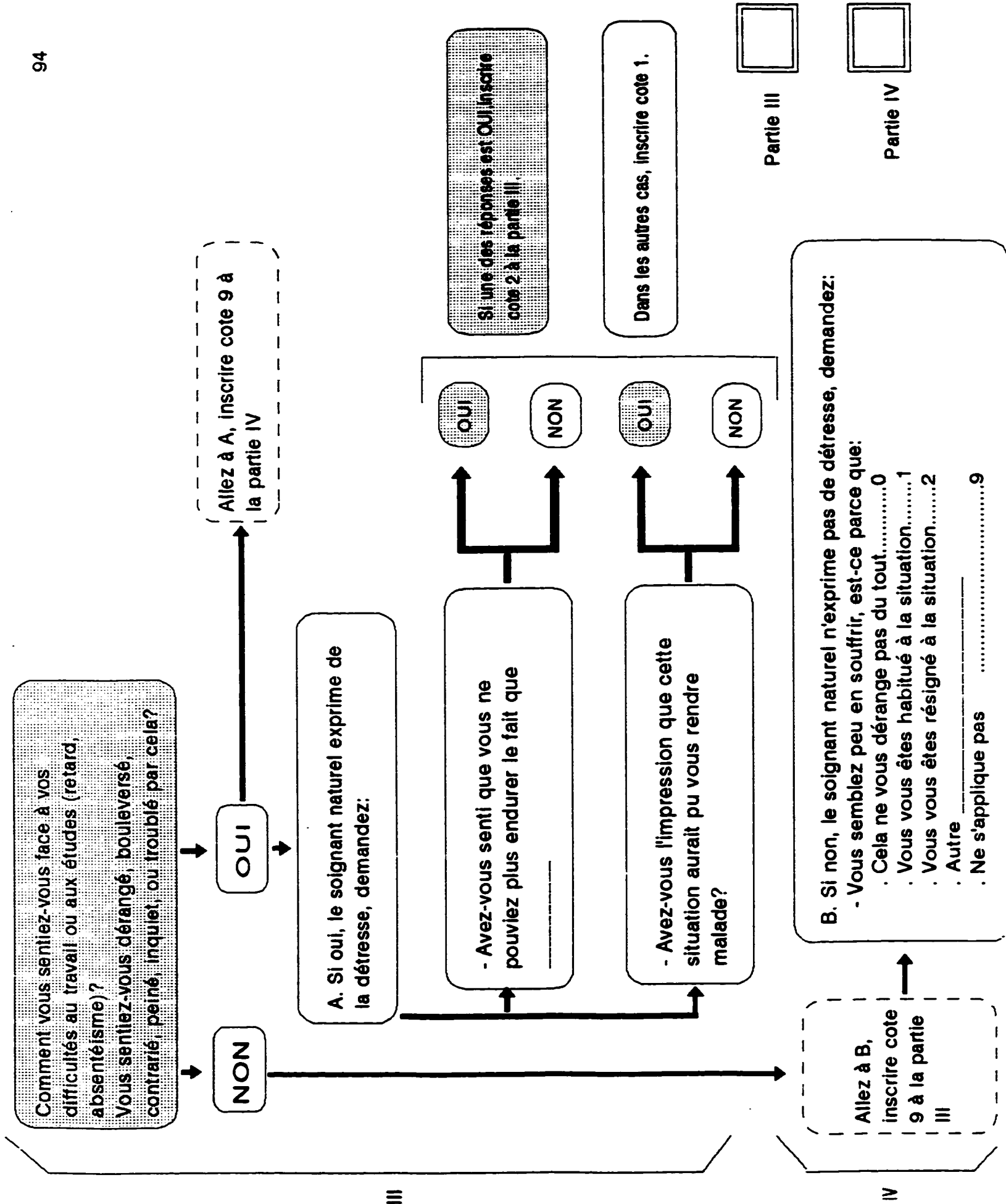
0=Non, pas de relation
 1=Peut-être (relation possible)

De quelle façon?

2=Certainement (relation évidente)
 9=Ne s'applique pas

Partie I

Partie II



QC 14. Perturbations dans la vie du soignant naturel

95

Au cours du dernier mois, votre vie a-t-elle été dérangée, bouleversée au point de quitter la maison et d'aller vivre ailleurs?

OUI

Combien de jours êtes-vous demeuré loin de la maison?

0= N'est pas allé vivre ailleurs
1= A passé une nuit à l'extérieur
2= A passé plus d'une nuit à l'extérieur.

Non n'est pas allé vivre ailleurs

Inscrire cote 0, partie I et cote 9 pour les parties II, III, IV. Passez à QC15.

Inscrire cote 1.

Inscrire cote 2

Partie I

Partie II

Croyez-vous que le fait de quitter la maison ait un lien avec la maladie de _____?

0=Non, pas de relation
1=Peut-être (relation possible)
2=Certainement (relation évidente)
9=Ne s'applique pas

De quelle façon?

Comment vous sentiez-vous face au fait que vous ayez dû quitter la maison?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?



NON



OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie IV

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne puissiez plus endurer le fait que

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

Si une des réponses est OUI, inscrire cote 2 à la partie III.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie III

Partie IV

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:
 - . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
 - . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
 - . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
 - . Autre
 - . Ne s'applique pas9

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie III

IV

III

QC 15. Rapports entre les membres de la famille

97

Au cours du dernier mois, y-a-t-il eu beaucoup de désaccord à la maison? L'atmosphère était-elle tendue? Les membres de la famille se sont-ils beaucoup disputés?

↓

OUI

↓

Des membres de la famille ont-ils quitté la maison ou ont-ils menacé de partir?

↓

OUI

↓

Inscrire cote 2

NON

↓

Inscrire cote 1.

Non, peu ou pas de tension

↓

Inscrire cote 0, partie I et cote 9 pour les parties II, III, IV. Passez à QC16.

Croyez-vous que ces disputes avaient un lien avec la maladie de _____?

↓

OUI

↓

NON

Partie I

Partie II

0= Peu ou pas de tension
1= Disputes et discordes régulières
2= Disputes continuelles et/ou des membres de la famille ont quitté la maison ou menacé de partir

0= Non, pas de relation
1= Peut-être (relation possible)
2= Certainement (relation évidente)
9= Ne s'applique pas

De quelle façon?

Comment vous sentiez-vous face à ces disputes?
Vous sentiez-vous dérangé, bouleversé, contrarié, peiné, inquiet, ou troublé par cela?



NON



OUI

Allez à A, inscrire cote 9 à la partie IV

A. Si oui, le soignant naturel exprime de la détresse, demandez:

- Avez-vous senti que vous ne pouviez plus endurer le fait que _____

OUI

NON

- Avez-vous l'impression que cette situation aurait pu vous rendre malade?

OUI

NON

Si une des réponses est OUI inscrire cote 2 à la partie III.

Dans les autres cas, inscrire cote 1.

Partie III

Partie IV

B. Si non, le soignant naturel n'exprime pas de détresse, demandez:

- Vous semblez peu en souffrir, est-ce parce que:

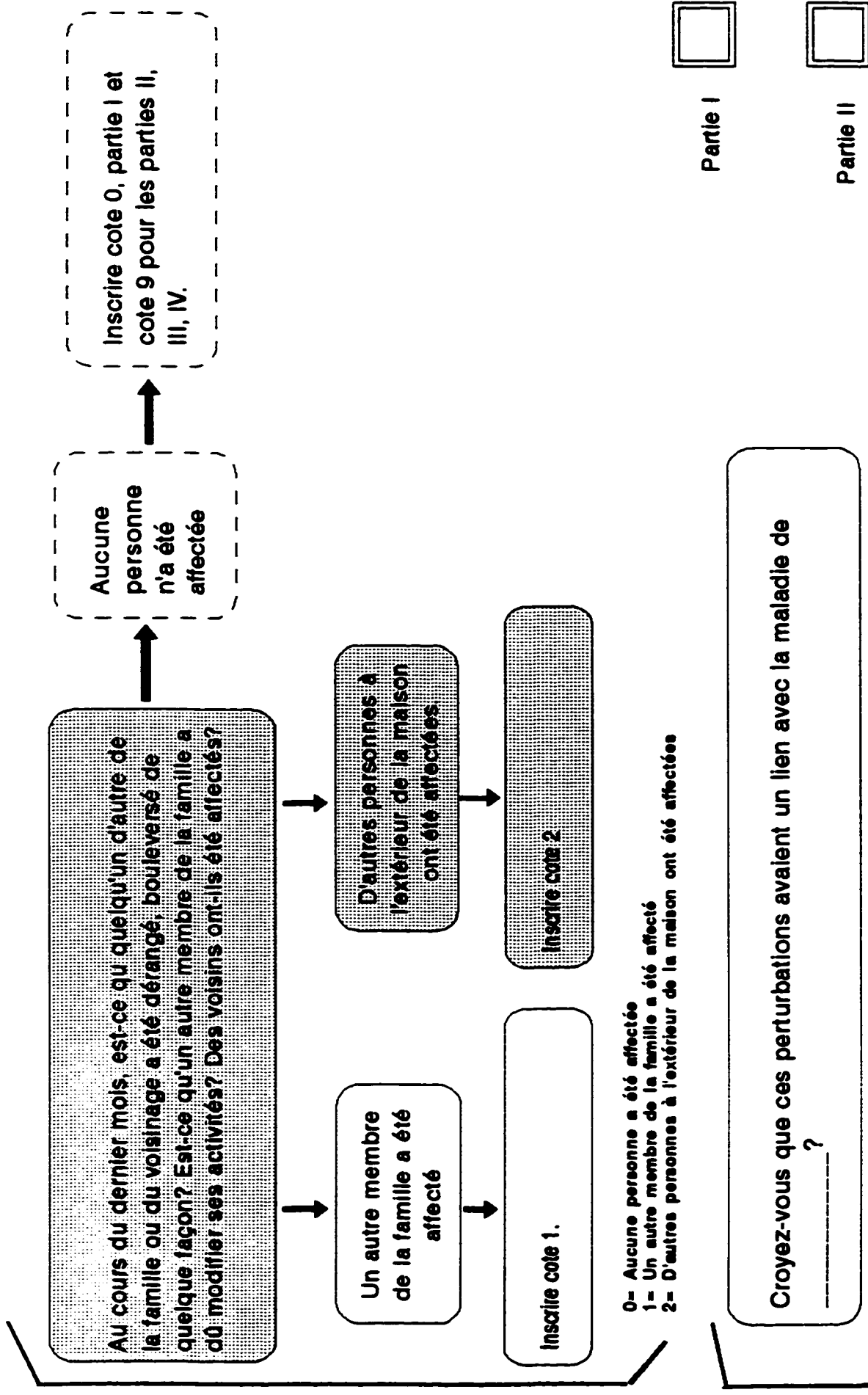
- . Cela ne vous dérange pas du tout.....0
- . Vous vous êtes habitué à la situation.....1
- . Vous vous êtes résigné à la situation.....2
- . Autre _____
- . Ne s'applique pas9

Allez à B, inscrire cote 9 à la partie III

IV

III

QC 16. Perturbations dans la vie d'autres personnes



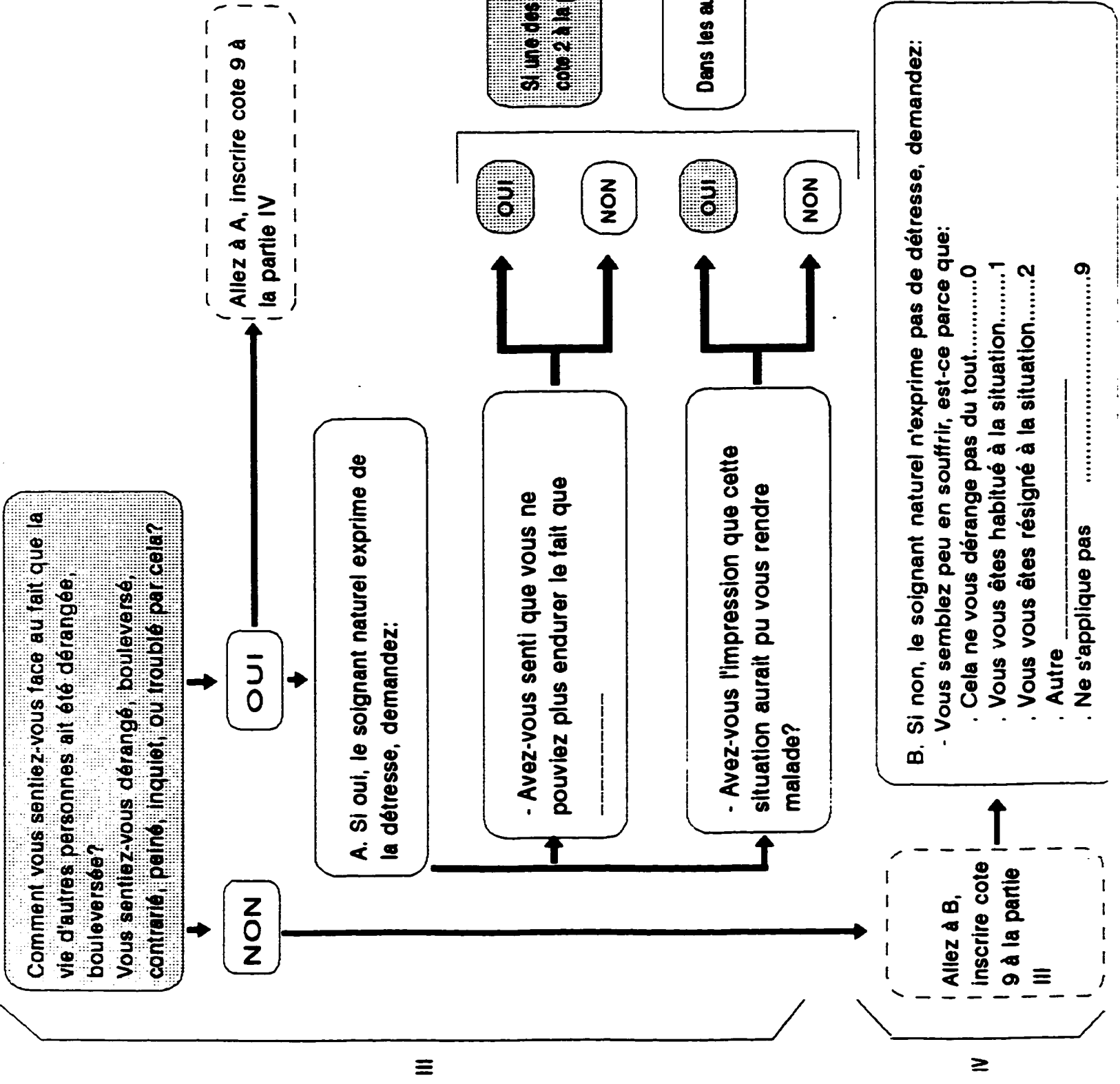
- 0= Aucune personne a été affectée
1= Un autre membre de la famille a été affecté
2= D'autres personnes à l'extérieur de la maison ont été affectées

Croyez-vous que ces perturbations avaient un lien avec la maladie de _____?

- 0=Non, pas de relation
1=Peut-être (relation possible)

- 2=Certainement (relation évidente)
9=Ne s'applique pas

De quelle façon?



2E ENTREVUE
(introduction)

QUESTIONNAIRE

PARTIE I

IDENTIFICATION NO. _____ E 2

1. Selon vous, comparativement au début du stage de jour, l'état de _____ :

s'est amélioré _____
est demeuré le même _____
s'est détérioré _____

2. Au moment du congé de l'hôpital de jour, l'état de _____ était selon vous:

très bien _____
plutôt bien _____
pas très bien _____
pas bien du tout _____

3. Depuis son congé de l'hôpital de jour, l'état de _____ :

s'est amélioré progressivement _____
est demeuré le même _____
a eu des hauts et des bas _____
s'est détérioré progressivement _____

4. Face à l'état actuel de _____, êtes-vous:

peu inquiet(ète) _____
moyennement inquiet(ète) _____
très inquiet(ète) _____

5. _____ est-il suivi en clinique externe?

si oui, à quelle fréquence _____

6. _____ prend-il sa médication de façon:

très assidue	_____
moyennement assidue	_____
pas assidue	_____
ne prend pas de médication	_____
ne sait pas	_____

7. _____ est-il fidèle à ses rendez-vous?

très fidèle	_____
moyennement fidèle	_____
pas fidèle	_____
n'a pas été suivi ad maintenant	_____
ne sait pas	_____

8. Y a-t-il une ou d'autres personnes que vous qui apporte (ent) une aide à _____?

oui _____	non _____
si oui, qui?	membre de la famille _____
	ami _____
	autre _____

9. Éprouvez-vous des problèmes personnels (en relation avec l'aide apportée)et eu recours pour cela à de l'aide professionnelle?

oui, et j'ai eu recours à de l'aide professionnelle
oui, mais je n'ai pas eu recours à de l'aide professionnelle
oui, mais je n'ai pas ressenti le besoin de recourir à de l'aide professionnelle
peu de problèmes sérieux

10. Type d'aide professionnelle (s'il y a lieu):

médecin de famille	_____
CLSC	_____
urgence d'un hôpital	_____
thérapeute	_____
centre de crise (24/7)	_____

11. Motifs donnés pour ne pas avoir eu recours à de l'aide professionnelle

ne savait pas à qui s'adresser	_____
mal à l'aise de demander	_____
déçu de l'aide reçue dans le passé	_____
trouvait cela trop compliqué	_____
n'avait pas le temps de consulter	_____
pensait que personne ne pouvait l'aider	_____
pensait que ça ne donne rien	_____
n'était pas suffisamment informé de la condition du proche	_____
autres	_____

12. Fréquentez-vous un groupe d'entraide?

jamais	_____
à quelques rencontres	_____
à toutes les rencontres	_____