

## **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  
800-521-0800**

**UMI<sup>®</sup>**





**Université d'Ottawa • University of Ottawa**



© FRANCE GERVAIS

**LE MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL  
ET LES ACTIVITÉS DOMESTIQUES  
DE FEMMES ATTEINTES D'ARTHRITE**

**Thèse présentée à l'École des études supérieures  
de l'Université d'Ottawa  
pour l'obtention du grade de Maître Ès Art [M.A.(Ed.)]**

**FACULTÉ D'ÉDUCATION  
UNIVERSITÉ D'OTTAWA  
OTTAWA**

**SEPTEMBRE 1998**



**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.**

**0-612-45221-2**

**Canada**

## **RÉSUMÉ COURT**

**Cette recherche s'intéresse aux activités domestiques de 23 femmes arthritiques de 45 ans et plus. L'arthrite représente plus de 100 maladies musculo-squelettiques. L'arthrose et l'arthrite rhumatoïde sont les plus fréquentes. L'étude utilise deux instruments de mesure, soit le Homemaking Role Study Questionnaire et le A.I.M.S.-2.**

**Le Modèle canadien du rendement occupationnel constitue le cadre théorique. Développé par l'Association canadienne des ergothérapeutes, il affirme la relation dynamique et holistique existant entre la personne, ses occupations et son environnement. Les questions de recherche touchent à la performance des activités domestiques ainsi qu'à ses liens potentiels avec les dimensions (spirituelle, physique, affective et cognitive), les autres domaines d'occupation (soins personnels et loisirs) et l'environnement (physique, social, culturel et institutionnel) de l'échantillon.**

**Cette étude contribue à la validation du modèle auprès des personnes arthritiques et au développement de programmes éducatifs. Elle suggère des avenues de recherche reliées aux personnes arthritiques ainsi qu'à leur évaluation.**

## **Avant-propos**

Je désire remercier les personnes suivantes, dont la précieuse collaboration fut essentielle au succès de ce projet de recherche:

**Dr Yves Herry :** La supervision offerte fut de très haute qualité. J'ai pu apprécier son engagement constant dans cette collaboration interdisciplinaire, le partage généreux de son expertise et la pertinence de ses commentaires. Son souci du travail bien fait, qu'il a communiqué avec enthousiasme et efficacité, m'a amené à dépasser constamment mes limites. Il m'a appris l'importance d'une écriture rigoureuse, claire et concise. Son sens pratique a permis l'élaboration d'un projet de recherche réaliste, à la mesure des moyens disponibles. Sa très grande disponibilité, combinée à sa flexibilité à travailler avec des moyens innovateurs, vue la distance et les fuseaux horaires qui nous séparaient, ont grandement contribué à mener ce projet à terme.

**Dr François Gougeon :** François fut un complice et un collaborateur extraordinaire. Son amour inconditionnel et son soutien inébranlable, présents quotidiennement tout au long des six années de ce projet d'étude furent essentiels. Bien souvent, pendant mon étude des activités domestiques, François les faisait, avec brio et bonne humeur. Tous mes remerciements pour l'expertise informatique apportée, particulièrement en ce qui concerne le traitement des données statistiques, la confection des figures et l'impression de la thèse. Je veux souligner ses commentaires pertinents apportés lors des relectures finales.

**Dr. Renée Forgette-Giroux :** en tant que membre du comité de thèse, elle a contribué à l'orientation de ce projet de recherche. Sa disponibilité et son expertise statistique furent très appréciées lors de l'analyse des données.

**Dr Raynald Lacasse :** en tant que membre du comité de thèse, il a également contribué à l'orientation de ce projet de recherche et apporté des commentaires constructifs.

**Les participantes :** Mille remerciements pour leur précieuse collaboration lors de la cueillette de données. Malgré les aléas de leur vie quotidienne, chacune a démontré un grand intérêt pour ce projet et parfois même pour le recrutement d'autres participantes. Le partage généreux de leurs expériences de vie et leurs commentaires judicieux ont permis de mieux comprendre les aspects importants qui les touchent.

**Dr Elizabeth Townsend :** Je désire exprimer toute ma gratitude au Dr. Townsend, éditrice du document *Promouvoir l'occupation: une perspective de l'ergothérapie*. Elle a généreusement accepté de participer à des discussions communes sur le Modèle canadien du rendement occupationnel. Cette précieuse contribution a grandement facilité l'étude de ce modèle.

**Mme Géraldine Moore, Erg. c:** En tant que directrice des publications de l'Association canadienne des ergothérapeutes, elle a su m'apporter son appui lorsque requis. Je lui en suis fort reconnaissante. Merci également à l'Association canadienne des ergothérapeutes et ses membres, entre autre pour le travail accompli sur le Modèle canadien du rendement occupationnel. Cela a permis d'établir certaines des bases théoriques de cette recherche.

**Dr. Robert Meenan :** Il a généreusement permis l'utilisation de l'instrument de mesure A.I.M.S.-2., ainsi que sa modification partielle et l'inclusion de cette version modifiée dans les annexes de cette thèse.

**Dr Saralynn Allaire (Sc. D.):** Sa permission d'utiliser l'instrument de mesure H.R.S.Q. puis de le modifier partiellement a contribué de façon importante à la réalisation de ce projet de recherche. Elle a aussi permis l'inclusion de cette version modifiée dans les annexes de cette thèse.

**Mme Françoise Latour, Erg.:** J'ai apprécié l'apport de son expertise lors de l'élaboration de la question 33 du H.R.S.Q.(modifié) sur l'utilisation des aides techniques. Merci aussi pour l'amitié partagée et nos discussions autour d'un thé réconfortant.

**La Société d'Arthrite: Je veux souligner l'aide précieuse apportée lors du recrutement des participantes et lors de l'étude du Programme d'Initiative Personnelle de la Personne Arthritique.**

**Les autres organismes ou personnes ayant facilité le recrutement des participantes: Remerciements aux médecins, pharmaciens, membres du clergé, d'organismes communautaires et des médias pour leur généreuse collaboration.**

**Mes employeurs : Merci à mes employeurs, soit le Centre Hospitalier Régional de l'Outaouais (Hull, Québec) et Capital Health Region (Victoria, Colombie-Britannique) pour leurs permissions de congés sans solde occasionnels, me permettant ainsi de mener à terme ce projet de recherche.**

**Mes parents : Toute ma reconnaissance pour leur intérêt et leur soutien constant de mes activités scolaires, et ce, tout au fil des ans. Ils ont su me guider dans la recherche du dépassement, tout en me rappelant l'importance de l'équilibre dans mes occupations.**

**Ma belle-famille : Pour le soutien et la compréhension apportés régulièrement, même si mon travail limitait parfois ma présence.**

**A toutes mes amies: pour leur encouragement, leur compréhension, leur écoute attentive et aussi pour les bons moments partagés ensemble, essentiels à mon équilibre.**

Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	viii
Liste des figures.....	ix
INTRODUCTION.....	10
CHAPITRE 1- Le Modèle canadien du rendement occupationnel.....	20
Les valeurs et les prémisses du Modèle canadien du rendement occupationnel.....	21
La structure du Modèle canadien du rendement occupationnel.....	24
Les concepts du Modèle canadien du rendement occupationnel.....	27
La personne.....	27
Les domaines d'occupation.....	30
L'environnement.....	35
La santé.....	37
Conclusion.....	38
CHAPITRE II- Les personnes arthritiques et le Modèle canadien du rendement occupationnel.....	40
Les dimensions de la personne arthritique.....	41
La dimension physique.....	41
La dimension affective.....	45
La dimension cognitive.....	51
La dimension spirituelle.....	53
Les domaines d'occupation des personnes arthritiques.....	54
Les occupations de soins personnels.....	54
Les occupations productives.....	55
A. Les activités reliées à l'emploi.....	55
B. Les activités domestiques.....	56
Les occupations de loisir.....	59
L'environnement des personnes arthritiques.....	60
L'environnement social.....	60
L'environnement physique.....	63
L'environnement culturel.....	64

L'environnement institutionnel.....	65
Conclusion.....	67
<b>CHAPITRE III - Questions de recherche et méthodologie.....</b>	<b>70</b>
Les questions de recherche.....	71
La première question de recherche.....	71
La deuxième question de recherche.....	72
La méthodologie.....	73
La population et l'échantillon.....	73
Le recrutement des participantes.....	77
La collecte des données.....	77
Les instruments de mesure.....	78
Les ajouts aux instruments de mesure.....	83
Le plan d'analyse des données.....	85
<b>CHAPITRE IV- Présentation et discussion des résultats.....</b>	<b>89</b>
La description des activités domestiques.....	90
L'impact de l'arthrite.....	92
La satisfaction vis-à-vis les activités domestiques.....	92
La priorisation des activités domestiques.....	92
La description de la performance des activités domestiques.....	93
L'utilisation des aides techniques.....	113
Les autres stratégies pour la performance des activités domestiques.....	117
Résumé de la description des activités domestiques.....	119
Les activités domestiques et les éléments du Modèle canadien du rendement occupationnel.....	121
L'opérationnalisation du concept des activités domestiques.....	122
Les dimensions de la personne et les activités domestiques.....	125
Les domaines d'occupation et les activités domestiques.....	141
L'environnement et les activités domestiques.....	145
Résumé des liens entre les activités domestiques et le Modèle canadien du rendement occupationnel.....	149
Les résultats complémentaires concernant les personnes arthritiques.....	150

<b>CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS.....</b>	<b>154</b>
<b>Les suggestions de recherche liées aux personnes arthritiques.....</b>	<b>155</b>
<b>Les suggestions de recherche liées à l'évaluation.....</b>	<b>158</b>
<b>Les suggestions de recherches liées au Modèle canadien du rendement occupationnel.....</b>	<b>162</b>
<b>Les considérations éducatives.....</b>	<b>163</b>
<b>RÉSUMÉ DE LA THÈSE.....</b>	<b>170</b>
<b>RÉFÉRENCES.....</b>	<b>172</b>
<b>APPENDICE A- Lettre d'information aux participantes et formulaires de consentement.....</b>	<b>178</b>
<b>APPENDICE B- Le Homemaking Role Study Questionnaire.....</b>	<b>183</b>
<b>APPENDICE C- Le Arthritis Impact Measurement Scales-2.....</b>	<b>198</b>

<b>Tableau 1:</b>	<b>Description de l'échantillon.....</b>	<b>76</b>
<b>Tableau 2:</b>	<b>Impact global de l'arthrite sur les activités domestiques (A.I.M.S.-2).....</b>	<b>91</b>
<b>Tableau 3:</b>	<b>Tâches domestiques (A.I.M.S.-2).....</b>	<b>94</b>
<b>Tableau 4:</b>	<b>Évaluation de la santé (Health Assessment Section / H.R.S.Q.).....</b>	<b>96</b>
<b>Tableau 5:</b>	<b>Activités domestiques: cuisine (H.R.S.Q.).....</b>	<b>100</b>
<b>Tableau 6:</b>	<b>Activités domestiques: nettoyage après les repas (H.R.S.Q.).....</b>	<b>103</b>
<b>Tableau 7:</b>	<b>Activités domestiques: ménage (H.R.S.Q.).....</b>	<b>105</b>
<b>Tableau 8:</b>	<b>Activités domestiques: lessive (H.R.S.Q.).....</b>	<b>107</b>
<b>Tableau 9:</b>	<b>Activités domestiques: courses (H.R.S.Q.).....</b>	<b>109</b>
<b>Tableau 10:</b>	<b>Activités domestiques: soin des autres membres de la famille (H.R.S.Q.).....</b>	<b>111</b>
<b>Tableau 11:</b>	<b>Fréquence d'utilisation des aides techniques pour les activités domestiques (H.R.S.Q.)... </b>	<b>114</b>

<b>Figure 1:</b>	<b>Le Modèle canadien du rendement occupationnel.....</b>	<b>26</b>
<b>Figure 2:</b>	<b>Satisfaction vis-à-vis les activités domestiques et changements dans le temps.....</b>	<b>126</b>
<b>Figure 3:</b>	<b>Douleur arthritique et activités domestiques.....</b>	<b>128</b>
<b>Figure 4:</b>	<b>Niveau de mobilité et activités domestiques.....</b>	<b>130</b>
<b>Figure 5:</b>	<b>Fonction des membres inférieurs et activités domestiques.....</b>	<b>132</b>
<b>Figure 6:</b>	<b>Fonction des membres supérieurs et activités domestiques.....</b>	<b>134</b>
<b>Figure 7:</b>	<b>Niveau de tension et activités domestiques.....</b>	<b>136</b>
<b>Figure 8:</b>	<b>Humeur et activités domestiques.....</b>	<b>138</b>
<b>Figure 9:</b>	<b>Soins personnels et activités domestiques.....</b>	<b>141</b>
<b>Figure 10:</b>	<b>Activités sociales et activités domestiques.....</b>	<b>143</b>
<b>Figure 11:</b>	<b>Soutien de la famille et des amis et activités domestiques.....</b>	<b>146</b>

## **INTRODUCTION**

Les besoins éducatifs des adultes contemporains se multiplient et visent tous les secteurs de l'occupation humaine. Les sciences de l'éducation peuvent partager leur expertise avec d'autres disciplines, telle que l'ergothérapie, pour faire face à ces nouveaux défis. Le rôle fondamental de l'ergothérapie est de promouvoir l'occupation, par l'habilitation des personnes à réaliser leurs occupations humaines courantes, comme leurs occupations de soins personnels, leurs occupations productives et de loisirs (Association canadienne des ergothérapeutes, 1997). Afin de réaliser cet objectif, les personnes peuvent nécessiter certains apprentissages.

Les personnes arthritiques constituent une clientèle rencontrée en ergothérapie, à cause des difficultés quotidiennes qu'elles peuvent éprouver dans leurs occupations humaines courantes. La connaissance adéquate de ces difficultés, et aussi des ressources potentielles des clients, peut permettre l'élaboration de programmes éducatifs mieux adaptés aux besoins de cette clientèle. Cependant, beaucoup reste à connaître sur la performance des occupations des personnes atteintes d'arthrite. Ce projet de recherche vise donc d'abord à combler une partie de ces lacunes, et s'oriente vers les femmes, qui constituent la majorité de la population arthritique.

Le Modèle canadien du rendement occupationnel, en tant que cadre théorique, sert de toile de fond à cette recherche. Ce modèle théorique oriente la pratique des ergothérapeutes au Canada. La présente recherche constitue un pas dans la validation empirique de ce modèle, relativement nouveau, auprès des personnes atteintes d'arthrite. Sa perspective holistique servira d'abord à mieux comprendre la façon dont les femmes atteintes d'arthrite performant leurs occupations humaines courantes, en mettant l'accent sur les activités domestiques, puisque celles-ci ont fait l'objet de peu d'études.

En second lieu, cette recherche tentera d'établir l'existence de liens potentiels entre la performance des activités domestiques et les autres éléments du modèle. Ainsi, la vision holistique préconisée par le Modèle canadien du rendement occupationnel tient à l'interaction dynamique qui existe entre la personne, ses occupations et son environnement. La personne se compose de dimensions spirituelle, physique, affective et cognitive. Elle s'actualise au moyen de trois domaines d'occupation, soit les occupations de soins personnels, les occupations productives et de loisirs. Les activités domestiques peuvent être considérées comme des occupations productives. La réalisation de ces

domaines d'occupation s'effectue dans un environnement présentant des composantes sociales, physiques, culturelles et institutionnelles. Finalement, cette connaissance plus approfondie de la performance des activités domestiques chez les femmes atteintes d'arthrite permettra de mieux cerner leurs besoins et formuler des recommandations quant aux considérations éducatives pertinentes.

Il importe de mettre en lumière les limites de cette étude. Ces limites ont trait à l'échantillon, à l'analyse des données, au modèle théorique utilisé, aux instruments d'évaluation et aux variables étudiées. La constitution de l'échantillon se base sur une définition reconnue de l'arthrite, qui englobe plusieurs pathologies arthritiques. L'utilisation de cette définition a permis d'élargir le bassin de recrutement des participantes et de faciliter une plus grande participation à cette étude. Cette hétérogénéité de l'échantillon ne demeure toutefois pas très marquée dans notre échantillon, composé majoritairement de femmes atteintes d'arthrose et d'arthrite rhumatoïde. La taille réduite de l'échantillon ( $n=23$ ) incite à une grande prudence quant à la généralisation des résultats obtenus dans la présente étude. La taille de l'échantillon privilégiait l'utilisation d'approches statistiques exploratoires plutôt que confirmatoires. Il existe néanmoins un besoin de s'attarder aux difficultés méthodologiques dues à la nature dynamique du Modèle canadien du rendement occupationnel, ce qui constitue un défi omniprésent. La définition vague de certains concepts du modèle constitue aussi une limite à leur utilisation.

Cette étude ne prétend pas aborder tous les aspects du Modèle canadien du rendement occupationnel relatifs à la population étudiée. Elle a plutôt sélectionné les plus pertinents, en mettant l'accent sur les activités domestiques. La sélection des variables dépend aussi de la disponibilité d'instruments de mesure adéquats, dont la rareté se fait sentir. Cette rareté va de pair avec le peu d'études effectuées sur les activités domestiques en général. Les instruments de mesure retenus présentent donc des limites, surtout reliées à leur contenu. Cependant, la reconnaissance de ces limites s'avère une étape essentielle pour continuer à les améliorer, afin de favoriser une exploration toujours plus approfondie de ce champ de recherche en développement. La nature encore exploratoire de ce champ de recherche impose aussi des limites à l'étude de programmes éducatifs particuliers, par exemple pour en mesurer les impacts fonctionnels auprès des participants. Cela pourrait faire l'objet de recherches ultérieures.

Après avoir abordé les limites de cette étude, il importe maintenant de favoriser un échange interdisciplinaire fructueux visant à intégrer l'expertise des sciences de l'éducation et de l'ergothérapie. L'édification de cette collaboration repose sur la compréhension mutuelle des principales notions sous-tendues par cette étude. Ces notions touchent au développement de l'ergothérapie en tant que profession des sciences de la santé et ses philosophies de base, enchâssées maintenant dans le Modèle canadien du rendement occupationnel.

L'ergothérapie constitue une profession des sciences de la santé dont l'intérêt principal demeure l'occupation humaine, quel qu'en soit le type (Katz, 1985: voir Young & Quinn, 1992). Elle vise le rendement optimal des individus, perçus en tant qu'êtres holistiques, dans leurs occupations de soins personnels, dans leurs occupations productives et de loisirs, en tenant compte de leur environnement. (Association canadienne des ergothérapeutes, 1997). En plus de maintenir les habiletés et les fonctions de la personne, les ergothérapeutes interviennent également pour prévenir et restaurer celles-ci (Young & Quinn, 1992).

Épistémologiquement, la base théorique de la pratique ergothérapique relève de trois sources principales: les sciences fondamentales, les théories du développement humain et une compréhension du rôle de l'activité dans la promotion de la santé et dans le traitement de la maladie (Young & Quinn, 1992). La compréhension du rôle de l'activité demeure donc un élément central dans l'intervention ergothérapique. Mosey (1973: voir Young & Quinn, 1992) affirme qu'à travers l'engagement dans l'activité, la personne apprend à faire les tâches nécessaires à la satisfaction de ses besoins et aux demandes de la vie dans sa communauté. Les activités des personnes s'inscrivent donc dans le contexte plus large des rôles qu'elles assument. En effet, Reilly (1962: voir Young & Quinn, 1992) insiste sur l'importance thérapeutique d'une activité qui soit significative pour la personne, en accord avec ses rôles attendus (Young & Quinn, 1992).

La complexité de la performance des tâches humaines courantes dépend de plusieurs facteurs intrinsèques à la personne ou encore à son environnement (Young & Quinn, 1992). Cette vision globale de la personne en activité est présente tout au long de l'histoire du développement de la profession. D'ailleurs, la démarche holistique est un concept que les ergothérapeutes utilisent fréquemment pour décrire et caractériser leur pratique. McColl (1994) affirme même que l'on croit généralement que c'est

**l'une des idées qui différencie l'ergothérapie des autres disciplines et l'une des caractéristiques qui définit l'ergothérapie.**

**En plus d'une perspective holistique du client, la pratique de l'ergothérapie repose sur plusieurs autres valeurs, dont la responsabilité, le potentiel et la capacité de s'auto-diriger du client. Il y a aussi une reconnaissance de la perspective subjective du client (Young & Quinn, 1992).**

**Entrepris en 1979, des travaux ont permis l'établissement de «Lignes directrices relatives à la pratique de l'ergothérapie axée sur le client» (Townsend, Brintnell & Staisey, 1990). L'établissement de ces lignes directrices s'insérait dans un processus de recherche de normes d'assurance de la qualité dans la pratique de l'ergothérapie au Canada et voulait guider les ergothérapeutes en ce sens. L'Association canadienne des ergothérapeutes bénéficiait alors d'un partenariat avec Santé et Bien-être social Canada (Mc Coll & Pranger, 1994). Ces Lignes directrices promulguaient l'utilisation d'un modèle conceptuel appelé le Modèle de fonctionnement occupationnel (Santé et Bien-être social Canada & Association canadienne des ergothérapeutes, 1983), largement inspiré des travaux de Reed et Sanderson (1980). Ce modèle a permis de mieux définir le domaine d'intérêt de l'ergothérapie, soit la personne agissant dans le cadre de ses activités humaines courantes (Townsend, Brintnell & Staisey, 1990). La vision holistique de l'ergothérapie s'y affirmait, tout comme la perspective, maintenant appelée «centrée sur le client» qui demeure un élément central de la pratique ergothérapique.**

**Une autre édition, soit les «Lignes directrices pour une pratique de l'ergothérapie centrée sur le client» (Santé et Bien-être social Canada & Association canadienne des ergothérapeutes, 1993) apporte des modifications mineures, entre autres dans le vocabulaire employé. Le modèle conceptuel devient alors le Modèle du rendement occupationnel. La large diffusion puis l'utilisation empirique de ce modèle par les ergothérapeutes canadiens, de même que l'évolution de la profession dans un environnement institutionnel en pleine mutation ont déclenché le besoin d'une révision majeure de ce modèle, ainsi que des lignes directrices régissant la pratique de l'ergothérapie.**

**En 1992, l'Association canadienne des ergothérapeutes entreprend l'élaboration de nouvelles lignes directrices, en initiant une vaste consultation pan-canadienne des milieux cliniques, éducatifs, administratifs, consultatifs et de recherche. De nouvelles lignes directrices virent le jour en 1997, dans un**

document intitulé: «Promouvoir l'occupation: une perspective de l'ergothérapie», y incluant le Modèle canadien du rendement occupationnel. Ce nouveau modèle met l'accent sur les fonctions de l'occupation et la nature occupationnelle de la personne. Il affirme la nature dynamique de l'interaction entre la personne, ses occupations et son environnement. Il réaffirme ainsi sa vision holistique, dans une perspective toujours centrée sur le client. Cette pratique réfère à des approches collaboratives destinées à promouvoir l'occupation, avec des clients qui peuvent être des individus, des groupes, des agences, des gouvernements, des corporations ou autres. Les ergothérapeutes démontrent du respect pour leurs clients, les impliquent dans le processus décisionnel, plaident pour la satisfaction de leurs besoins, et reconnaissent l'expérience et les connaissances des clients (A.C.E., 1997).

L'habilitation des clients à exercer de façon satisfaisante leurs occupations nécessite des compétences pédagogiques. Les sciences de l'éducation peuvent contribuer par leur expertise à développer ces compétences, sans lesquelles les interventions ergothérapeutiques perdent leur efficacité.

Après ce tour d'horizon de l'ergothérapie et du développement du Modèle canadien du rendement occupationnel, il convient de connaître davantage l'une des clientèles ayant recours aux services d'ergothérapie, soit les personnes atteintes d'arthrite.

Le terme «arthrite» est un terme qui réfère à plus de 100 maladies affectant les os, les muscles et les tendons (Lorig, Konkol & Gonzalez, 1987). L'arthrose et l'arthrite rhumatoïde constituent les maladies arthritiques les plus fréquentes, ce qui se reflète bien dans l'échantillon de la présente recherche. La présente recherche s'intéresse donc de façon plus marquée aux personnes atteintes de ces formes d'arthrite. Selon le U.S. National Health Interview Survey réalisé lors des années 1983-1985, sept fois plus de personnes disaient souffrir d'arthrose que d'arthrite rhumatoïde (Badley, 1995). D'autres auteurs (Brandt & Slemenda, 1993) confirment également que l'arthrose demeure la maladie arthritique la plus répandue. Badley (1995) mentionne toutefois que l'incidence de l'arthrose demeure ardue à préciser, à cause des difficultés associées à son diagnostic et à la définition du moment de son apparition (Badley, 1995). Par exemple, la majorité des personnes de 65 ans et plus présentent une évidence radiologique d'arthrose à au moins une articulation. Cependant, moins de la moitié de ces personnes manifestent des symptômes d'arthrose (Brandt & Slemenda, 1993). En ce qui concerne la prévalence de l'arthrite rhumatoïde, là encore, des difficultés se posent, puisqu'il n'y a pas de test clinique ou de laboratoire

unique pour définir la maladie, et que les tests demeurent sujets à des variations de mesure. Cependant, jusqu'à ce jour, les critères généralement utilisés dans les études demeurent ceux de l'American Rheumatism Association, ce qui assure une certaine uniformité dans les données rapportées (Wilder, 1993).

Aux Etats-Unis, il y avait, en 1990, 2.8% (7 millions) de personnes rapportant que la présence de l'arthrite limitait leurs occupations. Si les tendances démographiques actuelles se maintiennent, le nombre de personnes atteintes d'arthrite devrait augmenter (Yelin & Katz, 1990). Ainsi, on estime que le taux de personnes rapportant des limites dans les occupations devrait augmenter à 3.6% (11.6 millions de personnes) en l'an 2020 à cause d'une prévalence plus grande chez les personnes âgées et de l'augmentation de l'âge moyen de la population (MMWR, 1994). La plupart des personnes atteintes d'arthrite vivent à domicile, à l'exception des gens âgés de 85 ans et plus qui vivent davantage en institution (Badley, 1995).

Yelin et Katz (1990) ont estimé en 1984, à partir d'un échantillon de 15,613 personnes âgées de 70 ans et plus, vivant dans la communauté aux Etats-Unis, que 55% de ces personnes disaient souffrir d'arthrite. Ils estimaient que 14 % d'entre elles souffraient d'arthrite seulement, tandis que 41% souffraient d'arthrite et d'une autre condition chronique.

La prévalence de l'arthrite rhumatoïde demeure clairement plus élevée chez les femmes que chez les hommes. Bien que ce ratio tend à varier selon les études, il semble qu'il s'établisse généralement à 1: 2.5 en faveur des femmes (Wilder, 1993). En ce qui concerne l'arthrose, les femmes demeurent atteintes deux fois plus que les hommes (Brendt & Slemenda, 1993). De plus, les symptômes de l'arthrite peuvent être plus sévères chez les femmes que chez les hommes (White & al., 1896: voir Dorfman, 1995). Ainsi, l'importance de la prévalence de l'arthrite chez les femmes, particulièrement si elles font partie d'une population plus âgée, justifie l'intérêt de la présente recherche pour cette population.

L'arthrite vient au premier rang des conditions chroniques affectant les occupations des personnes âgées (Eipstein, Yelin, Nevitt & Kramer, 1986) et des femmes. Elle vient au second rang chez les hommes (Yelin & Katz, 1990).

L'arthrite, en tant que condition chronique, peut poser des défis au rendement occupationnel de la personne. En effet, l'arthrite peut influencer les capacités de la personne et entraîner des répercussions sur la performance de ses occupations de soins personnels, de ses occupations productives (Verbrugge, Lepkowski & Konkol, 1991: voir Mann, Hurren & Tomita, 1995) ou de ses loisirs. Une analyse de quatre études, totalisant 4233 sujets, confirme un lien entre l'arthrite et la présence de limites fonctionnelles (Boult, Kane, Louis, Boult & Mc Caffrey, 1994).

Non seulement l'arthrite influence la performance des occupations quotidiennes, mais à mesure que le temps passe, il survient une diminution de l'indépendance fonctionnelle chez les personnes atteintes. Ainsi, une étude (Yelin & Katz, 1990) rapporte que chez des personnes âgées de 70 ans et plus, atteintes d'arthrite seulement, on pouvait observer en deux ans un déclin significatif du pourcentage des personnes ne rapportant aucune limite dans leurs activités physiques (de 33% à 22%). Les activités physiques mesurées étaient des activités comme marcher, se tenir assis ou debout pour deux heures ou bien encore prendre ou lever des objets.

L'arthrite peut également affecter l'intégration sociale et les relations avec autrui (Badley, 1995), telles que les relations maritales et familiales (Devins, Edworthy, Guthrie & Martin, 1992). La personne arthritique peut alors expérimenter une inadaptation avec son environnement.

L'ajout d'autres maladies tend à compliquer davantage le vécu quotidien des personnes atteintes. Ainsi, la présence de comorbidités augmente le handicap (Verbrugge & al. 1991: voir Mann, Hurren & Tomita, 1995). Selon Yelin et Katz (1990), le handicap peut se définir comme l'atteinte physique aussi bien que les limites de la capacité fonctionnelle et la réduction du fonctionnement actuel. Dans leur échantillon de personnes âgées de 70 ans et plus souffrant d'arthrite et d'autres conditions chroniques, soit 41 % de ce groupe d'âge, Yelin et Katz (1990) estiment que 64 % d'entre elles expérimentent 5 limites ou plus dans leurs activités physiques, ce qui représente 2.486 millions de personnes. Ainsi, la présence de limites fonctionnelles chez les personnes arthritiques, qui tendent à s'accroître avec le temps et la présence de comorbidités, justifie l'intérêt de cette étude envers la performance des occupations des personnes arthritiques.

La présente recherche met l'accent sur l'étude des activités domestiques. Le choix délibéré des activités domestiques respecte la vision holistique du Modèle canadien du rendement occupationnel puisqu'il tente d'établir des liens avec d'autres éléments du modèle. Ce choix des activités domestiques veut enrichir le modèle de nouvelles connaissances empiriques.

En effet, les activités domestiques ont fait l'objet de peu d'études. Cela surprend puisqu'une bonne partie de la population réalise quotidiennement ces activités. Leur caractère universel contribue peut-être à leur banalisation. Néanmoins, les activités domestiques présentent une importance sociale et productive indéniable, bien que souvent sous-estimée. En effet, parce qu'elles demeurent essentiellement non-rémunérées et s'exercent dans le cadre privé de la sphère domestique, les méthodes pour en comptabiliser la valeur demeurent souvent déficientes. Leur mesure se heurte à des difficultés méthodologiques. Il faut aussi souligner que les normes quant à leur performance s'avèrent difficiles à établir, puisque leur performance peut varier en fonction des contextes dans lesquels elles s'exercent. Les activités domestiques peuvent être empreintes des perceptions culturelles reliée aux rôles sexuels, ce qui peut influencer leur performance selon le sexe et le groupe d'âge de la population choisie. Le type de cueillette de données a souvent fait l'objet de débats parmi les ergothérapeutes cliniciens(nes). Vaut-il mieux observer les personnes en action? Quelle est la valeur de la simulation de ces tâches dans un environnement standardisé, tel qu'une clinique de réadaptation? Est-ce qu'un compte-rendu verbal ou écrit des répondants possède une validité similaire? Toutes ces questions continuent d'alimenter la littérature (Edwards, 1990; Myers, Holliday, Harvey & Hutchinson, 1993). Cependant, cette recherche prend le parti de donner la parole directement aux participantes, en accord avec une approche centrée sur le client. Elle accorde de l'importance à leur perception de leur situation au moyen de questionnaires écrits, soit le Homemaking Role Study Questionnaire et le Arthritis Impact Measurement Scales-2.

Parce qu'un grand nombre de personnes exercent des activités domestiques, il se révèle important de les étudier afin de mettre en lumière leurs caractéristiques. En ce qui concerne les femmes arthritiques âgées de plus de 45 ans, une performance optimale de ces activités peut s'avérer plus critique dans notre contexte sociétal actuel. En effet, les femmes demeurent susceptibles de connaître des difficultés reliées à leur réseau habituel de soutien. Elles ont généralement une espérance de vie plus longue que leurs conjoints, font face au départ des enfants ou à l'éclatement de leur couple et doivent en conséquence assumer souvent seules le rôle domestique. Même lorsqu'elle ne vivent pas seules, elles semblent

assumer une part souvent fort importante du fardeau domestique de la maisonnée. La présence d'autres maladies ajoutées à l'atteinte arthritique amène potentiellement des difficultés fonctionnelles supplémentaires. Ces problèmes liés à l'arthrite possèdent une forte propension à s'intensifier avec le temps. À cela s'ajoute encore trop souvent des revenus comparativement moindres, d'où un défi plus grand en ce qui a trait à l'embauche d'aide extérieure ou encore à l'utilisation d'aides techniques adéquates, lorsque souhaitées par ces femmes. À tout cela s'ajoute des politiques de santé qui, dans un souci de contrôle des coûts favorisent surtout jusqu'à maintenant la prise en charge par le milieu et non par les institutions publiques. Les budgets alloués aux services de soins à domicile ne suffisent donc plus à répondre à tous les besoins. Les femmes arthritiques, autant dans leurs rôles de soignantes que de soignées peuvent donc être affectées par ces politiques de santé.

Devant cette nécessité de performer les activités domestiques pour les femmes arthritiques, il convient de s'interroger plus à fond. La présente recherche tentera donc dans un premier temps de décrire leur performance des activités domestiques, puis dans un deuxième temps d'établir des liens entre cette performance et d'autres éléments reliés à leur personne, à leurs autres occupations et à leur environnement. Ces connaissances serviront à consolider les bases de programmes ou d'interventions éducatives.

Dans le but de répondre à cette problématique de recherche, cette thèse présentera d'abord le Modèle canadien du rendement occupationnel, qui constitue le cadre théorique de la présente étude. Ce modèle servira de toile de fond à la description subséquente des caractéristiques de la population arthritique. Cette description inclut la performance des activités domestiques par les femmes atteintes d'arthrite et sera suivie de la présentation des questions de recherche, de la méthodologie, ainsi de la présentation et de la discussion des résultats. La conclusion abordera les avenues de recherche possibles, ainsi que les considérations éducatives découlant de la présente recherche.

## **CHAPITRE 1**

# **LE MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL**

Un modèle constitue un outil intellectuel qui favorise la compréhension d'un phénomène. Il organise et synthétise les idées et les connaissances dans une forme structurée. Un modèle théorique permet donc d'orienter une réflexion globale sur un problème clinique, afin de l'expliquer. La révision des modèles théoriques se fait en fonction des observations provenant de la pratique et des recherches, qui vérifient et précisent les hypothèses qui sous-tendent les modèles. Les modèles génèrent également l'élaboration d'instruments spécifiques d'évaluation et de protocoles d'intervention conformes au modèle et demeurant souvent soumis à des études de validation (Santé et Bien-être social Canada & Association canadienne des ergothérapeutes, 1993).

Le Modèle canadien du rendement occupationnel, en tant que modèle théorique, fournit un cadre de référence permettant d'analyser les différentes facettes du rendement occupationnel d'une personne. Il sert de guide aux ergothérapeutes afin de favoriser un rendement occupationnel optimal chez leurs clients, et ce, dans leurs environnements spécifiques. Le Modèle canadien du rendement occupationnel illustre la relation dynamique qui existe entre la personne, ses occupations et son environnement (A.C.E., 1997).

Le Modèle canadien du rendement occupationnel repose sur des valeurs, des croyances et regroupe des concepts et des principes. La prochaine section présente les valeurs et les prémisses qui sous-tendent le modèle. Les sections ultérieures s'intéressent aux concepts liés à ce modèle.

## **LES VALEURS ET LES PRÉMISSSES DU MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL**

Le Modèle canadien du rendement occupationnel présente des valeurs et des prémisses. Elles constituent la base de l'édification de ce modèle. Les valeurs peuvent se définir comme des croyances partagées par les ergothérapeutes et qui agissent comme des points de référence (Mc Coll & Pranger, 1994). Ces valeurs sont des certitudes fondamentales et durables qu'une manière d'être ou d'agir, constitue un idéal pour la personne ou pour la société. D'autres éléments comme les aspirations, les idées et les sentiments peuvent aussi contribuer à l'établissement de valeurs communes (Legendre, 1993). Les valeurs imprègnent l'édification des modèles d'une âme et d'un sens qui leur sont propres (Krefting, 1985). Les prémisses peuvent se définir ainsi: «toutes les données antécédentes à une conclusion ou à un développement» (Legendre, 1993) ou comme «une affirmation dont on tire une conclusion; le

commencement d'une démonstration» (Le Robert, 1992). Bien que ces définitions permettent de distinguer les deux concepts, le Modèle canadien du rendement occupationnel n'établit pas de distinction claire entre les valeurs et les prémisses et les traite simultanément.

Les valeurs et les prémisses du Modèle canadien du rendement occupationnel abordent successivement des notions reliées à la personne, à l'occupation, à la santé, à l'environnement et à la pratique centrée sur le client.

Le Modèle canadien du rendement occupationnel insiste sur l'importance d'une vision holistique de la personne. Cette vision demeure un élément-clé de la pratique de l'ergothérapie (A.C.E., 1997). Elle incite à considérer tous les aspects de la personne en relation avec tous les éléments de son environnement. Ainsi, le modèle considère la personne comme un amalgame d'éléments subjectifs et objectifs. Les éléments subjectifs de la personne peuvent s'exprimer par exemple par sa spiritualité et par ses expériences socio-culturelles, tandis que les éléments objectifs peuvent s'exprimer à travers les différentes composantes observables du rendement occupationnel comme les dimensions affective, cognitive et physique.

Le modèle reconnaît donc, entre autres, que la personne demeure un être social et spirituel. Cette nature spirituelle émanant de la personne appelle par conséquent au respect de sa valeur intrinsèque et de son unicité, de même que de sa dignité, peu importe son handicap, son âge, ses difficultés développementales, sa condition sociale ou ses habiletés (A.C.E., 1997). Conformément à la reconnaissance de la valeur intrinsèque de chaque personne, qui se manifeste à travers des croyances, des valeurs et des buts qui lui sont propres, le Modèle canadien du rendement occupationnel confirme la capacité de la personne à s'auto-déterminer et à contrôler sa vie. Il y a par conséquent une incitation à la prise de responsabilités par le client, de même qu'à l'utilisation de ses ressources personnelles. Le respect de l'autonomie des clients demeure donc un élément fondamental du Modèle canadien du rendement occupationnel. Chaque personne peut être perçue comme un être occupationnel, pourvu de capacités diverses favorisant la réalisation d'occupations. La personne et l'occupation possèdent un certain potentiel de changement.

**Le Modèle canadien du rendement occupationnel inclut des prémisses et des valeurs qui traitent de l'occupation. En effet, le modèle stipule que l'occupation donne un sens à la vie, qu'elle s'avère un déterminant important de la santé et du bien-être d'une personne, et qu'elle présente un effet thérapeutique relié au choix et au contrôle exercés de même qu'à la satisfaction exprimée. De plus, l'occupation organise le comportement et évolue selon l'âge de la personne (A.C.E., 1997).**

**Le modèle considère également l'interaction entre la personne, ses occupations et son environnement. Ainsi, l'environnement et la personne façonnent le choix, l'organisation, le rendement et la satisfaction dans les occupations, tout comme l'occupation peut façonner l'environnement. Le modèle reconnaît également que même si les personnes possèdent un potentiel d'autonomie, elles demeurent interdépendantes de leur environnement (Polatajko, 1992; Townsend, 1993: voir A.C.E., 1997).**

**Le Modèle canadien du rendement occupationnel préconise une pratique centrée sur le client. Elle émerge de la reconnaissance préalable de l'autonomie des personnes, du respect de leurs ressources personnelles et de leur besoin de choisir (A.C.E., 1997). Les clients, ayant l'expérience et la connaissance de leurs occupations, sont encouragés à participer à un partenariat actif dans le cadre du processus ergothérapeutique. La pratique centrée sur le client représente une position éthique des ergothérapeutes, qui se base sur des idées démocratiques de la réappropriation du pouvoir d'action et de justice (Townsend, 1993: voir A.C.E., 1997).**

**Enfin, la pratique de l'ergothérapie repose elle-même sur le respect d'un ensemble de valeurs et de règles exprimées dans un code d'éthique régissant la profession. Ce code d'éthique met en relief les valeurs liées à la profession et exprimées pour la plupart dans le Modèle canadien du rendement occupationnel. Ainsi, à travers l'analyse des interactions entre la personne, ses occupations et son environnement, les ergothérapeutes assument des rôles déterminants au niveau éthique et légal, que ce soit par exemple en facilitant chez les clients la compréhension des risques, des conséquences et des responsabilités impliquées. Il s'avère intéressant de mentionner que la vision éthique véhiculée par le modèle favorise le respect de l'autonomie des clients par rapport aux risques encourus. La prise de risques peut s'avérer en effet nécessaire pour un changement positif. Néanmoins, l'ergothérapeute peut refuser de répondre à la requête du client si elle est jugée non-éthique ou pouvant constituer une mauvaise pratique.**

## **LA STRUCTURE DU MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL**

La structure du Modèle canadien du rendement occupationnel (voir figure 1) se présente comme une figure tridimensionnelle. La spiritualité se situe au centre de la personne, et par conséquent au coeur même du modèle. La personne, se compose également de dimensions affective, cognitive et physique. Ces dimensions interagissent en vue de rendre possible la performance des occupations. La représentation centrale de la personne dans le modèle veut mettre en relief l'importance de la pratique centrée sur le client. Ce client peut être un individu ou un groupe de personnes.

Imbriqués à la personne, ses domaines d'occupation sont les occupations de soins personnels, les occupations productives et de loisirs. La sphère externe du modèle illustre l'environnement dans lequel s'exercent ces occupations. L'environnement se subdivise en environnements physique, social, culturel et institutionnel. La personne, ses occupations et son environnement constituent les trois aspects du modèle. Ils interagissent mutuellement dans une relation de nature dynamique de façon constante. Ainsi, la personne demeure reliée à son environnement et à ses occupations. Quant aux occupations, elles apparaissent en relation avec la personne et son environnement.

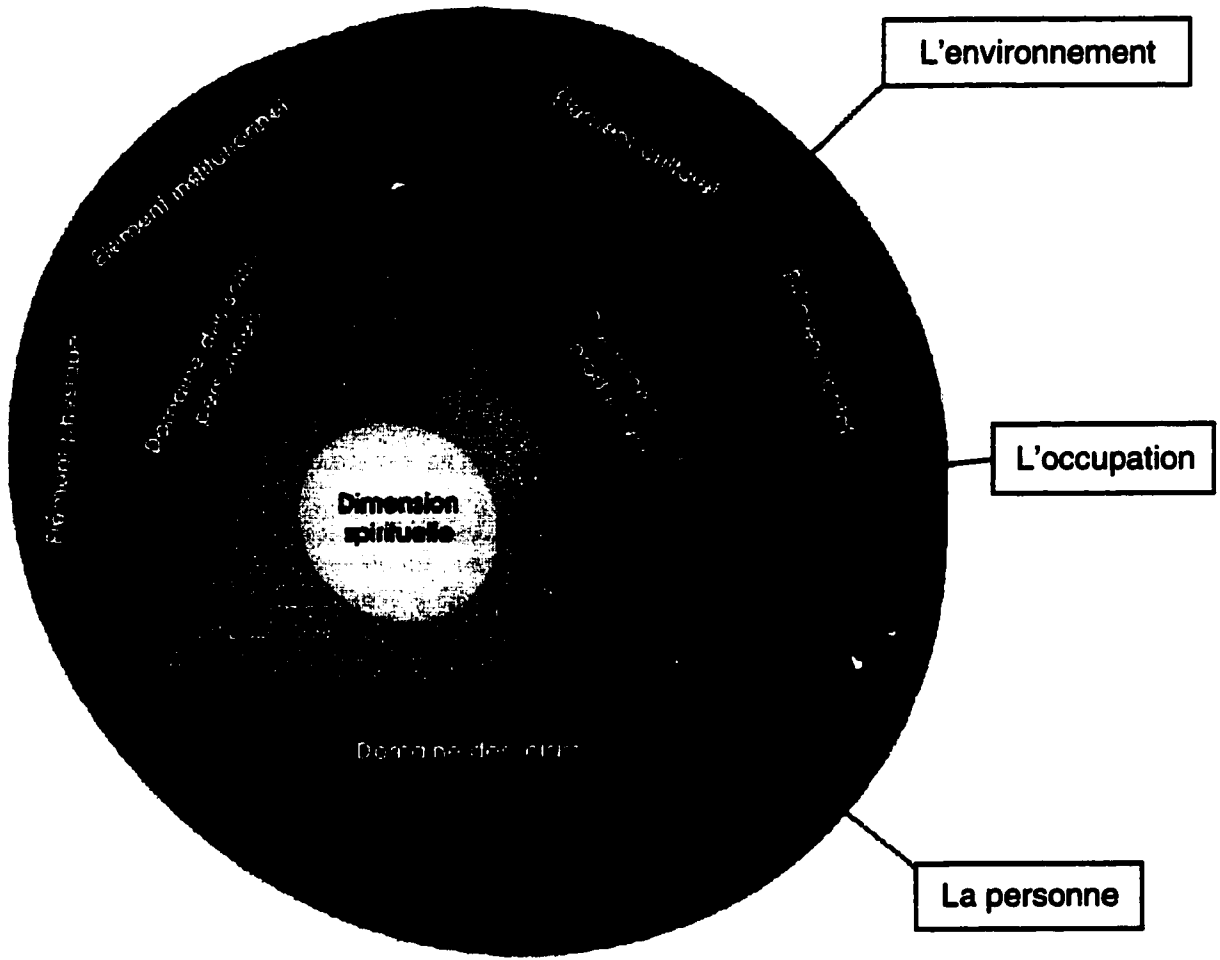
Puisque la pratique de l'ergothérapie évolue constamment, les ergothérapeutes peuvent vouloir attribuer une importance différente à chacun des trois aspects du modèle. Ainsi, la représentation de la personne au centre du modèle veut mettre en évidence une pratique de l'ergothérapie centrée sur le client. D'autres ergothérapeutes peuvent vouloir plutôt mettre l'accent sur les domaines d'occupation ou sur une vision holistique des interactions entre la personne, ses occupations et son environnement (A.C.E., 1997).

Le Modèle canadien du rendement occupationnel présente aussi un autre concept, tellement important qu'il constitue la dénomination du modèle lui-même. Ainsi, le rendement occupationnel constitue l'habileté de la personne à choisir, à organiser et à performer de façon satisfaisante des occupations significatives, culturellement définies et appropriées à son âge. Ces occupations ont pour but de s'occuper de soi, de se divertir et de contribuer à la productivité sociale et économique d'une communauté. Elles s'exercent dans un environnement donné. Le rendement occupationnel est donc le

**résultat d'une relation dynamique entre la personne, l'environnement dans lequel elle vit et ses occupations (A.C.E., 1997).**

**Le modèle affirme qu'un rendement occupationnel optimal requiert l'habileté d'équilibrer les différentes occupations, ainsi que les vues de soi et de l'environnement, à travers des priorités changeantes et parfois conflictuelles (A.C.E., 1997). Ainsi, un rendement optimal dans les occupations humaines au plan des soins personnels, des occupations productives et de loisirs dépend de l'intégration significative des différentes dimensions de la personne, dans le cadre de son environnement. Le rendement optimal demeure cependant à être défini par les clients, qui s'impliquent et se transforment dans le cadre d'une participation active à des activités individuelles ou collectives (S.B.S.C. & A.C.E., 1993).**

**La présentation de la structure du Modèle canadien du rendement occupationnel permet de constater la présence de nombreux concepts qu'il convient de préciser. La prochaine section présente donc les principaux concepts du Modèle canadien du rendement occupationnel.**



**Figure 1 : Le Modèle canadien du rendement occupationnel (A.C.E., 1997)**

## LES CONCEPTS DU MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL

Un concept peut se définir comme «une représentation mentale et générale des traits stables et communs à une classe d'objets directement observables, et qui sont généralisables à tous les objets présentant les mêmes caractéristiques» (Legendre, 1993, p. 234). Gagné (1977) qualifie ce type de représentation de concept concret. Il ajoute qu'il existe également des concepts plus abstraits, qu'il appelle concepts définis. Ceux-ci utilisent des définitions composées d'autres concepts et se présentent comme des règles pour classifier les objets et les événements. Il y apparaissent souvent comme des mots-clés conceptualisant plusieurs faits ou observations. Leur fonction principale est de favoriser la communication. Ils représentent aussi un consensus social au sujet d'un phénomène. Les concepts définis peuvent devenir les pierres angulaires de modèles (Krefting, 1985), servant ainsi à leur édification. Le Modèle canadien du rendement occupationnel présente plusieurs concepts définis reliés entre autres à la personne, aux domaines d'occupation à l'environnement et à la santé. Une description et une analyse de ces concepts s'avère ici nécessaire à la compréhension du Modèle canadien du rendement occupationnel.

### La personne

Dans la représentation graphique du Modèle canadien du rendement occupationnel (A.C.E., 1997), la personne se situe en son centre. En tant qu'être holistique, la personne intègre des éléments observables et des éléments subjectifs dans une perspective de développement qui reconnaît le changement comme un processus relié à l'évolution de la vie.

Les dimensions affective, cognitive et physique de la performance constituent les éléments observables de la personne. Les expériences spirituelles constituent quant à elles des éléments subjectifs de la personne. Chacune de ces dimensions de la personne mérite ici une étude plus approfondie.

#### A. La dimension spirituelle

Le modèle présente la spiritualité comme étant au cœur de la personne, et par conséquent, du modèle lui-même. Elle est «l'essence de l'être intérieur» (A.C.E., 1997, p. 48).

Chaque individu évolue selon sa vision personnelle de la spiritualité, d'une manière qui lui est propre. Le modèle reconnaît donc la diversité des significations qu'on peut attribuer à la spiritualité. Par conséquent, le modèle en propose plusieurs. Ainsi, la spiritualité peut être considérée «comme notre être véritable», qui tente de s'exprimer dans toutes nos actions (Egan & DeLaat, 1994, Gutterman, 1990: voir A.C.E, 1997, p. 48). Elle constitue aussi la qualité «d'être uniquement et véritablement humain » (Frank, 1988: voir A.C.E., 1997, p.48). La spiritualité est «la manifestation d'un soi transcendant, d'une direction spirituelle ou d'un objectif plus large qui guide les gens face à leur vie, aux événements et à leurs choix.» (A.C.E., 1997, p.48). Pour certains individus, la spiritualité peut s'avérer être une vision religieuse (A.C.E., 1997).

La spiritualité peut se définir aussi comme étant «une force qui imprègne et donne un sens aux expériences personnelles et quotidiennes d'une personne» (Urbanowski & Vargo, 1994: voir A.C.E., 1997, p.49). Cette expérience personnelle et subjective du sens de la vie s'exprime à travers les occupations quotidiennes de chaque personne, qui demeurent l'objet de l'intervention ergothérapique. Zimmerman (1990: voir A.C.E., 1997, p.49) croit que la spiritualité constitue la capacité d'autodétermination de la personne, qui se manifeste lorsque la personne «établit des rapports avec les objets, soit en les créant, en les utilisant et en les façonnant, lorsqu'elle entre en relation avec les autres, soit en parlant, en posant des gestes et en échangeant et lorsqu'elle fait preuve d'introspection, soit en délibérant, en réfléchissant et en effectuant des choix.»

Ainsi, chaque personne donne un sens particulier à ses occupations, indépendamment de leurs buts. Des occupations peuvent être significatives pour des individus ou des groupes, mais n'avoir aucun but identifiable. Ce qui est significatif pour les uns peut ne pas l'être pour les autres, même si l'occupation remplit les mêmes buts. Ce sens personnel donné aux occupations s'avère important pour une bonne qualité de vie (A.C.E., 1997).

La spiritualité constitue également l'expression de la volonté, de la motivation et du dynamisme de la personne. Elle demeure une source d'autodétermination de la personne et guide l'expression de ses choix personnels (A.C.E., 1997). Ainsi, la spiritualité, dans sa signification la plus élémentaire, s'exprime par la façon dont une personne dirige sa vie. En ce sens, chaque personne est un être spirituel (Egan et DeLaat, 1994).

La reconnaissance des personnes en tant qu'êtres spirituels implique l'acceptation de leur valeur intrinsèque, sans égard à leur habileté, à leur âge ou à leurs autres caractéristiques. Il y a un respect des croyances, des valeurs et des buts propres à chaque personne (A.C.E., 1997).

Le Modèle canadien du rendement occupationnel représente donc la personne comme un être spirituel composé également de dimensions physique, cognitive et affective. Les prochaines sections de ce chapitre traitent de ces autres dimensions de la personne.

### **B. La dimension affective**

La dimension affective se rapporte à l'action de ressentir. Le Modèle canadien du rendement occupationnel définit cette dimension comme étant: «la dimension qui comprend toutes les fonctions sociales et affectives ainsi que les facteurs inter-personnels et intra-personnels» (A.C.E., 1997, p. 50).

### **C. La dimension cognitive**

La dimension cognitive se rapporte à l'action de penser. Le Modèle canadien du rendement occupationnel définit ainsi cette dimension : «la dimension qui comprend toutes les fonctions cognitives et intellectuelles et qui inclut, entre autres, la perception, la concentration, la mémoire, la compréhension, le jugement et le raisonnement» (A.C.E., 1997, p. 50). La cognition constitue en fait un processus de connaissance et de perception de l'information (S.B.S.C. & A.C.E., 1983). Des auteurs insistent sur la conscience de ce processus de pensée, qui peut inclure des hypothèses, des croyances, des attributions et des attentes (Barris, Kielhofner, Hawkins & Watts, 1983: voir S.B.S.C. & A.C.E, 1993). Reed et Sanderson (1980) ajoutent que les habiletés cognitives incluent également la capacité de s'orienter dans les lieux et dans le temps, de reconnaître les personnes, de pouvoir résoudre des problèmes, d'organiser son temps, d'intégrer les apprentissages et de communiquer.

## **D. La dimension physique**

La dimension physique se rapporte à l'action de faire. Le Modèle canadien du rendement occupationnel définit cette dimension comme étant : «la dimension qui comprend toutes les fonctions sensorielles, les fonctions motrices et les fonctions sensori-motrices» ( A.C.E., 1997, p. 50).

### **Les domaines d'occupation**

Le deuxième aspect du Modèle canadien du rendement occupationnel représente les domaines d'occupation dans lesquels s'engage la personne. Le modèle définit ainsi l'occupation: «L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour s'occuper, c'est-à-dire pour prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édifice social et économique de la communauté (productivité)» (A.C.E., 1997, p. 38-39). Les soins personnels, la productivité et les loisirs expriment en fait les buts de l'occupation.

Chacun de ces trois domaines d'occupation possède des fonctions qui lui sont propres. Ainsi, les occupations de soins personnels permettent de répondre aux besoins de survie des individus ou des groupes. Sans la performance de ces occupations, la survie n'est pas assurée. Ainsi en est-il par exemple du besoin de se nourrir (Reed & Sanderson, 1980). Ces occupations permettent de répondre aux besoins de base, afin de pouvoir s'engager dans les autres domaines d'occupation. À cet effet, d'autres fonctions plus intangibles peuvent être remplies par les occupations de soins personnels. Ainsi, elles permettent à l'être humain d'assumer des rôles utiles, de se sentir compétent, et de parvenir à un certain accomplissement (Reilly, 1974: voir Brousseau & Gilbert, 1992).

Certaines occupations productives, valorisées culturellement, génèrent de la richesse. Ce potentiel de générer de la richesse demeure lié à des questions d'ordre social. Ainsi, la performance réalisée dans le cadre d'un emploi, ou encore de l'organisation de la production de biens et de services dérivées de cette performance occupationnelle procure un certain niveau de richesse. Certaines occupations génèrent également une richesse qui n'est pas comptabilisée comme faisant partie prenante d'une économie formelle (Toulmin, 1995 : voir A.C.E., 1997). La performance des activités domestiques en constitue un exemple relativement courant.

Enfin, les occupations de loisirs peuvent permettre à la personne de maintenir et d'améliorer son bien-être par la performance d'activités plaisantes lui permettant de s'épanouir et de se régénérer, dans toute la globalité de sa personne.

Jobin (1992, p.16) résume de façon éloquente la fonction de ces trois domaines d'occupation: «Entre les activités de soi, du soin qu'on se doit (se lever, se laver, se vêtir) et les activités pour les autres, entre l'utilitaire et le gagne-pain, il faudrait ménager une place aux activités pour soi, celles faites pour le plaisir, pour le rêve, pour se garder vivant.»

Bien qu'arbitraire, la classification des occupations en trois domaines, telle que proposée par le Modèle canadien du rendement occupationnel, permet cependant d'expliquer l'activité aux clients et aux autres intervenants. Cette classification encourage également les ergothérapeutes à avoir une vision plus holistique de l'ensemble des activités possibles dans la vie de leurs clients (A.C.E., 1997).

Cette classification doit être employée avec soin, de façon culturellement appropriée. En effet, la signification de l'occupation revêtant un caractère culturel, il n'existe pas de classification universelle des buts de l'occupation. Ainsi, les individus déterminent le but de leurs occupations selon leurs besoins et leurs désirs dans un contexte environnemental donné. Par exemple, l'usage du téléphone peut être un loisir ou un travail selon la signification attribuée à une tâche donnée (A.C.E. 1997). Il importe maintenant de s'attarder davantage à la définition et à l'analyse de chacun des concepts reliés aux trois domaines d'occupation.

### **A. Les occupations productives**

Le Modèle canadien du rendement occupationnel définit les occupations productives en affirmant que «les occupations productives contribuent à l'épanouissement social et économique ou engendrent des revenus. Elles comprennent les activités ludiques dans les périodes de la petite enfance et de l'enfance, les travaux scolaires, l'emploi, les travaux ménagers, le rôle de parent et le travail bénévole dans la communauté.» (A.C.E., 1997, p. 41). Les occupations productives peuvent se définir aussi comme «toute activité rémunérée ou non, génératrice de biens et de services, par laquelle une personne est utile à sa famille, à son milieu, à la société» (S.B.S.C. & A.C.E., 1993).

Reed et Sanderson (1980) mentionnent que certaines de ces occupations, comme les activités domestiques, visent à maintenir l'environnement physique. D'autres activités visent à rencontrer les attentes de l'environnement socio-culturel.

### **B. Les occupations de loisir**

Le Modèle canadien du rendement occupationnel définit les loisirs comme des occupations qui « visent le divertissement. Elles comprennent la socialisation, l'expression créative, les activités de plein air, les activités ludiques et les activités sportives.» (A.C.E., 1997, p. 41). Ainsi, la fonction principale des loisirs demeure de procurer du plaisir aux personnes qui les pratiquent. Reed et Sanderson (1980) affirment de plus que les loisirs permettent à des individus ou à des groupes de répondre à leurs besoins créatifs et contribuent à maintenir l'intérêt pour les occupations de soins personnels et les occupations productives.

### **C. Les occupations de soins personnels**

Le Modèle canadien du rendement occupationnel décrit les occupations de soins personnels comme permettant «à la personne de s'occuper d'elle-même. Elles comprennent les soins personnels, les responsabilités personnelles, la mobilité fonctionnelle et l'organisation de l'espace et du temps.» (A.C.E., 1997, p. 41). Les occupations de soins personnels visent à maintenir la santé et le bien-être d'une personne dans son milieu (Reed et Sanderson, 1983; voir S.B.S.C. & A.C.E., 1986) et peuvent être réalisées par la personne elle-même ou au besoin avec l'aide d'autrui.

Les occupations de soins personnels demeurent des occupations significatives parce que constituées d'activités dans lesquelles la personne s'engage pour rendre sa participation à d'autres aspects de sa vie plus confortable. Il faut toutefois mentionner que la valeur significative de ces occupations peut varier selon les personnes. Selon Mosey (1986; voir Brousseau & Gilbert, 1992, p. 23), «la capacité de s'engager dans les activités quotidiennes de la vie constitue une partie importante de l'identité d'un individu, quoique souvent inconsciente. La personne intériorise qu'elle est compétente, qu'elle est en contrôle de la situation, qu'elle est capable de négocier avec son environnement et qu'elle est indépendante». Par conséquent, une diminution dans la performance des occupations de soins personnels

interférera avec la participation de la personne dans des fonctions sociales, ainsi qu'à ses habitudes et à ses routines (Brousseau & Gilbert, 1992).

#### **D. Les autres fonctions de l'occupation**

Le Modèle présente plusieurs points-clés concernant l'occupation, à savoir que l'occupation est un processus complexe qui constitue un besoin de base de la personne. En effet, lorsque la personne interagit avec son environnement, l'occupation lui permet de satisfaire différents besoins et d'atteindre des buts (A.C.E., 1997). Ces besoins peuvent être de nature individuelle ou collective (Reed & Sanderson, 1980). Cela implique que seules les activités qui répondent à des besoins en concordance avec l'environnement vont continuer d'exister, tandis que les autres activités vont être abandonnées (Reed & Sanderson, 1980).

La performance des activités détermine la santé et le bien-être. Ainsi, toutes les personnes doivent performer certaines activités particulières pour survivre, à moins que quelqu'un d'autre ne le fasse à leur place. La performance de l'ensemble des activités peut également profiter de la division du travail entre plusieurs personnes (Reed & Sanderson, 1980), dans un processus d'interdépendance plutôt que d'indépendance. En effet, dans la société actuelle, peu de gens sont totalement auto-suffisants. La plupart des personnes doivent se fier aux autres pour la performance de certaines activités (Reed et Sanderson, 1980). À cet égard chaque personne peut assumer des rôles différents dans la société et chaque rôle comporte des attentes spécifiques. Une personne peut assumer simultanément plusieurs rôles et responsabilités, inhérents à la performance des diverses activités.

L'occupation procure également une signification à la vie. Elle permet d'établir des buts personnels et peut faciliter les choix et le contrôle de l'individu. L'activité demeure donc une source d'équilibre et de satisfaction, particulièrement quand les personnes atteignent des buts qu'elles jugent importants (Egan and DeLaat, 1994 : voir A.C.E., 1997).

L'occupation peut aussi s'avérer un élément organisateur de la vie des gens. En effet, elle constitue une manière d'organiser le temps (A.C.E., 1997). Ainsi, à travers leurs activités, les gens organisent leur temps en patrons, en habitudes et en rôles (Kielhofner, 1985, 1992, 1995: voir A.C.E.,

1997). Elle organise également les comportements, tout en se développant et en se transformant pendant la vie. L'activité permet aussi d'organiser les matériaux et l'espace en utilisant par exemple des outils et de la technologie (A.C.E., 1997).

L'occupation possède également une efficacité thérapeutique (A.C.E, 1997). Elle s'utilise en ce sens comme un médium thérapeutique, employé individuellement ou avec des groupes. Lors de l'utilisation de l'occupation en tant que médium thérapeutique, des précautions doivent cependant être prises pour s'assurer que les activités choisies demeurent pertinentes et significatives pour les clients, tout en leur laissant l'opportunité de choisir le mode et le niveau de participation à ces activités (A.C.E., 1997). La participation dans l'activité encourage la personne à développer, à redévelopper ou à maintenir sa performance dans les occupations de soins personnels, productives et de loisirs (Reed & Sanderson, 1980). La performance de chacune des activités requiert des habiletés, des connaissances et des attitudes dont la combinaison peut varier grandement d'une activité à une autre (Reed & Sanderson, 1980). Ainsi, la performance des activités sollicitent la globalité de la personne, que ce soit dans son savoir-faire, dans son savoir ou dans son savoir-être. Les activités peuvent par exemple faciliter l'expression de l'identité personnelle, l'apprentissage de la gestion du temps et l'établissement de liens sociaux (Laliberté, 1993: voir A.C.E., 1997).

### **E. L'équilibre des domaines d'occupation**

L'équilibre dans les occupations réfère au patron de l'occupation au fil des jours ou des années (Baterson, 1989, Csiksentmihalyi, 1991: voir A.C.E., 1997). L'équilibre peut se définir comme une expérience personnelle de satisfaction ou de d'accomplissement, liée de façon très étroite à l'organisation du temps pendant la durée de la vie. Ce n'est pas une division égale du nombre d'heures passées dans les occupations de soins personnels, productives et de loisirs à travers chaque étape de la vie (A.C.E., 1997). L'organisation du temps met plutôt l'accent sur différentes activités selon les étapes de la vie (Laliberté, 1993: voir A.C.E., 1997). Ainsi, les activités impliquent des positions, des rôles et des responsabilités qui changent au cours de la vie (Reed & Sanderson, 1980).

Reilly (1974: voir Brousseau et Gilbert, 1992) soutient que l'équilibre dans les activités s'avère aussi important que les activités elles-mêmes. L'équilibre dans les activités facilite le maintien de la santé

et d'une vie satisfaisante. Ainsi, trop de temps passé dans un ou deux domaines d'activité entraîne une dysfonction ou encore une insatisfaction dans le rendement occupationnel. L'individu en santé maintient un équilibre personnel satisfaisant entre les occupations de soins personnels, les occupations productives et les occupations de loisirs (Reed & Sanderson, 1980).

## **L'environnement**

Les occupations productives, de loisirs et de soins personnels s'exercent dans des environnements variés. Le Modèle canadien du rendement occupationnel définit l'environnement comme étant «les contextes et les situations qui se manifestent à l'extérieur des individus et qui suscitent des réponses de leur part.» (Law, 1991: voir A.C.E., 1997, p. 50). Plusieurs éléments contribuent à créer l'environnement. En effet, celui-ci se compose des éléments physiques, sociaux, culturels et institutionnels. Le concept d'environnement présente également un sens élargi qui inclut des facteurs communautaires, provinciaux, nationaux et internationaux (A.C.E, 1997). Chacun des éléments environnementaux du Modèle canadien du rendement occupationnel exige ici un examen plus attentif.

### **A. L'environnement physique**

Les occupations apparaissent dans un espace physique donné, nécessaire à leur réalisation, en utilisant par exemple des matériaux et de l'équipement (Marx, 1943: voir A.C.E., 1997). Les occupations demeurent aussi un moyen d'organiser cet environnement physique. Le Modèle canadien du rendement occupationnel définit l'environnement physique comme étant les «environnements naturels et construits comprenant les édifices, les routes, les jardins, les véhicules de transport, la technologie, la température et autres matériaux.» (A.C.E., 1997, p. 52).

### **B. L'environnement social**

Le Modèle canadien du rendement occupationnel représente l'environnement social comme étant les «priorités sociales concernant tous les éléments de l'environnement, les types de rapports établis entre les gens qui vivent dans des communautés organisées, les regroupements sociaux fondés sur des intérêts communs, les valeurs, les attitudes et les croyances.» (A.C.E., 1997, p. 52). Ainsi, le concept

d'environnement social peut véhiculer des notions reliées aux rôles sociaux assumés par les personnes. Chaque communauté reconnaît des responsabilités aux individus en fonction de leur position sociale, de leur sexe ou de leur âge, véhiculant alors une conception particulière de la personne et des rapports interpersonnels. La conformité à ces rôles sociaux influence les comportements des individus lors de leurs activités quotidiennes (Turcotte, 1996).

Les conditions socio-économiques peuvent constituer un autre aspect de l'environnement social, qui peut également influencer les occupations de la personne, comme ses activités de travail. Par exemple, la valorisation de certains types d'emploi demeure en partie reliée à des questions d'ordre social.

### **C. L'environnement culturel**

La pratique de l'ergothérapie doit prendre en considération que les notions de soins personnels, d'occupations productives et de loisirs peuvent avoir des connotations différentes selon la communauté culturelle d'appartenance (Turcotte, 1996). Le Modèle canadien du rendement occupationnel reconnaît cette préoccupation et définit l'environnement culturel comme étant les «aspects ethniques, raciaux, cérémonieux, et routiniers basés sur l'éthos et le système de valeur de groupes particuliers.» (A.C.E., 1997, p. 52).

Ainsi, le modèle reconnaît que des influences culturelles peuvent s'exercer dans toutes les sphères de l'occupation humaine. Ainsi, les cultures orientées vers le travail encouragent les gens à dépenser beaucoup de temps dans des occupations productives, avec moins de temps passé à des occupations de loisirs. L'inverse demeure également vrai dans les cultures qui valorisent la socialisation comme faisant partie d'une vie équilibrée (A.C.E., 1997). La notion de loisirs et son importance sont donc spécifiques à chaque culture (Turcotte, 1996). Certaines cultures accordent de l'importance au moment présent tandis que d'autres sont résolument axées vers le futur (Giger-Newman & Davidhizar, 1991: voir Turcotte, 1996). Les influences culturelles peuvent aussi s'exercer de façons diverses et être reliées à la signification et à l'impact de différents facteurs comme l'âge, le sexe, la religion, les rôles familiaux ou la classe sociale de la personne (Turcotte, 1996).

## **D. L'environnement institutionnel**

Avec l'environnement institutionnel, le Modèle canadien du rendement occupationnel élargit la notion d'environnement immédiat de la personne et inclut un type d'environnement moins tangible, quoique pouvant influencer les occupations de la personne. Cet environnement institutionnel regroupe l'ensemble des composantes économiques, légales et politiques (Bellah, Madson, Sullivan, Swidler & Tipton, 1991: voir A.C.E., 1997). Le Modèle canadien du rendement occupationnel définit l'environnement institutionnel de cette façon: «institutions et pratiques sociales, incluant les énoncés de politique, les processus de prise de décision, la procédure, l'accessibilité et autres pratiques organisationnelles.» (A.C.E., 1997, p. 52). Le modèle fournit des exemples illustrant chacun de ses composantes. Ainsi, les composantes économiques incluent les «services économiques, les priorités financières, les mécanismes de financement et le soutien à l'emploi.», les composantes légales incluent «la procédure et les services juridiques» tandis que les composantes politiques comprennent «les services financés par l'état, la législation et les pratiques politiques.» (A.C.E., 1997, p. 52).

### **La santé**

Le Modèle canadien du rendement occupationnel définit la santé comme étant plus que l'absence de maladie. Cette définition semble implicitement s'apparenter à la vision de Reed et Sanderson (1980) qui affirment que la santé est un phénomène dynamique et changeant, où la personne n'est ni totalement bien ni malade. Ainsi, le statut de santé de la personne demeure fluctuant. Le Modèle canadien du rendement occupationnel affirme que la santé demeure fortement influencée par le fait d'avoir le choix et le contrôle dans les occupations de tous les jours. La santé peut être reliée à la signification spirituelle et la satisfaction dans les occupations de tous les jours et à des dimensions sociales telles que l'équité et des opportunités égales (A.C.E., 1997).

Reed et Sanderson (1980) précisent que le niveau de bien-être varie en fonction de facteurs tels que l'âge, l'héritage génétique ainsi que les facteurs sociaux et environnementaux. Elles font aussi remarquer que, puisque la personne demeure un être holistique, on ne peut diviser la santé en santé physique, mentale ou sociale. En effet, un problème de santé peut affecter l'ensemble de la personne. Cependant, elles reconnaissent que la maladie affectera de façon différente chaque personne.

La maladie peut avoir comme effets principaux d'interférer avec les habitudes de la personne à satisfaire ses besoins. Ceci peut se produire en réduisant le niveau d'énergie disponible, en modifiant les habitudes reliées aux événements et aux personnes de l'entourage, ou encore en changeant l'habileté de performer les activités. Reconquérir la santé nécessite également des énergies qui réduisent d'autant plus la quantité déjà réduite d'énergie pour s'engager dans des activités répondant aux besoins de la personne (Reed & Sanderson, 1980).

Les sections précédentes ont présenté tour à tour les concepts du modèle liés à la personne, aux domaines d'occupation, à l'environnement et à la santé. La prochaine section présente les caractéristiques des personnes arthritiques, présentées selon la vision holistique du Modèle canadien du rendement occupationnel.

## CONCLUSION

Ce chapitre a décrit le Modèle canadien du rendement occupationnel. Ce modèle sert de cadre de référence aux ergothérapeutes, dans leur rôle de promotion de l'occupation, car il illustre la relation dynamique qui existe entre la personne, ses occupations et son environnement. Le modèle repose d'abord sur des valeurs et des prémisses. Celles-ci proposent une vision holistique de la personne, en interaction constante avec ses occupations et son environnement. Le modèle valorise aussi une pratique centrée sur le client.

Le contenu du modèle propose entre autres des concepts reliés à ses trois aspects principaux, soient la personne, les domaines d'occupation et l'environnement. Les principaux concepts liés à la personne sont ses dimensions spirituelle, affective, cognitive et physique. Les domaines d'occupation regroupent les occupations de soins personnels, les occupations productives (travail rémunéré ou non) et les occupations de loisirs. Les fonctions de l'occupation et l'équilibre entre les trois domaines d'occupation viennent compléter cette liste de concepts. Les concepts liés à l'environnement touchent aux éléments physiques, sociaux, culturels et institutionnels de celui-ci. Finalement, le modèle traite du concept de la santé qu'il inscrit dans une vision holistique de la personne.

Ces éléments conceptuels mis de l'avant par le Modèle canadien du rendement occupationnel interagissent entre eux de façon dynamique. Le Modèle canadien du rendement occupationnel, en tant que cadre conceptuel, permet donc aux ergothérapeutes d'évaluer et d'analyser les besoins de la personne en matière d'occupation et d'y répondre en tenant compte de la globalité du modèle et des interactions qu'il propose. Le prochain chapitre applique ce modèle pour décrire les caractéristiques des personnes arthritiques, population visée par cette étude.

## **CHAPITRE 2**

# **LES PERSONNES ARTHRIQUES ET LE MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL**

Le présent chapitre décrit la population des personnes arthritiques selon les dimensions de la personne, les domaines d'occupation et les éléments de l'environnement présentés par le Modèle canadien du rendement occupationnel. Cette description permet de préciser les caractéristiques de cette population et d'identifier celles qui feront plus spécifiquement l'objet de la présente étude.

## **LES DIMENSIONS DE LA PERSONNE ARTHRITIQUE**

Le Modèle canadien du rendement occupationnel se préoccupe de la personne. Il identifie quatre dimensions de la personne, soit les dimensions physique, affective, cognitive et spirituelle. La présente section présente tour à tour les caractéristiques de ces dimensions chez les personnes arthritiques.

### **La dimension physique**

De prime abord, l'atteinte physique de la personne arthritique s'avère probablement l'une des dimensions les plus évidentes à observer. En effet, de façon générale, une population d'individus atteints d'arthrite demeure susceptible de présenter de l'oedème et/ou de ressentir une raideur dans les articulations. L'arthrite peut entraîner des atteintes neuromusculaires telles qu'une perte de force, des déformations ou une diminution de l'amplitude articulaire (Badley, 1995) et de l'équilibre (Guccione, 1994). La crainte de ces déformations ainsi que du niveau de handicap font d'ailleurs partie des principales préoccupations des personnes arthritiques (Lorig, Lubeck, Kraines, Seleznick & Holman, 1985). L'arthrite peut affecter également le système cardiovasculaire en diminuant l'endurance (Guccione, 1994), par exemple.

La plus répandue des maladies arthritiques demeure l'arthrose. Elle constitue une pathologie arthritique bien spécifique qu'il convient ici de bien décrire pour mieux la comprendre. L'arthrose se localise plus fréquemment au niveau des hanches, des genoux, des pieds et de la colonne vertébrale. Lors de l'atteinte de cette dernière, il peut y avoir compression de la moelle épinière ou des racines nerveuses s'y rattachant, ce qui peut amener des déficits neurologiques secondaires. Plus rarement, l'arthrose peut atteindre les épaules, les coudes et les orteils (Moskowitz & Goldberg, 1993).

L'arthrose constitue un processus localisé de destruction progressive du cartilage articulaire. Cette destruction amène un rétrécissement de l'espace articulaire et la formation anormale de morceaux de tissu osseux et cartilagineux, appelés ostéophytes, en bordure des articulations (Brandt & Slemenda, 1993), dont la présence peut nuire aux mouvements. De plus, les personnes atteintes peuvent présenter une synovite caractérisée par une augmentation des quantités de fluide synovial (Brandt & Slemenda, 1993), qui sert à lubrifier l'articulation. Cette synovite peut découler de la modification des tissus durs de l'articulation et être accompagnée d'un élargissement de l'articulation et d'une inflammation causant une sensibilité au niveau de l'articulation (Moskowitz & Goldberg, 1993). Par la suite, il peut se développer une atrophie périarticulaire, une instabilité de l'articulation, une faiblesse musculaire et des diminutions d'amplitudes de mouvements, qui constituent des éléments observés fréquemment (Brandt & Slemenda, 1993). Il peut également se développer une raideur localisée et généralement de courte durée (Moskowitz & Goldberg, 1993), surtout après des périodes d'immobilité (Brandt & Slemenda, 1993). L'étiologie de l'arthrose demeure incertaine, mais il semble que des facteurs génétiques, la densité osseuse, les traumatismes et les stress répétés, de même que l'obésité pourraient constituer des éléments contributoires (Brandt & Slemenda, 1993).

Une autre maladie arthritique rencontrée fréquemment, soit l'arthrite rhumatoïde, se présente en tant que désordre auto-immun systémique d'étiologie inconnue (Wilder, 1993). Elle se présente comme une maladie inflammatoire, caractérisée par une inflammation aiguë qui peut apparaître notamment dans les articulations (Zvaifler, 1985: voir Lambert, Lambert, Kripple & Meshaw, 1990). Les articulations atteintes peuvent alors présenter de la chaleur et de l'oedème (Anderson, 1993). Un patron symétrique et bilatéral de l'atteinte articulaire demeure une caractéristique fréquente de l'arthrite rhumatoïde (Guccione, 1994), surtout dans les stades plus chroniques de la maladie (Wilder, 1993). Les chercheurs constatent que la colonne vertébrale cervicale est souvent atteinte, alors que la colonne vertébrale thoracique et lombaire demeure rarement atteinte (Anderson, 1993). Les articulations des membres supérieurs et inférieurs peuvent aussi être atteintes. L'évolution de la maladie se fait par poussées, dont le moment d'apparition est difficile à prévoir (Blumenfeld, 1986: voir Dorfman, 1995).

Bien que cette maladie évolue par poussées et que les symptômes les plus aigus demeurent temporaires, elle tend néanmoins à laisser progressivement des séquelles permanentes aux articulations. Ainsi, la présence d'une synovite chronique et une prolifération synoviale s'avèrent néfastes à long

terme. Associées à un affaiblissement progressif à long terme de la capsule articulaire ainsi que des tendons et des ligaments environnants, l'ensemble de ces événements amène ultimement une destruction progressive des articulations (Guccione, 1994). Ces dommages aux articulations et aux structures environnantes peuvent par la suite créer des déformations et aussi affecter la mobilité et la dextérité.

La présence de raideurs matinales, bien que communes à d'autres désordres arthritiques inflammatoires, demeure toutefois l'un des indicateurs cliniques les plus constants de l'arthrite rhumatoïde (Luckman & Sorenson, 1987; voir Lambert & al., 1990). Cette raideur qui peut durer souvent plus d'une heure, est en corrélation avec les niveaux d'inflammation. Elle disparaît avec les périodes de rémission. Cette raideur semble attribuée à l'immobilisation prolongée et au repos (Anderson, 1993).

En tant que maladie systémique, l'arthrite rhumatoïde présente également des manifestations non articulaires dont la fatigue et un malaise généralisé (Badley, 1995). L'insomnie demeure courante (Wilder, 1993). On peut trouver d'autres atteintes systémiques comme par exemple des nodules sous-cutanés ou pulmonaires, des vascularites, des péricardites ou des épisclérites (Anderson, 1993). Cependant, ces complications respiratoires, vasculaires, cardiaques ou oculaires se retrouvent plus souvent chez certains individus ayant des éléments sanguins caractéristiques (Wilder, 1993). Il peut y avoir également des manifestations rénales ainsi que des neuropathies et myélopathies (Anderson, 1993). Ces manifestations systémiques de l'arthrite rhumatoïde peuvent contribuer à une santé plus fragile des personnes atteintes. À titre d'exemple, Anderson (1993) rapporte chez cette population un taux de mortalité relié aux maladies pulmonaires deux fois supérieur à celui de la population générale.

Jusqu'à ce jour, l'étiologie de l'arthrite rhumatoïde demeure incertaine. Des recherches ont soupçonné les interrelations entre des agents infectieux, des facteurs génétiques et l'auto-immunité. Des spéculations concernant le rôle arthritogénique de bactéries et de virus chez des individus prédisposés génétiquement ont été avancées, mais l'appui empirique à cette hypothèse demeure insuffisant. Des facteurs génétiques, autres que le sexe, bien qu'encore mal connus, semblent contribuer en partie au développement de l'arthrite rhumatoïde, selon des évidences empiriques issues de recherches auprès de jumeaux monozygotiques ou dizygotiques. Il apparaît aussi que les hormones sexuelles pourraient agir en tant que facteurs prédisposants. Ainsi, il semble que les hormones neuroendocrines joueraient un rôle en

déterminant la susceptibilité et la sévérité de l'arthrite rhumatoïde. D'autres facteurs reliés au statut socio-économique, à l'éducation et au stress psychosocial pourrait jouer un rôle prédisposant (Wilder, 1993).

Comme on peut le constater, il existe donc des différences significatives dans la pathologie et l'étiologie des deux maladies arthritiques les plus répandues que sont l'arthrose et l'arthrite rhumatoïde. Néanmoins, ces deux maladies partagent avec plusieurs autres maladies arthritique un élément commun, soit la présence de douleur. Cette douleur chronique qui peut se définir comme une douleur persistant plus de 6 mois et variant de légère à insupportable. La douleur peut résulter des changements dans la structure articulaire normale et dans sa fonction (Guccione, 1994). Une étude de Badley et Tennant (1993) révèle que 68% de leurs 608 sujets arthritiques rapportaient souffrir de douleur sévère. En ce qui concerne l'arthrite rhumatoïde, une étude rapporte que les personnes qui en sont atteintes, de même que leurs médecins, considèrent que la douleur constitue le symptôme qui cause le plus de tourments (Hagglund, Haley, Reveille & Alarçon, 1989).

Dépendant de la maladie arthritique en cause, il peut y avoir différentes présentations cliniques de la douleur. Par exemple, lorsqu'il y a présence d'arthrose, la douleur apparaît ou augmente lors de l'exécution de mouvements. Cependant, lors des derniers stades de la maladie (Guccione, 1994), la douleur peut apparaître sans l'exécution de mouvements, ou encore pendant la nuit.

La présence de douleur peut avoir, chez certaines personnes, une fonction protectrice en prévenant l'exécution de mouvements dommageables à l'articulation (Ruoff, 1996). De plus, des auteurs (Brandt & Slemenda, 1993) rapportent qu'aussi peu que la moitié des gens avec de l'arthrose identifiable radiologiquement en ont les symptômes, ce qui va dans le sens des propos de Guccione (1994) qui observe la possibilité que certains individus avec de l'arthrose sévère demeureraient relativement asymptomatiques en évitant les activités qui provoquent une douleur (Guccione, 1994).

En plus de la douleur qui cause régulièrement des tourments aux personnes arthritiques, il faut considérer d'autres éléments reliés aux caractéristiques de cette population. En effet, pour les personnes âgées atteintes d'arthrite, il peut exister des interactions entre leurs multiples maladies chroniques et les effets secondaires de leurs multiples médications. Cela peut avoir un effet secondaire sur leur santé et leur habileté fonctionnelle. Par exemple, une hospitalisation sur cinquante chez les personnes avec de l'arthrite

rhumatoïde serait le résultat de gastropathies reliées à l'usage des inflammatoires non-stéroïdiens (Fries, 1992, Singh, Fries, Williams, Zatarain, Spitz & Block 1991: voir Mann, Hurren & Tomita, 1995). Les ulcères peptiques et les gastrites demeurent ainsi des complications majeures contribuant de façon significative à la morbidité et à la mortalité chez les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde. Les infections, les maladies rénales, souvent en conséquence de la prise de médicaments, et les maladies pulmonaires s'avèrent d'autres causes de mortalité dans cette population (Wilder, 1993).

### **La dimension affective**

Bien que la dimension physique des personnes arthritiques demeure la dimension la plus évidente à observer, il importe maintenant d'explorer les aspects les plus pertinents de leur dimension affective, afin de mieux en dégager l'impact sur leur rendement occupationnel quotidien.

Le relevé de littérature fait ressortir le grand nombre d'études s'intéressant à la dépression chez cette population. Bien que la dépression demeure une condition polysystémique touchant plusieurs dimensions de la personne, sa description dans la section touchant la dimension affective a pour but d'en favoriser une meilleure compréhension.

La dépression figure parmi les cinq principales préoccupations des personnes arthritiques, selon une étude faite auprès de 100 clients et de 50 rhumatologues (Lorig, Lubeck, Kraines, Seleznick & Holman, 1985). Cette préoccupation demeure légitime. En effet, des auteurs (Butler & Lewis, 1995) rapportent que la dépression peut être associée à une pauvre santé physique, due par exemple à la présence d'arthrite rhumatoïde et de douleur chronique. Plusieurs autres études démontrent aussi que les clients avec de l'arthrite rhumatoïde présentent des taux élevés de dépression et des désordres anxieux comparativement à des sujets sains. Ainsi, les taux de dépression observés chez les personnes avec de l'arthrite rhumatoïde peuvent varier selon les études de 14% à 42% (Bradley, 1993) comparativement à des taux de 5% à 36 % dans la population générale (Katz & Yelin, 1993). Ces écarts dans les taux de dépression peuvent sembler importants. Ils peuvent dépendre des critères utilisés pour établir la présence de dépression. Ainsi, la présence de désordres dysthymiques peut être interprétée comme de la dépression, bien que ce soit deux entités cliniques distinctes. Un examen des critères généralement employés pour distinguer ces deux entités cliniques s'avère ici indispensable.

Les critères généralement employés pour un diagnostic de dépression sont ceux publiés par l'American Association of Psychiatry (Ruoff, 1996) dans le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-IV (DSM-IV), publié en 1994. D'autres échelles diagnostiques peuvent néanmoins être utilisées en clinique ou en recherche. Les critères du DSM-IV incluent une humeur dépressive ou une perte d'intérêt ou de plaisir dans les activités réalisées habituellement et ce, pendant une période d'au moins deux semaines, et quatre des symptômes suivants: modification de l'appétit, insomnie ou hypersomnie, agitation ou retard psychomoteur, fatigue ou perte d'énergie, sentiments d'inutilité ou de culpabilité excessive ou inappropriée, difficultés de concentration ou de prise de décisions, tentatives ou plans suicidaires, idéation ou pensées récurrentes de mort (Butin, 1996). Ainsi, un diagnostic de dépression doit être obtenu seulement quand la symptomatologie dépressive est présente dans plusieurs systèmes, soit l'humeur, la cognition et le fonctionnement somatique (Frank, Beck, Parker, Kashani, Elliott, Haut, Smith, Atwood, Brownlee-Duffeck & Kay, 1988). La classification de la dépression dans cette section demeure donc un choix purement arbitraire, puisqu'en fait les dimensions affectives, cognitives et physiques de la personne s'avèrent atteintes simultanément. Les symptômes ne peuvent cependant être dus aux effets physiologiques d'une substance comme par exemple la médication et l'abus de drogues ou encore d'une condition médicale générale comme par exemple l'hypothyroïdisme (Butin, 1996).

Il existe également une autre catégorie primaire de désordres dépressifs, appelés les désordres dysthymiques. Ces désordres dysthymiques constituent une forme moins sévère et chronique de dépression (Frank & al., 1988). Pour diagnostiquer un désordre dysthymique, il faut qu'il y ait présence d'humeur dépressive ou une perte d'intérêt ou de plaisir dans les activités réalisées habituellement, et aussi la présence d'au moins deux autres symptômes similaires à ceux d'une dépression majeure. L'ensemble des symptômes doivent être présents depuis au moins deux ans (Butin, 1996). Ainsi, bien qu'un certain nombre de symptômes de la dépression majeure et des désordres dysthymiques peuvent être similaires, les désordres dysthymiques impliquent des symptômes à long terme qui ne demeurent pas aussi handicapants que ceux de la dépression majeure. Cependant, il faut toutefois noter que les personnes avec des désordres dysthymiques peuvent aussi expérimenter une maladie dépressive surimposée (NIMH, 1993: voir Butin, 1996).

Après cette description des critères diagnostics de la dépression et des désordres dysthymiques, il convient maintenant d'explorer de façon critique certaines études s'intéressant à la dépression chez les personnes arthritiques. Ainsi, une étude longitudinale de Katz et Yelin (1993) auprès d'une population de 486 sujets atteints d'arthrite rhumatoïde, fréquentant des cliniques de rhumatologie, a démontré que sur un intervalle de 4 ans, les taux de symptômes dépressifs variaient entre 15% et 17 % selon les années. Chez 4 % de ces sujets, les symptômes apparaissaient chaque année. Pour au moins une des quatre années de l'étude, 29 % des personnes participant à l'étude présentaient des symptômes dépressifs. De façon générale, la présence de symptômes dépressifs dans une année prédisait grandement leur présence dans les années futures. Ainsi, un individu présentant des symptômes dépressifs lors de la première année de l'étude, demeurait six fois plus susceptible de présenter ces symptômes deux ans plus tard et cinq fois plus susceptible de les présenter quatre ans plus tard.

Frank et al. (1988) ont également étudié la dépression chez 137 sujets d'un groupe composé à 76% d'hommes (n=104) souffrant d'arthrite rhumatoïde et ayant de bas niveaux de scolarité et de revenus. Leurs résultats soulignent que 42% des sujets démontraient des signes d'un désordre dépressif, que ce soit une dépression majeure (17% des sujets) ou un désordre dysthymique (40.7% des sujets). Plusieurs sujets présentaient de façon juxtaposée des symptômes de dépression majeure et de désordres dysthymiques. Ces données s'apparentent à celles de l'étude de Hawley et Wolfe (1988) où une petite minorité de sujets ont des scores de dépression très marqués lors de l'administration de l'échelle de dépression du Arthritis Impact Measurement Scales (A.I.M.S.).

D'autres difficultés peuvent être rencontrées dans l'établissement des taux de dépression. En effet, des études emploient des instruments qui mesurent des aspects somatiques également présents dans le tableau clinique de l'arthrite rhumatoïde, comme par exemple la fatigue et l'insomnie, ce qui peut contribuer à hausser les taux de dépression trouvés (Ruoff, 1996). D'autres symptômes de la dépression peuvent aussi être mal interprétés comme les signes d'une maladie physique. Ils incluent la perte d'appétit, l'hypersomnie, l'agitation ou le retard psychomoteur et les pertes d'énergie (Coleman, 1995 voir Butin, 1996). L'étude de Frank et al. (1988), décrite précédemment, n'échappe pas à ces difficultés et se sert de critères diagnostiques de la dépression qui incluent des symptômes faisant également partie du tableau clinique de l'arthrite rhumatoïde, ce qui peut avoir contribué à des taux plus élevés.

Il semble aussi que la sous-population arthritique étudiée peut jouer un rôle dans les taux de prévalence trouvés. Des études rapportent une plus grande prévalence chez les personnes plus âgées, bien que les chercheurs évoquent que cela peut être dû aux instruments de mesure utilisés (Katz & Yelin, 1993). Certaines études mentionnent aussi une plus grande prévalence chez les femmes, telle que l'étude de Frank et al. (1988) qui démontre que les taux de dépression majeure et de désordres dysthymiques s'avéraient significativement supérieurs chez les femmes (n=33) que chez les hommes (n=104). Il faut toutefois prendre garde au petit nombre et au pourcentage (24%) de sujets féminins impliqué dans cette étude. D'autres auteurs n'ont pu trouver cette association entre le sexe et le taux de dépression. Ainsi, l'étude de Hawley & Wolfe (1988) qui impliquait 400 sujets atteints d'arthrite rhumatoïde, dont 74% de femmes, n'a pu trouver de différences significatives entre les taux de dépression rapportés par les hommes et ceux rapportés par les femmes. Ces résultats demeurent également corroborés par Katz et Yelin (1993). Une étude rapporte que des sujets plus jeunes qui percevaient une atteinte importante à leurs activités due à l'arthrite rhumatoïde, s'avéraient davantage affectés par la dépression. Parce que ces gens demeurent généralement engagés de façon prédominante dans des occupations de nature productive, cela pourrait possiblement expliquer ces taux de dépression plus élevés dans cette sous-population particulière (Devins, Edworthy, Guthrie & Martin, 1992). Clough (1991) mentionne aussi que l'atteinte des capacités physiques à un âge généralement moins élevé que la norme perçue peut aussi contribuer à un certain niveau de stress. L'étude de Katz et Yelin (1993) n'a toutefois pu démontrer ces affirmations et rapporte plutôt que les personnes avec des symptômes dépressifs vivaient avec l'arthrite rhumatoïde depuis plus longtemps que le groupe-témoin (18,5 ans versus 15,9 ans) et présentaient plus de comorbidités (1,6 versus 1,2).

Les personnes arthritiques peuvent être considérées comme atteintes d'une maladie chronique. Mindham, Bagshaw, James et Swannell (1981) rapportent que les sujets avec de l'arthrite rhumatoïde présentent certains traits névrotiques qui sont partagés par des populations souffrant d'autres maladies chroniques. Ils mentionnent deux types de réactions qui ont été décelées lors de tests psychologiques. Leur étude a examiné un petit échantillon de 23 femmes et 5 hommes, avec une moyenne d'âge de 54,7 ans et incluait 16 sujets âgés entre 50 à 60 ans. Dans les atteintes moins sévères et progressant lentement, les tests révèlent un déni du ressentiment et également des changements suggérant une bonne adaptation à la maladie. Dans les atteintes sévères qui progressent rapidement, il y avait évidence d'anxiété, d'un manque d'adaptation à la maladie et de dépression. Cependant, d'autres auteurs n'établissent pas une

relation causale directe entre la sévérité de la maladie et la dépression. Ainsi, bien que Frank et al. (1988) n'établissent pas une corrélation évidente entre la présence de dépression et les taux de sédimentation érythrocytaire (qui constituent l'un des indicateurs de laboratoire de la sévérité de la maladie), ils établissent une corrélation entre la dépression et le niveau et le type de douleur décrits par les sujets.

D'autres auteurs, tels que Katz et Yelin (1993) mentionnent également que parmi les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde, la dépression a été associée à des taux plus élevés de douleur perçue mais pas nécessairement avec des indicateurs cliniques de sévérité de l'arthrite rhumatoïde. Dans leur étude, Katz et Yelin (1993) ont pu déterminer si leurs sujets présentaient des symptômes dépressifs, sans toutefois faire un diagnostic formel de dépression, à cause des limites de leur évaluation. Les individus avec des symptômes dépressifs rapportaient 3,6 plus d'articulations douloureuses et le niveau de douleur perçue s'avérait 69% plus élevé que celui des individus non déprimés. Bien que plus de la moitié des répondants non déprimés rapportaient être en bonne santé, seulement 14 % de ceux qui étaient déprimés rapportaient la même chose. Finalement, les répondants déprimés étaient 2,3 fois plus susceptibles de rapporter que les symptômes de leur arthrite rhumatoïde avait empirés durant l'année précédente (Katz & Yelin, 1993). Ces auteurs mentionnent que la dépression pourrait influencer la perception individuelle du statut de santé et ainsi amener des rapports plus pessimistes sur l'état de celui-ci. Aucune étude sur la présence de dépression et d'anxiété chez des sujets atteints spécifiquement d'arthrose n'a pu être retrouvée dans le relevé de littérature fait jusqu'à ce jour.

Dans l'étude de Frank et al. (1988) auprès de personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde, la satisfaction avec le style de vie présent peut contribuer à une certaine corrélation avec le taux de dépression trouvé. L'ensemble de tous ces facteurs reliés à la douleur, à l'activité de la maladie et à la satisfaction ne contribuerait que dans une proportion de 20% à expliquer la variance liée à la dépression. Ces mêmes auteurs notent que l'apparition de la dépression peut être multifactorielle et en corrélation avec d'autres facteurs comme des expériences antérieures, des facteurs biologiques, le niveau et la perception des stress de la vie et la perception des ressources disponibles, ainsi que la disponibilité de ces ressources.

D'autres études ont considéré les caractéristiques socio-démographiques des personnes arthritiques susceptibles de présenter des symptômes dépressifs. Dans l'étude de Katz et Yelin (1993) par exemple, les individus présentant des symptômes dépressifs s'avéraient moins susceptibles d'être mariés (52,3% contre 65,0% pour ceux qui ne présentaient pas de symptômes dépressifs). Il n'y avait pas de différence significative au niveau de l'âge, de l'ethnicité ou de l'éducation.

L'ensemble des études portant sur la dépression démontre bien son importance potentielle dans la vie des personnes atteintes d'arthrite. D'autres études se sont également penchées sur les caractéristiques psychologiques générales de personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde. Elles n'ont cependant pu démontrer de façon consistante la présence d'une personnalité pré-morbide caractéristique (Mindham, Bagshaw, James & Swannell, 1981). Il semble plutôt que les personnalités pré-morbides de gens souffrant de maladies chroniques s'apparentent à celles d'une population normale.

D'autres études ont cherché des relations possibles entre les événements particuliers de la vie ou les états émotionnels et le début de la maladie. Elles ont cependant échoué à mettre en évidence de façon certaine un style d'interaction familiale récurrent ou des circonstances sociales particulières, bien que la méthodologie de ces études a fait l'objet de sévères critiques (Mindham, Bagshaw, James & Swannell, 1981). Cependant, ces mêmes auteurs rapportent une étude de Rimon (1969) auprès de 100 femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde. Dans 55% des cas étudiés, l'apparition de l'arthrite était reliée étroitement dans le temps à des conflits psychologiques majeurs. Dans des épisodes subséquents de la maladie, des facteurs psychologiques précipitants pouvaient souvent être identifiés dans le groupe de sujets chez qui la progression de la maladie était plus rapide. Ainsi, cette étude suggère une interaction entre les facteurs somatiques et environnementaux dans laquelle ces derniers déterminent le début et la progression de la maladie. Chez les personnes qui n'ont que la prédisposition somatique, le début de la maladie est plus tardif et son développement moins rapide.

Bradley (1993) rapporte à son tour que les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde mentionnent fréquemment la présence de stress avant les poussées de la maladie. Il semble que les structures neurales associées aux réponses au stress, comme l'hypothalamus, puissent être impliquées dans le processus inflammatoire relié à l'arthrite rhumatoïde. Des recherches tentent d'ailleurs d'étudier les relations existantes entre le stress, le système immunitaire et d'autres variables biologiques. Il semble par exemple

que les fréquents stress quotidiens sont associés à une augmentation de cellules B (qui jouent un rôle immunitaire au sein de l'organisme) et des taux de sédimentation érythrocytaire élevés. Les chercheurs ont également identifié des relations complexes entre les stress quotidiens et les perturbations de l'humeur qui entraînent une diminution de l'interleukine-2 dans les récepteurs et une augmentation de la douleur articulaire (Bradley, 1993). Ces recherches confirment la complexité des relations qui existent entre les différents éléments affectifs et physiques de la personne et l'importance d'une vision holistique de la personne.

### **La dimension cognitive**

Cette section présente les principales caractéristiques pertinentes de cette dimension chez les personnes arthritiques. Ainsi, la compréhension de la maladie demeure l'un des facteurs cognitifs auquel se confrontent d'abord les personnes arthritiques. Cette façon de comprendre la maladie peut varier selon les stades de développement de celle-ci. Dans le cas de l'arthrite rhumatoïde par exemple, Clough (1991) émet l'hypothèse qu'au stade initial, les gens peuvent ne pas comprendre l'impact de leur maladie. La maladie peut s'exprimer par de la douleur, mais sans une destruction des articulations. Le déni peut être présent jusqu'à un certain degré. Par la suite, lorsque la maladie progresse, les gens peuvent par contre avoir eu le temps de réaliser qu'ils ont une maladie qui deviendra graduellement pire avec le temps. Les gens peuvent alors appréhender les événements à la lumière de leur handicap. Le rythme de progression de la maladie peut s'avérer incertain, ce qui peut augmenter le niveau de stress (Lazarus & Folkman, 1984: voir Clough, 1991).

Bradley (1993) s'intéresse aussi à d'autres facteurs cognitifs et comportementaux pouvant affecter les personnes arthritiques, telle que l'impuissance apprise, appelée par les chercheurs anglophones «learned helplessness». Elle réfère à «un phénomène caractérisé par des déficits émotionnels, motivationnels et cognitifs dans l'adaptation aux situations stressantes. Ces déficits sont produits par la croyance de l'individu selon laquelle qu'il n'existe aucune solution viable pour éliminer ou réduire la source de stress.» (Bradley, 1993, p. 320). Les chercheurs expliquent son apparition chez certaines personnes arthritiques par l'étiologie incertaine des maladies arthritiques, par l'absence de cure définitive et par le cours imprévisible de la maladie. Elle peut entraîner une détresse psychologique et des difficultés comportementales chez les personnes atteintes d'arthrite (Bradley, 1993).

Le sentiment d'efficacité personnelle constitue un autre élément de la dimension cognitive de la personne arthritique. Il représente la conviction de pouvoir réaliser un comportement ou une tâche dans le futur. Il évalue les habiletés personnelles de performance dans un domaine particulier d'activité (Lorig, Chastain, Ung, Shoor & Holman, 1989). Ce sentiment d'efficacité personnelle varie en fonction des tâches, mais aussi d'une personne à l'autre. Il pourrait contribuer à la satisfaction dans les activités et s'avère important pour amener des changements reliés aux comportements de santé. Ce sentiment d'efficacité personnelle demeure donc un élément cognitif à considérer dans la mise en oeuvre de programmes éducatifs, d'autant plus qu'il serait relativement facile à modifier (Lorig, Chastain, Ung, Shoor & Holman, 1989).

Le processus pour faire face à la maladie demeure un autre facteur cognitif utilisé par des personnes arthritiques. Appelé «coping process» par des auteurs américains, il peut se définir comme « les réponses comportementales et cognitives aux événements stressants qui mettent à l'épreuve la capacité de la personne à s'ajuster. [Ces réponses seraient] des séries de transactions intentionnelles entre l'individu et l'environnement, dont le but serait la régulation des états internes et l'altération des relations entre la personne et son environnement.» (Manne & Zautra, 1992, p. 1273). Ce processus comporte plusieurs étapes. Il y a d'abord l'appréhension de la menace, associée à un agent stressant particulier et la performance de comportements pouvant contrôler l'impact de ce stressor. Par la suite, il y a évaluation des résultats produits par ces comportements et au besoin, performance de comportements différents (Bradley, 1993). Évidemment, le degré de présence de ce facteur cognitif varie selon les individus.

Les personnes atteintes d'une maladie chronique sont soumises à une multitude d'agents stressants, qui, bien que souvent de faible intensité, demeurent présents de façon chronique. Il peut en résulter de la fatigue mentale et physique, ce qui rend ces personnes plus promptes à développer des jugements globaux, extrêmes et absolus (Beck, 1984: voir Clough, 1991). Cette distorsion cognitive se manifeste par de la catastrophisation, de la généralisation, de la personnalisation, et également par de l'abstraction sélective (Lefebvre, 1980: voir Clough, 1991). Ces distorsions cognitives peuvent s'imbriquer à la dimension affective de la personne et entraîner de l'anxiété, de l'hostilité et des syndromes dépressifs dans lesquels seulement les stimuli congruents avec le schème cognitif prédominant sont sélectionnés et traités. Ainsi, par exemple, les individus déprimés tendent à se fixer sur les événements négatifs, sans tenir compte des éléments positifs (Beck, 1984: voir Clough, 1991).

D'autres stratégies cognitives ont fait l'objet d'études. Parmi ces stratégies, il y a les illusions de fuite, appelées par l'auteure anglophone Bradley (1993) des «*escaping fantasies*». Elles consistent en une espérance que la douleur ira mieux un jour. Cette auteure mentionne aussi la catastrophisation, qui consiste en la croyance qu'aucune stratégie ne pourra contrôler efficacement les symptômes. L'utilisation de stratégies passives telles que les illusions de fuite et la catastrophisation demeurent associées avec des hauts niveaux de détresse psychologique et de douleur parmi les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde, selon plusieurs études répertoriées par Bradley (1993), et ce, en dépit de l'usage de différents instruments de mesure. Ainsi donc, ces éléments cognitifs semblent liés à des éléments de la dimension physique de la personne. De leur côté, Manne et Zautra (1990) mentionnent que la présence d'attentes illusoire s'associe avec un pauvre ajustement psychologique, ce qui rejoint assez bien les conclusions des études rapportées par Bradley (1993),

Des stratégies telles que la recherche d'information sur l'arthrite et le recours à des pensées positives durant les épisodes douloureux pour diminuer la catastrophisation (Bradley, 1993) demeurent associées à un meilleur ajustement psychologique et à des niveaux relativement bas de douleur. Ces affirmations rejoignent en quelque sorte celles de Manne et Zautra (1990) qui rapportent que la restructuration cognitive est reliée à un bon ajustement psychologique.

### **La dimension spirituelle**

Le Modèle canadien du rendement occupationnel présente la spiritualité comme étant «l'essence de l'être intérieur», «la qualité de ce qui est unique et propre à l'être humain». La spiritualité est aussi décrite comme «l'expression de la volonté, du dynamisme et de la motivation», ou une «source d'autodétermination et de maîtrise personnelle» ainsi «qu'une force qui oriente les choix». (A.C.E., 1997, p. 48).

Il existe peu de recherches portant spécifiquement sur les caractéristiques de cette dimension chez les personnes arthritiques. Les recherches répertoriées ont davantage porté sur des aspects plus observables de la personne. L'Association canadienne des ergothérapeutes (1997) reconnaît d'ailleurs une controverse potentielle quant au niveau d'importance à accorder à cet aspect de la personne et fait état du peu d'instruments de mesure permettant son évaluation. Il pourrait être approprié d'employer des

approches qualitatives, afin par exemple de connaître le sens que les personnes arthritiques accordent à leur maladie. Malgré le peu d'études concernant cet aspect spirituel, Frank et al. (1988) observent néanmoins que le niveau de satisfaction éprouvé pour son style de vie peut influencer en partie le taux de dépression au sein d'une population à prédominance masculine atteinte d'arthrite rhumatoïde. Une étude de Lomraz, Bergman, Eyal & Shmotkin (1988) réalisée auprès de 54 femmes israéliennes âgées de 60 à 80 ans et vivant normalement dans la communauté, rapporte que la satisfaction dérivée de l'activité s'avère un meilleur prédicteur de l'affect que le niveau ou la fréquence de celle-ci.

## **LES DOMAINES D'OCCUPATION DES PERSONNES ARTHRITIQUES**

La première section de ce chapitre a présenté les caractéristiques reliées aux dimensions des personnes arthritiques. Il convient maintenant de s'attarder à l'étude de leur performance de leurs occupations de soins personnels, productives et de loisir.

Cependant, la présentation des recherches sur ces domaines d'occupation pose des difficultés, car plusieurs recherches mesurent le rendement occupationnel global de la personne, sans nécessairement rendre compte des particularités reliées à chacun des domaines d'occupation. De plus, certaines recherches présentent une nomenclature différente, amenant des défis lors de la juxtaposition au Modèle canadien du rendement occupationnel. Finalement, plusieurs études définissent mal les domaines d'occupation visés. Malgré ces limites, les prochaines sections tentent de présenter les caractéristiques des domaines d'occupation des personnes arthritiques.

### **Les occupations de soins personnels**

La plupart des personnes arthritiques fonctionnent dans leurs occupations de soins personnels avec un minimum de problèmes. L'étude de Yelin et Katz (1990) estime qu'environ 80% d'entre elles ne présentent pas de limites fonctionnelles dans leurs occupations de soins personnels. Ces activités regroupent les activités d'hygiène personnelle, d'habillement et d'alimentation, ou encore les activités reliées à la mobilité comme se lever d'une chaise, marcher ou sortir de la maison. Cependant, à cause de la fréquence de l'arthrite, ils estimaient qu'environ 149 000 américains âgés de 70 ans et plus, atteints exclusivement d'arthrite, en 1984, recevaient de l'aide de leur entourage pour au moins une de ces

activités, alors que 34 000 autres personnes payaient pour cette aide (Yelin & Katz, 1990). Ces auteurs ont constaté deux ans plus tard une détérioration du statut fonctionnel dans les occupations de soins personnels chez 39% de ces personnes. La présence d'une autre condition chronique diminue la capacité fonctionnelle des personnes arthritiques de façon souvent dramatique. En effet, en présence d'une comorbidité, le pourcentage des sujets n'éprouvant pas de difficulté avec les occupations de soins personnels passe de 79% à 59% (Yelin et Katz, 1990). Il s'avère intéressant de noter que, même si 46 % des personnes arthritiques sans autres comorbidités rapportaient des difficultés à se pencher, seulement 8% d'entre elles rapportaient des difficultés dans des activités qui exigent normalement de se pencher comme prendre un bain, s'habiller, faire sa toilette personnelle ou se relever d'une chaise (Yelin & Katz, 1990). On peut émettre l'hypothèse que ces personnes avaient su s'adapter à leur condition chronique, par exemple par l'utilisation d'aides techniques ou de méthodes facilitantes.

### **Les occupations productives**

Le Modèle canadien du rendement occupationnel mentionne que les occupations productives incluent entre autres les activités reliées à l'emploi et les activités de vie domestique (A.C.E., 1997). Cette section mettra l'emphase sur les caractéristiques de ces activités pour la population arthritique féminine.

#### **A. Les activités reliées à l'emploi**

Les recherches démontrent que les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde ont des niveaux d'emploi réduits (Lowman & al., 1954: voir Parker, McRae, Smarr, Beck & Frank, 1988). De plus, des recherches menées auprès de femmes atteintes d'handicaps confirment qu'en général, celles-ci demeurent moins employées que leurs paires ou que des hommes atteints d'handicaps, même si elles ont les mêmes besoins, incluant celui d'un revenu familial additionnel. Toutefois, la population des femmes arthritiques ayant un travail rémunéré ont un meilleur statut fonctionnel que celles qui n'ont pas d'emploi (Allaire, 1992). Il semble cependant que les exigences physiques, les procédures de travail, le rythme de travail, la flexibilité de l'horaire et le nombre d'heures travaillées constituent des déterminants plus importants du maintien de l'emploi que la sévérité de la maladie elle-même (Allaire, 1992). Reisine, Goodenow et Grady (1987) rapportent que cet élément de contrôle sur le travail serait le plus grand indicateur de la rétention des personnes arthritiques sur le marché du travail.

Les activités reliées à l'emploi des personnes arthritiques sont souvent liées aux dimensions de la personne. En effet, les femmes plus âgées ayant un emploi rémunéré ont moins tendance à souffrir de dépression que celles qui n'avaient pas d'emploi (Keith & Shafer, 1986). Chez les femmes plus jeunes, le statut d'emploi n'influence pas directement la détresse psychologique. Cependant les auteurs observent que celles ayant une éducation ou un emploi de niveau plus élevé rapportent moins de symptômes dépressifs.

Des éléments de l'environnement culturel et social viennent influencer les occupations reliées à l'emploi. Par exemple, les femmes détenant au moins un diplôme d'études collégiales sont plus susceptibles d'occuper des emplois moins exigeants physiquement et favorisant un certain degré d'autonomie quant à la réalisation des tâches (Allaire, 1992). Des éléments économiques de l'environnement institutionnel encadrent aussi le travail des femmes atteintes d'arthrite. En effet, celles dont les revenus familiaux demeurent les plus bas sont les plus susceptibles de faire partie de la main-d'oeuvre active, car elles doivent contribuer à l'amélioration de la situation financière de la famille (Allaire, 1992). De plus, le salaire horaire des femmes arthritiques est généralement moins élevé que celui des autres salariés et ce salaire est indirectement proportionnel à la sévérité de l'arthrite (Allaire, 1992).

### **B. Les activités domestiques**

Les tâches liées au travail domestique sont importantes parce qu'elles constituent une contribution-clé au bien-être social et économique de l'unité familiale (Reisine, Goodenow & Grady, 1987). L'attribution d'une valeur économique à ces activités demeure toutefois difficile (Yelin, 1992) Il existe aussi des difficultés inhérentes à l'établissement de normes quant à la réalisation de ces activités. Chaque personne tend à établir ces propres normes, selon l'idée qu'elle se fait d'une performance adéquate de ces activités domestiques, dans le contexte de vie qui lui est propre. Des auteurs considèrent les tâches concernant les soins et l'éducation des membres de la famille comme faisant partie des activités domestiques (Allaire, Meenan & Anderson, 1991). Il faut cependant considérer la difficulté de mesurer les actions reliées aux tâches éducatives, qui demeurent également des tâches de nature variable, dont l'aspect qualitatif revêt autant d'importance que l'aspect quantitatif.

En ce qui concerne les personnes âgées, il importe d'ajuster les exigences liées aux activités domestiques à leur réalité quotidienne, en tenant compte de leur niveau développemental. En effet, ces personnes ont pour la plupart terminé l'éducation quotidienne des membres de leur famille immédiate. Elles peuvent cependant apporter leur contribution à leur famille élargie, par exemple dans les soins aux petits-enfants et aussi aux autres membres adultes de leur famille.

Dans le contexte nord-américain, l'âge moyen de la population augmente et la prévalence de l'arthrite suit cette même tendance. Considérant le potentiel de problèmes fonctionnels de la population arthritique, il s'avère étonnant de constater le peu d'études explorant ce domaine d'occupation. Il faut également prendre en considération le fait que les ressources gouvernementales demeurent limitées et que l'éclatement de la famille traditionnelle, souvent de plus petite taille, entraîne des réseaux de soutien souvent plus fragiles. Il faut aussi noter que les femmes sont atteintes plus souvent d'arthrite que les hommes et généralement de façon plus sévère. Malgré cela, il demeure aussi raisonnable de penser que dans la population âgée actuelle, les tâches domestiques demeurent assumées principalement par les femmes (Dorfman, 1995). D'ailleurs, l'étude de Reisine, Goodenow et Grady (1987) d'un groupe de femmes âgées de 18 à 65 ans, mentionne qu'autant les femmes employées à l'extérieur que celles qui se disent ménagères à temps plein continuent d'assumer une responsabilité majeure dans la gestion domestique. L'ensemble de ces observations a amené l'initiation de la présente recherche.

L'arthrite peut interférer avec la performance des activités domestiques au niveau de la facilité d'exécution, du temps requis et de la quantité de tâches réalisées. Examinons d'abord les difficultés possibles d'exécution. Des recherches rapportent que l'arthrite rhumatoïde peut restreindre la mobilité, ainsi que l'action de lever et de transporter des objets, ce qui peut affecter grandement les tâches domestiques instrumentales des personnes atteintes. Dans un groupe de 142 femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde, âgées de 18 à 65 ans, l'arthrite rhumatoïde affectait les tâches de nettoyage et d'entretien général de la maison chez 75% des participantes à l'étude. Les participantes soulignaient que l'arthrite rhumatoïde limitait aussi leurs tâches de magasinage et de lessive, dans des pourcentages respectifs de 61% et de 65%. Moins de la moitié des participantes rapportaient une perte d'habileté à la préparation des repas et seulement 16% rapportaient des difficultés à s'occuper des finances (Reisine, Goodenow & Grady, 1987).

La présence d'arthrite, particulièrement chez les personnes âgées, peut entraîner des difficultés à exécuter leurs tâches domestiques (Verbrugge, Lepkowski & Konkol, 1991: voir Mann, Hurren & Tomita, 1995), ce dont elles se plaignent (Mann, Hurren & Tomita, 1995). En effet, Yelin et Katz (1990) estimaient que 27% d'une population atteinte exclusivement d'arthrite, et âgée de 70 ans et plus, présentait une ou plusieurs limites de statut fonctionnel dans des activités domestiques telles que les tâches ménagères exigeantes ou légères, la préparation des repas, les courses, la gestion de l'argent et l'utilisation du téléphone. En présence de comorbidités associées à l'arthrite, ce pourcentage augmentait à 45%. Après 2 ans, il y avait généralement une diminution du statut fonctionnel dans ces deux groupes de personnes arthritiques.

L'arthrite peut également modifier le temps requis pour réaliser les tâches domestiques. Une étude réalisée auprès de 1 043 sujets rapporte que les sujets atteints d'arthrose passaient significativement plus de temps à faire les courses et moins de temps à se transporter qu'un groupe-témoin. Ces résultats s'appliquaient aussi aux sujets atteints d'arthrite rhumatoïde. Ceux-ci passaient aussi davantage de temps à faire les courses que le groupe-témoin. Cependant, l'ensemble des changements observés s'avéraient moins dramatiques chez les personnes atteintes d'arthrose que celles atteintes d'arthrite rhumatoïde. Ces sujets conservaient autant que le groupe-témoin leur habileté à faire l'épicerie ou à aller à la banque et au bureau de poste (Yelin, Lubeck, Holman & Epstein, 1987). Dans une étude de Allaire (1992), 22% des 107 répondantes disaient qu'elles prenaient plus de temps pour réaliser leurs tâches domestiques.

L'arthrite peut aussi diminuer la quantité totale de tâches réalisées. Une étude rapporte à ce propos que chez des femmes dont l'arthrite rhumatoïde s'avérait modéré ou sévère, la quantité totale de tâches domestiques réalisées demeurait inférieure de 15% à celle d'un groupe-témoin (Allaire, 1992).

D'autres femmes arthritiques développaient des stratégies facilitantes telles que l'abaissement de leurs exigences personnelles liées au ménage et à la cuisine, l'utilisation d'aides techniques et de méthodes de travail plus efficaces ou encore la modification de leur environnement. Il est intéressant de noter ici que ces participantes mentionnaient peu le recours à l'aide d'autrui, rémunérée ou non. Badley (1995) s'est intéressée à cette question. Elle affirme que l'aide d'autrui pourrait être nécessaire si la personne demeure trop lente pour faire une activité ou encore si la dépense d'énergie requise interfère avec d'autres domaines de sa vie personnelle.

Bien que le recours à l'aide d'autrui peut être sous-estimée par certaines des participantes à l'étude de Badley (1995), Guccione (1994) affirme néanmoins que les femmes avec de l'arthrite rhumatoïde modéré ou sévère délèguent hebdomadairement plus d'heures de travail domestique aux autres membres de leur famille. Yelin et Katz (1990) estiment qu'en 1984, aux Etats-Unis, plus de 3 millions de personnes arthritiques recevaient de l'aide d'autrui pour leurs activités domestiques. Typiquement, les personnes arthritiques issues de familles à double revenus, n'ont pas recours à l'aide domestique rémunérée, même quand le revenu familial est élevé. Ainsi, 71% des femmes arthritiques provenant de familles ayant un revenu de près de 20 % supérieur au revenu médian aux Etats-Unis en 1988 n'utilisaient pas d'aide domestique rémunérée (Allaire, 1992). Néanmoins, Yelin et Katz (1990) estiment qu' environ un million de personnes payait tout de même pour cette aide. La plupart de cette aide se dirigeait surtout vers les tâches ménagères légères ou lourdes. Afin de préserver une part de leur rôle domestique, les femmes devraient être encouragées à se voir davantage comme des gestionnaires des tâches domestiques plutôt que des exécutantes (Nichols, 1996: voir Allaire, 1992).

### **Les occupations de loisirs**

Cette section traite des occupations de loisirs des personnes arthritiques. Le relevé de littérature a répertorié seulement quelques études s'intéressant à ce sujet.

Ainsi, l'étude de Reisine, Goodenow et Grady (1987) rapportait que 92.9% de leurs sujets arthritiques éprouvaient une ou des difficultés avec leurs loisirs. Parmi eux, 69.7% mentionnaient un impact de l'arthrite sur leurs passe-temps. Une étude de Mann, Hurren et Tomita (1995) mentionnait que l'artisanat était l'activité la plus affectée par l'arthrite chez les femmes âgées entre 60 à 92 ans. Le jardinage et la participation dans les sports s'avéraient aussi des activités problématiques.

Néanmoins, d'autres auteurs (Yelin, Lubeck, Holman & Eipstein, 1987) affirment que leurs sujets ostéoarthritiques âgés de plus de 40 ans consacraient plus de temps aux occupations de loisirs, pendant la fin de semaine, que les sujets d'un groupe-témoin. Il n'y avait pas d'activité en particulier qui contribuait à ce fait. Il semble plutôt que les sujets ajoutaient du temps à tous leurs loisirs de façon proportionnelle.

Après avoir exploré les données concernant l'ensemble des domaines d'occupation tels que vécus par les personnes arthritiques, il convient maintenant de s'attarder aux différents contextes environnementaux dans lesquels s'exercent ce rendement occupationnel.

## **L'ENVIRONNEMENT DES PERSONNES ARTHRITIQUES**

Selon le Modèle canadien du rendement occupationnel, l'environnement se compose de plusieurs éléments, dont les éléments sociaux, physiques, culturels et institutionnels. Cet élément institutionnel se subdivise à son tour en composantes économiques, légales et politiques.

Cette section abordera donc le vécu de la personne atteinte d'arthrite sous l'angle successif de chacun de ces aspects de l'environnement. Le présent relevé de littérature a permis de constater que les recherches ont surtout visé l'élément social de l'environnement de la population arthritique. Cela se reflète d'ailleurs dans les prochaines sections de ce texte.

### **L'environnement social**

En tant que population particulière, les personnes atteintes d'arthrite partagent souvent des expériences sociales de même nature, qu'il convient ici d'examiner plus attentivement. En ce qui concerne leur réseau social plus étendu, les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde peuvent expérimenter une diminution dans le nombre de leurs relations sociales avec leurs amis et leurs connaissances, comparativement à la population générale ou à des groupes de personnes âgées et ce, de façon proportionnelle à leur handicap. Des recherches qualitatives mettent d'ailleurs en évidence les efforts énormes souvent déployés par ces personnes arthritiques pour maintenir des liens avec leurs amis et leurs connaissances. À première vue, les femmes éprouvent plus de difficultés que les hommes en ce qui a trait au nombre de relations sociales diffuses ou proches. Cela se traduit par une certaine insatisfaction éprouvée face à leur environnement social. Cependant, il faut noter que les femmes sont généralement plus atteintes par l'arthrite que les hommes, rendant ainsi plus difficile le maintien de liens sociaux diffus. L'appartenance à une classe sociale plus élevée et un âge plus jeune contribuent à un réseau plus étendu de relations sociales diffuses (Fitzpatrick, Newman, Lamb & Shipley, 1988).

En regard de leur réseau social proche, comme leur famille, les personnes atteintes d'un handicap peuvent avoir besoin à long terme des membres de leur famille pour leurs soins physiques et leurs contacts sociaux, ainsi que pour un appui émotionnel et de l'aide financière. Ces soins et cet appui à la personne handicapée peuvent souvent créer un fardeau significatif pour la famille (Youngblood & Hines, 1992). En effet, à mesure que la maladie progresse et devient plus handicapante, la personne doit se fier davantage à son réseau de soutien. Cela peut amener un épuisement de ce réseau et amener un déclin du nombre de personnes supportantes disponibles. Cette affirmation semble validée par des recherches indiquant qu'une des préoccupations majeures des femmes arthritiques demeure la surutilisation de leur réseau de soutien (Lambert & al., 1990). D'autres difficultés peuvent aussi apparaître dans l'interaction avec autrui, et empêcher de recevoir le soutien approprié. Ces difficultés peuvent se présenter sous forme de réponses négatives ou non aidantes, telles que la minimisation du problème, une positivité exagérée ou encore l'évitement de la discussion au sujet des événements pénibles. L'aidant potentiel peut aussi répondre en étant rude, en critiquant ou en rejetant la personne (Manne & Zautra, 1989).

La présence de limites causées par l'arthrite peut entraîner une modification des rôles assumés antérieurement et modifier la complémentarité des rôles individuels au sein de la famille. Il peut en résulter de la détresse familiale. La théorie de la famille de Satir (1972: voir Youngblood & Hines, 1992) tient compte d'ailleurs de cette attribution des rôles au sein de la famille. Satir affirme qu'un handicap crée du stress dans la structure familiale. La famille tente alors de s'ajuster au stress, ce qui peut renforcer ou affaiblir l'unité familiale. Une famille peut être accablée par la maladie et il peut y avoir, du moins initialement, une brisure dans les règles et les rôles de la famille, qui peut alors apparaître comme dans un chaos. La nature de l'ajustement familial à cette crise peut influencer la personne atteinte par la maladie dans ces efforts de réadaptation.

Des femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde légère ont rapporté avoir plus de difficulté à obtenir de l'aide de leur famille que celles atteintes d'arthrite rhumatoïde sévère. Cela peut être dû au besoin d'aide moins évident de ces femmes (Skipper, Fink & Hallenbeck, 1968: voir Allaire, 1992). Toutefois, Faucett (1994) convient qu'il y a généralement un ralliement de soutien de la part des membres de la famille et de l'entourage lorsque la sévérité des maladies chroniques augmente. Ceci est corroboré par une étude de Fitzpatrick, Newman, Archer et Shipley (1991) qui révèle que les personnes arthritiques plus sévèrement atteintes recevaient autant de soutien de la part des proches que les personnes dont l'arthrite est légère.

Cependant, Faucett (1994) ajoute que les demandes à long terme et les limites causées par une maladie chronique peuvent compromettre le soutien et augmenter les conflits dans les relations interpersonnelles avec les proches. Dans les maladies chroniques caractérisées par de la douleur, des conflits peuvent apparaître au sujet de l'impact de la douleur de la personne atteinte sur l'entourage familial et aussi sur les façons prises par cette personne pour exprimer sa douleur ou faire face à celle-ci. Si des éléments physiques objectifs qui corroborent l'expression subjective de la douleur s'avèrent absents, l'entourage peut questionner la légitimité des plaintes de la personne. Si la famille suspecte des plaintes illégitimes, il peut y avoir suspicion et colère au lieu de sympathie et soutien (Faucett, 1994). La perception de la famille sur la maladie demeure d'ailleurs l'un des éléments les plus importants influençant l'habileté de celle-ci à faire face à la maladie (Leahy & Wright, 1985; voir Youngblood & Hines, 1992). Les patrons spécifiques de comportement résultant de la perception de la maladie tendent à se maintenir, qu'ils soient efficaces ou non (Youngblood & Hines, 1992).

En plus de leur réseau social étendu et de leur réseau familial, plusieurs femmes arthritiques évoluent au sein d'une vie de couple, bien que comme le souligne Fitzpatrick, Newman, Lamb et Shipley (1988) elles demeurent aussi moins susceptibles que les hommes d'être encore mariées, ce qui interfère avec le maintien de liens sociaux plus proches. Des auteurs (Skipper, Fink & Hallenbeck, 1968) rapportent que plus la mobilité physique de la femme ayant un handicap est atteinte, moins son époux éprouve de satisfaction vis-à-vis de sa relation. À l'inverse, la satisfaction des femmes vis-à-vis de leur relation n'est pas reliée à la mobilité physique. Il se pourrait alors que les époux de femmes sévèrement handicapées passent plus de temps à la maison dans les activités de compagnonnage qu'avant le handicap. Cela apporte de la satisfaction aux épouses mais pas nécessairement aux maris auxquels manquent les activités sociales ou récréatives qu'ils aimaient faire auparavant avec leur épouse à l'extérieur de la maison.

Une recherche menée auprès de 103 époux de femmes arthritiques ayant une moyenne d'âge de 55 ans affirme que les critiques les plus fréquentes des époux demeuraient les limites que la maladie de leurs conjointes imposaient sur leurs propres activités sociales, récréatives et sexuelles. Ils ne se sentaient pas épuisés d'assister leurs épouses. Il s'avère intéressant de noter que les commentaires négatifs augmentaient proportionnellement au degré de handicap des conjointes, ce qui corrèle relativement bien avec une plus grande difficulté à s'engager dans des activités sociales et récréatives (Manne & Zautra,

1989). Ces auteurs nous mettent cependant en garde contre la généralisation de ces résultats, puisqu'ils émettent l'hypothèse que les époux qui avaient le plus de difficulté à composer avec l'aide requise par leurs épouses étaient soit séparés ou divorcés de celles-ci, ou ont refusé de participer à l'étude. En effet, il faut noter que le taux de divorce des personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde est plus élevé que celui des personnes non arthritiques (Mc Duffie, 1985; voir Allaire, 1992). Christopherson (1974 : voir Allaire, 1992) note que la complémentarité des rôles s'établit très tôt après le mariage. Quand cette complémentarité se rompt, il peut en résulter une détresse familiale. La volonté des membres de la famille d'augmenter leur participation dans les activités domestiques dépend de plusieurs facteurs, dont l'attitude des conjoints envers les rôles sexuels. La présence de limites causées par l'arthrite peut aussi amener une modification des rôles assumés antérieurement par chacun des membres du couple. Le désaccord quant aux rôles assumés dans la cellule familiale demeure reconnu comme une cause majeure de divorce (Hoschild, 1989; voir Allaire, 1992).

### **L'environnement physique**

Après avoir discuté de l'environnement social des personnes atteintes d'arthrite, il convient maintenant d'examiner leur environnement physique.

Il est d'abord surprenant de constater le peu d'études traitant spécifiquement de l'environnement physique des personnes arthritiques, considérant son omniprésence et le fait qu'il peut jouer un rôle potentiel dans la nature des difficultés éprouvées par la personne atteinte. Ainsi, les éléments de l'environnement domiciliaire tels que l'absence ou la présence d'escaliers ou d'autres barrières architecturales peuvent favoriser ou compromettre l'indépendance fonctionnelle de la personne arthritique. La possibilité d'utiliser une voiture peut également diminuer les handicaps liés à la mobilité et favoriser la réalisation d'autres activités telles que les tâches domestiques (ex: faire les courses), le travail rémunéré ou les loisirs.

L'utilisation d'aides techniques appropriées peut aussi faciliter les activités quotidiennes. Cependant, les attitudes sociales envers les aides techniques, de même que le manque d'information donnée par les professionnels en rhumatologie peuvent interférer avec leur usage. À ce propos, une étude réalisée par Badley (1995) rapporte que malgré un degré élevé d'handicap relié à la marche, seulement un

petit nombre de participants à l'étude rapportaient l'utilisation d'une aide à la marche ou d'adaptations à la maison.

## **L'environnement culturel**

Après avoir abordé brièvement l'environnement physique des personnes arthritiques, il convient d'étudier maintenant leur environnement culturel.

Peu d'études ont considéré de façon spécifique l'élément culturel de l'environnement des personnes arthritiques, bien que beaucoup d'études se soucient d'une certaine homogénéité culturelle dans le recrutement de leurs sujets de recherche, et que l'élaboration de certains instruments de mesure, comme la version française du A.I.M.S.-2 (Poiraudeau, Dougados, Ait-Hadad, Pion-Graff, Ayrat, Listrat, Courpied & Amor, 1993) tiennent compte de considérations culturelles. De plus, des auteurs (Skipper, Fink & Hallenbeck, 1968) reconnaissent que la personne sévèrement handicapée peut être sujette à différents types d'attentes culturelles qui entrent en conflit les unes avec les autres. Ainsi, il peut y avoir une série d'attentes dominantes dans la culture environnante, que la personne acceptait même sans pensée critique avant l'apparition de son handicap. Une autre série d'attentes demeure celle des spécialistes médicaux, qui peuvent sous-estimer ou surestimer les habiletés de la personne (Skipper, Fink & Hallenbeck, 1968).

Des auteurs (Brendt & Slemenda, 1993) rapportent aussi qu'il existe des différences raciales dans l'atteinte arthritique. Ainsi, la prévalence de l'arthrose, de même que le patron d'atteinte des articulations peut varier d'une culture à une autre. Ainsi, les Chinois de Hong Kong présentent une plus faible prévalence d'arthrose de la hanche que les personnes de race blanche, de même que chez les Noirs de l'Afrique du Sud, les Hindous ou les Indiens américains. On observe également que les femmes de race noire sont deux fois plus susceptibles de présenter de l'arthrose du genou que les femmes de race blanche. Cette donnée s'avère importante puisque cela demeure l'une des articulations dont l'atteinte cause le plus de problèmes fonctionnels. Des chercheurs proposent des causes variées à ces différences. Les plus fréquemment mentionnées sont des facteurs génétiques, des différences liées à la morphologie prédominante dans chacune de ces cultures et des différences dans l'utilisation des articulations découlant du style de vie ou du type d'occupation effectuée par les personnes (Brendt & Slemenda, 1993).

En ce qui concerne l'arthrite rhumatoïde, les recherches n'ont cependant pas pu démontré l'existence de facteurs étiologiques significatifs en ce qui concerne la race, le lieu de résidence et le climat. Des recherches montrent une prévalence inférieure chez les hommes ayant des niveaux d'éducation plus élevés, ce qui ne s'avère pas le cas chez les femmes (Wilder, 1993).

## **L'environnement institutionnel**

Le Modèle canadien du rendement occupationnel affirme que l'environnement institutionnel se subdivise en composantes économiques, légales et politiques (A.C.E., 1997). Cette section présente d'abord la composante économique, qui a fait l'objet d'un plus grand nombre d'études.

La prévalence importante de l'arthrite amène à s'interroger d'abord sur les coûts qui y sont associés afin de dégager des priorités financières pour les systèmes de santé. Les économistes divisent généralement les coûts relatifs à la santé en deux composantes, soit les coûts directs et les coûts indirects. Les coûts directs réfèrent à ce qu'il en coûte pour traiter la maladie et les coûts indirects aux pertes de productivité résultant de la morbidité ou de la mortalité (Yelin, 1993). Les coûts indirects incluent d'abord les pertes de salaires de ceux obligés de se retirer du marché du travail ou de réduire leurs heures de travail. Ces coûts indirects incluent aussi l'équivalent du salaire d'aides domestiques quand les personnes ne peuvent plus fonctionner pleinement dans ce rôle, de même que la valeur que les individus accordent aux autres activités non reliées au travail et qu'ils ne peuvent plus exécuter. En pratique, les économistes font face à des difficultés dans ces estimés. En effet, les estimés des coûts en perte de salaire s'avèrent plus précis que ceux des pertes reliées aux activités domestiques, parce qu'il demeure encore difficile d'évaluer le prix de ces activités sur le marché. Les estimés des autres activités non reliées au travail demeurent encore plus difficiles à estimer (Yelin, 1993).

Des recherches ont documenté l'impact économique de l'arthrite sur les ressources disponibles. Aux États-Unis, de 1984 à 1986, l'arthrose avait un impact économique sur l'utilisation des services de santé estimé 30 fois supérieur à celui de l'arthrite rhumatoïde. De plus, il y a eu une perte de productivité équivalente à 63 millions de jours par année pour l'arthrose et à 2 millions de jours par année pour l'arthrite rhumatoïde (Brendt & Slemenda, 1993). Les deux pathologies ont entraîné per capita près de 7 jours d'activité réduite par mois et, pour les personnes employées, 2,5 jours de travail perdus par mois.

Selon les estimations des chercheurs, la plus grande sévérité de l'arthrite rhumatoïde, comparée à celle de l'arthrose, entraîne un nombre per capita plus élevé de visites médicales annuelles, des jours d'activité restreinte, de perte de travail et de taux d'hospitalisation. Ces taux d'hospitalisation et de longueur de séjour tendent toutefois avec le temps à diminuer pour les personnes atteintes d'arthrite rhumatoïde (Brandt & Slemenda, 1993) tandis qu'il y a une tendance à l'augmentation des taux d'hospitalisation pour les personnes atteintes d'arthrose, due entre autres à l'augmentation des chirurgies arthroplastiques (Brandt & Slemenda, 1993). Il y a une quinzaine d'années, les États-Unis comptaient déjà près de 4 millions d'hospitalisations annuellement pour les gens atteints d'arthrose. On estime que ce taux serait aujourd'hui encore plus élevé (Brandt & Slemenda, 1993).

En 1980, aux États-Unis on estimait que les coûts directs associés à l'arthrite étaient de 13 milliards de dollars, soit 0,5% du produit national brut. Les coûts indirects étaient de 8 milliards de dollars, soit 0,3 % du produit national brut. Le coût global de la maladie était donc de 21 milliards de dollars, soit 0,8 % du produit national brut (Yelin, 1993).

Les études portant sur l'impact économique direct de l'arthrite sur les personnes atteintes sont peu nombreuses et généralement partielles. Il semble cependant reconnu que la présence d'arthrite peut entraîner une perte considérable de revenu. Tel que décrit dans la section traitant des occupations productives du présent chapitre, les femmes arthritiques occupent des emplois rémunérateurs moins fréquemment que leurs consoeurs non atteintes d'arthrite, et ce, malgré des dépenses de santé plus élevées. Ces dépenses demeurent généralement reliées à l'achat de médication et d'aides techniques ainsi qu'aux services de santé non couverts par les régimes de santé publics ou d'assurance (Badley, 1995). On estimait qu'en 1979 les coûts moyens assumés par les clients ambulatoires atteints d'arthrose ou d'arthrite rhumatoïde s'élevaient à \$147 (américains) (Brandt & Slemenda, 1993). On peut extrapoler une hausse importante de ces coûts pour l'année 1998.

En ce qui concerne l'arthrite rhumatoïde, il a été démontré qu'un statut socio-économique inférieur demeure associé avec une plus grande prévalence de la maladie chez les hommes et des résultats fonctionnels plus pauvres autant chez les hommes que chez les femmes (Wilder, 1993). Un taux de divorce plus élevé peut avoir aussi des répercussions sur le statut socio-économique des personnes impliquées.

Après avoir discuté de la composante économique de l'environnement institutionnel, il importe de mentionner que le relevé de littérature n'a pu trouver d'étude portant sur les caractéristiques des composantes légale et politique chez les personnes arthritiques. Cela s'avère surprenant, considérant les changements de politiques qui s'opèrent présentement dans les réseaux de santé canadiens. On peut émettre l'hypothèse que ces changements demeurent encore en émergence ou trop récents encore pour que les études qui s'y intéressent ne soient publiées. Cependant, l'importance accordée aux réductions de la durée des séjours à l'hôpital, la volonté politique exprimée en fonction du maintien des services à domicile, le ré-examen des programmes sociaux et de santé disponibles ainsi que leurs critères d'admissibilité, de même que la perspective de privatisation de certains services sont autant de facteurs politiques qui risquent d'affecter les personnes atteintes d'arthrite.

## CONCLUSION

Ce chapitre a utilisé le Modèle canadien du rendement occupationnel comme cadre de référence pour décrire les caractéristiques des personnes arthritiques, population visée par cette étude. Il a donc traité tour à tour des dimensions de la personne arthritique, de ses domaines d'occupation et des éléments sociaux, physiques, culturels et institutionnels de son environnement.

Les personnes arthritiques démontrent des caractéristiques propres à leur condition physique. La dimension physique de ces personnes se caractérise entre autres par des symptômes tels que la présence d'œdème et de raideur dans les articulations, une perte de force, ainsi des diminutions de l'amplitude articulaire. La dimension physique inclut également la présence d'une douleur chronique à des niveaux variés. Selon les recherches, la douleur constitue l'élément qui cause le plus de tourment aux personnes arthritiques.

La dimension affective des personnes arthritiques peut également présenter des caractéristiques particulières. En effet, des études démontrent que la dépression, l'anxiété, le stress et certains traits névrotiques constituent des désordres affectifs susceptibles d'affecter les personnes arthritiques. Il faut noter que les tendances dépressives comptent parmi les cinq principales préoccupations des personnes arthritiques et des professionnels qui les encadrent.

Sur le plan cognitif, les personnes arthritiques sont confrontées à divers processus cognitifs qui affectent leur façon d'aborder et de gérer leur maladie. Parmi ces facteurs, notons l'impuissance apprise produite par le sentiment qu'il n'existe aucune solution viable à la maladie, de même que les attentes illusives résultant de l'espoir que la maladie disparaisse. De plus, la dimension cognitive des personnes arthritiques peut inclure des distorsions cognitives qui se manifestent par de la catastrophisation, de la généralisation, de la personnalisation et de l'abstraction sélective. La présence d'un sentiment d'efficacité personnelle, relativement facile à développer, pourrait favoriser des comportements adéquats reliés à la santé. En général, il faut toutefois noter qu'il existe peu de recherches sur la dimension cognitive des personnes arthritiques, les recherches se concentrant principalement sur les dimensions physique et affective. La recherche sur la dimension spirituelle est encore moins développée.

L'impact de l'arthrite sur l'occupation varie selon les domaines d'occupation. Par exemple, les personnes arthritiques éprouvent peu de difficultés à effectuer les tâches reliées aux soins personnels, et ce même si elles disent éprouver des difficultés à effectuer certains mouvements nécessaires à la réalisation d'activités comme se laver ou s'habiller. Cependant, elles éprouvent des difficultés à réaliser des tâches reliées aux occupations productives, notamment celles reliées aux activités domestiques comme faire le ménage ou la lessive. Bien que les activités domestiques représentent une partie importante des tâches accomplies par les femmes arthritiques, il existe peu de recherches qui en décrivent les caractéristiques et la façon dont les femmes arthritiques s'en acquittent. La présente recherche s'intéresse donc particulièrement à ces activités afin de contribuer à l'avancement des connaissances sur ce domaine d'occupation.

Parmi les éléments de l'environnement des personnes arthritiques, l'environnement social est celui qui a fait l'objet du plus grand nombre de recherches. Les recherches constatent que le réseau social étendu des personnes arthritiques tend à diminuer. Cependant, elles ont plus souvent recours au réseau social proche comme les membres de la famille. D'ailleurs, l'utilisation accrue de ce réseau social peut augmenter les possibilités de conflit avec la famille. L'arthrite a aussi des répercussions sur la vie du conjoint ou de la conjointe de la personne atteinte. En effet, les chercheurs notent une diminution de la satisfaction de vie du conjoint et un taux de divorce élevé. Les environnements physique et culturel ont peu retenu l'attention des chercheurs, alors que les études se rapportant à l'environnement institutionnel ont surtout porté sur les coûts directs et indirects de la maladie.

**La description des personnes arthritiques selon le Modèle canadien du rendement occupationnel présentée dans ce chapitre a permis de préciser les caractéristiques de cette population. Elle servira également de base à la formulation des questions de recherche auxquelles s'intéressera la présente étude et qui font l'objet du prochain chapitre.**

## **CHAPITRE 3**

# **QUESTIONS DE RECHERCHE ET MÉTHODOLOGIE**

## LES QUESTIONS DE RECHERCHE

Le relevé de littérature du chapitre précédent a mis en relief les caractéristiques les plus saillantes des personnes arthritiques. Ce chapitre présente les questions de recherche découlant de cette revue de littérature et du Modèle canadien du rendement occupationnel. Par la suite, il expose la méthodologie utilisée pour répondre à ces questions de recherche.

### **La première question de recherche**

Les recherches antérieures et le Modèle canadien du rendement occupationnel permettent de dégager des avenues de recherche en ce qui concerne la population arthritique. Ainsi, il apparaît que les femmes constituent la majorité des personnes arthritiques. Le taux d'incidence et la sévérité de l'arthrite tendent à augmenter avec l'âge, tout comme les difficultés occupationnelles. Les personnes arthritiques peuvent éprouver des problèmes avec la performance des activités domestiques, mais celles-ci ont fait l'objet de peu d'études. Il faut mentionner les travaux de Allaire (1992) et Reisine et al. (1987) auprès d'échantillons de femmes de moins de 65 ans, qui assumaient activement des rôles d'épouses et / ou de mères. La présente recherche vise une population de femmes arthritiques, âgées de plus de 45 ans, sans discrimination quant à leur statut matrimonial. Elle tente de décrire la performance de leurs activités domestiques.

La première question de recherche est la suivante: «Quel est le comportement occupationnel relié aux activités domestiques de femmes de plus de 45 ans atteintes d'arthrite?» La présente recherche répondra de façon spécifique aux sous-questions suivantes:

- Quel est l'impact de l'arthrite sur les activités domestiques?
- Quel est le niveau de satisfaction vis-à-vis la performance des activités domestiques?
- Quels sont les changements survenus depuis l'apparition de l'arthrite et quel est le niveau d'amélioration souhaité par ces femmes concernant la performance des activités domestiques ?
- Quel est le temps hebdomadaire consacré aux activités domestiques?
- Quelle proportion des tâches domestiques est réalisée par les femmes arthritiques?

- Quelle est l'aide reçue par les femmes arthritiques dans l'accomplissement des activités domestiques?
- Quelle est le niveau d'utilisation des aides techniques par les femmes arthritiques?

### **La deuxième question de recherche**

Cette première question conduit à la formulation d'une seconde question de recherche. En effet, cette étude utilise le **Modèle canadien du rendement occupationnel** comme cadre théorique. Ce modèle, relativement nouveau, vise entre autres à expliquer le rendement dans les occupations en véhiculant une philosophie holistique des interactions entre la personne, ses occupations et son environnement. Il affirme la nature dynamique de ces interactions, où chacun des éléments de cette triade s'influence mutuellement. Ce modèle a toutefois fait l'objet de peu d'études empiriques, bien qu'il s'appuie quand même sur un relevé de littérature exhaustif et sur les compétences d'ergothérapeutes. Cette recherche tente de dégager des liens possibles entre les activités domestiques et les autres éléments du **Modèle canadien du rendement occupationnel**.

La deuxième question de recherche est la suivante: «Y a-t-il des liens entre le comportement occupationnel relié aux activités domestiques et les dimensions, les domaines d'occupation et l'environnement des femmes arthritiques tels que présentés dans le **Modèle canadien du rendement occupationnel**?»

Afin de simplifier cette recherche de liens et la rendre plus pertinente, le comportement occupationnel sera défini seulement par deux paramètres, soit la satisfaction vis-à-vis les activités domestiques et les changements dans le temps consacré à ces activités depuis l'apparition de l'arthrite. Les variables reliées au **Modèle canadien du rendement occupationnel** sont choisies en fonction de leur pertinence pour les personnes arthritiques et la disponibilité d'instruments de mesure adéquats. Les variables retenues liées aux dimensions de la personne sont les suivantes: niveau de satisfaction vis-à-vis les activités domestiques et priorisation des activités domestiques (dimension spirituelle), humeur et niveau de tension (dimension affective), douleur arthritique, niveau de mobilité, fonction des membres inférieurs et fonction des membres supérieurs (dimension physique). La thèse retient aussi l'étude des variables suivantes rattachées aux domaines d'occupation: le domaine des soins personnels et les activités

sociales (occupations de loisir). La deuxième question conduit à l'étude des liens suivants:

- le comportement occupationnel relié aux activités domestiques et la satisfaction vis-à-vis les activités domestiques
- le comportement occupationnel relié aux activités domestiques et la douleur arthritique
- le comportement occupationnel relié aux activités domestiques et le niveau de mobilité
- le comportement occupationnel relié aux activités domestiques et la fonction des membres inférieurs
- le comportement occupationnel relié aux activités domestiques et la fonction des membres supérieurs
- le comportement occupationnel relié aux activités domestiques et le niveau de tension
- le comportement occupationnel relié aux activités domestiques et l'humeur
- le comportement occupationnel relié aux activités domestiques et les soins personnels
- le comportement occupationnel relié aux activités domestiques et les activités sociales
- le comportement occupationnel relié aux activités domestiques et le soutien de la famille et des amis.

La réponse à ces deux questions de recherche permettra une meilleure connaissance du comportement occupationnel des femmes arthritiques, selon une vision holistique. Cette connaissance permettra de dégager des recommandations pour des interventions éducatives auprès de cette population.

La prochaine section décrit la méthodologie utilisée dans le cadre de cette recherche. Elle inclut la description des participantes, le mode de recrutement, la collecte de données, les instruments de mesure ainsi que le plan d'analyse des données.

## **LA MÉTHODOLOGIE**

### **La population et l'échantillon**

La présente recherche vise une clientèle arthritique féminine, car 2,0 à 2,5 fois plus de femmes que d'hommes souffrent d'arthrose et d'arthrite rhumatoïde (Wilder, 1993; Brandt & Slemenda, 1993).

De plus, à cause de l'augmentation de la prévalence de l'arthrite en fonction de l'âge (Wilder, 1993; Brandt & Slemenda, 1993), la présente étude s'attarde de façon plus particulière aux femmes arthritiques âgées de 45 ans et plus (sans discrimination quant à leur statut matrimonial) car elles ont fait l'objet de peu d'études en ce qui concerne les activités domestiques.

Les sujets de cette étude sont des femmes de 45 ans et plus atteintes d'une forme d'arthrite et capables de donner un consentement éclairé à leur participation à la recherche. Elles peuvent lire de façon fonctionnelle les questionnaires rédigés en anglais. Toutes les participantes recrutées vivent dans leur milieu de vie naturel, c'est-à-dire qu'elles ne vivent pas en milieu institutionnalisé.

Le tableau 1 présente les caractéristiques de l'échantillon composé de 23 participantes. Les participantes recrutées pour cette étude présentent une moyenne d'âge de 60,7 ans (médiane: 59,0 ans, écart: 48-78 ans, écart-type: 8,8 ans). Onze participantes sont mariées, 6 sont divorcées ou séparées, 3 sont veuves et 3 n'ont jamais été mariées. Le niveau médian de scolarité des répondantes (n=23) se situe au niveau de l'école professionnelle. Le niveau médian de revenu familial des répondantes (n=21) se situe entre 10 000 et 19 999 dollars annuellement. Parmi les 23 participantes, deux appartiennent à des minorités ethniques (arabe ou indienne).

La durée médiane de la présence d'arthrite telle que rapportée par les participantes est de 10,5 ans (écart: 1 à 45 ans, moyenne: 16,9 ans, écart-type: 13,4 ans). Onze participantes rapportent la présence d'une condition arthritique, tandis que 11 autres mentionnent deux conditions ou plus (écart de l'échantillon: 1 à 6 conditions). L'une des participantes a omis de répondre. La distribution des formes d'arthrite rapportées par les participantes demeure la suivante: 16 rapportent être atteintes d'arthrose, 8 d'arthrite rhumatoïde, 7 de fibromyalgie, 9 de douleurs au bas du dos, 4 d'ostéoporose, 4 de tendinite ou de bursite, 3 d'arthrite psoriasique et 1 de goutte. La prise de médication quotidienne pour l'arthrite demeure présente pour 13 participantes tandis que 8 autres participantes rapportent une prise fluctuante de médication contre l'arthrite.

En plus de leur condition arthritique, plusieurs participantes présentent d'autres maladies. Dix participantes démontrent 2 comorbidités ou plus (écart de l'échantillon: 0 à 4 comorbidités). La présence de comorbidités se présente ainsi: ulcère ou autre maladie de l'estomac (n=8), haute tension artérielle

(n=7), maladie pulmonaire (n=5), maladie cardiaque (n=3), maladie mentale (n=3), diabète (n=3), anémie ou autre maladie sanguine (n=3). Vingt participantes prennent quotidiennement des médicaments contre un problème de santé autre que l'arthrite et 17 participantes rapportent plus de 3 visites chez le médecin l'an dernier pour des problèmes de santé autres que l'arthrite.

Douze participantes rapportent avoir reçu des avis professionnels et 5 participantes rapportent avoir reçu d'autres avis concernant la gestion de leurs activités quotidiennes. En ce qui concerne leur participation à des traitements de réadaptation, 13 rapportent avoir suivi des traitements en physiothérapie et 6 en ergothérapie. Finalement, 7 participantes rapportent avoir participé à un programme éducatif concernant l'arthrite.

**Tableau 1: Description de l'échantillon**

	<b>Nombre de répondantes</b>	<b>Médiane</b> 59.0 ans
<b>Âge</b>		
<b>Statut matrimonial</b>		
Jamais été mariée:	3	
Mariée:	11	
Séparée:	1	
Divorcée:	5	
Veuve:	3	
<b>Niveau de scolarité</b>		école professionnelle
<b>Niveau de revenu familial</b>		10,000\$ à 19,999 \$
<b>Durée de l'arthrite</b>		10.5 ans
<b>Type d'arthrite</b>		
Arthrose:	16	
Arthrite rhumatoïde:	8	
Fibromyalgie:	7	
Douleurs aux bas du dos:	9	
Ostéoporose:	4	
Tendinite ou bursite:	4	
Arthrite psoriasique:	3	
Goutte:	1	
<b>Comorbidités</b>		
Ulcère / autre maladie de l'estomac:	8	
Haute tension artérielle:	7	
Maladie pulmonaire:	5	
Maladie cardiaque:	3	
Maladie mentale:	3	
Diabète:	3	
Anémie / autre maladie sanguine:	3	
<b>Prise de médication pour l'arthrite</b>		
Quotidienne:	13	
Occasionnelle:	8	
<b>Interventions antérieures:</b>		<b>Nombre de répondantes</b>
<b>Avis professionnels pour gestion des activités quotidiennes:</b>		12
<b>Autres avis pour gestion des activités quotidiennes:</b>		5
<b>Traitements de physiothérapie:</b>		13
<b>Traitements d'ergothérapie:</b>		6
<b>Participation à un programme éducatif sur l'arthrite:</b>		7

## **Le recrutement des participantes**

Après approbation du plan de recherche et de collecte des données par le comité de déontologie de la faculté d'éducation de l'Université d'Ottawa, le recrutement des participantes a eu lieu dans les communautés des régions d'Ottawa / Hull (Ontario / Québec) et de Victoria (Colombie-Britannique). Ce recrutement a été fait grâce à des annonces écrites ou verbales, par exemple auprès de clubs sociaux ou par l'intermédiaire de la Société d'Arthrite, dans des journaux communautaires, locaux ou régionaux, au canal de télévision communautaire, sur des babillards communautaires, dans des églises, des cliniques de professionnels de la santé (ex: bureaux de médecins généralistes et de rhumatologues, pharmacies, etc...), ou par de la publicité directe faite par les participantes auprès de leurs connaissances.

## **La collecte des données**

Après avoir pris connaissance de la publicité diffusée, les personnes intéressées à obtenir des informations supplémentaires téléphonaient à la chercheuse pour discuter des modalités de participation à la recherche. Après avoir vérifié l'éligibilité des personnes à la recherche, la chercheuse proposait l'envoi d'information écrite au domicile des personnes intéressées, dans une enveloppe anonyme. Cette information écrite (voir annexe A) incluait un feuillet expliquant les objectifs de la recherche et les conditions de participation ainsi qu'un formulaire de consentement de participation à la recherche qui était retourné à la chercheuse par les participantes dans une enveloppe pré-adressée et pré-timbrée. Deux questionnaires écrits et auto-administrés étaient ensuite envoyés aux participantes consentantes avec une enveloppe de retour pré-adressée et pré-timbrée. Un code numérique était inscrit sur chaque questionnaire, de sorte que les participantes n'avaient pas à inscrire leur nom (ce dont elles étaient informées) sur le questionnaire et sur l'enveloppe de retour, afin de préserver leur confidentialité. Un casier postal a été utilisé pour la réception des enveloppes de retour. Un rappel téléphonique était fait environ 1 à 2 semaines après l'envoi des questionnaires. Les participantes pouvaient également rappeler la chercheuse en tout temps pour de l'aide supplémentaire afin de répondre aux questions. La ligne téléphonique, utilisée de façon exclusive pour cette recherche, était munie d'une boîte vocale confidentielle, à laquelle seule la chercheuse avait accès au moyen d'un code numérique.

Lorsque la chercheuse détectait des éléments de franche détresse chez les participantes, celles-ci étaient informées par la chercheuse des ressources appropriées disponibles dans la communauté. Le taux de retour des questionnaires s'élève à 92%. Les formulaires de consentement et les questionnaires codés ont été conservés dans des endroits sûrs et séparés l'un de l'autre.

## **Les instruments de mesure**

Cette étude utilise deux instruments de mesure, soit le Homemaking Role Study Questionnaire (H.R.S.Q.) et le Arthritis Impact Measurement Scales-2 (A.I.M.S.-2). Le premier vise principalement à décrire les activités domestiques (question 1) et le second permet surtout de mettre en relation la performance des activités domestiques avec divers éléments du Modèle canadien du rendement occupationnel (question 2)

### **A. Homemaking Role Study Questionnaire**

#### **1. La description de l'instrument**

Le Homemaking Role Study Questionnaire (H.R.S.Q.) a été conçu pour mesurer la perception de la performance des activités domestiques de femmes arthritiques, en relation avec des facteurs de santé, personnels et familiaux. Il se présente sous la forme d'un questionnaire écrit auto-administré, pouvant être posté aux participantes. Il comporte 4 sections qui renseignent sur la performance des activités domestiques (questions 1 à 24), la santé (questions 25 à 44), les informations personnelles (questions 45 à 56) ainsi que des informations sur la famille et la gestion des activités domestiques (questions 57 à 58).

La première section du H.R.S.Q. concerne spécifiquement les tâches domestiques et comprend 24 questions liées aux tâches suivantes: la cuisine, le nettoyage après les repas, le ménage, la lessive, les courses, et prendre soin des autres membres de la famille. Pour chacune de ces activités, la participante indique au moyen de 5 choix de réponses, la quantité de temps nécessaire dans une semaine typique pour leur réalisation, que ce soit par elle-même, par sa famille ou ses amis et l'aide extérieure. Des questions visent aussi les changements survenus, depuis la présence d'arthrite, dans le nombre d'heures consacrées par semaine à la réalisation des activités domestiques par la participante ou par autrui. Ces questions

comportent également 5 choix de réponses. La participante indique par la suite la proportion de la tâche effectuée présentement et avant la présence d'arthrite.

La seconde section du H.R.S.Q. est en fait la fusion entre trois instruments de mesure. Le premier est le Health Assessment Questionnaire (H.A.Q.) qui mesure le statut fonctionnel (questions 29 à 32). Ses questions portent sur l'habillement, les soins personnels, se lever et marcher, atteindre et prendre, et d'autres activités comme par exemple faire les courses ou passer l'aspirateur. Les questions 33 à 44 constituent des éléments tirés des échelles «Douleur arthritique», «Niveau de tension», «Humeur» et «Santé présente et future» des instruments de mesure A.I.M.S./ A.I.M.S.-2.

La troisième section du H.R.S.Q. comporte 13 questions qui recueillent des données personnelles concernant l'âge, le statut matrimonial, la famille, l'emploi, la présence de comorbidités, le niveau de revenu et d'éducation ainsi que l'origine ethnique. Elle inclut deux questions ouvertes visant à détecter la présence de situations familiales inhabituelles et les façons de gérer les handicaps reliés à la performance des activités domestiques.

## **2. Les qualités psychométriques**

Le H.R.S.Q. a été utilisé lors d'une étude antérieure auprès de 142 femmes âgées de 65 ans et moins atteintes d'arthrite rhumatoïde (Allaire, Meenan & Anderson, 1991). Il possède une validité de contenu et de critère. Les tâches domestiques sélectionnées par la première section de cet instrument de mesure découlent d'autres études dont celle de Reisine, Goodenow et Grady (1987). Quinze femmes arthritiques ont contribué à un pré-test du format et du vocabulaire et 25 femmes arthritiques ont participé à la mesure de la fidélité test-retest des items à un intervalle de 2 mois. Les corrélations interclasses varient de 0,72 à 0,93 ( $p < 0.01$ ) selon les items (Allaire, Meenan & Anderson, 1991).

## **B. Arthritis Impact Measurement Scales-2**

### **1. La description de l'instrument**

Le Arthritis Impact Measurement Scales -2 (A.I.M.S.-2) mesure le statut de santé global des personnes arthritiques. Cet instrument est composé de 78 questions. Les 57 premières questions sont divisées en 12 échelles : a) Niveau de mobilité, b) Marcher et se pencher, c) Fonction des mains et des doigts, d) Fonction des bras, e) Tâches de soins personnels, f) Tâches domestiques, g) Activité sociale, h) Soutien de la famille et des amis, i) Douleur arthritique, j) Travail, k) Niveau de tension et l) Humeur. Chaque échelle inclut 4 ou 5 questions. Chaque question offre un choix de 5 réponses (à l'exception de la question 43 sur le travail qui comporte 6 choix de réponse). Afin de standardiser le cadre temporel des réponses, chaque échelle débute par la phrase «Durant le mois passé...».

L'échelle «Niveau de mobilité» se compose des questions 1 à 5. Elle mesure la fréquence des déplacements dans la maison, autour de la maison ou dans le voisinage et l'utilisation d'une voiture ou des transports en commun.

L'échelle «Marcher et se pencher» se compose des questions 6 à 10. Elle mesure la fréquence des difficultés liées à l'action de se pencher, de lever des objets ou de se baisser, à la marche à l'extérieur ou à monter des escaliers. Elle mesure aussi la fréquence des difficultés pour marcher sans l'assistance d'une autre personne ou d'une aide technique, ou encore faire des activités plus vigoureuses, comme courir ou faire des sports énergiques.

L'échelle «Fonction des mains et des doigts» se compose des questions 11 à 15. Elle mesure la fréquence d'exécuter facilement des activités motrices fines telles qu'écrire, boutonner une chemise, tourner une clé dans une serrure, attacher un noeud ou ouvrir un nouveau pot de nourriture.

L'échelle «Fonction des bras» se compose des questions 16 à 20. Elle mesure la fréquence à exécuter facilement les activités suivantes: s'essuyer la bouche avec une serviette, mettre un chandail, se coiffer les cheveux, se gratter le bas du dos et atteindre des étagères au-dessus de la tête.

L'échelle «Tâches de soins personnels» se compose des questions 21 à 24. Elle mesure la fréquence de réalisation sans aide de quatre activités de soins personnels: prendre un bain ou une douche, s'habiller, utiliser la toilette ou entrer et sortir du lit.

L'échelle «Tâches domestiques» se compose des questions 25 à 28. Elle mesure la fréquence à laquelle peut se faire sans aide les quatre activités domestiques suivantes: faire l'épicerie, préparer les repas, faire le travail ménager et faire la lessive.

L'échelle «Activité sociale» se compose des questions 29 à 33. Elle mesure le niveau de l'activité sociale. Celle-ci inclut les visites d'amis ou des proches, chez eux, au domicile des répondantes ou dans d'autres lieux. Elle inclut aussi les appels téléphoniques à ces personnes et les rencontres sociales organisées, telles que les rencontres à l'église ou dans un autre groupe social.

L'échelle «Soutien de la famille et des amis» se compose des questions 34 à 37. Elle mesure le niveau de soutien apporté par la famille et les amis. Ce soutien peut se manifester par le fait de comprendre les effets de l'arthrite, d'être sensible aux besoins de la répondante, de vouloir l'aider à solutionner ses problèmes et de manifester une disponibilité pour offrir de l'aide.

L'échelle «Douleur arthritique» se compose des questions 38 à 42. Elle mesure l'intensité usuelle et la fréquence de la douleur. Cette douleur s'exprime ici par le nombre d'articulations atteintes, par de la raideur matinale ou encore, comme déclencheur d'insomnie.

L'échelle «Travail» se compose des questions 43 à 47. Elle tente d'identifier la principale forme de travail des répondantes. Le travail peut s'interpréter comme le travail rémunéré, le travail scolaire ou les activités domestiques. Cette échelle tient compte de la possibilité d'être sans emploi, retraité ou handicapé. Cette échelle mesure aussi la fréquence de l'incapacité à faire le travail ou de devoir raccourcir la durée des journées de travail. Elle s'intéresse également à la fréquence à laquelle les techniques d'exécution du travail doivent être modifiées ou ne présentent pas la même qualité que souhaitée.

L'échelle «Niveau de tension» se compose des questions 48 à 52. Elle mesure le niveau de tension prédominant. Elle tient compte entre autres du sentiment de se sentir tendue et de la capacité à pouvoir relaxer.

L'échelle «Humeur» se compose des questions 53 à 57. Elle mesure l'humeur prédominante. Elle tient compte d'éléments susceptibles d'indiquer la présence de dépression, bien qu'en aucun cas les réponses à cette échelle ne permettent de poser un diagnostic de dépression et ne peuvent se substituer à une évaluation médicale adéquate et approfondie. L'échelle comprend des questions liées à la fréquence d'apprécier faire leurs activités, d'avoir le moral bas ou très bas, d'avoir le sentiment que les choses ne se déroulent pas comme elles le voudrait, que l'entourage serait mieux si elles étaient mortes ou que rien ne peut égayer leurs journées.

Après cette description détaillée des 12 échelles, il importe maintenant d'examiner les autres questions de l'instrument de mesure A.I.M.S.-2. La question 58 concerne le niveau de satisfaction pour les éléments visés par les 12 échelles du A.I.M.S.-2. La question 59 concerne le degré d'attribution des problèmes de chacune des 12 échelles à l'arthrite ou à d'autres causes. La question 60 concerne la priorisation de 3 échelles pour lesquelles la personne souhaiterait le plus voir des améliorations. Les questions 61 à 65 évaluent les perceptions concernant la santé actuelle et future tandis que l'énoncé 66 estime l'impact général de l'arthrite. Les questions 67 à 68 permettent d'identifier le type et la durée de l'arthrite. La question 69 donne une estimation de l'usage des médicaments contre l'arthrite. La question 70 explore la présence de comorbidités. Les questions 71 et 72 explorent successivement la prise de médication non reliée à l'arthrite et la fréquence des visites médicales non reliées à l'arthrite. Les questions 73 à 78 s'attardent aux données démographiques.

## **2. Les qualités psychométriques**

Le A.I.S.M.-2 a fait l'objet d'une validation auprès de 408 sujets souffrant d'arthrose (n=109) ou d'arthrite rhumatoïde (n=299). Les coefficients de consistance interne pour les 12 échelles étaient de 0,72 à 0,91 pour le groupe avec arthrite rhumatoïde et de 0,74 à 0,96 pour le groupe avec arthrose. La fidélité test-retest était de 0,78 à 0,94 (Meenan, Mason, Anderson, Guccione & Kazis, 1992). De plus, le A.I.M.S.-2 s'est avéré suffisamment sensible pour détecter des changements cliniquement significatifs

(Poiraudeau & al., 1993). La sensibilité de la version antérieure, le A.I.M.S s'avérait suffisante pour détecter des changements cliniques à court terme (4 à 8 semaines) et à long terme (26 semaines) (Meenan & Mason, 1994). Il faut noter que la version A.I.M.S.-2 comprend l'ajout de trois échelles par rapport à la version initiale du A.I.M.S., soit : Fonction des bras, Travail et Soutien de la famille et des amis. De plus, les échelles de satisfaction, d'attribution à l'arthrite et de priorisation des problèmes sont également des rajouts à la version initiale du A.I.M.S. Dans une communication personnelle écrite (1995), Meenan, l'un des auteurs du A.I.M.S.-2, affirme que comme les propriétés de mesure du A.I.M.S.-2 demeurent très similaires à ceux du A.I.M.S., il n'a pas été jugé bon de tester à nouveau la fidélité et la validité de l'instrument dans les groupes déjà testés avec le A.I.M.S. initial.

Le A.I.M.S.-2 peut être auto-administré sans instructions préalables dans un temps moyen de 23 minutes, et les recherches antérieures ont démontré une volonté des sujets à remplir plusieurs fois le questionnaire et à le retourner par la poste (Meenan & al., 1992). Cet instrument s'avère pertinent parce qu'il permet entre autre une vision holiste de la personne et respecte l'esprit de plusieurs des recommandations émises par les *Lignes directrices pour une pratique de l'ergothérapie centrée sur le client* (S.B.S.C. & A.C.E., 1993). D'ailleurs, les 12 échelles du A.I.M.S.-2 peuvent se regrouper selon les composantes d'un modèle théorique sous-jacent (Mason, Anderson & Meenan, 1988), soit les composantes physiques, affectives, symptomatiques, interaction sociale et rôle. Ce modèle théorique sous-jacent s'apparente, bien que de façon incomplète, à plusieurs des idées véhiculées par le Modèle Canadien du rendement occupationnel.

Cependant, la quantité d'information fournie par l'échelle des «Tâches domestiques» peut s'avérer insuffisante (Potts & Brandt, 1987). De plus, cette échelle ne tient pas compte des rôles que les répondants doivent assumer. Afin de compenser ces lacunes, la présente recherche utilise de façon complémentaire un autre instrument de mesure, soit le Homemaking Role Study Questionnaire, décrit précédemment.

### **Les ajouts aux instruments de mesure**

Afin de mieux répondre aux questions de recherche, l'auteure de cette thèse a ajouté des questions aux instruments de mesure décrits précédemment. De plus, afin d'éviter des redondances entre les deux

instruments, certaines questions ont été supprimées. C'est le cas pour les questions 33 à 44 du H.R.S.Q. car ces questions sont les mêmes que celles des échelles «Douleur arthritique», «Niveau de tension», «Humeur» et «Santé présente et future» du A.I.M.S.-2. Pour la même raison, la question 50, abordant l'origine ethnique des sujets a aussi été supprimée, de même que les questions 53 et 56 touchant respectivement la présence de comorbidités et le niveau de revenu familial.

Le vocabulaire de certaines questions a dû être adapté à la réalité de la population étudiée. Ainsi, les choix de réponses aux questions 51 et 52 du H.R.S.Q. et à la question 77 du A.I.M.S.-2 concernant le niveau de scolarité des répondantes et de leurs époux ont dû tenir compte de la réalité du système scolaire canadien. De même, la question 75 du A.I.M.S.-2 visant l'origine ethnique des répondantes a été adaptée à la réalité démographique de la société canadienne. Une question de type semi-ouvert l'a remplacée. Dans la question 48, la définition du mot «enfant» précise qu'elle s'applique aux enfants de moins de 18 ans seulement. Dans la question 58 du H.R.S.Q., le mot «rhumatoïde» a été supprimé pour pouvoir englober toutes les formes d'arthrite.

Parmi les questions ajoutées aux instruments de mesure, il faut noter les questions 33 et 59 du H.R.S.Q.(révisé) portant sur l'utilisation d'aides techniques. La question 43 du A.I.M.S.-2 inclut aussi deux sous-questions demandant d'identifier une seconde et une troisième forme principale d'activité. Ces questions ont repoussé les questions 44 à 47 sur la page suivante, au lieu d'être sur la même page, comme dans la version originale du A.I.M.S.-2. De plus, dans le H.R.S.Q., la question 56 a été enrichie de 8 sous-questions visant la participation à des traitements d'ergothérapie et de physiothérapie, la participation à un programme éducatif relié à l'arthrite et les avis reçus (professionnels ou non) concernant la gestion des activités quotidiennes. La question 60 a aussi été ajoutée au H.R.S.Q. afin de recueillir les commentaires des sujets sur les instruments de mesure utilisés.

Pour des raisons éthiques et considérant les conditions de réalisation de la présente recherche, certains éléments des pages couvertures originales des deux instruments de mesure ont été retranchés. Ce sont les données nominatives figurant sur la page couverture du A.I.M.S.-2. et de l'obligation énoncée par les deux questionnaires de répondre à toutes les questions.

## **Le plan d'analyse des données**

Cette section présente les méthodes utilisées pour le traitement et l'analyse exploratoire des données. La taille réduite de l'échantillon ( $n=23$ ) militait en faveur de ce type d'analyse.

### **A. La transformation des données brutes**

Dans un premier temps, les réponses à plusieurs questions du A.I.M.S.-2 font l'objet d'un recodage, tel que recommandé par le «Guide de l'utilisateur du A.I.M.S.-2» (Meenan & Mason, 1994) accompagnant le questionnaire. En effet, la formulation initiale des questions est conçue pour éviter des biais systématiques dans les réponses des participantes. Le recodage a pour but de s'assurer d'une gradation uniforme des scores, où les scores plus élevés indiquent un statut de santé plus faible. Le recodage consiste en une inversion des scores dans l'échelle des réponses, où par exemple la plus petite valeur devient la plus grande. Les questions suivantes font l'objet d'un recodage: 4 à 10, 21 à 24, 38 à 42, 44 à 49 et 54 à 57.

Les scores du A.I.M.S.-2 peuvent aussi faire l'objet d'un autre ajustement, cette fois-ci en tenant compte de l'effet des comorbidités, tel qu'indiqué à la question 59. Cet ajustement peut être suggéré lorsque par exemple l'âge de l'échantillon s'avère  $> 60$  ans et que le total des comorbidités est  $> 2$ . Lors de l'ajustement, un facteur variant de 0,25 à 1 multiplie les scores de l'échelle correspondante, selon les réponses obtenues à la question 59. Dans le cadre de cette recherche, les conditions pour l'ajustement s'avèrent très marginales, c'est-à-dire que 59 ans demeure l'âge médian de l'échantillon et la présence de plus de 2 comorbidités se présente chez 10 répondantes. Par conséquent, les scores obtenus n'ont pas fait l'objet d'un ajustement et les scores obtenus avec les échelles du A.I.M.S.-2 n'ont pas fait l'objet d'une normalisation. Cette normalisation pourrait s'avérer utile lorsque l'on veut exprimer toutes les échelles selon un même écart variant de 0 à 10, ce qui n'était pas nécessaire selon le plan d'analyse des données. De plus, l'omission de réponses dans les échelles vient interférer en partie avec ce processus de normalisation, en diminuant par exemple la validité et la fidélité des échelles.

Les scores bruts obtenus du Homemaking Role Study Questionnaire n'ont fait l'objet d'aucune modification.

## **B. La description de l'échantillon et des performances des activités domestiques**

Afin de décrire les caractéristiques de l'échantillon et celles de ses performances au niveau des activités domestiques, une analyse exploratoire de toutes les données quantitatives pertinentes obtenues par le A.I.M.S.-2 et le H.R.S.Q. a été réalisée à l'aide de la méthode «tiges et feuilles». Cette méthode facilite la visualisation de l'allure générale des données (Bertrand & Valiquette, 1986). Ainsi, cette méthode permet une représentation graphique de l'étendue et des fréquences pour chaque réponse, facilite la recherche de la médiane et du mode en plus de faciliter la détection des valeurs aberrantes. De plus la présentation des données utilise des tableaux de fréquences et des calculs de médianes.

## **C. Les liens entre les activités domestiques et les éléments du Modèle canadien du rendement occupationnel**

La deuxième question de recherche vise l'étude des liens potentiels entre la performance des activités domestiques et d'autres éléments pertinents du Modèle canadien du rendement occupationnel. Les activités domestiques retenues pour cette partie de l'analyse demeurent les suivantes: cuisiner, nettoyer après les repas, faire le ménage, faire la lessive et faire les courses. Les questions 1 à 20 du H.R.S.Q. mesurent ces activités domestiques. À cause du taux très faible de répondantes (n=4) réalisant l'activité de prendre soin des autres membres de la famille, cette activité a été exclue de cette analyse.

L'opérationnalisation du concept des activités domestiques s'avère nécessaire, afin de faciliter l'étude de liens entre ce concept et les autres éléments du Modèle canadien du rendement occupationnel. Le concept d'activités domestiques s'opérationnalise donc ici au moyen de deux paramètres, sélectionnés suite à l'analyse des résultats précédents obtenus auprès de notre échantillon. Ainsi, la modification du nombre d'heures consacrées chaque semaine aux activités domestiques et le niveau de satisfaction vis-à-vis les activités domestiques constituent ces deux paramètres. Les raisons menant à cette sélection particulière font l'objet de discussions détaillées dans la première partie du prochain chapitre, et par conséquent ne seront pas reprises ici.

Le premier paramètre, soit la modification du nombre d'heures consacrées chaque semaine aux activités domestiques se mesure au moyen des questions 2, 6, 10, 14 et 18 du H.R.S.Q. Dans un

premier temps, pour chaque participante, s'est effectué le calcul de sa médiane des réponses à ces cinq questions portant sur les activités domestiques. Par la suite, s'est effectué le calcul de la médiane de ce paramètre, à partir des médianes de toutes les répondantes. Cette médiane de l'échantillon constitue le premier paramètre des activités domestiques.

Le deuxième paramètre, soit le niveau de satisfaction vis-à-vis les activités domestiques, se mesure au moyen d'une partie de la question 58 du A.I.M.S.-2, qui s'intéresse au niveau de satisfaction vis-à-vis des activités domestiques. La médiane de l'échantillon pour cette question constitue le deuxième paramètre des activités domestiques.

Par la suite, il y a juxtaposition de ces deux paramètres à chacune des médianes des échelles mesurant les éléments sélectionnés du Modèle canadien du rendement occupationnel. Cette juxtaposition facilite les tentatives d'établir des liens entre les activités domestiques et ces éléments choisis du Modèle canadien du rendement occupationnel. Les valeurs de toutes les médianes s'expriment sur une échelle ordinale variant de 1 à 5, où le niveau 1 représente le meilleur statut de santé (ou la meilleure situation) et où le niveau 5 représente le pire statut de santé (ou la pire situation). Ce souci d'uniformiser la lecture des échelles a parfois obligé à inverser le sens de certaines échelles, pour se conformer à cette règle. Par exemple, une valeur de niveau 2 sur une échelle où le niveau 1 représente le pire statut de santé se transforme en une valeur de niveau 4 lors de l'inversion du sens de l'échelle.

Les éléments sélectionnés du Modèle canadien du rendement occupationnel font l'objet de mesure par les différentes échelles du A.I.M.S.-2. Pour chaque échelle étudiée, une médiane a été établie pour chaque répondante, à partir des réponses individuelles aux questions de cette échelle. Par la suite, pour chaque échelle étudiée, s'est effectué le calcul d'une médiane de l'échantillon, à partir des médianes individuelles des répondantes. L'analyse des médianes de chacune des échelles a fait l'objet d'analyses exploratoires initiales au moyen de graphiques de type «tiges et feuilles». Par la suite, l'utilisation de graphiques de type «diagrammes en boîte» a facilité les comparaisons nécessaires, dans le but de détecter des liens possibles entre les concepts étudiés et de faciliter leur interprétation. La seconde partie du chapitre 4 présente ces graphiques. L'utilisation combinée des logiciels MYSTAT (version 2.1) et EXCEL (version 4.0) a permis de réaliser l'ensemble des calculs et des graphiques requis.

**Ce plan d'analyse des données vient clore le présent chapitre, qui a également abordé les aspects méthodologiques de cette recherche, reliés entre autres à la population choisie et à l'échantillon, ainsi qu'à la méthode de recrutement des sujets de recherche et à la cueillette des données. Il s'est aussi penché sur les instruments de mesure utilisés et les ajouts apportés. Le prochain chapitre présente et discute les résultats de cette recherche.**

## **CHAPITRE 4**

# **PRÉSENTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS**

Ce chapitre présente et discute les résultats permettant de répondre aux questions soulevées par cette recherche. La première partie de ce chapitre décrit les activités domestiques des participantes en présentant d'abord la perception générale de leurs activités domestiques, c'est-à-dire l'impact de l'arthrite sur celles-ci, la satisfaction qu'elles en retirent et l'importance qu'elles y accordent. Par la suite, le chapitre analyse leur performance de ces activités et l'utilisation d'aides techniques et d'autres stratégies pour une performance optimale de ces activités. Dans la seconde partie de ce chapitre, la présentation des résultats relatifs à chacun des autres éléments sélectionnés du Modèle canadien du rendement occupationnel est suivie d'un examen concernant leurs liens potentiels avec les activités domestiques. Cette partie de la recherche s'avère exploratoire puisque la taille réduite de notre échantillon ne permet pas d'utiliser certains types d'analyses statistiques, comme les corrélations. Cette partie de l'analyse des résultats tente de dégager des liens potentiels, en vue d'orienter des recherches ultérieures. Le chapitre se termine par la présentation et la discussion de résultats complémentaires obtenus auprès de notre échantillon.

## **LA DESCRIPTION DES ACTIVITÉS DOMESTIQUES**

Cette section décrit les activités domestiques des participantes à l'étude. Elle veut répondre à la première question de recherche sur le comportement occupationnel relié aux activités domestiques de femmes arthritiques de plus de 45 ans. Elle traite tour à tour de l'impact de l'arthrite sur leurs activités domestiques, du degré de satisfaction éprouvée vis-à-vis leur performance, de la priorité qu'elles accordent à une amélioration potentielle de leur performance des activités domestiques et de leur perception de la performance de ces activités. Cette section présente également les résultats spécifiques à chacune des activités domestiques mesurées, où non seulement les participantes nous font part de leurs propres performances, mais aussi de l'aide reçue par l'entourage et des changements vécus depuis l'apparition de l'arthrite. Cette section inclut leurs commentaires, qui viennent éclairer les résultats quantitatifs bruts, en y ajoutant la valeur de leurs expériences de vie.

**Tableau 2**  
**Impact global de l'arthrite sur les activités domestiques (A.I.M.S.-2)**

**A - Impact de l'arthrite sur les activités domestiques\*** (question 59, n = 21, Md = 4)

(0) Pas un problème	(1) Dû entièrement à d'autres causes	(2) Dû largement à d'autres causes	(3) Dû en partie à l'arthrite	(4) Dû largement à l'arthrite	(5) Dû entièrement à l'arthrite
0	1	0	7	6	7

**B - Satisfaction vis-à-vis les activités domestiques\*** (question 58, n = 23, Md = 4)

(1) Très satisfaite	(2) Assez satisfaite	(3) Ni satisfaite ni insatisfaite	(4) Assez insatisfaite	(5) Très insatisfaite
1	5	3	7	7

**C - Classification par priorité des domaines pour lesquels les répondantes  
souhaiteraient voir des améliorations** (question 60, n = 23)

Domaine	Nombre de répondantes
1 - Douleur arthritique	19
2 - Marcher et se pencher	10
3 - Niveau de mobilité	8
4 - Fonction des mains et des doigts	7
5 - Tâches domestiques	6

\* Nombre de répondantes par catégorie de réponses

## **L'impact de l'arthrite**

La section A du tableau 2 présente des résultats de la question 59 du A.I.M.S.-2. Toutes les répondantes (n=21) éprouvent des difficultés lors la performance des activités domestiques. À divers degrés, vingt d'entre elles attribuent ces difficultés à l'arthrite. Les répondantes affirment que l'arthrite est largement (ce qui constitue la médiane, n=6) ou entièrement (n=7) en cause dans la présence de problèmes avec les activités domestiques. Il est à noter que la définition que les répondantes accordent à l'arthrite peut varier puisque le questionnaire A.I.M.S.-2 ne définit pas ce terme de façon explicite mais décrit plutôt implicitement la notion d'arthrite en mentionnant une série de pathologies arthritiques dans la question 67, qui malheureusement succède à la présente question concernant l'impact de l'arthrite. Il peut donc y avoir eu influence des résultats probablement dans le sens d'une diminution de la reconnaissance des impacts de certaines conditions arthritiques, non reconnues comme telles par certaines participantes.

### **La satisfaction vis-à-vis les activités domestiques**

La section B du tableau 2 présente des résultats de la question 58 du A.I.M.S.-2. qui portent sur la satisfaction des répondantes (n=23) vis-à-vis leur performance des activités domestiques. Une majorité des répondantes demeurent «très insatisfaite» (n=7) ou «assez insatisfaite» (ce qui constitue la médiane, n=7) de leur performance des activités domestiques.

### **La priorisation des activités domestiques**

La section C du tableau 2 présente des résultats de la question 60 du A.I.M.S.-2. Elle démontre l'ordre de priorité accordé par les répondantes (n=23) lorsqu'elles doivent identifier trois échelles prioritaires, parmi les 12 du A.I.M.S.-2., pour lesquelles elles souhaitent voir des améliorations. Les répondantes favorisent d'abord la priorisation des éléments reliés à la dimension physique de leur personne. Les répondantes (n=19) identifient la douleur arthritique comme une priorité. Après la douleur arthritique, les autres échelles présentées par ordre décroissant sont «Marcher et se pencher» (n=10), «Niveau de mobilité» (n=8) et «Fonction de la main et des doigts» (n=7).

De tous les domaines d'occupation, les activités domestiques constitue le domaine prioritaire dans les préoccupations des répondantes en se classant en 5ème position (n=6). Les échelles considérées plus prioritaires que les activités domestiques sont reliées de façon exclusive à la dimension physique du Modèle canadien du rendement occupationnel.

### **La description de la performance des activités domestiques**

Cette section décrit la façon dont les participantes perçoivent la performance de leurs activités domestiques. Elle traite des résultats de l'échelle des activités domestiques du A.I.M.S.-2 et de la partie «Health Assessment Section» du H.R.S.Q. qui brossent un portrait global de la situation. Par la suite, elle décrit l'étude plus spécifique de leurs performances pour chacune des activités domestiques mesurées par le H.R.S.Q.

Le tableau 3 présente les résultats de l'échelle des «Tâches domestiques» du A.I.M.S.-2. Le calcul de la médiane des médianes individuelles des répondantes pour l'ensemble de cette échelle démontre un niveau de 1,5 sur une échelle ordinale à 5 niveaux où le niveau 1 présente le niveau le plus élevé de performance et où le niveau 5 représente le niveau le moins élevé de performance. De façon globale, et selon cette échelle, les répondantes n'éprouvent pas de difficultés majeures dans leurs activités domestiques. Faire le ménage semble cependant l'activité la plus problématique pour les répondantes. En effet, les résultats à cette question montrent que la médiane se situe à un niveau 2 et présentent une distribution étendue où 14 répondantes ne peuvent pas toujours faire cette activité, incluant 6 qui ne peuvent jamais ou presque jamais faire cette activité. Une partie de l'échantillon ne peut pas toujours faire l'épicerie (n=11), la préparation des repas (n=6) ou la lessive (n=6).

Questions 25 à 28

DURANT LE MOIS PASSÉ ...

(n=23)	(1) Toujours	(2) Très souvent	(3) Quelque- fois	(4) Presque jamais	(5) Jamais
25. Si vous aviez le transport nécessaire, pouviez-vous faire l'épicerie sans aide?	12	7	2	1	1
(Md = 1) (EI = 1)					
26. Si vous aviez une cuisine adéquate, pouviez-vous préparer vos propres repas sans aide?	17	3	3	0	0
(Md = 1) (EI = 0)					
27. Si vous aviez les appareils électroménagers, et les outils requis, pouviez-vous faire votre ménage sans aide?	10	4	3	4	2
(Md = 2) (EI = 3)					
28. Si vous aviez les installations pour faire la lessive, pouviez-vous faire votre propre lessive sans aide?	17	2	3	0	1
(Md = 1) (EI = 0)					

Le tableau 4 s'intéresse au degré de difficulté avec lequel les répondantes exécutent une série de tâches quotidiennes. Les résultats proviennent de la partie «Health Assessment Section» (questions 25 à 32) du H.R.S.Q. Les résultats présentés réfèrent plus directement aux activités domestiques, en l'occurrence faire la cuisine et l'entretien extérieur, passer l'aspirateur, faire les courses, puis entrer et sortir d'une auto.

Des questions portent sur des tâches pouvant être exécutées dans la cuisine. Ainsi la question 30 démontre que la médiane des répondantes exprime éprouver «quelques difficultés» (n=11) à atteindre et à descendre un objet de 5 livres placé juste au-dessus de leur tête. Cinq répondantes se disent incapables d'exécuter cette activité. La question 31 montre que la médiane des répondantes (n=11) éprouvent «quelques difficultés» à ouvrir des pots non utilisés antérieurement ou à tourner les robinets. La question 27 montre que la médiane des répondantes peuvent couper leur viande (n=12) et boire «sans aucune difficulté» (n=14). Il y a tout de même 7 répondantes qui ont «quelques difficultés» dans l'exécution de ces deux activités, tandis que 4 répondantes expriment avoir «beaucoup de difficultés» pour couper leur viande et que 2 autres répondantes expriment la même chose pour boire. La médiane (n=9) des répondantes mentionnent que l'ouverture d'un nouveau carton de lait se fait «avec quelques difficultés».

La question 32 démontre que la plupart des répondantes (à l'exception d'une seule) peuvent faire le magasinage et les courses. Cependant, une majorité d'entre elles le font avec «quelques difficultés» (n=12, ce qui constitue la médiane) ou avec «beaucoup de difficultés» (n=3). Il s'avère intéressant de constater que ces résultats demeurent presque entièrement juxtaposables aux résultats concernant la capacité d'entrer et de sortir d'une auto. En effet, la majorité des répondantes mentionnent qu'elles ont «quelques difficultés» (n=12, ce qui constitue la médiane) ou «beaucoup de difficultés» (n=4) à faire cette tâche.

En ce qui concerne passer l'aspirateur et faire le travail d'entretien extérieur, la médiane démontre que les participantes éprouvent «beaucoup de difficulté» (n=4) à faire ces activités. Ces activités présentent pour plusieurs répondantes de nettes difficultés et constituent ainsi, dans l'ensemble du tableau 4, les tâches présentant le plus grand nombre de répondantes (n=9) incapables de les exécuter. Passer l'aspirateur exige des amplitudes articulaires fonctionnelles autant des membres inférieurs que supérieurs, en plus de demander une certaine force et de l'endurance. L'arthrite peut influencer ces habiletés.

**Tableau 4: Évaluation de la santé (Health Assessment Section / H.R.S.Q. - suite) 96**

	(1) Sans aucune difficulté	(2) Avec assez de difficulté	(3) Avec beaucoup de difficulté	(4) Incapable de le faire	Md	EI
<b>29. HYGIENE</b>						
Etes-vous capable de :						
- laver et sécher tout votre corps?	12	9	2	0	1	1
- prendre un bain?	7	8	2	6	2	2.5
- vous asseoir et vous relever de la toilette?	12	11	0	0	1	1
<b>30. ATTEINDRE</b>						
Etes-vous capable de :						
- atteindre et prendre un objet de 5 livres (ex: un sac de sucre) placé juste au-dessus de votre tête?	2	11	5	5	2	1
- vous pencher pour prendre des vêtements sur le plancher? (n =22)	7	8	7	0	2	2
<b>31. PRENDRE</b>						
Etes-vous capable de :						
- ouvrir les portes?	11	11	1	0	2	1
- ouvrir des pots déjà ouverts?	7	11	5	0	2	1
- ouvrir et fermer les robinets?	9	11	3	0	2	1
<b>32. ACTIVITÉS</b>						
Etes-vous capable de :						
- faire les courses?	7	12	3	1	2	1
- entrer et sortir d'une auto?	7	12	4	0	2	1
- passer l'aspirateur ou faire l'entretien extérieur?	2	8	4	9	2	2

S'il-vous-plaît, cocher la réponse qui décrit le mieux vos capacités au cours de la semaine passée

(n=23)	(1)* Sans aucune difficulté	(2)* Avec assez de difficulté	(3)* Avec beaucoup de difficulté	(4)* Incapable de le faire	Md	EI
<b><u>25. HABILLAGE ET HYGIÈNE</u></b>						
Etes-vous capable de :						
-vous habiller, incluant lacer les souliers et se boutonner?	6	14	3	0	2	0.5
- faire votre shampoing?	10	10	3	0	2	1
<b><u>26. SE LEVER</u></b>						
Etes-vous capable de :						
-vous lever d'une chaise sans appuie-bras?	7	10	6	0	2	1.5
-entrer et sortir du lit?	8	15	0	0	2	1
<b><u>27. MANGER</u></b>						
Etes-vous capable de :						
-couper votre viande?	12	7	4	0	1	1
-lever un verre ou une tasse pleine jusqu'à votre bouche?	14	7	2	0	1	1
-Ouvrir un nouveau carton de lait?	9	9	4	1	2	1
<b><u>28. MARCHER</u></b>						
Etes-vous capable de :						
-marcher dehors sur terrain plat?	12	8	2	1	1	1
-monter cinq marches?	8	9	4	2	2	1.

\*Les valeurs numériques de l'échelle ont été modifiées pour exclure la valeur "0"

Le tableau 4 permet donc de constater que bien que la plupart des activités domestiques soient exécutées par les répondantes, elles présentent différents degrés de difficultés. Les résultats du tableau 4 peuvent se résumer en disant que la médiane de la plupart de ces activités se situe au niveau «avec quelques difficultés», à l'exception de passer l'aspirateur et faire le travail extérieur où la médiane se situe à «avec beaucoup de difficultés» et des activités de couper la viande et de boire où la médiane se situe à «sans difficultés».

L'instrument de mesure Homemaking Role Study Questionnaire (H.R.S.Q.) permet maintenant d'examiner de façon plus approfondie chacune des activités domestiques mesurées. Ces activités domestiques sont: faire la cuisine, nettoyer après les repas, faire le ménage, faire la lessive, faire les courses et donner des soins aux autres membres de la famille. Toutes ces activités domestiques s'effectuent pour l'ensemble des personnes vivant à la maison des répondantes. Les tableaux 5 à 10 mentionnés ci-dessous présentent les résultats reliés à chacune de ces activités domestiques et font chacun l'objet d'une analyse.

### **A. La cuisine**

Selon le H.R.S.Q., l'activité de faire la cuisine inclut la préparation des repas et des collations pour les répondantes ou pour les autres personnes vivant à la maison des répondantes. Le tableau 5 démontre que la majorité (n=21) des répondantes s'adonnent à cette activité. Elles y consacrent en majorité de 4 à 14 heures par semaine (médiane = 4 à 7 heures). Avant l'apparition de l'arthrite, une majorité de répondantes (n=16) considère qu'elles faisaient la totalité de cette tâche pour la maisonnée (médiane=100%, écart: 20% à 100%). Après l'apparition de l'arthrite, la médiane demeure toujours à 100% avec cependant un nombre inférieur de participantes (n=12) (écart: 10% à 100%). La médiane des changements dans la quantité de temps passé à cette activité depuis la présence d'arthrite se situe à «assez diminué » (n=7).

Les répondantes affirment que l'aide apportée pour faire la cuisine par l'entourage familial et les amis est majoritairement absente (n=14, ce qui constitue la médiane). Depuis la présence d'arthrite, la quantité d'aide apportée par l'entourage familial et les amis est restée majoritairement la même (n=8, ce qui constitue la médiane des 17 répondantes). Une grande majorité des répondantes (n=21) n'emploient

pas d'aide rémunérée ou d'autre aide extérieure (n=20). Ainsi donc, malgré une tendance des participantes à passer moins de temps à faire cette activité, elles ont tendance à recevoir la même quantité d'aide de leur entourage.

**1. Nombre d'heures dans une SEMAINE TYPIQUE passées à cuisiner dans votre maison\***

	Manquant	(1) Aucune	(2) 1-3 hrs	(3) 4-7 hrs	(4) 8-14 hrs	(5) + 14hrs
Nombre d'heures faites: -par vous (Md = 4-7 hres)	1	1	4	7	7	3
-par d'autres membres de la famille ou des amis (Md = aucune)	0	14	1	4	3	1
-par de l'aide rémunérée ou d'autre aide (Md = aucune)	2	20	1	0	0	0

**2. Changement dans la quantité de temps passé à cuisiner depuis l'apparition de l'arthrite\***

	Manquant	(5) A diminué beaucoup	(4) A assez diminué	(3) Resté à peu près le même	(2) A assez augmenté	(1) A beaucoup augmenté
Temps consacré par: -vous (Md = a assez diminué)	0	9	7	4	2	1
-d'autres membres de la famille ou des amis (Md = resté à peu près le même)	6	4	0	8	4	1
- aide rémunérée ou d'autre aide (Laissez un espace si non utilisé) (Md = a diminué beaucoup)	20	2	0	0	1	0

**3. De toute la cuisine faite dans votre maison, environ quel pourcentage faites-vous? \***

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Md = 100%
(n = 23)		3		1			2		3	2	12	

**4. Juste avant l'apparition de l'arthrite, quel pourcentage de la cuisine faisiez-vous? \***

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Md = 100%
(n = 23)			1					1	1	4	16	

\* Nombre de répondantes par catégorie de réponses

## B. Le nettoyage après les repas

Selon le H.R.S.Q., le nettoyage après les repas inclut débarrasser la table, laver et essuyer la vaisselle ou remplir le lave-vaisselle, ranger la vaisselle et faire le nettoyage général après les repas. Le tableau 6 démontre que toutes les répondantes (n=23) s'adonnent à cette activité. Elles y consacrent en majorité de 1 à 7 heures par semaine (médiane = 4 à 7 heures). Avant l'apparition de l'arthrite, une majorité de répondantes (n=15) considèrent qu'elles faisaient la totalité de cette tâche pour la maisonnée (médiane=100%, écart: 50% à 100%). Après l'apparition de l'arthrite, la médiane tombe à 80% (écart: 0% à 100%). Il y a maintenant seulement 11 répondantes qui font 100% de cette tâche. Ces données démontrent donc un déclin dans le pourcentage réalisé après l'apparition de l'arthrite. La médiane des changements dans la quantité de temps consacré à cette activité depuis la présence de l'arthrite se situe à «a assez diminué » (n=6).

Il s'avère intéressant de souligner qu'une répondante affirme faire «0%» de cette activité, ce qui contredit en partie les résultats précédents où toutes affirment faire cette tâche. Cela peut être un exemple de la difficulté de certaines répondantes à établir un pourcentage exact de leur performance. L'établissement d'un pourcentage demeure en effet une tâche de nature plutôt subjective. On peut émettre aussi l'hypothèse que la façon d'interpréter les questions s'intéressant au pourcentage de temps passé à faire une activité peut varier. En effet, on peut se demander si les répondantes considèrent davantage le pourcentage de la tâche réellement réalisée comme le demande le questionnaire, ou bien le pourcentage de la tâche à faire. On sait déjà que plusieurs répondantes mentionnent l'impossibilité de réaliser certaines tâches.

La médiane de l'aide apportée pour le nettoyage après les repas par l'entourage se situe à «1 à 3 heures» d'aide par semaine pour les 12 participantes qui en reçoivent. Une quantité presque égale de participantes (n=11) ne reçoit aucune aide. L'écart varie de «aucune» (n=11) à «8 à 14 heures» (n=2) par semaine. Il faut toutefois considérer qu'au moins 10 participantes disent ne pas vivre avec un autre adulte. Ces résultats suggèrent que l'aide facilement disponible est utilisée par les répondantes. Malgré les diminutions dans la quantité de temps consacré à cette activité, l'aide apportée par l'entourage familial et les amis «demeure à peu près la même» (n=8, ce qui constitue la médiane des 17 répondantes). Il faut toutefois souligner que 6 participantes n'ont pas répondu à cette question, ce qui constitue environ le

quart de l'échantillon. Cela peut s'avérer surprenant, considérant qu'elles ont pu identifier précédemment le nombre d'heures hebdomadaires passées par leur famille et leurs amis à faire cette tâche. Une grande majorité de participantes (n=18, sur 20 répondantes) n'emploie pas d'aide rémunérée ou d'autre aide extérieure.

**Tableau 6: Activités domestiques: nettoyage après les repas (H.R.S.Q.) 103**

**5. Nombre d'heures dans une SEMAINE TYPIQUE passées à faire le nettoyage après les repas dans votre maison \***

	Manquant	(1) Aucune	(2) 1-3 hrs	(3) 4-7 hrs	(4) 8-14 hrs	(5) + 14hrs
<b>Nombre d'heures faites:</b>						
-par vous (Md = 4-7 hres)	0	0	9	8	6	0
-par d'autres membres de la famille ou des amis (Md =1-3 hres)	0	11	9	1	2	0
-par aide rémunérée ou d'autre aide (Md = aucune)	3	18	2	0	0	0

**6. Changement dans la quantité de temps passé à nettoyer après les repas depuis l'apparition de l'arthrite**

	Manquant	(5) A diminué beaucoup	(4) A assez diminué	(3) Resté à peu près le même	(2) A assez augmenté	(1) A beaucoup augmenté
<b>Temps consacré par:</b>						
-vous (Md = a assez diminué)	1	6	6	6	3	1
-d'autres membres de la famille ou des amis (Md = resté à peu près le même)	6	3	1	8	4	1
-de l'aide rémunérée ou d'autre aide (Laissez un espace si non utilisé) (Md = a diminué beaucoup)	18	3	0	0	1	1

**7. De tout le nettoyage après les repas fait dans votre maison, environ quel pourcentage faites-vous?**

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Md = 80%
(n = 23)	1	1		2	1	1		3	3		11	

**8. Juste avant l'apparition de l'arthrite, quel pourcentage du nettoyage après les repas faisiez-vous?**

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Md =100%
(n = 23)						2		1	3	2	15	

\* Nombre de répondantes par catégorie de réponses

### C. Le ménage

Selon le H.R.S.Q., le ménage inclut épousseter, passer la vadrouille et l'aspirateur, ranger les choses et nettoyer les fenêtres à l'intérieur. Cette activité n'inclut pas l'entretien ou le nettoyage à l'extérieur de la maison, ni le nettoyage du sous-sol et du garage. Le tableau 7 démontre que la plupart (n=22) des répondantes (n=23) s'adonnent à cette activité. Elles y consacrent en majorité de 1 à 7 heures par semaine, la médiane étant de «4 à 7 heures» (n=8). Avant l'apparition de l'arthrite, une majorité de répondantes (n=14) considèrent qu'elles faisaient la totalité de cette tâche pour la maisonnée (médiane=100%, écart: 40% à 100%). Après l'apparition de l'arthrite, la médiane tombe à 70% (écart: 10% à 100%). Il y a maintenant seulement 6 répondantes sur 22 qui font 100% de cette tâche. La médiane des changements se situe à «a assez diminué» (n=8), la majorité des réponses (n=10) se situant à «a diminué beaucoup». Ainsi, faire le ménage présente un déclin dans le pourcentage effectué et dans la quantité de temps consacré à sa réalisation. La moitié (n=11) des 22 répondantes reçoivent de l'aide de leur entourage familial et de leurs amis pour le ménage. La médiane se situe entre «aucune» et «1 à 3 heures» par semaine. Celles qui reçoivent de l'aide en reçoivent généralement de «1 à 3 heures» (n=7) par semaine. L'aide apportée par l'entourage familial et les amis est restée généralement la même (n=7, ce qui constitue la médiane) ou a augmenté (n=7). Il faut noter que 5 participantes n'ont pas répondu à cette question, même si la plupart ont pu identifier précédemment le nombre d'heures hebdomadaires passées par leur famille et amis à faire cette tâche. Une grande majorité (n=13) de participantes (n=20) n'emploient pas d'aide rémunérée ou d'autre aide extérieure. Quand à la minorité qui utilise cette aide (n=8) pour cette activité, la quantité d'aide a plutôt tendance à rester la même (n=4, ce qui constitue la médiane). Des participantes (n=3) mentionnent tout de même une augmentation d'aide par rapport à l'aide disponible avant la présence de l'arthrite.

De toutes les activités domestiques étudiées, le ménage demeure l'activité où les répondantes indiquent la plus grande diminution du temps qu'elles y consacrent, ce qui rejoint les résultats de l'étude de Reisine, Goodenow et Grady (1987). Le ménage est l'activité pour laquelle les répondantes font le plus appel à de l'aide extérieure autre que la famille ou les amis. La majorité (n=4) de ces répondantes disent que la quantité d'aide extérieure est demeurée la même depuis le début de l'arthrite. Il se pourrait que les répondantes habituées à ce type d'aide dans le passé ont continué à faire appel à ces services lors de l'apparition de l'arthrite. La prudence des conclusions s'impose, vue la petite taille de cet échantillon.

**9. Nombre d'heures dans une SEMAINE TYPIQUE passées à faire le ménage dans votre maison \***

	Manquant	(1) Aucune	(2) 1-3 hrs	(3) 4-7 hrs	(4) 8-14 hrs	(5) + 14hrs
Nombre d'heures faites:						
-par vous (Md = 4-7 hres)	0	1	9	8	4	1
-par d'autres membres de la famille ou des amis (aucune < md <1-3 hres)	1	11	7	2	1	1
-par de l'aide rémunérée ou d'autre aide (Md = aucune)	3	13	5	1	0	1

**10. Changement dans la quantité de temps passé à faire le ménage dans votre maison depuis l'apparition de l'arthrite \***

	Manquant	(5) A diminué beaucoup	(4) A assez diminué	(3) Resté à peu près le même	(2) A assez augmenté	(1) A beaucoup augmenté
Temps consacré par:						
-vous (Md = a assez diminué)	1	10	8	3	1	0
-d'autres membres de la famille ou des amis (Md = resté à peu près le même)	5	4	0	7	6	1
-de l'aide rémunérée ou d'autre aide (Laissez un espace si non utilisé) (Md = resté à peu près le même)	14	2	0	4	2	1

**11. De tout le ménage fait dans votre maison, environ quel pourcentage faites-vous? \***

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Md =70%
(n=22)		2	3	1		3		3	3	1	6	

**12. Juste avant l'apparition de l'arthrite, quel pourcentage du ménage faisiez-vous? \***

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Md =100%
(n=22)					1	1		1	4	1	14	

\* Nombre de répondantes par catégorie de réponses

## **D. La lessive**

Selon le Le H.R.S.Q., la lessive inclut ramasser les vêtements, charger et décharger la laveuse et la sècheuse, plier, repasser et ranger les vêtements. Cette activité s'effectue pour les personnes vivant à la maison des répondantes. Le tableau 8 démontre que la plupart (n=20) des répondantes (n=23) s'adonnent à cette activité. La médiane des heures hebdomadaires consacrées à cette activité se situe à « 1 à 3 heures » (n=13), ce qui représente aussi la majorité des répondantes. Avant l'apparition de l'arthrite, une majorité (n=20) de répondantes (n=22) considèrent qu'elles faisaient la totalité de cette tâche pour la maisonnée (médiane=100%, écart: 50% à 100%). Après l'apparition d'arthrite, la médiane diminue légèrement à 90% (écart: 0% à 100%), présentant une distribution cette fois-ci plus étendue. Il y a maintenant seulement 11 répondantes qui font 100% de cette tâche, soit près de la moitié moins qu'avant l'apparition de l'arthrite. La médiane des changements dans la quantité de temps passé à cette activité depuis l'apparition de l'arthrite se situe entre « a assez diminué » (n=5) et « est resté à peu près le même » (n=11). La tendance demeure donc une diminution du pourcentage réalisé et du temps consacré à cette activité.

Les répondantes (n=23) mentionnent que l'aide apportée pour la lessive par l'entourage familial et les amis est majoritairement absente (n=15), ce qui représente la médiane. Pour les 15 répondantes, l'aide apportée par l'entourage familial et les amis est restée généralement la même (n=6, ce qui constitue la médiane). Il faut toutefois noter que 8 participantes n'ont pas répondu à cette question, soit environ le tiers de l'échantillon, bien que toutes ont pu établir précédemment le nombre d'heures passées par la famille et les amis à faire cette activité. Une grande majorité de participantes (n=20) n'emploie pas d'aide rémunérée ou d'autre aide extérieure.

**Tableau 8: Activités domestiques: lessive (H.R.S.Q.)**

13. Nombre d'heures dans une SEMAINE TYPIQUE passées à faire la lessive dans votre maison \*

	Manquant	(1) Aucune	(2) 1-3 hrs	(3) 4-7 hrs	(4) 8-14 hrs	(5) + 14hrs
Nombre d'heures faites:						
-par vous (Md =1-3 hrs)	0	3	13	6	1	0
-par d'autres membres de la famille ou des amis (Md = aucune)	0	15	5	3	0	0
-par de l'aide rémunérée ou d'autre aide (Md = aucune)	1	20	2	0	0	0

14. Changement dans la quantité de temps passé à faire la lessive dans votre maison depuis l'apparition de l'arthrite \*

	Manquant	(5) A diminué beaucoup	(4) A assez diminué	(3) Resté à peu près le même	(2) A assez augmenté	(1) A beaucoup augmenté
Temps consacré par:				3.5		
-vous ( a assez diminué < Md < resté à peu près le même)	1	6	5	11	0	0
-d'autres membres de la famille ou des amis (Md = resté à peu près le même)	8	4	0	6	3	2
-par aide rémunérée ou d'autre aide (Laissez un espace si non utilisé) (Md = a assez diminué)	19	2	0	1	0	1

15. De toute la lessive faite dans votre maison, environ quel pourcentage faites-vous? \*

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Md = 90%
(n = 23)	2	1	2			2	1	2	1	1	11	

16. Juste avant l'apparition de l'arthrite, quel pourcentage de la lessive faisiez-vous? \*

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Md = 100%
(n = 22)						1			1		20	

\* Nombre de répondantes par catégorie de réponses

## **E. Les courses**

Selon le H.R.S.Q. les courses incluent faire l'épicerie et les autres achats ainsi que faire des déplacements à la banque, au bureau de poste ou à d'autres endroits similaires. Le tableau 9 démontre que la plupart (n=22) des répondantes (n=23) s'adonnent à cette activité. Elles y consacrent en majorité de 1 à 7 heures par semaine, la médiane se situant à «4 à 7 heures» par semaine. Avant l'apparition de l'arthrite, une majorité de répondantes (n=14) considèrent qu'elles faisaient la totalité de cette tâche pour la maisonnée (médiane=100%, écart: 20% à 100%). Après l'apparition de l'arthrite, la médiane diminue légèrement à 80% (écart: 10% à 100%). Il y a maintenant seulement 8 répondantes qui font 100% de cette tâche. La médiane des changements dans la quantité de temps consacré à cette activité depuis la présence d'arthrite se situe à «a assez diminué» (n=7). La tendance va donc vers une diminution du temps consacré à faire cette activité.

L'aide apportée pour les courses par l'entourage familial et les amis se situe à une médiane de «1 à 3 heures» (n=4) par semaine. Pour les 18 répondantes, cette aide est généralement «restée la même» (n=6), ce qui constitue la médiane. Il faut noter que 5 participantes n'ont pas répondu à cette question même si elles ont pu identifier précédemment le nombre d'heures passées par leur famille et amis à faire cette activité. Aucune des répondantes (n=22) n'emploie d'aide rémunérée ou d'autre aide extérieure pour ces activités.

17. Nombre d'heures dans une SEMAINE TYPIQUE passées à faire les courses pour les personnes habitant dans votre maison? \*

	Manquant	(1) Aucune	(2) 1-3 hrs	(3) 4-7 hrs	(4) 8-14 hrs	(5) + 14hrs
Nombre d'heures faites:						
-par vous (Md = 4-7 hres)	0	1	10	10	2	0
-par d'autres membres de la famille ou des amis (Md = 1-3 hres)	0	11	4	6	1	1
-par de l'aide rémunérée ou d'autre aide (Md = aucune)	1	22	0	0	0	0

18. Changement dans la quantité de temps passé à faire les courses depuis l'apparition de l'arthrite \*

	Manquant	(1) A diminué beaucoup	(2) A assez diminué	(3) Resté à peu près le même	(4) A assez augmenté	(5) A beaucoup augmenté
Temps consacré par :						
-vous (Md = a assez diminué)	1	7	7	6	1	1
-d'autres membres de la famille ou des amis (Md = resté à peu près le même)	5	3	1	6	5	3
-par de l'aide rémunérée ou d'autre aide (Laissez un espace si non utilisé) (Md = a assez diminué)	21	1	0	1	0	0

19. De toutes les courses faites maintenant pour les personnes de la maison, environ quel pourcentage faites-vous? \*

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Md = 80%
(n = 23)		5			1	3			3	3	8	

20. Juste avant l'apparition de l'arthrite, quel pourcentage de la lessive faisiez-vous? \*

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Md = 100%
(n = 23)			2		1	1	1		3	1	14	

\* Nombre de répondantes par catégorie de réponses

## **F. Les soins aux autres membres de la famille**

Selon le H.R.S.Q., prendre soin des autres membres de la famille inclut donner des soins aux jeunes enfants, donner des médicaments, aider les personnes âgées, enseigner aux membres de la famille et écouter leur problèmes. Les soins aux personnes âgées, enfants et petits-enfants ne demeurant pas à la maison des répondantes en sont exclus.

Le tableau 10 sur les soins apportés aux autres membres de la famille se distingue par un taux relativement élevé de non-répondantes pour la plupart des questions, à l'exception de la question portant sur le nombre d'heures passées par les répondantes (n=21) à faire ces tâches.

Le tableau 10 démontre que la plupart (n=17) des répondantes (n=21) ne font pas cette activité, ce qui constitue la médiane. Les quelques répondantes qui le font y consacrent de «4 à 7 heures» par semaine (n=1) ou «plus de 14 heures» par semaine (n=3). Un examen plus approfondi révèle que les répondantes consacrant beaucoup d'heures par semaine aux soins des autres membres de leur famille semblent aux prises avec des situations familiales atypiques dans cet échantillon, telles que la présence d'un époux malade ou la présence permanente de petits-enfants. Il semble aussi que l'une des répondantes, atteinte d'une comorbidité qui exige habituellement des soins quotidiens et permanents très importants a pu inclure ses propres soins dans cette catégorie, malgré la définition apportée par le questionnaire.

Sept des répondantes (n=16) considèrent qu'avant la présence de l'arthrite elles faisaient 100% de la totalité de cette tâche pour la maisonnée, avec une médiane se situant à 85% (écart: 0% à 100%). Après l'apparition d'arthrite, il y a 5 répondantes qui disent qu'elles font 100% de cette tâche, avec une médiane qui diminue à 50% (écart: 0% à 100%). Un total de 9 répondantes disent faire entre 30% et 100% de cette tâche présentement. Ces données divergent des résultats de la question 21, où seulement 4 répondantes disent effectuer cette tâche. La difficulté à établir un pourcentage juste de la tâche effectuée pourrait se refléter davantage pour cette activité. Un ré-examen de cette section du H.R.S.Q. pour ce groupe d'âge pourrait être approprié. La médiane des changements dans la quantité de temps consacré à faire cette activité depuis la présence de l'arthrite (n=15) se situe à «est resté à peu près le même» (n=8).

**Tableau 10: Activités domestiques: soin des membres de la famille (H.R.S.Q.)**

21. Nombre d'heures dans une SEMAINE TYPIQUE passées à prendre soin des membres de la famille qui vivent dans votre maison? \*

		(1) Aucune	(2) 1-3 hrs	(3) 4-7 hrs	(4) 8-14 hrs	(5) + 14hrs
Nombre d'heures faites:						
-par vous	2	17	0	1	0	3
(Md = aucune)						
-par les autres membres de la famille ou des amis	4	16	1	0	2	0
(Md = aucune)						
-par de l'aide rémunérée ou d'autre aide	5	17	1	0	0	0
(Md = aucune)						

22. Changement dans la quantité de temps passé à prendre soin des autres membres de la famille vivant dans la maison depuis l'apparition de l'arthrite \*

	Manquant	(5) A diminué beaucoup	(4) A assez diminué	(3) Resté à peu près le même	(2) A assez augmenté	(1) A beaucoup augmenté
Temps consacré par:						
-vous	8	4	2	8	1	0
(Md = resté à peu près le même)						
-d'autres membres de la famille ou des amis	11	3	0	6	2	1
(Md = resté à peu près le même)						
-de l'aide rémunérée ou d'autre aide	20	1	0	1	1	0
(Laissez un espace si non utilisé)						
(Md = resté à peu près le même)						

23. De tous les soins donnés aux autres dans votre maison, environ quel pourcentage faites-vous? \*

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Md = 50%
(n = 16)	7			1				1		2	5	

24. Juste avant l'apparition de l'arthrite, quel pourcentage des soins aux autres membres de la famille faisiez-vous? \*

	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	85%	90%	100%	Md = 85%
(n = 16)	5			1				1	1		1		

\* Nombre de répondantes par catégorie de réponses

L'examen des résultats de cet échantillon, ayant un âge médian de 59 ans, permet de constater que prendre soin des autres membres de la famille ne constitue pas une activité usuelle des participantes. Il s'avère pertinent d'émettre l'hypothèse qu'à mesure que ces participantes prendront de l'âge, elles demeureront de plus en plus susceptibles de devoir prendre soin d'un conjoint ou d'un parent malade. Il y aurait donc possibilité d'une sollicitation d'heures de soins parfois importante, alourdissant ainsi le fardeau de travail pour ces femmes, dont plusieurs expriment déjà de la fatigue dans leurs occupations quotidiennes. Malgré leurs propres difficultés fonctionnelles, elles peuvent tenter d'assumer ce rôle. Ainsi, une participante mentionne à ce propos que devant la maladie de son conjoint, elle a peu de temps pour se préoccuper de ses propres douleurs. L'alcoolisme chronique d'un conjoint peut demeurer une source constante de souci et de stress, entre autres parce que l'aide apportée par le conjoint peut demeurer fluctuante et incertaine. Le fait que l'arthrite demeure généralement une condition dégénérative risque avec le temps d'augmenter la difficulté à assumer ce rôle. D'ailleurs une majorité de participantes (n=13) croient que dans dix ans leur arthrite sera une cause majeure de problèmes, ce qui pourrait donc potentiellement interférer avec cette tâche.

À la lumière des résultats obtenus, il faut prendre en considération que la tâche de prendre soin des autres membres de la famille peut être particulièrement susceptible d'être influencée par la situation familiale vécue. Il faut noter que plusieurs participantes ne semblent pas vivre en couple, avec d'autres ou avoir des enfants demeurant encore à la maison. On peut cependant requestionner la pertinence de n'inclure dans ce questionnaire que les soins donnés aux personnes vivant dans la maison. En effet, ce groupe d'âge demeure susceptible dans l'avenir de devoir prodiguer des soins à un conjoint hospitalisé à long terme, à des parents ou amis nécessitant des visites ou encore à des enfants ou petits-enfants, vivant à l'extérieur de la maison des répondantes. Yelin (1992) partage aussi ce point de vue. Ces demandes sur les femmes peuvent augmenter dans les années futures (et incitent par conséquent à les mesurer) si les priorités politiques actuelles en matière de santé continuent de promouvoir la participation de la communauté et le maintien à domicile des personnes malades. Il pourrait aussi être indiqué de mesurer les soins à domicile requis par cette population arthritique, pour faciliter de futures prises de décisions concernant l'établissement des priorités dans les soins de santé.

Les commentaires des participantes laissent aussi à penser que l'on devrait inclure dans cette catégorie, ou du moins dans une autre section du questionnaire, les soins dispensés aux animaux

domestiques, qui pour plusieurs participantes semblent prendre une grande importance dans leur vie quotidienne.

L'aide apportée pour les soins aux autres membres de la famille par l'entourage familial et les amis se situe à une médiane d' «aucune heure» par semaine (n=16). On peut donc penser qu'il n'y a pas de besoin important pour cette activité dans les familles des répondantes. L'aide apportée par l'entourage familial et les amis est restée généralement la même chez les 12 répondantes, la médiane étant «demeure à peu près la même» (n=6). Il faut toutefois prendre garde au petit nombre de répondantes et éviter les généralisations trop hâtives. Une grande majorité (n=17) des répondantes (n=18) n'emploie pas d'aide rémunérée ou d'autre aide extérieure.

Après avoir ainsi examiné la performance des activités domestiques des participantes à cette étude, il convient maintenant de connaître leur utilisation des aides techniques et d'autres stratégies afin d'optimiser leur performance de ces activités domestiques.

### **L'UTILISATION DES AIDES TECHNIQUES**

Après avoir abordé la performance de chacune des activités domestiques mesurées, il convient maintenant de mettre en lumière l'utilisation des aides techniques. Dans ce but, seront donc présentés et discutés les résultats issus de la question 33 du H.R.S.Q. ayant trait aux aides techniques susceptibles d'influencer la performance des activités domestiques. Une aide technique peut se définir ainsi: «any item, piece of equipment, or product system, whether acquired commercially off the shelf, modified or customized, that is used to increase, maintain, or improve functional capabilities of individuals with disabilities» (Mann, Hurren & Tomita, 1995). Des auteurs (Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 1994, p.261) définissent aussi une aide technique à partir des concepts véhiculés par le Modèle canadien du rendement occupationnel, soit comme «un appareil modifiant l'environnement physique afin de faciliter, maintenir ou restaurer le rendement occupationnel dans les activités de soins personnels, de travail ou de loisirs.».

**Tableau 11: Fréquence d'utilisation des aides techniques pour les activités domestiques (H.R.S.Q.)**

**Questionnaire: (question 33) \***

Ustensiles adaptés:	1
Ustensiles de cuisine adaptés:	3
Vadrouille essorante:	6
Prise universelle:	7
Pinces à long manche:	7
Aspirateur léger:	8

**Autres mentions des répondantes:**  
(n=1 pour chacune des mentions suivantes)

*Fonction des membres supérieurs :*

- Robinets de manipulation facile
- Serre-pot en caoutchouc
- Électroménagers
- Tablette d'armoires abaissées
- Stylo à dimension élargie
- Ciseaux à ressorts
- Orthèse pour les mains
- Courroies aux portes (frigo / armoires)

*Fonction des membres inférieurs :*

- Souliers correctifs
- Canne
- Fauteuil roulant
- Triporteur électrique
- Orthèse pour les chevilles
- Tabouret
- Coussin biseauté à base rigide
- Aide technique pour volant d'auto

\* Nombre de répondantes utilisant cette aide technique

Le tableau 11 présente donc des aides techniques susceptibles d'influencer la performance des activités domestiques et le nombre de répondantes qui les utilisent. De façon générale, cette étude observe qu'une minorité de participantes utilisent les aides techniques mentionnées. Comme l'avouent deux participantes, elles aimeraient se procurer davantage d'équipement adapté, mais leur budget ne leur permet pas. Il faut d'ailleurs rappeler que le niveau médian des revenus dans cet échantillon se situe entre 10,000 et 19,000 dollars annuellement, ce qui peut être considéré bas dans des régions où le coût de la vie demeure relativement élevé. Une autre participante mentionne aussi qu'elle «travaille avec ses mains et utilise moins d'aide mécanique», ce qui peut amener à penser que certaines participantes associent l'utilisation d'aides techniques à un échec de leurs capacités physiques. Cette hypothèse reste à confirmer, considérant que cela constitue le commentaire d'une seule participante.

Néanmoins, le relevé de littérature mentionne que l'aide technique peut porter une connotation négative chez les personnes présentant des incapacités permanentes sévères parce qu'elle en symbolise l'aspect définitif. Chez les personnes atteintes moins sévèrement, l'aide technique représenterait plutôt un moyen d'augmenter leur indépendance fonctionnelle (Besson, 1992, Brooks, 1990: voir Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 1994). Le degré d'acceptation d'une aide technique demeure proportionnel au degré d'acceptation du handicap (Eblen, 1992, Brooks, 1990: voir Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 1994).

Dans le présent échantillon, les aides techniques reliées au ménage demeurent parmi les plus utilisées, soit l'aspirateur léger (n=8) et la vadrouille essorante (n=6). Il faut souligner qu'elles constituent des produits de consommation courants, facilement disponibles sur le marché. Ces aides techniques visent des tâches de ménage considérées plus difficiles par cet échantillon. D'autres aides techniques, comme les pinces à long manche (n=7) et la prise universelle (n=7) arrivent en bonne position dans les choix des participantes. Ces aides techniques facilitent l'atteinte et la préhension d'objets divers. Elles s'obtiennent généralement dans des boutiques spécialisées. L'utilisation de ces aides techniques peut s'expliquer par les difficultés exprimées par les participantes à atteindre des objets placés au-dessus de leur tête, à se pencher ou encore à manipuler les robinets. Les résultats relatifs à ces tâches figurent plus loin dans la seconde partie de ce chapitre. Enfin, une très petite minorité de participantes mentionnent l'utilisation d'ustensiles adaptés (n=1) et d'ustensiles de cuisine adaptés (n=3). Cela corrobore le fait qu'elles indiquent ne pas éprouver de difficultés majeures avec des tâches connexes comme couper de la viande. Seule une minorité de répondantes (n=4) mentionnent des difficultés

importantes, ce qui s'avère légèrement supérieur au nombre de répondantes qui utilisent ces aides techniques. Les participantes mentionnent aussi spontanément l'utilisation de 14 autres aides techniques pouvant être reliées à divers degrés à la performance des activités domestiques. Ces aides techniques demeurent associées à la mobilité personnelle (n=7), ou à la fonction des membres supérieurs (n=8), ce qui confirme en partie les difficultés éprouvées par les participantes pour ces types d'activités, selon les résultats obtenus dans les échelles physiques du A.I.M.S.-2, rapportés plus loin dans la seconde partie de ce chapitre.

Pour l'utilisation d'aides techniques, il est possible de comparer les résultats obtenus avec ceux de Mann, Hurren et Tomita (1995). Leur étude, effectuée auprès d'un groupe de personnes arthritiques vivant à domicile, âgées de plus de 60 ans et constitué à 86% de femmes, souligne que les participants avaient besoin de plus d'aides techniques que celles qu'ils utilisaient usuellement. De plus, les sujets avec de l'arthrite sévère utilisaient en moyenne deux aides techniques de plus que les sujets avec de l'arthrite modérée. L'étude ne donne pas de précision quant aux aides techniques les plus utilisées ou encore le type particulier d'occupations auxquelles elles servaient.

Considérant l'importance des problèmes de mobilité au sein de la population arthritique, il apparaît pertinent de recommander pour une version future de la question sur l'utilisation d'aides techniques l'ajout d'aides techniques servant à la mobilité, comme la canne, la marchette ou le fauteuil roulant. Il apparaît aussi important de poursuivre des recherches dans le domaine des aides techniques. Ces recherches peuvent contribuer à mieux comprendre les facteurs contribuant à leur utilisation et contribuer ainsi à l'orientation des interventions ou encore à des améliorations techniques requises par les consommateurs. En effet, plusieurs aides techniques demeurent encore relativement coûteuses pour une population dont le revenu constitue un sujet de préoccupation. Il convient donc de favoriser une utilisation judicieuse de ces aides techniques. Les résultats de recherche futures pourraient formuler des recommandations auprès d'organismes concernés, dans le but par exemple de créer des banques d'équipements adaptés ou encore la mise en vigueur de polices d'assurances couvrant des frais d'achat. Ainsi donc, l'environnement institutionnel pourrait contribuer à la facilitation des activités domestiques.

À part l'utilisation d'aides techniques, les participantes utilisent d'autres stratégies pour faciliter la gestion de leurs activités. La présentation de ces stratégies fait l'objet de la prochaine section.

## **LES AUTRES STRATÉGIES POUR LA PERFORMANCE DES ACTIVITÉS DOMESTIQUES**

Les commentaires des participantes apportent une perspective intéressante sur les façons de composer avec la présence d'arthrite dans leurs activités. Le repos demeure une stratégie répandue. Ainsi, une participante fait mention de la nécessité de siestes pendant le jour. Une participante mentionne qu'elle alterne les périodes de repos et de travail et adapte sa routine à ses capacités. L'adaptation de sa routine demeure d'autant plus facile que les enfants ont maintenant quitté la maison. Une autre participante prône de respecter ses patrons d'énergie. Dans son cas, il est plus facile de faire des tâches debout le matin qu'en soirée. Elle peut à ce moment, par exemple, laver la vaisselle. L'utilisation de stratégies cognitives s'avère une autre méthode employée. Les participantes mentionnent l'importance du réalisme de l'estimation quotidienne de leurs capacités, la ré-organisation de leurs priorités et l'apprentissage de la non-culpabilité devant les tâches non réalisées. La modification des façons de faire les activités constitue une autre stratégie. Une participante mentionne l'importance de trouver des trucs ou des techniques différentes pour faire ses activités, afin d'éviter la douleur et l'incapacité. La simplification ou la modification de l'environnement physique constituent d'autres stratégies favorisant la performance des activités domestiques. Ainsi, l'une des participantes mentionne la commodité d'avoir un appartement facile à nettoyer, tandis qu'une autre a fait abaisser ses tablettes et modifier ses robinets.

Il arrive aussi que les répondantes choisissent tout simplement de s'armer de courage. En effet, une autre participante affirme qu'elle «serre les dents» devant les tâches qu'elle doit effectuer. Ce commentaire laisse penser que même si plusieurs participantes peuvent exécuter leurs activités domestiques, il n'en demeure pas moins que leurs conditions de réalisation peuvent être parfois pénibles. Il s'avère donc important d'utiliser des instruments de mesure assez sensibles pour détecter ces aspects importants dans la vie quotidienne de ces femmes.

Malgré l'utilisation de différentes stratégies, des participantes mentionnent tout de même qu'elles ne peuvent pas toujours exécuter certaines tâches. Une participante dit que «les tâches dans la maison ne se font pas et tout s'empile, la maison n'est pas tenue propre comme elle avait l'habitude de l'être. Il y a plus de stress, qui va de pair avec la dépression et un sentiment d'inutilité». Une autre répondante s'exprime ainsi: «Il est très frustrant de ne pas avoir l'énergie et la force pour être réellement capable de

s'attaquer à la cuisine, à la salle de bain ou au repassage. La fatigue limite sévèrement le temps passé à faire des tâches». Une autre participante fait remarquer à son tour que la fatigue demeure un aspect très limitant de l'arthrite rhumatoïde. Comme elle le dit : «même si vous êtes libres de douleur ou je devrais dire capable de tolérer la douleur, (vous n'êtes jamais libre de douleur), la fatigue est toujours là». Une participante met en lumière la fluctuation de sa performance dans les activités domestiques. Une autre mentionne que certaines journées, elle ne peut «rien faire».

Plusieurs participantes disent utiliser l'aide de leur famille pour la totalité ou une partie des tâches domestiques plus difficiles, comme faire la lessive, passer l'aspirateur ou laver les fenêtres. Une participante doit aussi avoir recours à l'aide d'autrui pour d'autres travaux qu'elle considère plus problématiques comme laver les planchers, le bain et la toilette, ainsi que laver les pots et les poêles plus lourds.

Très peu de participantes utilisent de l'aide rémunérée ou d'autre aide extérieure, et lorsqu'utilisée, elle semble se diriger majoritairement vers le ménage. Une participante mentionne d'ailleurs à ce sujet sa chance d'avoir de l'aide ménagère efficace pour quelques heures toutes les deux semaines. Une participante mentionne certains sacrifices financiers pour se payer ce type d'aide. Pour certaines participantes, il est possible que l'appel à de l'aide rémunérée soit une habitude ancrée avant l'apparition de l'arthrite, surtout en ce qui concerne la réalisation des travaux plus exigeants. Cependant, le très petit nombre de répondantes utilisant ce type d'aide incite à la prudence quant à cette interprétation et invite à des études supplémentaires. L'étude de Allaire (1991) observe que des femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde utilisent peu d'aide extérieure, même lorsqu'elles ont des revenus supérieurs.

Ce tour d'horizon des stratégies utilisées par les répondantes pour optimiser leur performance complète cette description des activités domestiques pour notre échantillon. La performance de ces tâches demeure complexe. Il convient donc de conclure cette première partie du chapitre en résumant les principales caractéristiques de cet échantillon, puis en examinant les façons d'opérationnaliser ce concept des activités domestiques pour en permettre une juxtaposition aux autres éléments du Modèle canadien du rendement occupationnel.

## RÉSUMÉ DE LA DESCRIPTION DES ACTIVITÉS DOMESTIQUES

Les répondantes reconnaissent l'impact de l'arthrite sur la performance de leurs activités domestiques et une majorité (n=14) manifeste de l'insatisfaction quant à cette performance. Parmi l'ensemble des occupations mesurées, les participantes priorisent les activités domestiques en tant que premier choix pour des améliorations souhaitées. Ce choix demeure néanmoins précédé par une amélioration des dimensions physiques de leur personne, comme la douleur, priorisée par presque toutes les répondantes (n=19), suivie par la fonction des membres inférieurs, puis des membres supérieurs.

Les soins donnés aux autres membres de la famille constituent une activité à laquelle se consacre une très faible minorité de répondantes. En conséquence, ces questions ont été exclues des analyses statistiques décrites plus loin. Les répondantes passent un temps médian de 4 à 7 heures par semaine à exécuter chacune des activités domestiques mesurées, à l'exception de faire la lessive dont la médiane se situe entre 1 à 3 heures. Faire la cuisine tend à nécessiter plus de temps que les autres activités. En effet, bien que sa médiane soit la même que la plupart des autres activités, elle présente une distribution qui tend vers une augmentation du temps de réalisation. La fréquence nécessaire de cette activité pourrait expliquer cette observation. La médiane des répondantes indique qu'avant la présence d'arthrite, elles faisaient 100% de toutes les activités domestiques mesurées. Maintenant, la médiane de ces répondantes arthritiques révèle qu'elles font entre 70% et 100% de ces tâches. Reisine, Goodenow et Grady (1987) confirment aussi que les femmes tendent à assumer une part disproportionnée des activités domestiques. Cette médiane du pourcentage de la tâche réalisée par les répondantes révèle que l'activité du ménage présente la plus grande diminution, suivie par faire les courses, puis la lessive. La médiane des répondantes affirme que le temps passé à réaliser ces activités «a assez diminué», à l'exception de la lessive, où la médiane se situe entre «a assez diminué» et «est resté le même».

Cette diminution dans la performance des activités domestiques peut être reliée à plusieurs facteurs, qui pourraient faire l'objet d'études ultérieures. La médiane des répondantes de cet échantillon attribuent largement à l'arthrite les problèmes avec leurs activités domestiques. Des facteurs liés à l'environnement familial pourraient aussi influencer le temps consacré à réaliser ces activités. Par exemple, le départ des enfants de la maison pourrait diminuer la quantité de travail à faire, ce que confirme d'ailleurs l'étude de Allaire (1992). En contre-partie, il se pourrait aussi qu'il y ait alors un

retrait de l'aide auparavant disponible. L'ensemble de ces résultats démontre néanmoins l'importance du rôle domestique chez ces femmes arthritiques de plus de 45 ans.

Le relevé de littérature mentionne une étude de Rozzini, Frisoni, Blanchetti, Zanetti et Trabucchi (1993), réalisée auprès de personnes âgées de 70 ans et plus vivant dans la communauté. Ces auteurs pensent que les sujets performant spontanément des tâches avec la stratégie la plus efficace en terme de dépense de temps et d'énergie. Lors des débuts de l'arthrite, des limites fonctionnelles peuvent encourager les personnes arthritiques à adopter des stratégies alternatives qui demandent plus de temps. À ce stade, une réalisation complète des activités domestiques demeure encore possible. Une détérioration de la condition de santé primaire ou l'apparition de comorbidités peuvent entraîner une incapacité à accomplir une tâche quand l'environnement et d'autres facteurs psychosociaux ne peuvent compenser pour les limites fonctionnelles.

En ce qui concerne l'échantillon étudié, malgré ces diminutions dans la performance des activités domestiques, la médiane des répondantes indiquent que l'aide apportée par la famille et les amis «demeure à peu près la même», bien que les activités de ménage et de faire les courses demeurent surtout celles où l'aide supplémentaire semble se diriger. La quantité d'aide reçue pourrait être tributaire de la situation sociale des répondantes, comme le fait de vivre seule ou non. Une très faible minorité de répondantes utilise de l'aide extérieure pour les activités domestiques. Néanmoins, presque un tiers de l'échantillon a recours à de l'aide extérieure pour le ménage.

Peu de répondantes utilisent des aides techniques. Les aides techniques les plus populaires demeurent celles reliées au ménage (aspirateur léger, vadrouille essorante), à la fonction des membres supérieurs (ex: pinces à long manche et prise universelle), ainsi qu'à la mobilité personnelle. Les ustensiles adaptés demeurent très peu utilisés, reflétant ainsi le peu de problèmes des répondantes à ce niveau.

Les répondantes utilisent d'autres stratégies pour composer avec la présence de l'arthrite dans leurs activités domestiques. Le repos, l'utilisation de stratégies cognitives, la modification des méthodes de travail et de l'environnement, l'aide d'autrui (majoritairement non rémunérée) constituent les stratégies généralement employées par cet échantillon.

Après ce résumé des résultats obtenus jusqu'à maintenant, il convient d'examiner comment le concept des activités domestiques peut s'opérationnaliser. En effet, la description de la performance des activités domestiques de cet échantillon montre que ces activités constituent une entité complexe. Cette entité se compose de plusieurs activités présentant des paramètres variés. Il demeure donc impératif de simplifier ce concept d'activités domestiques afin de rendre possible par la suite l'étude de liens potentiels entre ce concept et les autres concepts issus du Modèle canadien du rendement occupationnel.

## **LES ACTIVITÉS DOMESTIQUES ET LES ÉLÉMENTS DU MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL**

Cette deuxième partie aborde les liens possibles entre les activités domestiques et certains éléments du Modèle canadien du rendement occupationnel. Elle tente de répondre à la deuxième question de recherche qui s'interroge sur les liens entre le comportement occupationnel relié aux activités domestiques et les dimensions, les domaines d'occupation et l'environnement des femmes arthritiques tels que présentés dans le Modèle canadien du rendement occupationnel.

Cette partie de la recherche est de nature exploratoire. En effet, le relevé de littérature fait état de peu de recherches concernant les activités domestiques et leur relation avec les éléments du Modèle canadien du rendement occupationnel. De plus, cette recherche utilise des instruments de mesure qui, bien que parmi les plus avantageux actuellement disponibles pour mesurer les éléments choisis avec la méthodologie retenue, ont un développement antérieur au développement de la présente version du Modèle canadien du rendement occupationnel. Ils présentent par conséquent certaines limites discutées ultérieurement. Aussi, il faut souligner que la petite taille du présent échantillon limite les types d'analyses statistiques possibles. En aucun cas les méthodes statistiques utilisées dans le cadre de cette recherche ne permettent d'établir des relations formelles de cause à effet entre les variables. Des hypothèses peuvent cependant être émises quant à la nature de ces relations afin d'orienter des recherches futures.

La présente recherche tente donc d'explorer des tendances en ce qui concerne les liens potentiels entre les concepts étudiés, sans prétendre établir de relations de cause à effet. Les liens unissant des concepts constituent des principes. Un principe peut se définir comme la relation entre deux concepts ou plus (Payton, 1979: voir Krefling, 1985). La nature dynamique du Modèle canadien du rendement

occupationnel rend la mise en lumière de ces principes une tâche délicate et complexe. En effet, cette nature dynamique du modèle oblige à considérer l'influence mutuelle et simultanée de ses éléments entre eux, par opposition à un modèle de nature linéaire, où les liens simples de cause à effet demeurent prédominants. Cela multiplie donc le potentiel de liens complexes à explorer. Une approche pragmatique s'avère donc nécessaire. Ainsi, les principes explorés dans le cadre de cette recherche ne représentent donc qu'une partie des possibilités offertes par le Modèle canadien du rendement occupationnel. Leur présentation séquentielle a pour but de faciliter la compréhension graduelle de la complexité des principes émergeant de ce modèle, et leur application à une population de femmes atteintes d'arthrite. Ces principes demeureront à confirmer par des recherches supplémentaires.

Les prochaines sections présenterons les résultats obtenus pour des concepts issus du Modèle canadien du rendement occupationnel touchant aux dimensions de la personne, comme la satisfaction vis-à-vis les activités domestiques (dimension spirituelle), la douleur arthritique et la fonction des membres inférieurs et supérieurs (dimension physique) ou encore le niveau de tension et l'humeur (dimension affective). D'autres éléments choisis appartiennent aux autres domaines d'occupation, comme les occupations de soins personnels, les activités sociales (occupations de loisirs) et le travail (occupations productives). Enfin, certains éléments choisis appartiennent à l'environnement, comme le niveau de soutien de la famille et des amis (environnement social). La présentation de ces résultats précédera l'analyse de leurs liens possibles avec les activités domestiques, représentées principalement au moyen des deux paramètres antérieurement sélectionnés, soit les changements dans le temps hebdomadairement consacré aux activités domestiques et le niveau de satisfaction vis-à-vis les activités domestiques. La prochaine section justifie le choix de ces paramètres.

### **L'opérationnalisation du concept des activités domestiques**

Dans le cadre de cette recherche, le concept d'activités domestiques se compose des activités suivantes: cuisiner, nettoyer après les repas, faire le ménage, faire la lessive et faire les courses. Bien que prendre soin des autres membres de la famille demeure une autre activité domestique fort utile, ayant une valeur productive et sociale indéniable, elle a été exclue de la présente analyse parce que peu de répondantes (n= 4) affirmaient la réaliser.

Le concept des activités domestiques peut s'opérationnaliser, entre autres, au moyen des quatre paramètres suivants: temps passé à faire ces activités, changements dans le temps et le pourcentage passés à faire ces activités depuis l'apparition de l'arthrite, et satisfaction retirée de la performance de ces activités. La qualité de la performance s'avère un autre paramètre, n'ayant pas fait l'objet d'assez de mesures pour être utilisé dans le cadre de cette recherche. Il convient d'examiner ici la capacité de chacun des paramètres mesurés à constituer un paramètre opérationnalisable des activités domestiques dans le cadre de la présente recherche.

Le premier paramètre mesuré demeure le temps passé à faire les activités domestiques. Le Homemaking Role Study Questionnaire mesure le nombre d'heures hebdomadaires passées par les participantes à réaliser ces activités au moyen de la première partie des questions 1, 5, 9, 13 et 17. La médiane de l'échantillon constitue une partie du concept opérationnalisable des activités domestiques et révèle que les participantes consacrent généralement entre 4 à 7 heures par semaine à la réalisation de chacune des cinq activités domestiques étudiées. Cette médiane se situe donc à un niveau 3 sur une échelle ordinale à 5 niveaux, où le niveau 1 signifie «aucune» heure passée à la réalisation de ces activités et le niveau 5 signifie «plus de 14 heures» passées à faire ces activités. Il se peut néanmoins qu'individuellement ces activités ne se révèlent pas équivalentes dans le temps requis à les effectuer, une tendance d'ailleurs observée auprès de notre échantillon. Le relevé de littérature effectué à ce jour ne présente pas de normes définitives concernant une population non-atteinte d'arthrite, pour fins de comparaison. Cette situation impose donc des limites dans l'interprétation de ce premier paramètre. La présente recherche ne retiendra donc pas ce paramètre pour l'opérationnalisation du concept des activités domestiques.

Les changements dans le temps consacré à la performance des activités domestiques depuis la présence d'arthrite constituent le deuxième paramètre pour opérationnaliser le concept des activités domestiques. La première partie des questions 2, 6, 10, 14 et 18 du H.R.S.Q. sert à mesurer ce paramètre. La médiane de l'échantillon montre que le temps consacré à la performance de ces activités «a assez diminué». Cette médiane se situe donc au niveau 4 sur une échelle ordinale à 5 niveaux où le niveau 1 représente une augmentation importante et où le niveau 5 signifie une diminution importante du temps passé à faire cette activité. Les résultats obtenus montrent que ce paramètre semble représentatif d'une partie de la performance des répondantes. Il servira donc à opérationnaliser les activités domestiques.

Les changements dans le pourcentage des tâches réalisées depuis la présence d'arthrite constituent le troisième paramètre possible. Les questions 3/4, 7/8, 11/12, 15/16 et 19/20 du H.R.S.Q. mesurent ce paramètre. Cependant, à cause de certaines difficultés des répondantes à déterminer ces pourcentages et du taux de réponse plus faible à ces questions, nous n'utiliserons pas ce paramètre dans le cadre de la présente recherche.

Le quatrième paramètre s'avère le niveau de satisfaction face à la performance des activités domestiques. Une partie de la question 58 du A.I.M.S.-2 mesure ce paramètre. La médiane de l'échantillon démontre que les participantes demeurent «assez insatisfaites» par la performance de leurs activités domestiques. Cette médiane se situe donc au niveau 4 sur une échelle ordinale à 5 niveaux, où le niveau 1 représente le niveau de satisfaction le plus élevé et le niveau 5 le niveau de satisfaction le moins élevé. L'utilisation de ce paramètre exprime un respect de l'approche centrée-sur-le-client, puisqu'il favorise le point de vue des participantes. Il servira donc aussi à opérationnaliser le concept des activités domestiques.

Cette analyse démontre que deux paramètres mesurés par la présente recherche se démarquent comme des indicateurs opérationnalisables du concept des activités domestiques. Ces paramètres s'avèrent être les changements dans le temps hebdomadairement consacré aux activités domestiques et le niveau de satisfaction vis-à-vis les activités domestiques. Reisine, Goodenow et Grady (1987) appuient aussi l'utilisation de ces paramètres comme indicateurs de la performance des activités domestiques pour une population de femmes arthritiques. Dans la présente étude, ces deux paramètres partagent une médiane de même valeur, soit le niveau 4, sur une échelle ordinale à 5 niveaux. Ainsi donc, en même temps que les répondantes expriment une assez grande diminution dans le temps consacré aux activités domestiques depuis l'apparition de l'arthrite, elles expriment une insatisfaction assez élevée vis-à-vis leurs activités domestiques.

Puisque l'opérationnalisation du concept des activités domestiques s'avère possible, au moyen d'au moins deux paramètres, il convient maintenant d'explorer leurs liens possibles avec les autres concepts du Modèle canadien du rendement occupationnel. Auparavant, il importe toutefois de rappeler que les questionnaires ont des échelles dont les valeurs numériques ont une signification différente d'une échelle à l'autre. Par exemple la valeur 5 peut signifier le pire statut de santé pour une échelle, tandis

qu'elle peut représenter le meilleur statut de santé pour une autre échelle. Ceci permet d'éviter des biais systématiques dans les réponses des participantes. Afin de permettre l'analyse des données recueillies, des échelles ont fait l'objet d'un recodage pour uniformiser la signification des valeurs de toutes les échelles. De façon générale, la valeur 1 représente le meilleur statut de santé, tandis que la valeur 5 représente le pire statut de santé. Les échelles ayant fait l'objet d'un recodage (total ou partiel) sont les suivantes: «Niveau de mobilité», «Marcher et se pencher», «Tâches de soins personnels», «Douleur arthritique», «Niveau de tension» et «Humeur», ainsi que les questions portant sur les changements dans le temps consacré par semaine à chacune des activités domestiques, depuis l'apparition de l'arthrite (par soi ou par autrui).

## **Les dimensions de la personne et les activités domestiques**

Il importe maintenant d'aborder les questions touchant aux liens potentiels entre les dimensions spirituelle, physique et affective de la personne et ses activités domestiques. La présentation des résultats reliés à la dimension étudiée précédera la discussion de ces liens potentiels avec les activités domestiques.

### **A. La dimension spirituelle et les activités domestiques**

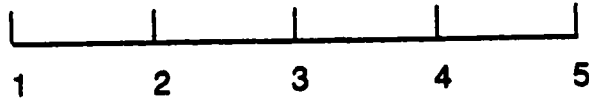
#### **1. La satisfaction vis-à-vis les activités domestiques et la performance des activités domestiques**

Cette section s'avère un peu différente de celles qui suivront parce qu'elle discute des liens possibles entre les deux paramètres choisis précédemment pour opérationnaliser le concept des activités domestiques. En effet, l'un des paramètres choisi (satisfaction vis-à-vis les activités domestiques) mesure une partie de la dimension spirituelle, d'où l'importance de le reconsidérer de façon plus approfondie dans cette section.

Satisfaction vis-à-vis les  
activités domestiques



Changements  
dans le temps



**Figure 2 : Satisfaction vis-à-vis les activités domestiques et changements dans le temps**

Satisfaction vis-à-vis les  
activités domestiques

1 = Niveau de satisfaction le plus élevé  
5 = Niveau de satisfaction le moins élevé

Changements  
dans le temps

1 = Temps a beaucoup augmenté  
5 = Temps a beaucoup diminué

Tel que démontrée par la figure 2, la médiane de l'échelle de satisfaction avec les activités domestiques se situe au niveau 4 sur une échelle ordinale à 5 niveaux où le niveau 1 représente le niveau de satisfaction le plus élevé et le niveau 5 représente le niveau de satisfaction le moins élevé.

Il convient maintenant d'examiner les liens potentiels entre la satisfaction vis-à-vis les activités domestiques et leur performance. Tel que démontrée par la figure 2, la médiane du niveau de satisfaction vis-à-vis les activités domestiques se situe au même niveau que la médiane des changements dans le temps passé à faire ces activités. Ainsi, en même temps que les répondantes expriment un niveau d'insatisfaction assez élevé avec la performance de leurs activités domestiques (niveau 4), elles expriment une assez grande diminution dans le temps consacré à ces activités (niveau 4).

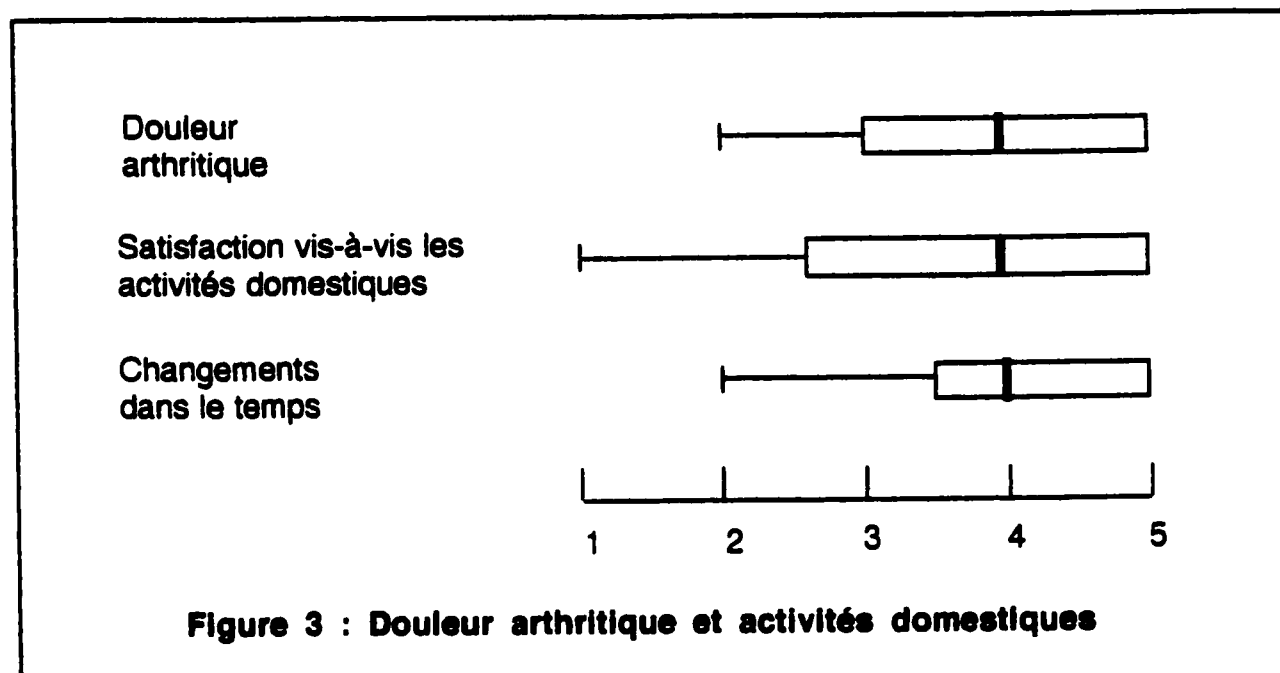
Ces observations sont similaires à ceux de Reisine, Goodenow et Grady (1987) qui démontrent que des femmes arthritiques qui rapportent des limites dans leurs activités domestiques demeurent significativement moins satisfaites qu'un groupe-témoin. La satisfaction avec leur rôle de ménagère

augmente proportionnellement avec le niveau de responsabilité assumé pour cuisiner, nettoyer et faire les courses. Il faut toutefois prendre garde de n'attribuer cette diminution dans le temps consacré aux activités domestiques qu'à l'arthrite. En effet, une étude de Allaire (1991) auprès de 142 femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde léger ou sévère et d'un groupe-témoin de 58 femmes, toutes âgées de moins de 65 ans, montre que ces trois groupes dépensent moins de temps hebdomadaire à faire leurs activités domestiques que juste avant le début de l'arthrite, ou il y a 10 ans (pour le groupe-témoin). La situation familiale des répondantes joue un rôle non négligeable.

Ces observations tendent à justifier l'inclusion de la dimension spirituelle dans le Modèle canadien du rendement occupationnel, en ce qui concerne les femmes arthritiques, puisque le niveau de satisfaction des répondantes demeure un élément important à considérer. Cette étude ne mesure toutefois qu'une partie de cette dimension spirituelle, pour laquelle la définition demeure encore imprécise, et donc parfois difficile à opérationnaliser.

## B. La dimension physique et les activités domestiques

### 1. La douleur arthritique et les activités domestiques.



Douleur arthritique

1 = Le meilleur statut de santé  
5 = Le pire statut de santé

Satisfaction vis-à-vis les activités domestiques

1 = Niveau de satisfaction le plus élevé  
5 = Niveau de satisfaction le moins élevé

Changements dans le temps

1 = Temps a beaucoup augmenté  
5 = Temps a beaucoup diminué

L'échelle de «Douleur arthritique» du A.I.M.S.-2 mesure le niveau usuel et la fréquence de la douleur durant le dernier mois. Cette douleur s'exprime ici par le nombre d'articulations atteintes, par de la raideur matinale ou encore, comme déclencheur d'insomnie. La médiane de cette échelle pour l'ensemble des répondantes (n=22) révèle la présence d'une douleur «modérée», présente «la plupart des jours». Tel que démontrée par la figure 3, cette médiane se situe donc au niveau 4 d'une échelle ordinaire à 5 niveaux, où le niveau 1 représente le meilleur statut de santé et le niveau 5 représente le pire statut de santé. L'examen attentif de cette échelle révèle qu'une majorité de répondantes souffrent de douleur sévère (n=10) ou modérée (n=10) dans généralement deux articulations ou plus et ce, à tous les jours (n=9) ou la plupart des jours (n=5). Les troubles insomniaques dus à la douleur se présentent chez 19

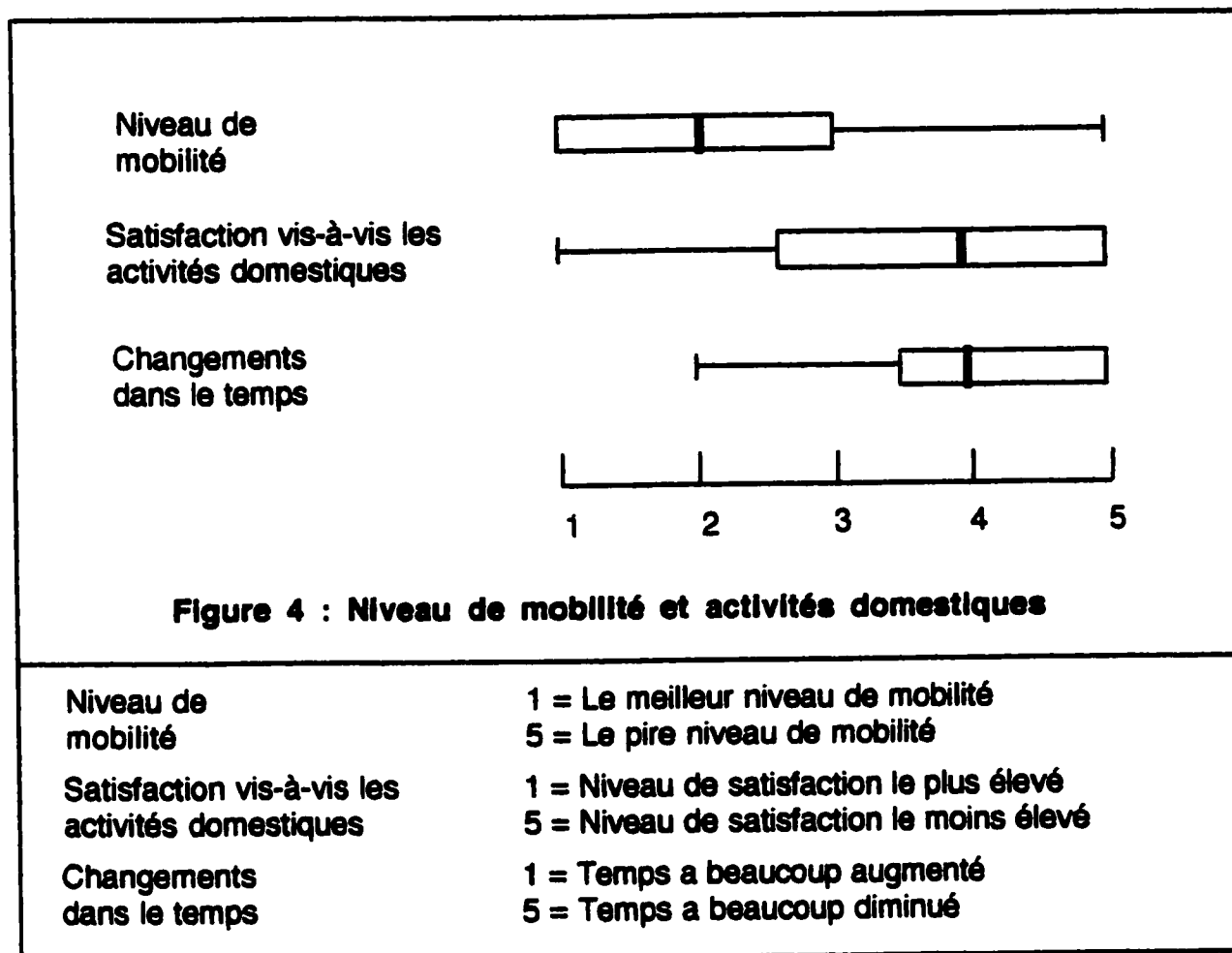
participantes à une fréquence médiane se situant à «quelques jours» (n=6) par mois. Ces résultats corroborent assez bien avec le fait que les répondantes mentionnent l'échelle de «Douleur arthritique» comme leur première priorité dans leur désir de voir des améliorations, à la question 60 du A.I.M.S.-2. Elles expriment aussi être «assez insatisfaites» (n=12) ou «très insatisfaites» (n=9) par la présence de douleur, à la question 59 du A.I.M.S.-2. Malgré tout, une participante mentionne qu'elle ne sent pas que ses médecins prennent au sérieux l'augmentation progressive de sa douleur, sauf lorsqu'elle devient intolérable.

Les résultats de la figure 3 permettent d'étudier les liens potentiels entre le niveau de douleur et les activités domestiques. Selon ces résultats, les répondantes soulignent la présence d'une douleur modérée (niveau 4). De plus, elles estiment que le temps consacré aux activités domestiques a assez diminué (niveau 4) depuis l'apparition de l'arthrite. Finalement, elles se disent assez insatisfaites de leur performance dans leurs activités domestiques (niveau 4). Ainsi, les femmes arthritiques interrogées se caractérisent par la présence de douleur, liée à une diminution du temps consacré aux activités domestiques et à un sentiment d'insatisfaction vis-à-vis de leur performance dans le domaine.

Il demeure possible que la douleur arthritique entraîne une diminution dans le temps consacré aux activités domestiques, ce que rapportent d'ailleurs plusieurs répondantes dans les questions ouvertes du H.R.S.Q. Il se peut aussi que la diminution du temps passé à faire les activités augmente la douleur, par une utilisation moindre du système musculo-squelettique. Une combinaison de ces deux hypothèses demeure aussi possible. Ces hypothèses doivent cependant faire l'objet de recherches supplémentaires en vue de leur confirmation.

L'importance accordée à la douleur par cet échantillon rejoint les résultats d'autres études qui confirment que la douleur demeure le symptôme arthritique qui cause le plus de tourments (Hagglund, Haley, Reveille & Alarcon, 1989)

## 2. Le niveau de mobilité et les activités domestiques.



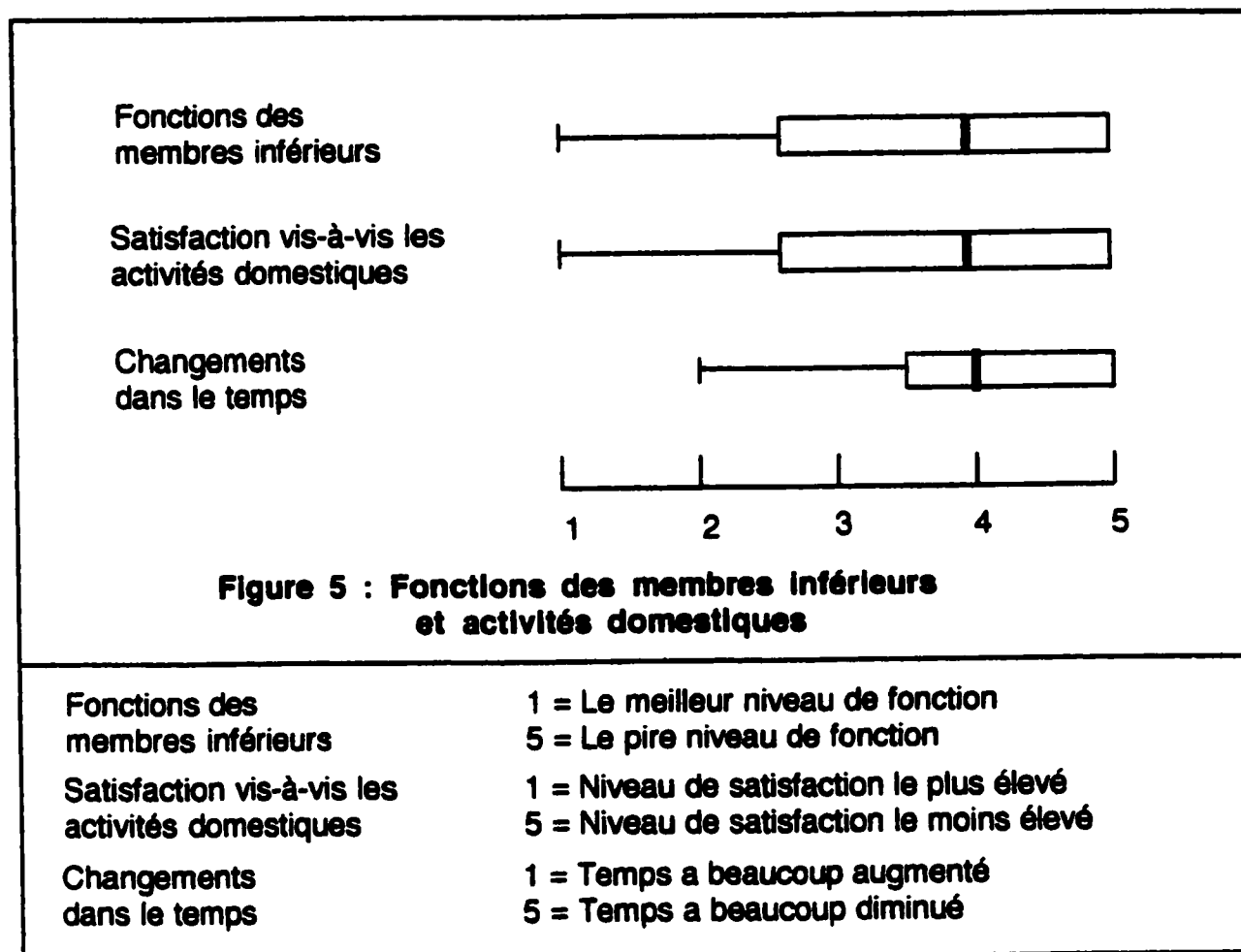
L'échelle du «Niveau de mobilité» du A.I.M.S.-2 mesure la fréquence des déplacements dans la maison, autour de la maison ou dans le voisinage et l'utilisation d'une voiture ou des transports en commun. Tel que démontrée à la figure 4, la médiane de l'échelle «Niveau de mobilité» se situe au niveau 2 d'une échelle ordinale à 5 niveaux, où le niveau 1 représente le meilleur niveau de mobilité et le niveau 5 représente le pire niveau de mobilité. L'examen de cette échelle révèle que la médiane des répondantes peuvent conduire la voiture ou utiliser les transports publics presque tous les jours ( $n=4$ ). La question 1 ne permet toutefois pas de distinguer les deux activités. Une participante utilise une aide technique afin de faciliter le maniement du volant. «Quelques jours» par mois, la médiane des répondantes sort à l'extérieur de la maison ( $n=10$ ) ou fait les courses ( $n=5$ ). Cette dernière activité semble présenter plus de difficultés que les autres activités de cette échelle puisque 7 répondantes mentionnent qu'elles ne peuvent «jamais»

(n=4) ou «peu de jours» (n=3) faire les courses dans le voisinage. Cette activité pourrait aussi se classer comme l'une des activités domestiques.

Il convient maintenant d'analyser les liens possibles entre le niveau de mobilité et les activités domestiques. Tel que démontrée par la figure 4, la médiane de l'échelle «Niveau de mobilité» (niveau 2) est éloignée de 2 niveaux de la médiane du niveau de satisfaction dans les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, en ce qui concerne cet échantillon, le niveau d'insatisfaction dans les activités domestiques s'avère supérieur à leur niveau de mobilité. La médiane de l'échelle «Niveau de mobilité» (niveau 2) est aussi éloignée de 2 niveaux de la médiane des changements dans le temps passé à faire les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, bien qu'il y ait une diminution assez importante du temps passé à faire les activités domestiques (niveau 4), il y a une mobilité assez élevée (niveau 2) des participantes. Les participantes se caractérisent donc par des capacités relativement élevées quant à leur niveau de mobilité en même temps qu'une diminution du temps consacré aux activités domestiques et à de l'insatisfaction vis-à-vis ces activités.

Il se pourrait qu'une atteinte du niveau de mobilité (tel que définit par l'échelle «Niveau de mobilité») ne contribue que partiellement à une diminution du temps passé à faire les activités domestiques, puisque celles-ci comportent certains aspects ne faisant pas appel à ce type de mobilité. Cette hypothèse pourrait faire l'objet de recherches ultérieures.

### 3. La fonction des membres inférieurs et les activités domestiques.



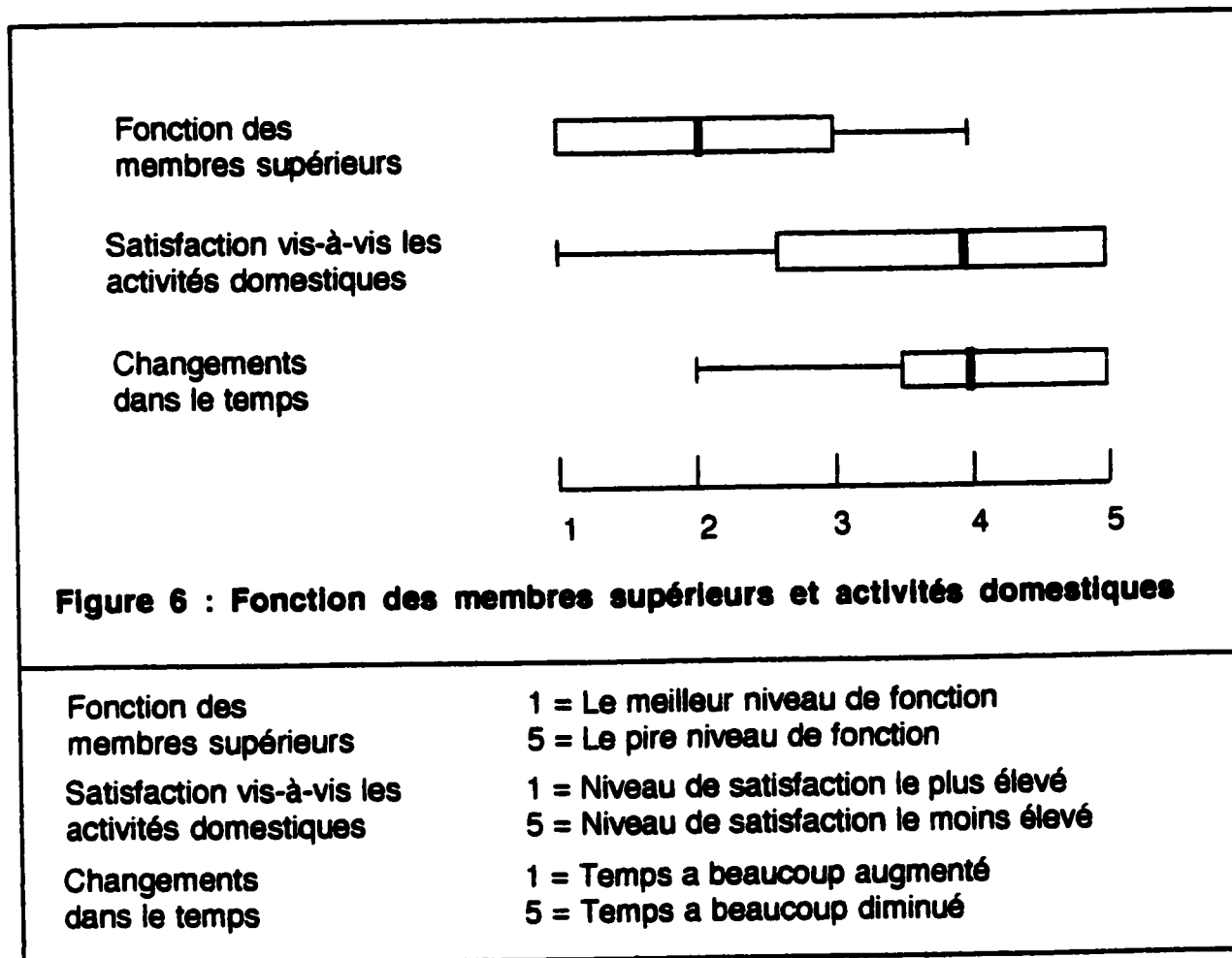
La fonction des membres inférieurs se mesure principalement à l'aide de l'échelle «Marcher et se pencher» du A.I.M.S.-2. Elle mesure la fréquence des difficultés liées à l'action de se pencher, de lever des objets ou de se baisser, à la marche à l'extérieur ou à monter des escaliers. Elle mesure aussi la fréquence des difficultés à marcher sans l'assistance d'une autre personne ou d'une aide technique, ou encore à faire des activités plus vigoureuses, comme courir ou faire des sports. Tel que démontrée à la figure 5, la médiane de l'échelle «Marcher et se pencher» se situe au niveau 4 d'une échelle ordinale à 5 niveaux, où le niveau 1 représente le meilleur niveau de fonctionnement et le niveau 5 représente le pire niveau de fonctionnement. La médiane des répondantes présente des difficultés à faire des activités vigoureuses (n=15), et ce, tous les jours, de même que des problèmes à marcher plusieurs blocs ou monter plusieurs niveaux d'escaliers de façon presque quotidienne (n=6). Lorsqu'il y a diminution de la distance à marcher (un bloc) et de la hauteur des escaliers (un niveau), la médiane des répondantes (n=6)

peut faire ces activités «quelques jours» par mois. La plupart (n=17) des répondantes (n=23) arrivent néanmoins à marcher tous les jours sans l'assistance d'une autre personne ou d'une aide technique. En ce qui concerne des actions comme se pencher, se lever ou se baisser, la médiane des répondantes manifeste des difficultés et ce, la plupart des jours (n=5). Ainsi donc, notre échantillon manifeste des problèmes assez importants dans les activités mesurées par cette échelle, accentués par un accroissement des distances ou des hauteurs à parcourir. Cependant, la majorité des répondantes n'utilisent pas d'aide pour compenser les difficultés à marcher.

Il convient ici d'analyser les liens potentiels entre les capacités à marcher et à se pencher (appelées ici fonction des membres inférieurs) versus les activités domestiques. Tel que démontrée à la figure 5, la médiane de la fonction des membres inférieurs (niveau 4) se situe au même niveau que la médiane du niveau de satisfaction dans les activités domestiques (niveau 4) et que la médiane des changements dans le temps passé à faire les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, en ce qui concerne cet échantillon, une diminution assez importante dans les capacités de marcher et se pencher s'accompagne de diminutions assez importantes dans le temps consacré aux activités domestiques et à la satisfaction liée à ces activités.

Le relevé de littérature effectué observe ces tendances. En effet, Guccione (1994) mentionne que l'atteinte des membres inférieurs interfère davantage avec les activités domestiques telles que les tâches ménagères, la préparation des repas et les courses. L'atteinte de la main présenterait davantage d'impact sur les activités quotidiennes de base comme les soins personnels. Néanmoins, d'autres recherches auprès de cette population demeurent souhaitables en vue de confirmer davantage ces observations. La littérature mentionne aussi la présence possible de raideurs matinales chez plusieurs personnes arthritiques (Lambert & al., 1990), ce qui peut aussi interférer avec l'exécution des activités domestiques et contribuer possiblement à des diminutions du temps dévolu à ces activités.

#### 4. La fonction des membres supérieurs et les activités domestiques.



La fonction des membres supérieurs se mesure principalement à l'aide des échelles «Fonction des mains et des doigts» et «Fonction des bras» du A.I.M.S.-2. La première échelle mesure la fréquence de faire facilement des activités motrices fines telles qu'écrire, boutonner une chemise, tourner une clé dans une serrure, attacher un noeud ou ouvrir un nouveau pot de nourriture. La deuxième échelle mesure la fréquence de faire facilement les activités suivantes: s'essuyer la bouche avec une serviette, mettre un chandail, se coiffer les cheveux, se gratter le bas du dos et atteindre des étagères au-dessus de la tête. Tel que démontrée à la figure 6, la médiane de ces deux échelles combinées se situe au niveau 2 d'une échelle ordinale à 5 niveaux, où le niveau 1 représente le meilleur niveau de fonctionnement et le niveau 5 représente le pire niveau de fonctionnement. L'ouverture de pots nouveaux de nourriture et l'atteinte de tablettes au-dessus du niveau de la tête demeurent les activités les plus difficiles, selon les médianes de ces questions. Un nombre égal de 6 répondantes ne peuvent en aucun temps faire facilement ces deux

activités. Les problèmes à atteindre les tablettes au-dessus de la tête suggèrent chez ces répondantes des problèmes d'amplitude articulaire aux épaules (et possiblement aux coudes), où la flexion antérieure de plus de 90 degrés semble compromise. En résumé, il apparaît que l'ensemble de cet échantillon ne semble pas présenter de problèmes fonctionnels majeur au niveau des membres supérieurs.

Les résultats de la figure 6 permettent d'étudier les liens potentiels entre la fonction des membres supérieurs et les activités domestiques. Ces résultats démontrent que la médiane de la fonction des membres supérieurs (niveau 2) s'éloigne de deux niveaux de la médiane du niveau de satisfaction dans les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, en ce qui concerne cet échantillon, le niveau d'insatisfaction dans les activités domestiques s'avère supérieur au niveau de fonction des membres supérieurs. La médiane de la fonction des membres supérieurs (niveau 2) s'éloigne également de deux niveaux de la médiane des changements dans le temps passé à faire les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, il y a une diminution assez importante du temps passé à faire les activités domestiques (niveau 4) malgré la présence d'une fonction assez élevée des membres supérieurs (niveau 2). Donc, les répondantes se caractérisent par une fonction assez élevée des membres supérieurs, qui s'accompagne d'une assez grande diminution dans le temps consacré aux activités domestiques et d'une insatisfaction assez élevée quant à ces activités.

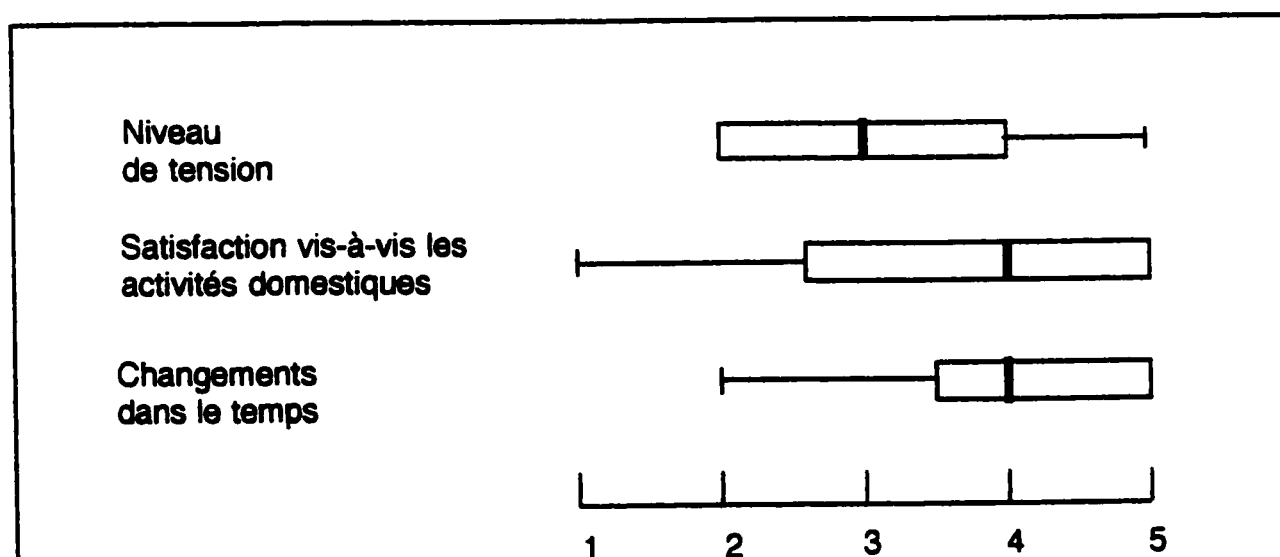
Il se pourrait qu'une atteinte du niveau de fonction des membres supérieurs ne contribue qu'en partie à une diminution du temps passé à faire les activités domestiques, particulièrement si cette atteinte demeure légère. Des recherches futures pourront apporter une clarification de cette hypothèse. Une participante corrobore ces observations en affirmant que «comme l'arthrite est dans mes mains, je n'ai pas trop de difficulté à faire les tâches ordinaires de la maison. [L'arthrite] n'est pas sévère maintenant ». Une autre participante mentionne néanmoins qu'il demeure très douloureux d'exercer une pression sur ses mains, par exemple en épluchant les carottes ou en utilisant un ouvre-boîte.

L'examen global de l'ensemble des résultats précédents montre donc que les répondantes, prises en tant que groupe, semblent présenter des difficultés plus marquées avec la fonction de leurs membres inférieurs que de leurs membres supérieurs. Ces difficultés avec la fonction des membres inférieurs s'accompagnent d'une diminution de temps passé à faire les activités domestiques et de leur satisfaction envers leur performance de ces activités.

Le Modèle canadien du rendement occupationnel affirme qu' «un changement quelconque dans un aspect du modèle aura un effet sur tous les autres aspects» (A.C.E., 1997, p.37). À la lumière des résultats concernant la dimension physique de femmes arthritiques âgées de plus de 45 ans, il semble que certaines variables de la dimension physique puissent présenter un plus grand potentiel que d'autres d'influencer les activités domestiques. Des recherches supplémentaires demeurent nécessaires.

### C. La dimension affective et les activités domestiques

#### 1. Le niveau de tension et les activités domestiques.



**Figure 7 : Niveau de tension et activités domestiques**

Niveau de tension	1 = Niveau de tension le moins élevé 5 = Niveau de tension le plus élevé
Satisfaction vis-à-vis les activités domestiques	1 = Niveau de satisfaction le plus élevé 5 = Niveau de satisfaction le moins élevé
Changements dans le temps	1 = Temps a beaucoup augmenté 5 = Temps a beaucoup diminué

L'échelle «Niveau de tension» du A.I.M.S.-2 mesure le niveau de tension prédominant. Elle tient compte entre autres du sentiment de se sentir tendue et de la capacité à pouvoir relaxer. La médiane de l'échelle «Niveau de tension» montre qu'en général les répondantes se sentent «quelquefois» tendues. Tel

que démontrée à la figure 7, cette médiane de l'échantillon représente donc le niveau 3 sur une échelle ordinale à 5 niveaux, où le niveau 1 représente le niveau de tension le moins élevé et où le niveau 5 représente le niveau de tension le plus élevé. La distribution étendue des réponses démontre que certaines répondantes ont tendance à présenter beaucoup de tension, tandis que d'autres arrivent à mieux composer avec leur niveau de tension.

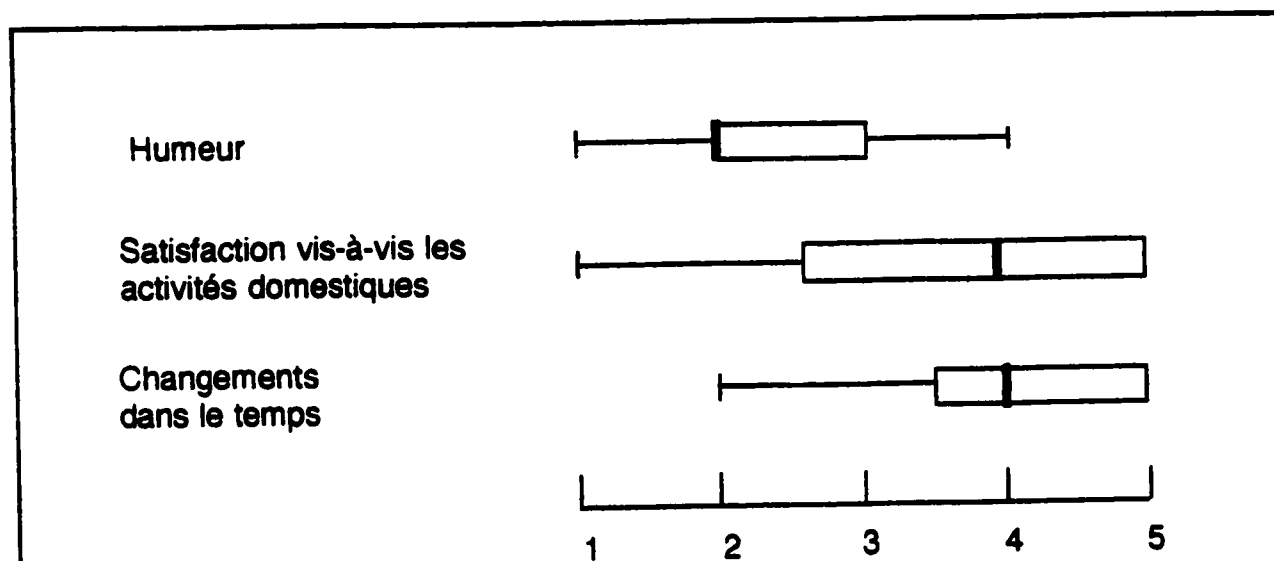
Il convient maintenant d'analyser les liens possibles entre le niveau de tension et les activités domestiques. Tel que démontrée à la figure 7, la médiane de l'échelle «Niveau de tension» (niveau 3) se situe à un niveau de différence de la médiane du niveau de satisfaction vis-à-vis les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, en ce qui concerne cet échantillon, le niveau d'insatisfaction vis-à-vis les activités domestiques s'avère légèrement supérieur au niveau de tension. La médiane de l'échelle «Niveau de tension» (niveau 3) présente aussi une différence de un niveau avec la médiane des changements dans le temps passé à faire les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, la médiane de ces femmes arthritiques présentent une diminution assez importante du temps passé à faire les activités domestiques et de l'insatisfaction assez élevée quant à ces activités, en même temps qu'un niveau de tension survenant de façon fluctuante, soit quelques fois par mois.

Ces observations tendent néanmoins à démontrer l'importance de considérer le niveau de tension de cette population. En effet, même s'il ne demeure pas nécessairement toujours élevé, il semble s'associer à une diminution plus grande encore des taux de satisfaction vis-à-vis les activités domestiques et du temps passé à faire les activités domestiques. Il faut aussi considérer la situation inverse où l'insatisfaction vis-à-vis les activités domestiques pourrait engendrer un certain niveau de tension, de moindre amplitude toutefois. Des recherches ultérieures s'avèrent nécessaires pour mieux documenter ces observations. La méthodologie employée dans cette étude ne permet pas d'établir ce type de lien causal. Dans la présente étude, il est possible qu'il y ait présence de variables modératrices influençant des liens potentiels, puisque la médiane des répondantes attribuent leur niveau de tension «partiellement à l'arthrite et partiellement à d'autres causes», à la question 59 du A.I.M.S.-2.

Ces observations tendent à indiquer l'existence de certains liens entre une partie des dimensions affective (niveau de tension) et spirituelle (satisfaction vis-à-vis les activités domestiques) et le domaine des activités productives (satisfaction vis-à-vis les activités domestiques et changements dans le temps

passé à faire ces activités). Ces liens potentiels doivent cependant être considérés avec soin, puisque d'autres éléments du modèle pourraient agir sur ceux-ci. Ainsi, la nature dynamique du modèle semble s'exprimer en ce qui concerne ces variables.

## 2. L'humeur et les activités domestiques.



**Figure 8 : Humeur et activités domestiques**

Humeur	1 = Le meilleur niveau d'humeur 5 = Le pire niveau d'humeur
Satisfaction vis-à-vis les activités domestiques	1 = Niveau de satisfaction le plus élevé 5 = Niveau de satisfaction le moins élevé
Changements dans le temps	1 = Temps a beaucoup augmenté 5 = Temps a beaucoup diminué

L'échelle «Humeur» du A.I.M.S.-2 mesure l'humeur prédominante. Elle inclut des éléments pouvant faire soupçonner la présence de dépression, bien qu'en aucun cas les réponses à cette échelle ne permettent de poser un diagnostic de dépression et ne peuvent se substituer à une évaluation médicale adéquate et approfondie. Cette échelle mesure la fréquence à laquelle les répondantes disent apprécier faire leurs activités, avoir le moral bas ou très bas, avoir le sentiment que les choses ne se déroulent pas comme elles le voudrait, que l'entourage serait mieux si elles étaient mortes ou que rien ne peut égayer leurs journées.

La figure 8 démontre que la médiane de l'échelle «Humeur» démontre qu'en général les répondantes présentent une humeur plutôt optimiste, qui se situe au niveau 2 d'une échelle ordinale à 5 niveaux, où le niveau 1 représente le meilleur niveau d'humeur et le niveau 5 le pire niveau d'humeur. Néanmoins, une distribution étendue des réponses suggère que, selon les questions, jusqu'à un maximum de 9 répondantes pourraient présenter certains symptômes associés à une humeur dépressive. Une interprétation prudente demeure de mise cependant, considérant la taille réduite de notre échantillon. Il faut néanmoins considérer la petite minorité de répondantes qui disent que «presque jamais» (n=2) elles n'apprécient faire leurs activités, que «très souvent» (n=5) ou «toujours» (n=1) elles ont le moral bas ou très bas, qu'elles croient «toujours» (n=1) ou «très souvent» (n=2) que les autres seraient mieux si elles étaient mortes et que «très souvent» (n=3) rien ne peut égayer leurs journées. Bien que la proportion de ces répondantes ne soit pas statistiquement importante dans le cadre de cette recherche, ces données semblent néanmoins importantes sur le plan clinique et justifient une investigation médicale plus poussée, sur le plan individuel.

Ces résultats amènent à poser l'hypothèse que du point de vue de l'humeur, ce petit échantillon puisse différer des échantillons d'autres études. Il se pourrait que les personnes ayant un affect pathologique n'aient pu initier un contact avec la chercheuse, considérant la méthodologie employée pour le recrutement des participantes. Cette situation peut donc avoir diminué la fréquence observée des troubles de l'humeur dans cette étude. Il se pourrait aussi que malgré sa taille réduite, cet échantillon soit représentatif d'une population arthritique plus générale que les échantillons d'autres recherches avec une sélection des participantes seulement dans des milieux cliniques.

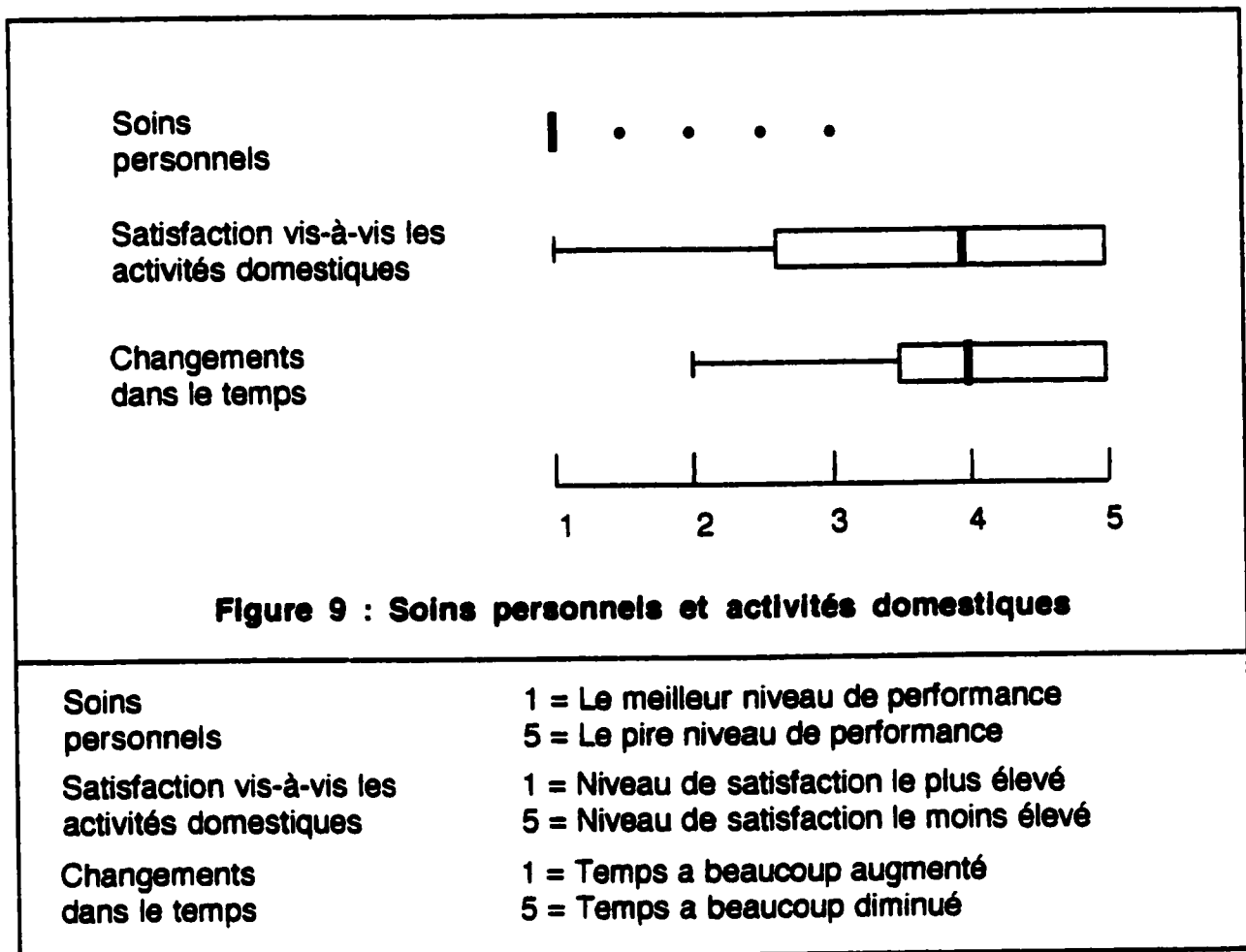
Les résultats de la figure 8 montrent que la médiane de l'échelle «Humeur» (niveau 2) présente une différence de deux niveaux avec la médiane du niveau de satisfaction vis-à-vis les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, les participantes présentent plus d'insatisfaction vis-à-vis leurs activités domestiques que de problèmes avec leur humeur. La médiane de l'échelle «Humeur» (niveau 2) présente aussi une différence de deux niveaux avec la médiane des changements dans le temps passé à faire les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, ces femmes arthritiques font face à des diminutions assez importantes dans le temps consacré à leurs activités domestiques, parallèlement à un niveau d'humeur assez élevé.

L'ensemble de ces résultats révèlent donc que même si la majeure partie de l'échantillon ne présente pas un affect qui semble pathologique, leur niveau d'insatisfaction vis-à-vis les activités domestiques demeure relativement élevé. Il faut prendre garde cependant à la taille réduite de l'échantillon et éviter des conclusions définitives. Plusieurs hypothèses demeurent possibles. Deux premières hypothèses veulent que même une faible atteinte de l'humeur peut contribuer à des taux élevés d'insatisfaction vis-à-vis les activités domestiques, ou encore que ces taux d'insatisfaction contribuent à une atteinte partielle de l'humeur. Deux autres hypothèses veulent que même une faible atteinte de l'humeur peut contribuer à une diminution du temps passé à faire des activités domestiques, ou encore que cette diminution contribue à une atteinte partielle de l'humeur. D'autres recherches auprès de plus grands échantillons et avec d'autres méthodes de recrutement des sujets pourraient s'avérer utiles pour répondre à ces hypothèses.

Ces résultats tendent à suggérer que des liens plutôt indirects ou faibles puissent exister dans le Modèle canadien du rendement occupationnel entre une partie de la dimension affective (humeur) et une partie du domaine des occupations productives (activités domestiques). Ces liens pourraient être influencés par des variables médiatrices encore à déterminer. D'autres études empiriques sont nécessaires auprès de cette population afin de confirmer ces hypothèses. Ainsi, il se pourrait que les éléments du modèle exercent une influence variable les uns sur les autres, dans une relation dynamique.

## Les domaines d'occupation et les activités domestiques

### A. Les soins personnels et les activités domestiques.



L'échelle des «Tâches de soins personnels» du A.I.M.S.-2 mesure la fréquence avec laquelle quatre activités de soins personnels peuvent être réalisées sans aide. Tel que démontrée par la figure 9, la médiane de l'échelle des «Tâches de soins personnels» montre que les répondantes (n=23) n'ont «jamais» besoin d'aide pour prendre un bain ou une douche, s'habiller, utiliser la toilette ou entrer et sortir du lit. Cette médiane se situe donc au niveau 1 d'une échelle ordinaire à 5 niveaux, où le niveau 1 représente le meilleur niveau de performance et où le niveau 5 représente le pire niveau de performance.

Les médianes de l'échantillon pour la partie «Health Assessment Section» du H.R.S.Q. démontrent que les participantes demeurent capables d'exécuter la plupart de ces quatre activités de soins

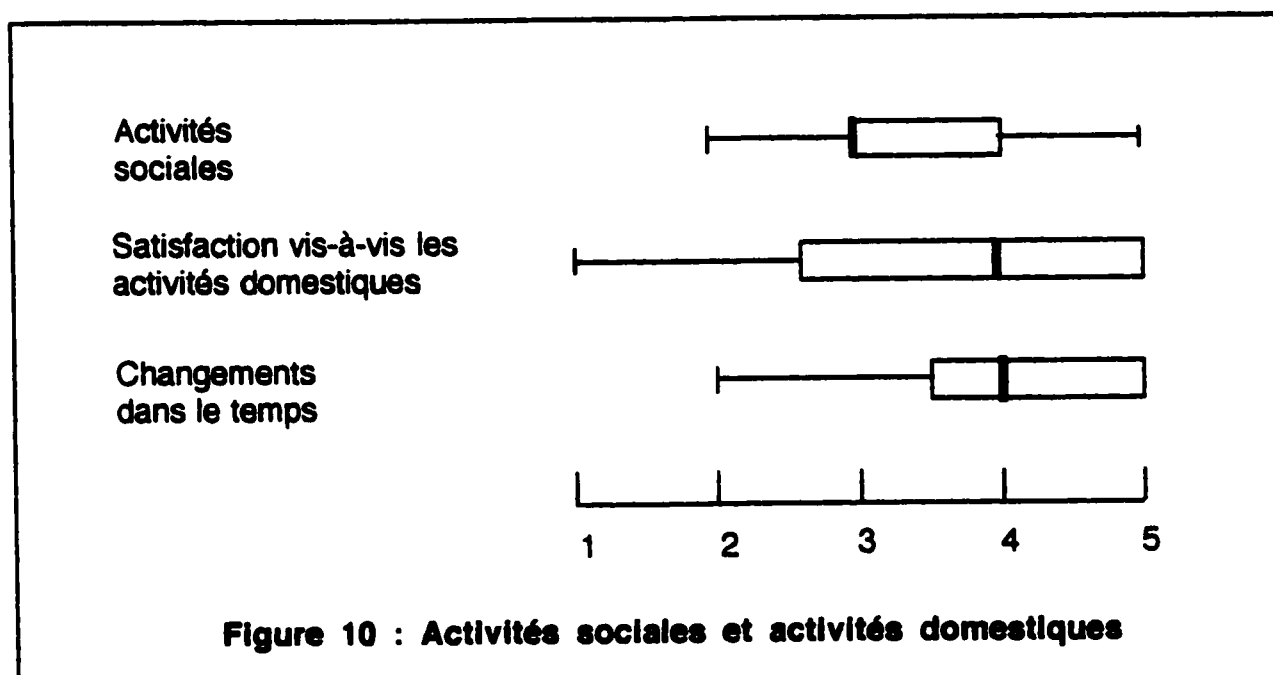
personnels, mais avec différents niveaux de difficultés. Les médianes pour l'échantillon démontrent que se faire un shampoing, s'habiller et prendre un bain se font «avec assez de difficultés». Cependant, cette dernière activité demeure la seule activité de soins personnels étudiée où presque le quart des répondantes (n=6) se disent incapables de l'effectuer. D'ailleurs, certaines participantes affirment que prendre une douche demeure plus facile que prendre un bain, par exemple lors de l'atteinte des membres inférieurs. Les difficultés pour s'asseoir et se relever de la toilette se partagent presque également entre «sans difficultés» (n=12, ce qui constitue la médiane) et «avec assez de difficultés» (n=11).

Les réponses aux questions ouvertes du H.R.S.Q. amènent une perspective complémentaire à cette analyse des activités de soins personnels. Certaines participantes, bien que n'ayant pas besoin d'aide pour leurs activités de soins personnels doivent néanmoins faire preuve d'ingéniosité pour faciliter leur indépendance. Une participante mentionne par exemple porter des vêtements plus amples et ne pas porter de soutien-gorge. Une participante a même inventé une façon de mettre son déodorant: à l'aide d'un long manche et d'une poudrette, elle applique un mélange de bicarbonate de soude et de talc sous ses aisselles.

Il convient maintenant d'analyser les liens possibles entre l'échelle des «Tâches de soins personnels» et les activités domestiques. Tel que démontrée par la figure 9, la médiane de l'échelle des «Tâches de soins personnels» (niveau 1) demeure éloignée de trois niveaux de la médiane du niveau de satisfaction vis-à-vis les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, en ce qui concerne cet échantillon, un niveau relativement élevé d'insatisfaction vis-à-vis les activités domestiques s'accompagne d'un niveau assez élevé de performance dans les soins personnels. La médiane de l'échelle des «Tâches de soins personnels» (niveau 1) demeure aussi éloignée de trois niveaux de la médiane des changements dans le temps passé à faire les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, une diminution assez importante dans le temps passé à faire les activités domestiques s'accompagne d'une performance relativement élevée des activités de soins personnels. Il se pourrait que l'investissement d'énergie nécessaire à une performance relativement acceptable des activités de soins personnels s'effectue au détriment des activités domestiques, en diminuant le temps y étant consacré et par conséquent le niveau de satisfaction vis-à-vis ces activités. Une autre hypothèse veut que l'échelle des «Tâches de soins personnels» du A.I.M.S.-2 ne permette pas détecter toutes les difficultés dans la qualité de la performance des répondantes, ce qui résulterait en une médiane reflétant un niveau de performance plus élevé.

Le Modèle canadien du rendement occupationnel s'intéresse à l'équilibre entre les occupations des personnes. Il mentionne que l'équilibre ne dépend pas de la répartition égale du nombre d'heures consacrées à chacune des occupations. Cet équilibre peut contribuer à la satisfaction personnelle des personnes (A.C.E., 1997.) En ce qui concerne les femmes arthritiques de cet échantillon, leur insatisfaction vis-à-vis leurs activités domestiques pourrait peut-être faire soupçonner un déséquilibre dans leurs occupations, ce qui reste néanmoins à documenter davantage par d'autres recherches. Le modèle mentionne aussi que «la transformation des patrons temporels de l'occupation a des répercussions profondes sur [la vie des personnes]» (Péloquin, 1991: voir A.C.E., 1997), ce qu'observe d'ailleurs cette étude, où les changements dans le temps consacré aux activités domestiques s'accompagnent d'une insatisfaction assez élevée vis-à-vis ces activités.

### B. Les activités sociales et les activités domestiques.



Activités  
sociales

1 = La meilleure performance

5 = La pire performance

Satisfaction vis-à-vis les  
activités domestiques

1 = Niveau de satisfaction le plus élevé

5 = Niveau de satisfaction le moins élevé

Changements  
dans le temps

1 = Temps a beaucoup augmenté

5 = Temps a beaucoup diminué

L'échelle «Activité sociale» du A.I.M.S.-2 mesure le niveau de l'activité sociale, laquelle se constitue de visites d'amis ou des proches, chez eux, au domicile des répondantes ou dans d'autres lieux. Elle inclut aussi les appels téléphoniques à ces personnes et les rencontres sociales organisées, telles que les rencontres à l'église ou dans un autre groupe social. Tel que démontrée par la figure 10, la médiane de l'échelle «Activité sociale» montre les répondantes exercent ces activités «quelques jours» par mois. Tel que démontrée par la figure 10, cette médiane se situe donc au niveau 3 d'une échelle ordinale à 5 niveaux, où le niveau 1 représente la meilleure performance et où le niveau 5 représente la pire performance. L'examen attentif de cette échelle montre que la plupart (n=20) des répondantes n'ont pas d'activité sociale tous les jours. L'activité sociale la plus fréquente demeure les appels téléphoniques aux amis et aux proches la «plupart des jours» (n=9) ou «quelques jours» par mois (n=9, ce qui constitue la médiane). Le deuxième type d'activité réalisée, avec une médiane de «quelques jours» par mois, demeurent les activités sociales telles que voir des amis ou des proches dans un lieu autre que leurs domiciles mutuels (n=13), ainsi que fréquenter des réunions à l'église ou d'un autre groupe social (n=11). L'activité la moins fréquente avec une médiane se situant à «peu de jours» par mois demeure les visites d'amis ou de proches à leurs domiciles (n=11) ou à celui des répondantes (n=14).

Il s'avère intéressant de comparer la performance de cet échantillon aux performances de l'échantillon (n=1 358) de McKinnon (1992), composé de personnes âgées de 65 ans et plus. Ces personnes font des loisirs à raison d'une moyenne de 7,5 heures / jour. Une majorité de ce temps, soit 5 heures/jour se dirige vers des activités plutôt tranquilles comme les conversations téléphoniques, l'écoute de la télévision (en grande partie) ou de la radio, ainsi que la lecture. L'assistance à des événements récréatifs ou la participation à des sports et passe-temps constituent des activités beaucoup moins réalisées, à raison de 1,4 et 1,1 heure / jour respectivement. Il est donc permis d'émettre l'hypothèse que cet échantillon de femmes arthritiques ne diffère peut-être pas tellement d'une population normale du point de vue de leurs loisirs.

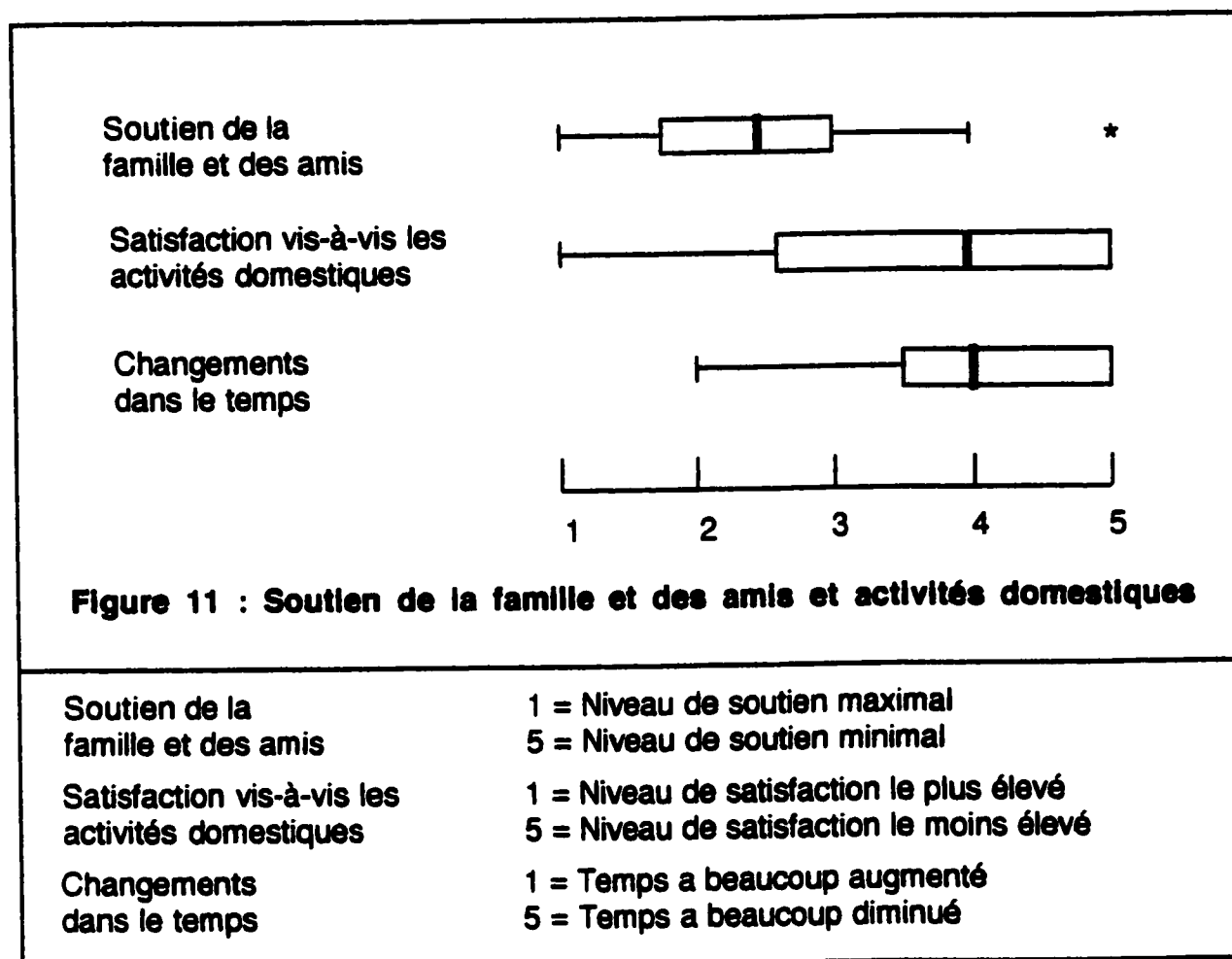
Il importe maintenant d'analyser les liens possibles entre l'échelle des activités sociales et les activités domestiques. Tel que démontrée par la figure 10, la médiane de l'échelle des «Activités sociales» (niveau 3) présente une différence d'un niveau avec la médiane du niveau de satisfaction vis-à-vis les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, un niveau d'insatisfaction assez élevé vis-à-vis les activités domestiques est présent en même temps qu'un niveau de performance moyen dans les activités sociales.

La signification clinique de cette observation demeure encore à démontrer. La médiane de l'échelle des «Activités sociales» (niveau 3) présente une différence d'un niveau avec la médiane des changements dans le temps passé à faire les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, une diminution assez importante dans le temps passé à faire les activités domestiques s'accompagne d'une performance moyenne des activités sociales. Il se pourrait que la performance des activités sociales puisse se maintenir plus facilement que la performance des activités domestiques au sein de cette population arthritique. Des recherches ultérieures pour documenter cette hypothèse s'avèrent nécessaires. Cette hypothèse trouve néanmoins un fondement dans le fait que les répondantes priorisent l'échelle des activités domestiques (5ème position) avant l'échelle des activités sociales (8ème position) lorsqu'elles expriment leurs souhaits de voir des améliorations. De plus, leur niveau d'insatisfaction par rapport aux activités domestiques demeure supérieur au niveau d'insatisfaction avec leurs activités sociales. Il se pourrait que les méthodes de recrutement employées ont pu favoriser un échantillon ne présentant pas de difficultés majeures avec leurs activités sociales. Il se pourrait aussi que le maintien de leur réseau social demeure important pour ces répondantes et puisse contribuer à un maintien plus aisé dans leur milieu de vie, où le soutien des amis s'avère utile.

### **L'environnement et les activités domestiques**

Cette section explore maintenant les liens potentiels de l'environnement social avec les activités domestiques, en mettant l'accent sur le soutien apporté par la famille et les amis. Le relevé de littérature mentionne l'importance de cette variable, qui fait l'objet de mesures par les questionnaires utilisés dans cette étude. Peu de recherches documentent les autres types d'environnement, qui ne font l'objet que de très peu de mesures dans cette recherche. D'autres sections de ce chapitre rapportent ces résultats lorsque pertinents.

### A. Le soutien de la famille / des amis et les activités domestiques.



L'échelle du «Soutien de la famille et des amis» du A.I.M.S.-2 mesure le niveau de soutien apporté par la famille et les amis. Ce soutien peut se manifester par le fait de comprendre les effets de l'arthrite, d'être sensible aux besoins de la répondante, de vouloir l'aider à solutionner ses problèmes et manifester une disponibilité pour offrir de l'aide. La médiane de l'échelle du «Soutien de la famille et des amis» (n=23) montre que la présence du soutien offert varie entre «très souvent» à «quelques fois». Tel que démontrée par la figure 11, cette médiane se situe donc au niveau 2.5 d'une échelle ordinaire à 5 niveaux, où le niveau 1 représente un niveau de soutien maximal et où le niveau 5 représente un niveau de soutien minimal.

Il faut aussi remarquer qu'une petite minorité ( $2 \leq n < 3$ ) de répondantes ne sentent pas pouvoir habituellement recevoir de l'aide de leur entourage, ni que celui-ci manifeste une sensibilité à leurs besoins. Ces observations, bien que ne présentant pas un poids statistiquement important, pourraient avoir une importance clinique justifiant l'ajout de ressources pour les personnes plus à risques de détérioration, particulièrement si elles vivent seules.

Ces résultats s'apparentent en partie aux résultats du H.R.S.Q., où il apparaît que la plupart des répondantes reçoivent de l'aide de leur entourage immédiat pour l'ensemble de leurs tâches domestiques. L'aide apportée pour cuisiner et faire la lessive s'avère cependant un peu moindre que pour la plupart des autres activités domestiques. Il se pourrait que ces tâches exigent plus d'expertise et s'avèrent donc plus difficiles à déléguer, particulièrement si les répondantes étaient les seules personnes de la maisonnée impliquées auparavant dans ces activités. Ces tâches peuvent aussi demeurer encore associées à des stéréotypes sur les rôles sexuels. L'étude de Keith et Shafer (1986) souligne d'ailleurs l'importance des croyances ou des normes quant aux rôles sexuels reliés à certaines tâches dans la répartition traditionnelle ou non du travail domestique. Le niveau d'aide apportée peut se révéler aussi problématique pour certaines répondantes, si l'on tient compte que plusieurs répondantes semblent vivre seules, et n'ont possiblement pas un accès à de l'aide quotidienne.

Afin d'illustrer concrètement comment se vit au quotidien le soutien apporté par l'entourage, il faut mentionner l'exemple d'une participante qui dit que le soutien de son époux se manifeste par une participation à des classes sur l'arthrite et par la lecture de plusieurs livres pour comprendre sa condition, en plus de sa participation aux tâches de la maison et à la cuisine. Elle affirme d'ailleurs que sans cette aide, elle n'arriverait pas à faire ce qu'elle fait présentement.

Il convient d'analyser ici les liens possibles entre l'échelle du «Soutien de la famille et des amis» et les activités domestiques. Tel que démontrée par la figure 11, la médiane de l'échelle du «Soutien de la famille et des amis» (niveau 2.5) présente une différence de 1,5 niveau avec la médiane du niveau de satisfaction dans les activités domestiques (niveau 4). Ainsi, un niveau d'insatisfaction assez élevé dans les activités domestiques s'accompagne d'un niveau de soutien plutôt fréquent offert par la famille et les amis. La médiane de l'échelle du «Soutien de la famille et des amis» (niveau 2.5) présente aussi une différence de 1,5 niveau avec la médiane des changements dans le temps passé à faire les activités

domestiques (niveau 4). Ainsi, une diminution assez importante dans le temps passé à faire les activités domestiques s'accompagne de la présence d'un soutien de la famille et des amis variant entre «très souvent» et «quelquefois». Ce niveau a toutefois tendance à demeurer au même niveau qu'avant la présence de l'arthrite, selon d'autres résultats obtenus avec le H.R.S.Q.

Le relevé de littérature mentionne des résultats différents de cette étude. En effet, Allaire (1991) mentionne que les membres de la famille de femmes avec de l'arthrite rhumatoïde sévère ont augmenté le temps qu'ils passent à faire toutes les tâches domestiques depuis l'apparition de l'arthrite, à l'exception de prendre soin des autres membres de la famille. Ces répondantes assumaient des rôles d'épouse et de mère. Il se pourrait que la situation familiale de ces répondantes, par sa différence avec celle des répondantes de notre échantillon (dont une partie importante vit sans conjoint ou enfants) peut expliquer ce fait. D'autres auteurs (Skipper, Fink & Hallenbeck, 1968) mentionnent que pour les femmes atteintes plus sévèrement d'un handicap, la détermination des responsabilités domestiques demeure souvent plus évidente, ce qui peut éviter bien des problèmes familiaux et maritiaux. Une atteinte moins sévère pourrait amener une plus grande ambiguïté dans ces rôles domestiques. Par exemple, une plus grande mobilité de la femme peut amener sa famille à s'interroger sur ses capacités quotidiennes, par rapport à ce qu'elle faisait antérieurement.

Le fait que dans notre échantillon l'aide apportée par la famille et les amis demeure généralement la même après l'apparition d'arthrite pourrait aussi s'expliquer par le fait que dans des couples plus âgés, les femmes puissent expérimenter de l'inconfort quand elles partagent la responsabilité des tâches traditionnellement féminines (Keith & Shafer, 1986). Cette constatation est également rapportée par une autre étude qui affirme qu'une participation accrue de leurs époux retraités dans les tâches qui ont été longtemps les leurs peut être tracassante pour ces femmes (Crawford, 1971: voir Keith & Shafer, 1986). Plusieurs épouses exprimaient des craintes que leurs époux puissent devenir envahissants dans certaines de leurs tâches et étaient réticentes à partager la maison qui a été leur territoire exclusif durant le jour. Le fait pour les hommes plus âgés d'avoir un travail rémunéré demeure négativement associé à leur implication dans le travail domestique (Keith & Shafer, 1986).

Après avoir pris connaissance des liens possibles pouvant exister entre les activités domestiques et les éléments pertinents du Modèle canadien du rendement occupationnel en ce qui concerne cet

échantillon, il apparaît important d'en faire un résumé succinct, suivi de la présentation brève de résultats complémentaires issus en majorité des réponses aux questions ouvertes du H.R.S.Q.

## **RÉSUMÉ DES LIENS ENTRE LES ACTIVITÉS DOMESTIQUES ET LE MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL**

Cette section résume les résultats concernant les activités domestiques et les autres éléments mesurés, issus du Modèle canadien du rendement occupationnel. Ces résultats se situent sur une échelle ordinale de 1 à 5, où le niveau 1 représente la meilleure situation et où le niveau 5 représente la pire situation. Ainsi, les répondantes indiquent un niveau d'insatisfaction relativement élevé (niveau 4) quant à leur performance de leurs activités domestiques. Elles expriment que le temps passé à faire les activités domestiques a assez diminué (niveau 4) depuis l'apparition de l'arthrite.

Lorsque les répondantes identifient un ordre de priorité dans leurs souhaits de voir des améliorations futures, l'échelle de «Douleur arthritique» arrive en première position. Cette priorisation reflète la présence fréquente de douleur (niveau 4), généralement modérée ou sévère, causant assez régulièrement des troubles insomniaques chez la majorité des répondantes. Les difficultés pour marcher et se pencher demeurent assez importantes (niveau 4) et augmentent en fonction des distances à parcourir ou des hauteurs à franchir. La plupart des répondantes arrivent néanmoins à marcher tous les jours. Malgré cela, la majorité des répondantes ne font pas appel à de l'aide d'autrui ou n'utilisent pas d'aides techniques pour compenser ces difficultés. Les répondantes semblent donc présenter des difficultés plus marquées avec la fonction de leurs membres inférieurs (niveau 4) que celle de leurs membres supérieurs (niveau 2), où seules l'ouverture de nouveaux pots de nourriture et l'atteinte de tablettes au-dessus du niveau de la tête présentent des difficultés plus marquées. La médiane des répondantes montre qu'elles se sentent quelquefois tendues (niveau 3). Certaines présentent néanmoins beaucoup de tension, tandis que d'autres arrivent à mieux composer avec la tension ressentie. Néanmoins, l'humeur des répondantes demeure généralement assez positive (niveau 2).

En ce qui concerne leurs occupations, les répondantes n'ont habituellement jamais besoin d'aide pour des activités de soins personnels (niveau 1) telles qu'utiliser la toilette, entrer et sortir du lit, s'habiller et prendre un bain ou une douche. Prendre un bain demeure toutefois impossible pour presque

le quart des répondantes. S'habiller et se faire un shampoing se font avec quelques difficultés. S'asseoir et se relever de la toilette s'effectue sans difficultés ou avec quelques difficultés, à proportions égales.

La plupart des répondantes ne participent pas à des activités sociales tous les jours (niveau 3). Les appels téléphoniques aux amis et aux proches demeurent l'activité sociale la plus fréquente. Voir ces amis ou ces proches ailleurs qu'à domicile et fréquenter des groupes sociaux demeure la seconde forme d'activité privilégiée. Les visites d'amis ou de proches à leurs domiciles ou à celui des répondantes demeurent l'activité la moins fréquente.

La plupart des répondantes reçoivent de l'aide de leur entourage immédiat pour l'ensemble de leurs tâches domestiques (niveau 2.5). La fréquence de ce soutien varie de «très souvent» à «quelques fois», et il a tendance à demeurer le même qu'avant la présence de l'arthrite. L'aide apportée pour cuisiner et faire la lessive s'avère un peu moindre que pour la plupart des autres activités domestiques. La plupart des répondantes n'emploie pas d'aide rémunérée ou d'autre aide extérieure. Lorsqu'elles le font, cette aide se dirige surtout vers les tâches de ménage.

## **LES RÉSULTATS COMPLÉMENTAIRES CONCERNANT LES PERSONNES ARTHRIQUES**

La présente recherche génère d'autres résultats complémentaires, issus principalement de la section des questions ouvertes du Homemaking Role Study Questionnaire. Ces données touchent à la dimension physique comme la fatigue et la gestion de la douleur, puis à d'autres domaines d'occupation comme les loisirs. Enfin, des éléments se rapportant à la génétique et à l'ethnicité font l'objet de commentaires.

Les participantes expriment de la fatigue, qui pour certaines constitue un facteur important de leur atteinte arthritique. Des éléments systémiques de certaines pathologies arthritiques, comme l'arthrite rhumatoïde pourraient engendrer cette fatigue (Anderson, 1993). Cependant, la question 42 du A.I.M.S.-2 démontre aussi que 19 participantes présentent des troubles insomniaques dus à la douleur, à une fréquence médiane se situant à «quelques jours» (n=6) par mois. L'hypothèse que ces troubles insomniaques reliés à la douleur engendrent la fatigue diurne semble donc plausible et mérite une

exploration plus approfondie. Des auteurs (Lorig & Fries, 1995) mentionnent aussi que l'inactivité, une nutrition inadéquate ou le stress et la dépression pourraient causer cette fatigue.

Plusieurs répondantes utilisent diverses stratégies pour contrôler la douleur. L'usage de médication demeure une stratégie répandue. La question 69 du A.I.M.S.-2. démontre que les répondantes utilisent une médication contre l'arthrite de façon quotidienne (n=13) ou occasionnelle (n=8). Cependant, la présence d'ulcères de l'estomac (n=8) peut limiter la prise de médication anti-inflammatoire. Une des répondantes utilise donc des médicaments non-traditionnelles telles que le sulfate de glucosamine et le sulfate de chondroïtine et dit qu'«après 2 mois j'ai noté que la douleur était presque toute partie». Des répondantes utilisent aussi des stratégies reliées à la mobilité, comme des classes d'exercices ou la marche. Certaines mentionnent cependant que cette activité devient progressivement plus difficile et qu'il y a présence de raideur. Par contre, la perte de poids semble faciliter la marche, par la diminution de la mise en charge sur les genoux. Des répondantes utilisent des stratégies de relaxation, comme le yoga ou des exercices de respiration, de même que des modalités physiques comme des bains chauds ou des massages. Une répondante mentionne des variations saisonnières de ses capacités physiques, reliées au type de vêtements requis et à la température. Lorsqu'elle porte des vêtements lourds durant les climats froids, cela exige des efforts physiques supplémentaires (bien que cette chaleur contribue au bien-être d'une autre répondante). Les températures froides ou humides augmentent aussi ses symptômes arthritiques. Manger chaud est une stratégie utilisée par l'une des répondantes. Malgré tout, des répondantes mentionnent qu'elles doivent avoir recours à des chirurgies pour la pose de prothèses de hanches ou de genoux. Ces chirurgies majeures, bien que de plus en plus courantes, demeurent habituellement réservées aux personnes atteintes plus sévèrement. Elles ont pour but de remplacer les surfaces articulaires érodées par l'arthrite par des prothèses articulaires, en vue de faciliter autant que possible la fonction articulaire et la diminution de douleur, après une période de réadaptation.

Les répondantes commentent que la fatigue, la douleur, la raideur articulaire et le niveau de dextérité demeurent des aspects de l'arthrite qui influencent leurs loisirs. Ainsi, une répondante qui se fatigue aisément mentionne que les activités récréatives en compagnie de son époux doivent être planifiées en conséquence. Quant à la douleur, elle peut se manifester lors de certaines activités, selon leurs exigences d'amplitude articulaire, de force ou de dextérité. Par exemple, les mouvements des membres supérieurs pour atteindre des cartes à jouer sur une table déclenchent de la douleur chez l'une des

répondantes. Chez une autre arracher les mauvaises herbes lors du jardinage amplifie la douleur au niveau des doigts. D'autres mentionnent plutôt que de faire de la couture s'avère une activité plus difficile, à cause d'une diminution de leur dextérité ou parce qu'elle déclenche un engourdissement de leurs doigts.

Néanmoins, des répondantes attribuent des vertus thérapeutiques à certaines activités. Ainsi, la pratique du tricot demeure l'activité la plus mentionnée par les répondantes, qui croient généralement que cette activité les aide à éviter la raideur articulaire. La peinture demeure une autre activité possible pour l'une des répondantes.

La génétique et l'origine ethnique font l'objet de commentaires de la part d'une participante qui mentionne le besoin d'investiguer leur rôle potentiel dans l'atteinte arthritique. En effet, elle dit que toutes les personnes de sa famille maternelle et paternelle scandinave souffrent d'arthrite. Elle note aussi la présence simultanée d'une pathologie thyroïdienne chez toutes les femmes de sa famille. Wilder (1993) mentionne que les hormones neuroendocrines jouent un rôle dans la prédisposition et la sévérité de l'arthrite rhumatoïde, bien que la connaissance des mécanismes en cause demeure encore limitée. L'auteur mentionne des études documentant des exacerbations d'arthrite rhumatoïde lors du post-partum ou à la ménopause (ce qu'ont verbalement rapporté certaines répondantes), tandis que la grossesse s'associe à des rémissions de celle-ci. La prise d'anovulants, quant à elle, semble diminuer le risque de développer l'arthrite rhumatoïde.

Cette présentation des résultats complémentaires obtenus auprès de cet échantillon termine ce chapitre sur la présentation et l'analyse des résultats. Le prochain chapitre conclura cette étude et fera part des implications éducatives engendrées par ces résultats. Il suggérera aussi des pistes de recherche ultérieures.

## **CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS**

Cette étude a introduit le Modèle canadien du rendement occupationnel pour s'en servir par la suite comme cadre conceptuel à l'étude des personnes arthritiques. Ce modèle a aussi servi à établir les questions de recherche et à guider la méthodologie employée. Par la suite ont suivi la présentation et la discussion des résultats.

Cette recherche permet de mieux documenter la performance des activités domestiques de 23 femmes arthritiques de plus de 45 ans. Les femmes de ce groupe d'âge représentent une proportion importante de la population arthritique et, selon les courbes démographiques actuelles, la prévalence de cette population devrait augmenter. Bien que ces femmes s'acquittent de la plupart de leurs activités domestiques et qu'elles assument un rôle domestique majeur au sein de leurs maisonnées, elles expriment un taux d'insatisfaction assez élevé quant à leur performance. De plus, bien que le temps passé à faire ces activités ait décru depuis l'apparition de l'arthrite, l'entourage procure généralement le même niveau d'aide qu'avant l'apparition de l'arthrite. Cette étude démontre aussi l'importance de leur douleur reliée à l'arthrite. L'atteinte fonctionnelle des membres inférieurs demeure plus importante que celle de leurs membres supérieurs. Malgré tout, leur humeur demeure généralement optimiste et leur niveau de tension demeure plutôt modéré.

Cette étude est l'une des premières recherches à utiliser ce nouveau Modèle canadien du rendement occupationnel. En conséquence, cette étude présente certaines limites qu'il convient de reconnaître. Ainsi, seuls les éléments pertinents du modèle auprès d'une population de femmes arthritiques font l'objet de cette étude. La sélection de ces éléments dépend aussi de la disponibilité d'outils de mesure adéquats pour les mesurer. La présente étude met l'emphase sur les activités domestiques et présente une nature exploratoire dans sa recherche de liens empiriques potentiels entre ces activités domestiques et les autres éléments du Modèle canadien du rendement occupationnel. La nature dynamique de ce modèle pose cependant des défis méthodologiques omniprésents, en ce qui concerne par exemple l'analyse et l'interprétation des données.

Des limites méthodologiques se posent aussi en ce qui concerne l'échantillon. La présente étude incite à une grande prudence quant à la généralisation des résultats obtenus. Ainsi, à cause de la taille réduite de l'échantillon (n=23), il a fallu privilégier l'utilisation d'approches statistiques exploratoires plutôt que confirmatoires. De plus, l'échantillon se constitue de femmes atteintes de plusieurs formes

d'arthrite. Cette hétérogénéité de l'échantillon ne demeure toutefois pas très marquée dans cette étude, composé majoritairement de femmes atteintes d'arthrose et d'arthrite rhumatoïde. Cela a néanmoins permis d'élargir le bassin de recrutement des participantes et de faciliter une plus grande participation à cette étude.

Le caractère encore exploratoire de ce champ de recherche se bute à la rareté d'instruments de mesure adéquats. Ils présentent encore des limites reliées surtout à leur contenu. Ces difficultés imposent par conséquent des limites à l'étude de programmes éducatifs particuliers, en ce qui a trait par exemple à la mesure de leurs impacts fonctionnels auprès des participants.

Suite aux défis rencontrés lors de cette étude, la prochaine section présente donc des suggestions de recherche. Ces pistes de recherche concernent les personnes arthritiques, l'évaluation, le Modèle canadien du rendement occupationnel et les considérations éducatives.

## **LES SUGGESTIONS DE RECHERCHE LIÉES AUX PERSONNES ARTHRITIQUES**

Le relevé de littérature et les résultats obtenus tracent des avenues de recherche touchant la population arthritique. Elles ont trait aux dimensions de la personne, à la performance des domaines d'occupation et à l'environnement. D'autres touchent les aspects méthodologiques des recherches dans ce domaine.

Les personnes se composent de dimensions physiques, spirituelles, cognitives et affectives. Les pistes de recherche concernant la dimension physique des personnes arthritiques visent surtout le contrôle de la douleur, car la douleur est une préoccupation très importante chez les personnes arthritiques. L'étude de l'efficacité des modalités antalgiques demeure donc fort pertinente. En ce qui concerne la dimension spirituelle, il faut souligner les facteurs reliés à la satisfaction vis-à-vis la performance des activités domestiques. Le niveau de tension demeure aussi une variable affective à explorer davantage. La dimension cognitive mérite plus d'attention, particulièrement en ce qui concerne l'application et l'efficacité de techniques cognitives spécifiques à la performance des activités domestiques.

Les suggestions de recherche visent aussi les domaines d'occupation des personnes arthritiques. Les activités domestiques peuvent faire l'objet de plusieurs recommandations, en particulier au niveau de l'étude et de la mesure des paramètres permettant de les décrire. La présente étude a utilisé les changements dans le nombre d'heures consacrées à ses activités et le niveau de satisfaction vis-à-vis celles-ci. La qualité de la performance pourrait être un autre paramètre, dont l'opérationnalisation pourrait toutefois présenter des défis. Les facteurs influençant ce paramètre seraient utiles à connaître. Un autre paramètre, soit le nombre d'heures consacrées à ces activités présente pour le moment des limites liées à son interprétation. L'absence de normes définitives pour cette population, de même que pour un groupe-témoin (à supposer qu'elles demeurent possibles), limite en partie cette interprétation. L'influence d'autres facteurs sur ce paramètre mérite considération, par leur relativisation de normes potentielles. La situation familiale pourrait être l'un de ces facteurs.

Dans ce contexte, il faut s'intéresser à l'effet des changements familiaux et sociaux sur les exigences du rôle domestique et sur la performance domestique des femmes de plus de 45 ans. Ainsi, prendre soin des autres membres de la famille nécessite une description plus précise. Chez les femmes de plus de 45 ans, il est possible que cette activité s'exerce davantage envers les personnes résidant à l'extérieur de leur domicile ou encore, qu'elle prenne une importance plus tardive dans le cycle de vie des répondantes, lorsque les conjoints ou les amis deviennent plus malades. Avec la tendance actuelle vers le maintien à domicile des personnes malades, ce rôle pourrait devenir plus fréquent. Il pourrait aussi être utile de documenter les soins que les répondantes doivent s'auto-administrer.

Des recherches pourraient s'intéresser aux autres domaines d'occupation, dont les soins personnels. La mesure de la qualité de la performance des soins personnels avec des instruments de mesure suffisamment sensibles et valides présente encore des défis, tout comme l'étude des loisirs de la population arthritique, en particulier celle âgée de plus de 45 ans. Enfin, il serait pertinent d'étudier comment se réalise l'équilibre quotidien entre les occupations de soins personnels, productives et de loisirs pour cette population.

L'environnement des personnes arthritiques pourrait également faire l'objet d'études. Parmi les variables liées à l'environnement social, il faut mentionner les facteurs favorisant la délégation des tâches et la participation de l'entourage dans les activités domestiques. À cet égard, Keith et Shafer (1986)

soulignent l'importance des croyances ou des normes véhiculées sur les rôles sexuels reliés au travail domestique. Les facteurs contribuant à l'utilisation d'aide rémunérée constituent une autre piste de recherche. À première vue, les contraintes financières semblent la principale barrière à cette utilisation, bien que des études mettent en doute cette affirmation. Cependant, des recherches qualitatives pourraient dresser un portrait plus complet de la situation. La connaissance de ces facteurs pourrait aussi faciliter la gestion de programmes de soins à domicile plus efficaces.

Peu de recherches se sont intéressées à l'environnement physique des personnes arthritiques. Cet environnement inclut les aides techniques, sur lesquelles nous détenons peu d'information. Les éléments à étudier pourrait inclure: leur accessibilité, l'enseignement de leur fonctionnement, leur facilité d'utilisation, leur efficacité ainsi que leur coût et leur impact sur le concept de soi des personnes arthritiques. Parmi ces aides techniques, les aides à la marche devraient faire l'objet d'une attention particulière. En effet, l'échantillon de la présente étude, malgré une atteinte prédominante des membres inférieurs, semble peu utiliser ce type d'aides techniques. Les variables se rapportant à l'utilisation d'autres aides techniques pour le bain, la toilette ou l'habillement demeurent pertinentes.

Plusieurs pistes de recherche concernent des aspects méthodologiques reliés aux caractéristiques des échantillons, lesquels pourraient provenir de divers milieux, autant cliniques que communautaires, pour s'assurer d'inclure des sujets présentant différents niveaux de sévérité de l'arthrite. L'étude avec des groupes-témoins de la performance des activités domestiques des hommes arthritiques, ou des personnes atteintes d'arthrose, d'arthrite rhumatoïde, de fibromyalgie ou d'autres types d'arthrite est pertinente.

L'âge constitue une autre variable à considérer. Les femmes de plus de 45 ans doivent continuer à faire l'objet de plus de recherche. Il pourrait cependant s'avérer utile de constituer des sous-groupes de personnes de moins de 45 ans, de 45 à 65 ans et de 65 ans et plus. La comparaison de ces groupes permettrait de décrire l'évolution des activités domestiques et des autres caractéristiques des personnes arthritiques.

Finalement, les recherches devraient inclure des échantillons plus grands que celui utilisé dans la présente étude. Cela permettrait de mener des analyses statistiques plus complètes. Cependant, comme c'était le cas pour cette étude, les chercheurs devront surmonter des difficultés de recrutement.

## LES SUGGESTIONS DE RECHERCHE LIÉES À L'ÉVALUATION

Cette étude met en évidence plusieurs pistes de recherche concernant l'évaluation. Ces suggestions ont trait à la méthodologie utilisée pour étudier un modèle de nature dynamique, à l'évaluation des activités domestiques, ainsi qu'aux instruments de mesure utilisés.

La nature dynamique du Modèle canadien du rendement occupationnel présente un défi, où l'étude de relations causales simples demeure difficile. Des auteurs (Law, Steinwender & Leclair, 1998) reconnaissent le besoin de développer des nouvelles méthodologies d'analyse en vue de tester des hypothèses de nature directionnelle et proposent quelques avenues à explorer. Le développement d'instruments de mesure utilisant ce modèle demeure impératif. Le développement de la Mesure canadienne du rendement occupationnel (Law, Polatajko, Pollock, Carswell, Baptiste & McCall, 1994, Toomey, Nicholson & Carswell, 1995) constitue un pas dans cette direction. Cependant, cet instrument ne peut être auto-administré ou posté à des répondantes.

Les méthodes d'évaluation des activités domestiques présentent aussi des défis aux chercheurs. En recherche, il existe deux façons principales d'évaluer les activités domestiques, soit par une observation directe dans une mise en situation ou par l'utilisation de questionnaires.

L'évaluation en situation de ces activités présente des contraintes méthodologiques comme le temps requis. Les questionnaires écrits demeurent une alternative adéquate auprès de personnes ne présentant pas de problèmes cognitifs. La littérature reconnaît généralement l'utilité de ce type de questionnaire (Poiraudéau & al., 1993). Les éléments à inclure dans ces questionnaires demeure une avenue de recherche pertinente.

Il convient maintenant d'analyser les instruments de mesure utilisés lors de cette recherche. Cette analyse présentera les aspects positifs observés avec les instruments utilisés. Elle abordera aussi l'intégration des éléments du Modèle canadien du rendement occupationnel au sein de ces instruments de mesure. Finalement, elle traitera des difficultés ou des contraintes imposées par ces instruments.

La présente recherche confirme la volonté des participantes de remplir ces deux questionnaires, puisque le taux de retour se situe à 92%. Les participantes ont répondu à la plupart des échelles du A.I.M.S.-2. Le taux de réponse variait entre 87% à 100% selon les questions, à l'exception de l'échelle du «Travail» et des énoncés y correspondant dans les échelles d'attribution et de priorisation, où les taux de réponse varient de 8.7% à 91.3%. Le H.R.S.Q. présente généralement un bon taux de réponse, variant de 65% à 100% selon les questions, à l'exception de la section sur les soins apportés aux autres membres de la famille qui présente un taux plus faible avec un taux de réponse variant de 52% à 91%.

Le A.I.M.S.-2 intègre une perspective centrée sur le client en incluant des échelles de satisfaction et de priorisation, qui demeurent des éléments de la dimension spirituelle. Le A.I.M.S.-2 couvre aussi les aspects importants de la dimension physique des personnes arthritiques. Une participante suggère cependant l'ajout de questions concernant la fatigue. Le A.I.M.S.-2 aborde également les éléments les plus pertinents de la dimension affective, avec les échelles sur l'humeur et le niveau de tension. Quant à elle, la dimension cognitive ne fait pas l'objet de mesure par ce questionnaire. Le H.R.S.Q. explore partiellement cet aspect dans la question 58 sur la gestion des activités domestiques en relation avec la présence d'arthrite.

Les deux questionnaires évaluent les occupations productives. Les activités domestiques demeurent l'objet principal du H.R.S.Q., bien qu'il ne mesure pas les tâches de gestion reliées au rôle domestique. La poursuite de ces tâches de gestion pourrait s'avérer importante pour la préservation du rôle domestique, particulièrement chez les femmes arthritiques atteintes plus sévèrement. Les soins aux autres membres de la famille demeurant à la maison pourraient ne pas constituer une part importante du rôle domestique dans le groupe d'âge étudié. Par contre, les tâches exécutées pour les gens à l'extérieur de la maison pourraient être plus importantes, tout comme les soins quotidiens à donner aux animaux domestiques, considérés par plusieurs comme des membres de la famille. L'auto-administration des soins pourrait être incluse dans la collecte de données.

L'évaluation des occupations productives se fait aussi grâce à l'échelle «Travail» du A.I.M.S.-2. Il serait plus approprié de remplacer le mot «travail» par le mot «occupation», qui représenterait mieux la réalité de cette échelle. En effet, elle inclut six catégories dont le travail rémunéré, domestique ou scolaire. Cependant, certains éléments ne constituent pas des occupations, comme le fait d'être sans emploi,

retraitée ou handicapée. Des réponses aux questions de l'échelle «Travail» ne sont pas mutuellement exclusives. L'échelle oblige aussi à établir un ordre de priorité dans les occupations, déniaient en partie la philosophie du Modèle canadien du rendement occupationnel. Il conviendrait plutôt d'établir une proportion de temps passé à faire ces occupations. Cette échelle n'inclut pas les occupations de bénévolat, ce que souligne une participante. La catégorie «handicapée» demeure difficile à interpréter, parce que non définie. Elle peut aussi présenter une connotation émotive plus marquée. Le faible taux de réponse, la confusion dans les réponses et les commentaires des participantes démontrent les problèmes posés par cette échelle.

Les autres domaines d'occupation font aussi l'objet de mesure. Ainsi, les deux questionnaires mesurent les principaux éléments des soins personnels. La sensibilité du A.I.M.S.-2 à cet égard demeure toutefois un sujet de préoccupation puisqu'elle n'apporte pas d'information sur la qualité de la performance. Quant aux loisirs, le A.I.M.S.-2 en mesure seulement l'aspect social.

En ce qui concerne l'environnement, les deux questionnaires mettent l'accent sur sa composante sociale. Cependant, ils ne permettent pas de recueillir toutes les données pertinentes à la situation familiale des répondantes. Ainsi, les sections des données personnelles ne tiennent pas compte de la possibilité d'être en union de fait ou membre de congrégation religieuse. La formulation de la question 49 du H.R.S.Q. rend difficile l'identification du nombre d'adultes présents à la maison, les répondantes s'incluant parfois dans ce nombre. De plus, l'identification des enfants de moins de 18 ans vivant à la maison présente des difficultés. La majorité des répondantes ont tendance à identifier tous leurs enfants, même adultes, vivant ou non à la maison. Il semble que la définition du mot «enfants» (comportant trois conditions), placée après la question ne soit pas étrangère à ces problèmes.

L'environnement physique n'est pas une préoccupation spécifique des questionnaires originaux. L'ajout au H.R.S.Q. de deux questions sur les aides techniques comble partiellement cette lacune. L'environnement institutionnel a fait l'objet de peu de questions et celles-ci portent surtout sur les composantes économique (niveau de revenu individuel et familial) et culturelle (origine ethnique et le niveau de scolarité). Aucun questionnaire ne mesure les composantes légale et politique. Des recherches qualitatives de type ethnographique pourraient s'avérer plus appropriées pour mesurer les composantes culturelle, légale et politique de l'environnement des participantes.

Ce tour d'horizon permet de constater une intégration partielle des éléments du Modèle canadien du rendement occupationnel dans les questionnaires utilisés. Il convient maintenant de critiquer d'autres aspects des questionnaires, reliés principalement à la formulation des questions. Ainsi, aucun questionnaire ne définit clairement pour les participantes la notion d'arthrite. Cela peut poser des difficultés dans l'attribution des problèmes à l'arthrite. La présence de plusieurs formes d'arthrite et le début insidieux des symptômes par rapport à l'année du diagnostic médical peuvent compliquer l'établissement du début de l'atteinte.

Le A.I.M.S.-2 inclut des questions dont les éléments peuvent générer des réponses différentes. C'est le cas de l'énoncé suivant: «Avez-vous de la difficulté à faire des activités vigoureuses telles que courir, lever des objets lourds ou participer dans des sports énergiques?». D'autres questions présentent des imprécisions, comme la question 10 du A.I.M.S.-2 portant sur l'utilisation d'aide pour la marche. Celle-ci ne tient pas compte si l'activité se déroule à l'intérieur ou à l'extérieur.

La question 70 du A.I.M.S.-2 sur la présence de comorbidités pourrait comporter une catégorie «autres». La dépression pourrait s'ajouter explicitement à cette liste. Actuellement, la dépression fait partie de la catégorie non spécifique des «maladies mentales», qui peut comporter la marque d'un stigma social. D'ailleurs, des participantes parlent volontiers de leur «dépression» ou d'autres conditions psychiatriques dans les questions ouvertes du H.R.S.Q. mais ne rapportent pas la présence de maladies mentales. Il se pourrait aussi que la «dépression» rapportée par les répondantes ne constitue pas un diagnostic médical formel, et en conséquence n'est pas rapportée en tant que comorbidité.

Dans le H.R.S.Q., les questions sur les changements dans le temps hebdomadaire passé à faire les activités domestiques par les autres membres de la famille présentent des taux de réponse plus faibles, variant entre 52.2% et 78.3%. Le processus cognitif requis semble comporter des difficultés particulières. Certaines participantes ont aussi des difficultés à établir un pourcentage juste des activités domestiques qu'elles accomplissent. Ces pourcentages ne s'avèrent pas toujours congruents avec le nombre d'heures qu'elles expriment faire, par rapport au nombre d'heures exécutées par la famille et les amis. Une participante corrobore cette observation en mentionnant sa difficulté à exprimer un pourcentage approprié reflétant les changements survenus dans sa performance des activités domestiques. Certaines répondantes semblent confondre le pourcentage de tâches à faire avec le pourcentage des tâches faites.

## **LES SUGGESTIONS DE RECHERCHE LIÉES AU MODÈLE CANADIEN DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL**

Le Modèle canadien du rendement occupationnel est un cadre de référence qui tente d'expliquer comment les personnes performant leurs occupations dans leur environnement. Son développement constitue un jalon important de la pratique de l'ergothérapie au Canada parce qu'il intègre les valeurs, les concepts et les principes fondamentaux auxquels les ergothérapeutes adhèrent, et qu'il oriente leurs interventions. Les éléments de ce modèle proviennent d'un relevé de littérature exhaustif et de l'expérience des ergothérapeutes canadiens. La large diffusion du modèle, les efforts mis de l'avant pour former les ergothérapeutes relativement à son utilisation, de même que les initiatives cliniques qu'il suscite annoncent un avenir prometteur.

Cependant, jusqu'à ce jour, peu d'études empiriques viennent valider formellement ce nouveau modèle. La présente recherche demeure un pas vers sa validation empirique auprès d'une population de femmes atteintes d'arthrite. Afin de faciliter les recherches ultérieures, il importe de souligner les observations faites dans le cadre de cette étude sur l'utilisation du Modèle canadien du rendement occupationnel.

La définition de certains concepts demeure encore imprécise. Ainsi, la définition des concepts d'occupation, de tâche et d'activité nécessite des éclaircissements, puisqu'elle demeure très difficile à opérationnaliser. Des auteurs (Law, Steinwender & Leclair, 1998, p.83) reconnaissent les difficultés à définir l'occupation au sein de la profession: «Conceptual and practice papers discussing occupation have centred on the complex nature of this term and the difficulty in arriving at a consensus for a definition (A.O.T.A., 1995). Occupation is often confused with other terms such as task, activity, fonction and performance (A.O.T.A., 1995; Christiansen & Baum, 1991)». Cela rend incertaine la dénomination des activités domestiques dans la présente étude. Devrait-on utiliser plutôt les dénominations «occupations domestiques» ou «tâches domestiques»? Le modèle mentionne le concept de «travaux ménagers», ce qui semble plutôt réducteur de la réalité de ces activités. Les travaux ménagers ne font l'objet d'aucune définition. Le modèle présente plusieurs définitions du concept de la spiritualité, ce qui le rend plus difficilement opérationnalisable et mesurable. De plus, des hésitations s'expriment concernant la place occupée dans le modèle par la spiritualité, reflétant les divergences d'opinion encore présentes au sein de

la profession. La santé demeure très vaguement définie, et par conséquent, la mesure adéquate de ce concept demeure fort difficile. Une définition plus explicite aurait permis par exemple d'analyser différemment les résultats obtenus avec le A.I.M.S.-2, dont l'un des buts est de mesurer le statut de santé (Meenan & al., 1992). Le modèle explique judicieusement l'importance de considérer les rôles des personnes. La représentation graphique du modèle ne souligne pas de façon évidente cette importance.

Le modèle rend ardue la classification de concepts comme les aspects socio-culturels reliés à la personne. Mentionnons à titre d'exemple le statut matrimonial ou l'origine ethnique des personnes. Le modèle n'explique pas clairement si ces aspects socio-culturels font partie de l'environnement ou constituent une partie intégrante de la personne. La version précédente du modèle statuait que la dimension socio-culturelle appartenait à la personne.

Le modèle présente aussi des omissions qui mériteraient de faire l'objet de discussions futures. Ainsi, le modèle ne met pas en évidence le repos. Pour chaque personne, mais tout particulièrement pour les personnes arthritiques, le repos demeure une nécessité dans le maintien de leur santé. Ce repos peut prendre la forme de sommeil nocturne, de siestes diurnes, de relaxation et de méditation. Pourtant, le modèle ne considère pas formellement ce besoin, qui pourrait possiblement constituer un quatrième domaine d'occupation. De plus, le modèle ne mentionne pas explicitement la sexualité des personnes. Cette omission peut inciter les ergothérapeutes à ne pas aborder ce sujet avec leurs clients, ni à évaluer et à intervenir à ce niveau. Des approches éducatives pourraient par exemple servir à diminuer les problèmes potentiels de la clientèle arthritique, exacerbés par de la présence de douleur, de fatigue, d'atteintes physiques, de dépression ou encore de chirurgies.

## **LES CONSIDÉRATIONS ÉDUCATIVES**

Les résultats de cette recherche peuvent avoir des répercussions sur l'éducation des personnes arthritiques. Ces répercussions visent l'utilisation de modèles conceptuels, la planification, la mise en oeuvre et l'évaluation de programmes éducatifs, dans une perspective centrée sur les besoins spécifiques de cette clientèle.

La présente recherche a démontré l'utilité du Modèle canadien du rendement occupationnel dans l'étude des caractéristiques et des besoins des personnes arthritiques. La vision holistique de ce modèle permet de tenir compte de la personne atteinte d'arthrite dans toute sa globalité, à travers ses pensées, ses actions et ses émotions. À travers les rôles qu'elle assume au cours de sa vie, cette personne doit donc faire face à des apprentissages reliés à son savoir, à son savoir-faire et son savoir-être.

Le Modèle canadien du rendement occupationnel constitue un modèle générique qui peut servir de toile de fond à l'évaluation holistique des besoins éducatifs et la planification de programmes éducatifs. Le Modèle canadien du rendement occupationnel peut néanmoins bénéficier de l'apport d'autres modèles plus spécifiques. Dans le but d'optimiser les apprentissages des personnes atteintes d'arthrite, l'utilisation combinée de modèles éducatifs demeure donc recommandée, d'où l'importance de l'expertise apportée par les sciences de l'éducation.

Ainsi, l'utilisation du Modèle canadien du rendement occupationnel dans le cadre de cette étude permet de mettre en lumière plusieurs besoins de femmes atteintes d'arthrite. Il convient de les examiner ici attentivement. D'abord, l'importance de la gestion de la douleur se démarque comme la principale priorité des répondantes. La fréquence de leurs problèmes de marche justifie aussi des interventions thérapeutiques et éducatives. Plusieurs de ces répondantes n'utilisent pas les ressources des professionnels de la santé, dont les physiothérapeutes, qui peuvent offrir des modalités antalgiques et enseigner l'utilisation d'aides à la marche et de programmes d'exercices. Les interventions éducatives devraient donc renseigner les clients sur ces ressources, d'autant plus que certaines personnes arthritiques présentent une tolérance limitée aux traitements médicaux usuels, comme la prise de médication anti-inflammatoire. L'éducation visant la prise de médication demeure nécessaire, à cause de sa fréquence et aussi des effets secondaires possibles. L'éducation visant à guider l'utilisation d'approches thérapeutiques non-traditionnelles s'avère pertinente.

Certaines répondantes démontrent des symptômes de dépression et une augmentation du niveau de tension. Des interventions éducatives devraient donc outiller les participantes sur les moyens de reconnaître et de faire face à ces situations. De plus, le soutien psychologique par autrui joue un rôle important, particulièrement chez les personnes qui vivent seules et ont un réseau de soutien limité. Il faut cependant s'interroger sur les limites potentielles d'un programme éducatif pour combler ces lacunes. Il

se pourrait que des groupes ou des réseaux téléphoniques de soutien s'avèrent plus adéquats à long terme, considérant la chronicité des maladies arthritiques.

Il serait aussi pertinent d'offrir des interventions éducatives concernant l'utilisation des aides techniques reliées à des activités potentiellement plus problématiques comme les activités domestiques, se servir du bain, de la toilette et s'habiller. Cet enseignement devrait se faire parallèlement à des recherches supplémentaires quant à l'utilisation de ces aides techniques et à de l'information sur les ressources communautaires appropriées (ex: banques d'équipement, subventions disponibles, etc...). Simultanément, les programmes éducatifs pourraient inclure l'enseignement de techniques de travail adaptées et non coûteuses. Ces techniques peuvent viser la conservation d'énergie et la gestion du temps (considérant le niveau de fatigue des répondantes) ainsi que la modification de l'environnement physique.

Les résultats de la présente recherche permettent de formuler des recommandations portant sur la planification de programmes éducatifs auprès des femmes arthritiques de plus de 45 ans. La structure de ces programmes devrait tenir compte des besoins physiques de cette population. Leurs difficultés à marcher soulignent l'importance de tenir des interventions éducatives dans des endroits accessibles, où les distances à franchir sont courtes, sans escaliers, équipés de salles de bain adaptées à leur condition. Considérant le niveau de fatigue et de douleur des répondantes ainsi que la présence de raideur matinale, il semble plus approprié de planifier des sessions éducatives courtes, entrecoupées d'une pause, et tenues principalement en après-midi ou en début de soirée. Un mode de participation flexible serait souhaitable, par exemple au moyen de cours modulaires. Un programme gratuit ou à faible coût demeure nettement souhaitable, considérant les revenus souvent faibles de cette population. Il ne faudrait pas non plus exclure l'utilisation de programmes éducatifs télévisés, informatisés ou écrits qui pourraient initier des interventions éducatives auprès d'une clientèle plus isolée, ou éprouvant des difficultés à se déplacer.

La planification et la mise en oeuvre de programmes éducatifs pertinents et efficaces requiert beaucoup d'expertise, ainsi que des ressources humaines et financières adéquates. Les ergothérapeutes peuvent contribuer, par leur leadership et leur expertise au sein d'équipes éducatives interdisciplinaires, à planifier et à mettre en oeuvre des programmes éducatifs auprès des personnes arthritiques. Ces programmes peuvent être des programmes individuels ou collectifs, dans des milieux cliniques ou communautaires.

L'environnement économique et politique influence l'implantation de ces programmes éducatifs. Ainsi, les politiques de santé au Canada mettent de plus en plus l'accent sur la participation active des groupes communautaires. La rareté des ressources économiques amène à prioriser les interventions et à en mesurer l'efficacité. L'établissement de partenariats peut aussi permettre une utilisation optimale des ressources disponibles. Dans le courant actuel, l'utilisation de partenariats avec des groupes communautaires, comme par exemple la Société d'Arthrite peut se révéler avantageux. En effet, celle-ci contribue déjà à l'éducation des personnes arthritiques avec son Programme d'Initiative personnelle de la Personne Arthritique (P.I.P.A.). Ce programme fait l'objet d'une dissémination internationale. En 1992, la Société d'Arthrite du Canada autorisait sa dissémination à travers tout le Canada, appuyée à ce moment-là par une subvention fédérale.

Il convient ici d'examiner quelques caractéristiques de ce programme, pour mieux en jauger son potentiel éducatif. Ce programme, initié aux Etats-Unis en 1979 par Dr. Kate Lorig, possède une méthode d'enseignement standardisée, qui se base sur plusieurs modèles théoriques. Il faut mentionner les théories de l'apprentissage social (Rotter, 1954: voir Lorig, Lubeck, Kraines, Seleznick & Holman, 1985), ainsi que des modèles s'intéressant à ce que les chercheurs anglophones appellent le «learned helplessness» (Seligman, 1975: voir Lorig & al., 1985), et les «personal constructs» (Kelly, 1955: voir Lorig & al., 1985). La variété des méthodes éducatives utilisées vise à l'auto-gestion de l'arthrite. Cette philosophie demeure compatible avec une approche ergothérapique centrée sur le client. Le programme utilise des animateurs bénévoles pour l'enseignement des cours. Le rôle des professionnels de la santé se situe surtout dans l'élaboration et la planification de ce programme. Le contenu de celui-ci s'appuie sur des études de besoins auprès de populations de personnes adultes arthritiques (Lorig, Cox, Cuevas, Kraines & Britton, 1984, Lorig & al. 1985). Le contenu de ce programme englobe la plupart des recommandations issues de la présente recherche et même davantage. Il faut toutefois souligner que le programme ne met pas explicitement l'accent sur l'indépendance fonctionnelle dans les activités domestiques, de soins personnels et de loisirs. Bien que pour les répondantes, ces occupations présentent une priorité moindre que des priorités plus immédiates comme la gestion de la douleur et la fonction des membres inférieurs, elles constituent des activités importantes desquelles découlent l'organisation du temps et de l'espace. L'expérience d'intervenants du programme P.I.P.A. démontre cependant que ces activités font tout de même l'objet des discussions de groupe initiées par les participants.

Les buts du programme ne semblent pas assez explicites quant à la nécessité d'offrir de l'information relative aux ressources offertes dans la communauté et par l'ensemble des professionnels de la santé, dont les physiothérapeutes et les ergothérapeutes. Aussi, le programme semble mettre d'avantage d'emphase sur la modification des techniques de travail que sur l'utilisation d'aides techniques spécifiques. Cela peut s'avérer plus pratique et plus économique pour les participants. Néanmoins, certaines aides techniques peuvent se révéler plus nécessaires que d'autres. Par exemple, l'utilisation d'équipement adapté pour la bain pourrait prévenir des chutes, coûteuses en terme de santé et de ressources nécessaires. La modification de l'environnement physique ne fait pas non plus l'objet d'un but explicite du cours, bien qu'elle peut faire l'objet de discussions entre les participants. Ainsi, il faudrait s'assurer que le programme permette aux participants d'explorer adéquatement toutes les options possibles, incluant l'utilisation des aides techniques et la modification de leur environnement physique.

La structure des cours demeure aussi standardisée. L'expérience, la formation et les compétences des personnes en charge de ce programme tendent à assurer un déroulement harmonieux de celui-ci, en répondant aux besoins individuels particuliers de certains participants. Le programme incite les participants à une présence hebdomadaire, ce qui pourrait favoriser un certain taux d'absentéisme. Une flexibilité quant à l'horaire de cette participation pourrait faire l'objet de discussions. Considérant les taux potentiellement élevés d'insomnie, de fatigue et de raideur matinale, les lignes directrices quant à l'organisation des cours pourraient stipuler formellement l'avantage de tenir les cours principalement en après-midi ou en début de soirée et permettre des pauses pour les participants.

Des programmes tels que le P.I.P.A. peuvent faire l'objet d'évaluation quant à leurs impacts sur les apprenants atteints d'arthrite. Déjà, plusieurs études ont traité des effets de ce programme en étudiant entre autres les variables suivantes: connaissance de l'arthrite, niveau de douleur (Lorig, Mazonson & Holman, 1993), d'handicap et de dépression (Lorig & Holman, 1993), pratique d'activités d'auto-gestion (Lorig, Seleznick, Lubeck, Ung, Chastain & Holman, 1989), fréquence des visites médicales, soutien instrumental et affectif (Cohen, Van Houten, De Villis, Mc Evoy & De Vellis, 1986) et sentiment perçu d'efficacité personnelle (Lorig & al., 1989).

Cette revue de littérature indique que la perception des participants de leur niveau d'indépendance fonctionnelle dans les activités domestiques, de soins personnels et de loisir a été jusqu'à ce jour peu

explorée, à l'exception d'une inclusion partielle des activités domestiques et de soins personnels dans la variable «handicap». En effet, les recherches ont jusqu'à présent mesuré le niveau de handicap global, et incluaient certaines composantes des activités domestiques (Fries, Spitz, Kraines & Holman, 1980).

En plus de pouvoir intervenir de diverses façons dans l'éducation destinée aux personnes atteintes d'arthrite, les ergothérapeutes peuvent faire preuve d'initiative dans l'éducation des principaux acteurs gravitant autour des personnes arthritiques. Ces acteurs peuvent être la famille et les amis, les membres de l'équipe interdisciplinaire, les employeurs, les pourvoyeurs de services ou encore les gouvernements. Ainsi, les résultats de cette étude démontrent que les familles et les amis semblent peu connaître les effets de l'arthrite. Leur participation à des programmes éducatifs, comme le P.I.P.A. pourrait donc combler cette lacune. Des recherches devraient cependant documenter si une augmentation de leurs connaissances résulterait en une augmentation ou une modification de l'aide apportée aux personnes arthritiques ou en d'autres bénéfices.

Les ergothérapeutes peuvent aussi agir en tant qu'agent éducateur auprès des autres intervenants de leurs équipes interdisciplinaires, en démontrant comment l'utilisation du Modèle canadien du rendement occupationnel au sein de l'équipe peut favoriser une vision globale du client et orienter les interventions de celle-ci. Cependant, la littérature souligne des difficultés vécues par des équipes à s'approprier facilement un modèle véhiculée par une seule profession. Gauthier (1996) suggère l'utilisation du modèle véhiculé par l'Organisation Mondiale de la Santé. Ce modèle interdisciplinaire, connu sous le nom de «Classification des déficiences, incapacités et handicaps» se juxtaposerait de façon relativement fonctionnelle au Modèle canadien du rendement occupationnel et permettrait un langage commun. Il faut souligner que ce modèle fait actuellement l'objet de discussions internationales en vue de l'améliorer (communication verbale du Dr. Anne Carswell, Victoria, 27 mars 1998).

Des interventions éducatives auprès de la communauté pourraient aussi être pertinentes en répondant plus globalement aux problèmes des personnes arthritiques. Il faut songer par exemple à l'éducation des intervenants appropriés quant aux normes régissant la construction ou la rénovation de logements et d'édifices publics accessibles. L'enseignement demeure nécessaire quant aux besoins de cette population grandissante en ce qui a trait au design d'objets d'utilisation courante, aux moyens de transport adéquats ou encore aux services d'aide à domicile.

Des interventions éducatives pourraient s'effectuer pour habiliter les personnes arthritiques concernées, les employeurs et les gouvernements en vue du maintien à l'emploi de ces personnes arthritiques. Ces interventions éducatives pourraient viser la modification des horaires, des rythmes et des techniques de travail ainsi que le contexte environnemental du travail.

Des interventions éducatives peuvent aussi être menées au niveau de l'environnement politique. Le Modèle canadien du rendement occupationnel pourrait servir de toile de fond à l'éducation concernant les besoins particuliers de cette population et pourrait sensibiliser les gouvernements à y mieux répondre, que ce soit par exemple par la mise sur pied de politiques de santé pertinentes ou par la création de programmes d'aide financière pour l'achat de médication et d'aides techniques, de même que l'embauche d'aide domestique. Des auteurs (Goldner & Liebman, 1985, Reisine & Fifield, 1988: voir Allaire 1992) appuient aussi le fait que les systèmes de sécurité sociale devrait donner une considération financière pour un handicap substantiel relié aux activités domestiques. Ces considérations seraient particulièrement bénéfiques aux familles tenues par des femmes ayant des handicaps plus sévères (Allaire, 1992).

Cette section sur les considérations éducatives vient clore cette thèse. La présente recherche favorise l'émergence de nouvelles connaissances liées au Modèle canadien du rendement occupationnel, aux instruments de mesure s'y rattachant et à l'amélioration des méthodologies permettant d'analyser ce modèle en respectant sa nature dynamique. Elle contribue aussi à l'émergence de nouvelles connaissances reliées aux occupations que les personnes réalisent dans leur milieu de vie. Ces connaissances permettront de mieux connaître les caractéristiques des personnes arthritiques et ainsi de mieux intervenir. Le rôle éducatif des ergothérapeutes, facilité par l'utilisation du Modèle canadien du rendement occupationnel, pourrait aussi générer d'autres initiatives interdisciplinaires fructueuses avec les sciences de l'éducation.

## RÉSUMÉ

Cette recherche s'intéresse à la performance des activités domestiques de femmes atteintes d'arthrite. L'arthrite est un terme qui réfère à plus de 100 maladies affectant les os, les muscles et les tendons (Lorig, Konkol & Gonzalez, 1987). L'arthrose et l'arthrite rhumatoïde constituent les maladies arthritiques les plus fréquentes (Badley, 1995).

Les femmes de plus de 45 ans constituent la cible de cette étude parce que l'arthrite les touche davantage que les hommes. Ainsi, elles demeurent atteintes d'arthrose deux fois plus que les hommes (Brendt & Slemenda, 1993). La prévalence de l'arthrite rhumatoïde s'établit à 2.5:1 en faveur des femmes (Wilder, 1993). De plus, les symptômes de l'arthrite peuvent être plus sévères chez les femmes. (White & al.: voir Dorfman, 1995). La prévalence de l'arthrite augmente avec l'âge. Les tendances démographiques actuelles occasionnant une augmentation de l'âge moyen de la population (MMWR, 1994), le nombre de personnes atteintes d'arthrite devrait donc augmenter dans les années futures.

L'arthrite vient au premier rang des conditions chroniques limitant les occupations des personnes âgées (Eipstein, Yelin, Nevitt & Kramer, 1986) et des femmes (Yelin & Katz, 1990). L'arthrite peut poser des défis au rendement occupationnel en influençant les capacités de la personne. Cela peut entraîner des répercussions sur la performance de ses occupations de soins personnels, de ses occupations productives (Verbrugge, Lepkowski & Konkol, 1991: voir Mann, Hurren & Tomita, 1995), ou encore de ses loisirs. Une analyse de quatre études, totalisant 4233 sujets, confirme une association entre l'arthrite et la présence de limites fonctionnelles (Boult, Kane, Louis, Boult & Mc Caffrey, 1994). L'arthrite peut également affecter l'intégration sociale et les relations avec autrui (Badley, 1995), telles que les relations maritales et familiales (Devins, Edworthy, Guthrie & Martin, 1992). La personne arthritique peut alors expérimenter une inadapation avec son environnement.

Les activités domestiques, en tant qu'occupations productives, contribuent quotidiennement au bien-être de la maisonnée. Elles ont cependant fait l'objet de peu d'études auprès des femmes arthritiques. Cette étude vient donc combler en partie cette lacune. Afin de mieux comprendre leur performance des activités domestiques, la présente étude utilise le Modèle canadien du rendement occupationnel comme cadre théorique. L'Association canadienne des ergothérapeutes a développé ce modèle holistique. Il affirme la relation dynamique qui existe entre la personne, ses occupations et son environnement. La

personne se compose des dimensions spirituelle, physique, affective et cognitive. Les occupations se subdivisent en trois domaines, soit les soins personnels, les occupations productives et de loisirs. L'environnement présente des éléments physiques, sociaux, culturels et institutionnels. La présente étude constitue un pas dans la validation empirique de ce nouveau modèle auprès de la population arthritique.

Les ergothérapeutes, en tant que professionnels de la santé s'intéressant aux personnes et à leurs occupations, interviennent auprès de la population arthritique. Dans le but de favoriser un rendement occupationnel optimal, les ergothérapeutes peuvent endosser un rôle éducatif auprès de ces personnes. La mise en oeuvre de programmes éducatifs efficaces repose cependant sur la validation empirique des modèles théoriques qui les sous-tendent et une connaissance adéquate des besoins des apprenants. La présente recherche constitue donc un pas dans cette direction.

Cette étude tente de répondre à deux questions de recherche. La première question est: «Quel est le comportement occupationnel reliées aux activités domestiques de femmes de plus de 45 ans atteintes d'arthrite?» tandis que la seconde est «Y a-t-il des liens entre ce comportement occupationnel relié aux activités domestiques et les dimensions, les domaines d'occupation et l'environnement des femmes arthritiques tels que présentés dans le Modèle canadien du rendement occupationnel?».

Cette recherche s'effectue auprès d'un échantillon de 23 femmes âgées de plus de 45 ans et atteintes d'arthrite. Elles demeurent à domicile dans les régions de Hull/Ottawa (Québec/Ontario) et Victoria (Colombie-Britannique). Leur recrutement a été fait par des annonces écrites ou verbales dans leurs communautés. L'étude utilise deux instruments de mesure, soit le Homemaking Role Study Questionnaire (H.R.S.Q.) et le Arthritis Impact Measurement Scales-2 (A.I.M.S.-2). Ces deux questionnaires ont fait l'objet d'un envoi postal aux participantes. Le H.R.S.Q. vise principalement à décrire les activités domestiques (question 1) et le A.I.M.S.-2 permet surtout de mettre en relation la performance des activités domestiques avec divers éléments du Modèle canadien du rendement occupationnel (question 2).

Cette recherche génère des recommandations concernant les interventions éducatives s'adressant aux personnes arthritiques, à leur communauté ainsi qu'aux instances institutionnelles qui les concernent. Cette étude suggère aussi d'autres avenues de recherche.

## RÉFÉRENCES

- Allaire, S.H. (1992). Employment and Household Work Disability in Women with Rheumatoid Arthritis. *Journal of Applied Rehabilitation Counselling*, 23 (1), 44-51.
- Allaire S.H., Meenan, R.F. & Anderson, J.F. (1991). The Impact of Rheumatoid Arthritis on the Household Work Performance of Women. *Arthritis and Rheumatism*, 34 (6), 669-678.
- Anderson, R.J. (1993). Rheumatoid Arthritis - Clinical Features and Laboratory. In R. Schumacher, J.H. Klippel & W.J.Koopman (Eds.), *Primer on the rheumatic diseases* (10th ed.) (p.90-95). Atlanta: Arthritis Foundation.
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (1997). *Promouvoir l'occupation: Une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Badley, E. (1995). The Impact of Disabling Arthritis. *Arthritis Care and Research*, 8 (4), 221-228.
- Badley, E.M. & Tennant, A. (1993). Impact of Disablement due to Rheumatic Disorders in a British Population: Estimates of Severity and Prevalence from the Calderdale Rheumatic Disablement Survey. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 52, 6-13.
- Bertrand, R. & Valiquette C. (1986). *Pratique de l'analyse statistique des données*. Sillery: Presses de l'Université du Québec.
- Bradley, L.A. (1993). Psychosocial factors and arthritis. In R. Schumacher, J.H. Klippel & W.J.Koopman (Eds.), *Primer on the rheumatic diseases* (10th ed.) (p.319-322). Atlanta: Arthritis Foundation.
- Brandt K.D. & Slemenda, C.W. (1993). Osteoarthritis - Epidemiology, Pathology, and Pathogenesis. In R. Schumacher, J.H. Klippel & W.J.Koopman (Eds.), *Primer on the rheumatic diseases* (10th ed.) (p.184-188). Atlanta: Arthritis Foundation.
- Brousseau, M. & Gilbert D. (1992). Les activités de la vie quotidienne: Au-delà d'une liste de tâches à performer. *Revue Québécoise d'Ergothérapie*, (1) 1, 21-24.
- Butin, D.N. (1996). Evaluation and Intervention for the Performance Components-Psychosocial and Psychological Components. In K.O.Larson, R.G. Stevens-Ratchford, L.Pedretti & J.F. Crabtree (Eds.), *The Role of OT with the Elderly* (p.610-629). Bethesda: The American Occupational Therapy Association, Inc.
- Butler, R.N. & Lewis, M.I.(1995). Late-life Depression: When and How to Intervene. *Geriatrics*, 50 (8), 44-55.
- Christiansen, C. (1993). Continuing challenges of functional assessment in rehabilitation: recommended changes. *The American Journal of Occupational Therapy*, 47 (3), 258-259.
- Clough, D.H. (1991). The Effect of Cognitive Distortion and Depression on Disability in Rheumatoid Arthritis. *Research in Nursing & Health*, 14, 439-446.
- Cohen, J. L. , Van Houten Sauter, S. , De Villis R. F., & McEvoy De Villis ,B.(1986). Evaluation of arthritis self-management courses led by laypersons and by professionals. *Arthritis and Rheumatism*, 29 (3), 388-393.

- Demers, L., Weiss-Lambrou, R. & Ska B. (1994). L'utilisation à domicile des aides techniques par les personnes âgées: une étude pilote. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 61 (5), 260-268.
- Devins, G.M., Edworthy, S.M., Guthrie, N.G. & Martin L. (1992). Illness Intrusiveness in Rheumatoid Arthritis: Differential Impact on Depressive Symptoms over the Adult Lifespan. *The Journal of Rheumatology*, 19, 709-715.
- Dorfman, L.T. (1995). Health Conditions and Perceived Quality of Life in Retirement. *Health and Social Work*, 20 (3), 192-199.
- Edwards, M.M. (1990). The Reliability and Validity of Self-Report Activities of Daily Living Scales. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57 (5), 273-278.
- Egan M. & DeLaat M.D. (1994). Considering Spirituality in Occupational Therapy Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 61 (2), 95-101.
- En collaboration (1992). *Le Robert*. Paris: S.N.L.
- En collaboration (1992). Microsoft Excel (Version 4.0)-User's Guide 1, Cambridge: Microsoft Corporation.
- En collaboration (1992). Microsoft Excel (Version 4.0)-User's Guide 2, Cambridge: Microsoft Corporation.
- En collaboration (1992). Microsoft Excel (Version 4.0)- Function Reference, Cambridge: Microsoft Corporation.
- Faucett, J.A. (1994). Depression in Painful Chronic Disorders: The Role of Pain and Conflict about Pain. *The Journal of Pain and Symptom Management*, 9 (8), 520-526.
- Fitzpatrick, R., Newman, S., Archer R. & Shipley, M. (1991). Social Support, Disability and Depression: a Longitudinal Study of Rheumatoid Arthritis. *Soc. Sci. Med.*, 33 (5), 605-611.
- Fitzpatrick, R., Newman, S., Lamb R. & Shipley, M. (1988). Social Relationships and Psychological Well-Being in Rheumatoid Arthritis. *Soc. Sci. Med.*, 27 (4), 399-403.
- Frank, R.G., Beck, N.C., Parker J.C., Kashani, J.H., Elliott, T.R., Haut, A.E., Smith, E. Atwood, C., Brownlee-Duffeck, M. & Kay D.R. (1988). Depression in Rheumatoid Arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 15 (6), 920-925.
- Fries, J.F., Spitz, P., Kraines Guy R. & Holman H.R. (1980). Measurement of Patient Outcome in Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 23 (2), 137-145.
- Gagné R. (1977). *The Conditions of Learning*. (3rd ed.) New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Gauthier, J. (1996). Complémentarité du Modèle de rendement occupationnel en ergothérapie et de la Proposition québécoise de la CIDIH, *Revue Québécoise d'Ergothérapie*, 5 (2), 70-74.
- Guccione, A. A. (1994). Arthritis and the Process of Disablement. *Physical Therapy*, 74 (5), 408-414.
- Hagglund, K.J., Haley, W.E., Reveille, J.D. & Alarcon, G.S. (1989). Predicting Individual Differences in Pain and Functional Impairment among Patients with Rheumatoid Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 32 (7), 851-858.
- Hale, R.L. (1992). *MYSTAT-Statistical Applications*. Cambridge: Course Technology Inc.

- Hawley, D.J. & Wolfe, F. (1988). Anxiety and Depression in Patients with Rheumatoid Arthritis: A Prospective Study of 400 Patients. *The Journal of Rheumatology*, 15 (6), 932-941.
- Jobin, J.G. (1992). De l'activité ce qu'on peut encore en dire. *Revue Québécoise d'Ergothérapie*, 1 (1), 11-16.
- Katz P. & Yelin, E.H. (1993). Prevalence and Correlates of Depressive Symptoms among Persons with Rheumatoid Arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 20 (5), 790-796.
- Keith P.M. & Shafer, R.B. (1986). Housework, Disagreement, and Depression among Younger and Older Couples. *American Behavioral Scientist*, 29 (4), 405-422.
- Krefting, L.H. (1985). The Use of Conceptual Models in Clinical Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 52 (4), 173-178.
- Lambert, V.A., Lambert, C.E., Klipple, G.L. & Meshaw, E.A. (1990). Relationships among Hardiness, Social Support, Severity of Illness and Psychological Well-Being in Women with Rheumatoid Arthritis. *Health Care for Women International*, 11, 159-173.
- Law, M., Steinwender, S. & Leclair L. (1998). Occupation, Health and Well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65 (2), 173-178.
- Law, M., Polatajko, H., Pollock, N., Carswell, A., Baptiste S. & McColl, M. (1994). The Canadian Occupational Performance Measure: Results of Pilot Testing. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 61, 191-197.
- Law, M., Steinweinder S. & Leclair, L (1998). Occupation, Health and Well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65 (2), 81-91.
- Legendre R. (1993). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. (2ème éd.). Le Défi éducatif-Collection, Montréal: Guérin.
- Lomranz, J., Bergman, S., Eyal N. & Shmotkin, D. (1988). Indoor and Outdoor Activities of Aged Women and Men as Related to Depression and Well-Being. *International Journal on Aging and Human Development*, 26 (4), 303-314.
- Lorig, K., Chastain, R. L., Ung, E., Shoor, S., & Holman, H. R. (1989). Development and Evaluation of a Scale to Measure Perceived Self-Efficacy in People with Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 32 (1), 37-44.
- Lorig, K., Cox, T., Cuevas, Y., Kraines R.G., & Britton M. (1984). Converging and Diverging Beliefs about Arthritis: Caucasian patients, Spanish Speaking Patients and Physicians. *J. Rheumatol.*, 11, 76-79.
- Lorig, K. & Fries, J.F. (1995). *The Arthritis Helpbook*. (4th ed.), Don Mills: Addison-Wesley Publishing Company.
- Lorig, K., & Holman, H. (1993). Arthritis Self-Management Studies: A Twelve-Year Review. *Health Education Quarterly*, 20 (1), 17-28.
- Lorig K., Konkol L., & Gonzalez, V. (1987). Arthritis Patient Education: A Review of the Literature. *Patient Education and Counselling*, 10, 207-252.
- Lorig, K., Lubeck, D, Kraines, R. G, Seleznick, M., Holman, H. R. (1985). Outcomes of Self-Help Education for Patients with Arthritis. *Arthritis and rheumatism*, 28 (6), 680-685.

- Lorig, K., Mazonson, P. D., & Holman, H.R. (1993). Evidence Suggesting that Health Education for Self-Management in Patients with Chronic Arthritis has Sustained Health Benefit while Reducing Health Care Costs. *Arthritis and Rheumatism*, 36 (4), 439-446.
- Lorig, K., Seleznick, M., Lubeck, D., Ung, E., Chastain, R. L. & Holman, H.R. (1989). The Beneficial Outcomes of the Arthritis Self-Management Course are not Adequately Explained by Behavior Change. *Arthritis and Rheumatism*, 32 (1), 147-157.
- Mann, W.C., Hurren, D. & Tomita, M. (1995). Assistive Devices Used by Home-Based Elderly Persons with Arthritis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 49 (8), 810-820.
- Manne S. & Zautra A. (1989). Spouse Criticism and Support: Their Association with Coping and Psychological Adjustment among Women with Rheumatoid Arthritis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (4), 608-617.
- Manne, S.L. & Zautra, A.L. (1990). Couples Coping with Chronic Illness: Women with Rheumatoid Arthritis and Their Healthy Husbands. *Journal of Behavioral Medicine*, 13 (4), 327-342.
- Manne, S.L. & Zautra, A.L. (1990). Spouse Criticism and Support: Their Association With Coping and Psychological Adjustment among Women with Rheumatoid Arthritis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (4), 608-617.
- Manne, S.L. & Zautra, A.L. (1992). Coping with Arthritis-Current Status and Critique. *Arthritis and Rheumatism*, 35 (11), 1273-1280.
- Mason, J. H., Anderson J.J. & Meenan R.F. (1988). A Model of Health Status for Rheumatoid Arthritis -A factor Analysis of the Arthritis Impact Measurement Scales. *Arthritis and Rheumatism*, 31 (6), 714-720.
- McColl, M.A. & Pranger, T. (1994). Theory and Practice in the Occupational Therapy Guidelines for Client-Centred Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 61 (5), 250-259.
- McDowell, Ian & Newell, C. (1996). *Measuring Health : A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. 2nd ed., New York: Oxford University Press.
- McKinnon, A. (1992). Time Use for Self Care, Productivity and Leisure among Elderly Canadians. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 59 (2), 102-110.
- Meenan, R.F. & Mason J.H. (1994). *Aims2-User's Guide*. Boston University Arthritis Center.
- Meenan, R. F., Mason, J. H., Anderson, J. J., Guccione, A. A. & Kazis, L.E. (1992). AIMS 2 -The Content and Properties of a Revised and Expanded Arthritis Impact Measurement Scales Health Status Questionnaire. *Arthritis and Rheumatism*, 35 (1), 1-10.
- Mindham, R.H.S., Bagshaw, A., James, S.A. & Swannell A.J. (1981), Factors Associated with the Appearance of Psychiatric Symptoms in Rheumatoid Arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*, 25 (5), 429-435.
- MMWR. (1994). Arthritis Prevalence and Activity Limitations-United States, 1990. *MMWR* 43:433-438 (Dans *JAMA*, 1994, 272 (5), 346-347).
- Moskowitz R.W. & Goldberg, V.M. (1993). Osteoarthritis - Clinical Features and Treatment. In R. Schumacher, J.H. Klippel & W.J.Koopman (Eds.), *Primer on the rheumatic diseases* (10th ed.) (p.188-190). Atlanta: Arthritis Foundation.

- Myers, A.M., Holliday, P.J., Harvey K.A. & Hutchinson, K.S. (1993). Functional Performance Measures: Are they Superior to Self-Assessments?. *Journal of Gerontology*, 48 (5), M196-M206.
- Parker, J., McRae, C., Smarr, K., Beck, N. & Frank, R. (1988). Coping Strategies in Rheumatoid Arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 15 (9), 1376-1383.
- Poiraudeau, S., Dougados, M., Ait-Hadad, H., Pion-Graff, J., Ayrat, X., Listrat, V., Courpied J.P. & Amor, B. (1993). Evaluation of the French Version of a Quality of Life Scale (A.I.M.S.-2) in Rheumatology Patients. *Revue du Rhumatisme*, 60 (9), 466-472.
- Potts, M.K. & Brandt K.D. (1987). Evidence of the Validity of the Arthritis Impact Measurement Scales. *Arthritis and Rheumatism* , 30 (1), 93-96.
- Reed, K.L., & Sanderson, S.R. (1980). *Concepts of Occupational Therapy*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Reed, K.L., & Sanderson, S. R. (1983). *Concepts of Occupational Therapy*. (2nd ed.). Baltimore: Williams and Wilkins.
- Reisine, S.T., Goodenow C. & Grady K.E. (1987). The Impact of Rheumatoid Arthritis on the Homemaker. *Soc. Sci. Med.*, 25 (1), 89-95.
- Ruoff, G.E. (1996). Depression in the Patient with Chronic Pain. *The Journal of Family Practice*, 43 (6), S25-S34
- Santé et Bien-être social Canada & l'Association canadienne des ergothérapeutes. (1983) *Lignes directrices relatives à la pratique de l'ergothérapie axée sur le client*. Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Santé et Bien-être social Canada & l'Association canadienne des ergothérapeutes. (1986) *Lignes directrices rrégissant l'intervention en ergothérapie axée sur le client*. Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Santé et Bien-être social Canada & Association canadienne des ergothérapeutes. (1993). *Lignes directrices pour une pratique de l'ergothérapie centrée sur le client*. Toronto: CAOT Publications ACE.
- Skipper, J.K., Fink, S.L. & Hallenbeck, P.N. (1968). Physical Disability among Married Women: Problems in the Husband-Wife Relationship. *Journal of Rehabilitation*, 34 (5), 16-19.
- Toomey, M, Nicholson, D.& Carswell, A. (1995). The Clinical Utility of the Canadian Occupational Performance Measure. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 62 (5), 242-249.
- Townsend, E., Brintnell S. & Staisey N. (1990). Developing Guidelines for Client-Centred Occupational Therapy Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57 (2), 69-76.
- Turcotte C. (1996). Intervention des ergothérapeutes dans un contexte interculturel. *Revue Québécoise d'Ergothérapie*, 5 (1), 14-19.
- Wilder, R.L. (1993). Rheumatoid Arthritis-Epidemiology, Pathology and Pathogenesis. In R. Schumacher, J.H. Klippel & W.J.Koopman (Eds.), *Primer on the rheumatic diseases* (10th ed.) (p.86-89). Atlanta: Arthritis Foundation.

- Yelin, E. (1992). Arthritis-The Cumulative Impact of a Common Chronic Disease. *Arthritis and Rheumatism*, 35 (5), p. 489-497.
- Yelin, E. (1993). The Economic Impact of Arthritis. In R. Schumacher, J.H. Klippel & W.J.Koopman (Ed.), *Primer on the rheumatic diseases* (10th ed.) (p.86-89). Atlanta: Arthritis Foundation.
- Yelin, E. H., & Katz, P. (1990). Transitions in Health Status Among Community-Dwelling Elderly People With Arthritis-A National, Longitudinal Study. *Arthritis and Rheumatism*, 33 (8), 1205-1215.
- Yelin, E., Lubeck, D., Holman H., & Epstein, W. (1987). The Impact of Rheumatoid Arthritis and Osteoarthritis: The Activities of Patients with Rheumatoid Arthritis and Osteoarthritis Compared to Controls. *The Journal of Rheumatology*, 14 (4), 710-717.
- Young, M.E. & Quinn E. (1992). *Theories and Principles of Occupational Therapy*. New York: Churchill Livingstone.
- Youngblood, N.M. & Hines, J. (1992). The Influence of the Family's Perception of Disability on Rehabilitation Outcomes. *Rehabilitation Nursing*, 17 (6), 323-326.

**APPENDICE A**  
**LETTRES D'INFORMATION AUX PARTICIPANTES**  
**ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

April 1997

Mrs,

The Science of Education program of the University of Ottawa has granted us the permission to realize a research about arthritic women. We're interested in your perception of your actual performance in your daily life activities, mostly in domestic activities, like cooking or doing housekeeping.

If you agree to participate in this study, we will ask you to fill two questionnaires during the next week. It will take around 45 minutes. We will phone you this week to answer any questions you may have concerning these questionnaires. A pre-stamped and pre-addressed envelope is supplied to return the questionnaires. Here are two examples of questions that we will ask you:

1) During the past month, could you easily open a new jar of food?

all days

most days

some days

few days

no days

2) About how many hours in a typical week do you spend cooking for people who live in your home?

none

1-3 hours

4-7 hours

8-14 hours

more than 14 hours

Thanks in advance for your consideration. We hope we can count you among the participants in this research. For this research to be a success, we need as many participants as we can muster. If you want some information, don't hesitate to contact me at XXX-XXXX.

Thank you very much,

France Gervais ,  
Master's student in Education  
University of Ottawa

Hi!  
Please read and fill this form  
then give it back to France Gervais

Thanks for your important collaboration!

## **PARTICIPATION FORM**

---

### **Study on the perception of performance in the daily life activities of women suffering from arthritis**

The goal of this research project is to study the perception of performance in daily life activities, mostly domestic activities, ( for example cooking or cleaning) of women suffering from arthritis and living at home. The objective of this project is to be a first stage in developing educational programs and to plan care programs for arthritic women. This project was conceived at the University of Ottawa (Sciences of Education Program) by France Gervais, Master's student and Yves Herry, thesis supervisor.

As with all research projects, the University of Ottawa requires that every participant be well-informed. A written permission to the researchers is necessary to proceed.

---

#### **Please read these conditions carefully:**

- 1) You were informed of the goals of this research
- 2) Your participation is free and voluntary
- 3) There will be no personal consequences to your acceptance or your refusal to participate in this research
- 4) You will have the right to abandon this research project at any time. You will have the right do not respond to some questions that seem too difficult for you.
- 5) In case of difficulties, help will be available to fill the questionnaires.
- 6) The results of questionnaires are strictly confidential. At your request, you may have access to your questionnaires at any time as well as some explanations about them. Your name will not be associated directly or indirectly with the results of this research.
- 7) At your request, you may have access to the final results of this research and obtain explanations of their significance. Don't hesitate to contact France Gervais at (xxx)-xxx-xxxx.

**PARTICIPATION FORM**  
**STUDY ON THE PERCEPTION OF PERFORMANCE IN THE DAILY LIFE  
ACTIVITIES OF WOMEN SUFFERING FROM ARTHRITIS**

---

**Please complete it  
and return it to France Gervais  
in the attached envelope**

A) Check the appropriate box:

- I agree to participate in this research project
- I do not agree to participate in this research project

B) Your family name: .....

Your first name .....

Your signature:.....

C) If you agree to participate in this research project, please answer these questions :

1) My doctor said to me that I am suffering from a kind of arthritis:

yes

no

D) My complete address is :

Number:.....Street:.....

Appartment:.....City:.....

.....Province:.....

Areacode:.....

Phonenumber: (.....)-.....

**STUDY ON THE PERCEPTION OF PERFORMANCE IN THE DAILY LIFE  
ACTIVITIES OF WOMEN SUFFERING FROM ARTHRITIS**

Joined are the two questionnaires to fill:

- 1) You will need about 45 minutes to fill both of questionnaires.
- 2) You may refuse to answer any question.
- 3) You will be called this week to be offered some help into answering these questionnaires, if deemed necessary.
- 4) You may also call me at XXX-XXXX if you need any assistance to fill in the questionnaires.
- 5) When completed, please return both questionnaires in the envelope included in your package.
- 6) Please, don't write your name or adress on the questionnaires or on the envelope. They all have a code number that will serve to identify you. Just the researchers will have access to it. It will preserve your confidentiality.

Thank you very much for your collaboration!

France Gervais  
Master 's student in Education  
XXX-XXXX

**APPENDICE B**  
**LE HOMEMAKING ROLE STUDY QUESTIONNAIRE**

# HOMEMAKING ROLE STUDY QUESTIONNAIRE

## Homemaking Task Section

### Directions

This section of the questionnaire asks about the time spend on 6 common homemaking tasks. The tasks are cooking, after meal clean-up, general cleaning, laundry, shopping and errands, and taking care of others.

Answer the questions based on all the homemaking tasks that are done for people who live in your home. Here are some examples of what to include:

1. If a member of the family such as a grown child, or a friend does not live in your home, but regularly does some of the 6 homemaking tasks for you and / or other people who live in your home, do include their work on this questionnaire.
2. If you babysit for grandchildren or other children who do not live in your home, do not include this work on this questionnaire.
3. If you care for an elderly parent who does not live in your home, do not include that work on this questionnaire.

This questionnaire was elaborated by:  
Saralynn Allaire, RN, MS  
Boston University Arthritis Center

and adapted by:  
France Gervais  
Master's Student in Education  
University of Ottawa

**HOMEMAKING ROLE STUDY QUESTIONNAIRE**  
**Homemaking Task Section**

**Cooking**

**Note:** Cooking means the making of any meal or snack for oneself or others who live in your home.

1. About how many hours in a TYPICAL WEEK do you, family members and/or others spend cooking for people who live in your home?

	(1) None	(2) 1-3 hrs.	(3) 4-7 hrs.	(4) 8-14 hrs.	(5) More than 14 hrs.
Number of hours YOU cook	_____	_____	_____	_____	_____
Number of hours OTHER FAMILY MEMBERS/ FRIENDS cook	_____	_____	_____	_____	_____
Number of hours PAID HELP, HOME HEALTH AIDES, etc. cook	_____	_____	_____	_____	_____

2. How has the amount of time you, family members and/or others spend cooking for people who live in your home CHANGED since just before you got arthritis?

	(1) Decreased a Lot	(2) Decreased Somewhat	(3) Stayed About the Same	(4) Increased Somewhat	(5) Increased a Lot
Time YOU spend cooking	_____	_____	_____	_____	_____
Time OTHER FAMILY MEMBERS/FRIENDS spend cooking	_____	_____	_____	_____	_____
Time any PAID HELP, HOME HEALTH AIDES, etc. spends cooking (Leave blank if you did not use this type of help.)	_____	_____	_____	_____	_____

3. Of all the cooking that is done now for people who live in your home about what percent do YOU do? (Circle one number.)

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

11-

4. Just before you got arthritis what percent of the cooking did YOU do? (Circle one number.)

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

14-

Meal Clean Up

Note: Meal clean up means clearing the table, washing and drying the dishes or loading the dishwasher, putting dishes away and general after meal clean up.

5. About how many hours in a TYPICAL WEEK do you, family members and/or others spend cleaning up after meals for people who live in your home?

	(1) None	(2) 1-3 hrs.	(3) 4-7 hrs.	(4) 8-14 hrs.	(5) More than 14 hrs.
Number of hours YOU do meal clean up	_____	_____	_____	_____	_____
Number of hours OTHER FAMILY MEMBERS or FRIENDS do meal clean up	_____	_____	_____	_____	_____
Number of hours PAID HELP, HOME HEALTH AIDES, etc. do meal clean up	_____	_____	_____	_____	_____

6. How has the amount of time you, family members and/or others spend cleaning up after meals for people who live in your home CHANGED since just before you got arthritis?

	(1) Decreased a Lot	(2) Decreased Somewhat	(3) Stayed About the Same	(4) Increased Somewhat	(5) Increased a Lot
Time YOU spend doing meal clean up	_____	_____	_____	_____	_____
Time OTHER FAMILY MEMBERS/FRIENDS spend doing meal clean up	_____	_____	_____	_____	_____
Time any PAID HELP, HOME HEALTH AIDES, etc. spends doing meal clean up	_____	_____	_____	_____	_____

(Leave blank if you did not use this type of help.)

7. Of all the cleaning up after meals that is done now for people who live in your home about what percent do YOU do? (Circle one number.)

- 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

8. Just before you got arthritis what percent of the cleaning up after meals did YOU do? (Circle one number.)

- 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

Cleaning

Note: Cleaning means dusting, floor mopping, vacuuming, putting things away, inside window washing, etc. Do NOT include yard work, cleaning done on the outside of your home, or cleaning of basement or garage areas.

9. About how many hours in a TYPICAL WEEK do you, family members and/or others spend cleaning for people who live in your home?

	(1) None	(2) 1-3 hrs.	(3) 4-7 hrs.	(4) 8-14 hrs.	(5) More than 14 hrs.
Number of hours YOU clean	_____	_____	_____	_____	_____
Number of hours OTHER FAMILY MEMBERS or FRIENDS clean	_____	_____	_____	_____	_____
Number of hours PAID HELP, HOME HEALTH AIDES, etc. clean	_____	_____	_____	_____	_____

10. How has the amount of time you, family members and/or others spend cleaning for people who live in your home CHANGED since just before you got arthritis?

	(1) Decreased a Lot	(2) Decreased Somewhat	(3) Stayed About the Same	(4) Increased Somewhat	(5) Increased a Lot
Time YOU spend cleaning	_____	_____	_____	_____	_____
Time OTHER FAMILY MEMBERS/FRIENDS spend cleaning	_____	_____	_____	_____	_____
Time any PAID HELP, HOME HEALTH AIDES, etc. spend cleaning (Leave blank if you did not use this type of help.)	_____	_____	_____	_____	_____

11. Of all the cleaning that is done now for people who live in your home about what percent do YOU do? (Circle one number.)

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

12. Just before you got arthritis what percent of the cleaning did YOU do? (Circle one number.)

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

**Laundry**

Note: Laundry means gathering laundry, loading and unloading washer and dryer, folding and putting laundry away, and any ironing.

13. About how many hours in a TYPICAL WEEK do you, family members and/or others spend doing laundry for people who live in your home?

	(1) None	(2) 1-3 hrs.	(3) 4-7 hrs.	(4) 8-14 hrs.	(5) More than 14 hrs.
Number of hours YOU do laundry	_____	_____	_____	_____	_____
Number of hours OTHER FAMILY MEMBERS or FRIENDS do laundry	_____	_____	_____	_____	_____
Number of hours PAID HELP, HOME HEALTH AIDES, etc. do laundry	_____	_____	_____	_____	_____

14. How has the amount of time you, family members and/or others spend doing laundry for people who live in your home CHANGED since just before you got arthritis?

	(1) Decreased a Lot	(2) Decreased Somewhat	(3) Stayed About the Same	(4) Increased Somewhat	(5) Increased a Lot
Time YOU spend doing laundry	_____	_____	_____	_____	_____
Time OTHER FAMILY MEMBERS/FRIENDS spend doing laundry	_____	_____	_____	_____	_____
Time any PAID HELP, HOME HEALTH AIDES, etc. spend doing laundry (Leave blank if you did not use this type of help.)	_____	_____	_____	_____	_____

15. Of all the laundry that is done now for people who live in your home about what percent do YOU do? (Circle one number.)

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

16. Just before you got arthritis what percent of the laundry did YOU do? (Circle one number.)

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

Shopping and Errands

Note: Shopping means that which is done in grocery and other stores, rather than any done via catalogue or computer. Errands means trips to the bank, post office, etc.

17. About how many hours in a TYPICAL WEEK do you, family members and/or others spend doing shopping and errands for people who live in your home?

	(1) None	(2) 1-3 hrs.	(3) 4-7 hrs.	(4) 8-14 hrs.	(5) More than 14 hrs.
Number of hours YOU shop/do errands	_____	_____	_____	_____	_____
Number of hours OTHER FAMILY MEMBERS/FRIENDS shop/do errands	_____	_____	_____	_____	_____
Number of hours PAID HELP, HOME HEALTH AIDES, shop/do errands	_____	_____	_____	_____	_____

18. How has the amount of time you, family members and/or others spend doing shopping and errands for people who live in your home CHANGED since just before you got arthritis?

	(1) Decreased a Lot	(2) Decreased Somewhat	(3) Stayed About the Same	(4) Increased Somewhat	(5) Increased a Lot
Time YOU spend doing shopping/errands	_____	_____	_____	_____	_____
Time OTHER FAMILY MEMBERS/FRIENDS spend doing shopping/errands	_____	_____	_____	_____	_____
Time any PAID HELP, HOME HEALTH AIDES, spend doing shopping/errands (Leave blank if you did not use this kind of help.)	_____	_____	_____	_____	_____

19. Of all the shopping and errands that are done now for people who live in your home about what percent do YOU do? (Circle one number.)

- 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

20. Just before you got arthritis what percent of the shopping and errands done for people who live in your home did YOU do? (Circle one number.)

- 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

Taking Care of Other Family Members

Note: This means any care of young children, giving medicines, helping elderly family members who live in your home, teaching family members, and listening to their problems.

21. About how many hours in a TYPICAL WEEK do you, family members and/or others spend taking care of family members who live in your home?

	(1) None	(2) 1-3 hrs.	(3) 4-7 hrs.	(4) 8-14 hrs.	(5) More than 14 hrs.
Number of hours YOU care for others	_____	_____	_____	_____	_____
Number of hours OTHER FAMILY MEMBERS or FRIENDS care for others	_____	_____	_____	_____	_____
Number of hours PAID HELP, HOME HEALTH AIDES care for others	_____	_____	_____	_____	_____

22. How has the amount of time you, family members and/or others spend caring for other family members who live in your home CHANGED since just before you got arthritis?

	(1) Decreased a Lot	(2) Decreased Somewhat	(3) Stayed About the Same	(4) Increased Somewhat	(5) Increased a Lot
Time YOU spend caring for others	_____	_____	_____	_____	_____
Time OTHER FAMILY MEMBERS/FRIENDS spend caring for others	_____	_____	_____	_____	_____
Time PAID HELP, HOME HEALTH AIDES spend caring for others	_____	_____	_____	_____	_____

(Leave blank if you did not use this kind of help.)

23. Of all the caring for others that is done now for people who live in your home about what percent do YOU do? (Circle one number.)

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

24. Just before you got arthritis what percent of the caring for others who live in your home did YOU do? (Circle one number.)

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

Health Assessment Section

Please check the one response which best describes your usual abilities OVER THE PAST WEEK.

	(0) Without ANY <u>Difficulty</u>	(1) With SOME <u>Difficulty</u>	(2) With MUCH <u>Difficulty</u>	(3) UNABLE <u>To Do</u>	
<b>25. DRESSING &amp; GROOMING</b>					
Are you able to:					
-Dress yourself, including tying shoelaces and doing buttons?	_____	_____	_____	_____	77/
-Shampoo your hair?	_____	_____	_____	_____	78/
<b>26. ARISING</b>					
Are you able to:					
-Stand up from an armless straight chair?	_____	_____	_____	_____	79/
-Get in and out of bed?	_____	_____	_____	_____	80/
<b>27. EATING</b>					
Are you able to:					
-Cut your meat?	_____	_____	_____	_____	81/
-Lift a full cup or glass to your mouth?	_____	_____	_____	_____	82/
-Open a new milk carton?	_____	_____	_____	_____	83/
<b>28. WALKING</b>					
Are you able to:					
-Walk outdoors on flat ground?	_____	_____	_____	_____	84/
-Climb up five steps?	_____	_____	_____	_____	85/

Please check the one response which best describes your usual abilities OVER THE PAST WEEK

	(0) Without ANY <u>Difficulty</u>	(1) With SOME <u>Difficulty</u>	(2) With MUCH <u>Difficulty</u>	(3) UNABLE <u>To Do</u>	
<b>29. HYGIENE</b>					
Are you able to:					
-Wash and dry your entire body?	_____	_____	_____	_____	86
-Take a tub bath?	_____	_____	_____	_____	87
-Get on and off the toilet?	_____	_____	_____	_____	88
<b>30. REACH</b>					
Are you able to:					
-Reach and get down a 5 pound object (such as a bag of sugar) from just above your head?	_____	_____	_____	_____	89
-Bend down to pick up clothing from the floor?	_____	_____	_____	_____	90
<b>31. GRIP</b>					
Are you able to:					
-Open the doors?	_____	_____	_____	_____	91
-Open jars which have been opened before?	_____	_____	_____	_____	92
-Turn faucets on and off?	_____	_____	_____	_____	93
<b>32. ACTIVITIES</b>					
Are you able to:					
-Run errands and shop?	_____	_____	_____	_____	94
-Get in and out of a car?	_____	_____	_____	_____	95
-Do chores such as vacuuming or yardwork?	_____	_____	_____	_____	96

in your activities? (If yes, just put a X).

dressng stick \_\_\_\_\_

long shoe horn \_\_\_\_\_

long handle reacher \_\_\_\_\_

stocking aid \_\_\_\_\_

adapted utensils(for eating) \_\_\_\_\_

adapted kitchen utensils \_\_\_\_\_

universal grip \_\_\_\_\_

squeezing mop \_\_\_\_\_

lightweight vaccuum \_\_\_\_\_

raised toilet seat \_\_\_\_\_

commode \_\_\_\_\_

grab bars for the toilet \_\_\_\_\_

adapted seat for the tub \_\_\_\_\_

grab bar for the tub/shower \_\_\_\_\_

long handle sponge \_\_\_\_\_

other(please specify):

---

---

---

---

Now, please go to question no.45 (next page)

Personal Data Section

Please answer every question.

45. What is your age?

NOW	JUST BEFORE YOU GOT ARTHRITIS
_____ years 109-110/	_____ years 111-112/

46. What is/was your marital status? (Please check one item in each column)

	NOW	JUST BEFORE YOU GOT ARTHRITIS
Never married	_____ (1) 113/	_____ (1) 114/
Married	_____ (2)	_____ (2)
Separated	_____ (3)	_____ (3)
Divorced	_____ (4)	_____ (4)
Widowed	_____ (5)	_____ (5)

47. How many children\*\* live/lived in your home?

NOW	JUST BEFORE YOU GOT ARTHRITIS
_____ 115-116/	_____ 117-118/

48. Please provide the following information about the youngest children.

	AGE OF CHILD NOW	SEX OF CHILD		
		Circle F (female) or M (male)		
		(1)	(2)	
Youngest child	_____ 119-120/	F	M	121/
Next older child	_____ 122-123/	F	M	124/
Next older child	_____ 125-126/	F	M	127/
Next older child	_____ 128-129/	F	M	130/
Next older child	_____ 131-132/	F	M	133/

\*\* Children includes those who are your natural, adopted, or foster children, or any children who you care for regularly and who lived in your home, and less than 18 years old.

49. How many people over age 18 besides yourself live/lived in your home? (Please write an answer in each column.)

	NOW	JUST BEFORE YOU GOT ARTHRITIS
Number of people over age 18	_____ 134/	_____ 135/

50. Skip this question. Please go to question no 51.

51. How many years of school have/had you completed, just before you got arthritis?

Less than seven years of school	_____ (1)	138/
Grades seven through nine	_____ (2)	
Grades ten through eleven	_____ (3)	
High school graduate	_____ (4)	
Professionnal school	_____ (5)	
One to three years of university	_____ (6)	
University graduate	_____ (7)	
Post-graduate	_____ (8)	

52. If you are or were married how many years of school did your husband complete ?(Leave blank as appropriate.)

	YOUR HUSBAND		YOUR HUSBAND	
	NOW	JUST BEFORE YOU GOT ARTHRITIS	NOW	JUST BEFORE YOU GOT ARTHRITIS
Less than seven years of school	_____ (1)	139/	_____ (1)	140/
Grades seven through nine	_____ (2)		_____ (2)	
Grades ten through eleven	_____ (3)		_____ (3)	
High school graduate	_____ (4)		_____ (4)	
Professionnal school	_____ (5)		_____ (5)	
One to three years of university	_____ (6)		_____ (6)	
University graduate	_____ (7)		_____ (7)	
Post-graduate	_____ (8)		_____ (8)	

53. Skip this question. Please go to question no 54 (next page).

54. Do/did you work for pay?                      NOW    JUST BEFORE YOU GOT ARTHRITIS

	(1)	(2)		(1)	(2)	
	Yes	No	152/	Yes	No	153/

55. If yes, how many hours per week do/did you work for pay?                      NOW    JUST BEFORE YOU GOT ARTHRITIS

	_____ hours	154-155/	_____ hours	156-157/
--	-------------	----------	-------------	----------

56. If you work for pay now, what is your yearly income?

- a) \$10,000 or less                      \_\_\_\_\_ (1) 159/
- \$10,000 to \$19,999                      \_\_\_\_\_ (2)
- \$20,000 to \$29,999                      \_\_\_\_\_ (3)
- \$30,000 to \$39,999                      \_\_\_\_\_ (4)
- \$40,000 to \$49,999                      \_\_\_\_\_ (5)
- \$50,000 to \$59,999                      \_\_\_\_\_ (6)
- \$60,000 to \$70,000                      \_\_\_\_\_ (7)
- More than \$70,000                      \_\_\_\_\_ (8)

56 b) Did you receive treatments in:

- occupational therapy? NO \_\_\_ YES \_\_\_ Which year(s)? \_\_\_\_\_
- physical therapy?                      NO \_\_\_ YES \_\_\_ Which year(s)? \_\_\_\_\_

c) Did you participate in an educational program about arthritis?

NO \_\_\_ YES \_\_\_ Name of the program if you know it: \_\_\_\_\_

d) Did you receive any advice concerning the management of your daily life activities?

Professional advice: NO \_\_\_ YES \_\_\_

Other:                      NO \_\_\_ YES \_\_\_

Open Ended Question Section

57. Is there anything else about your family situation you wish to tell me? 160/

58. If you care to tell me about how you've coped with homemaking while having arthritis, please do so below. 161/

59. If you have comments on the equipments that you use, please do so below.

60. If you have comments on this questionnaire, please do so below.

Thank you again!

**APPENDICE C**  
**LE ARTHRITIS IMPACT MEASUREMENT SCALES-2**

ID \_\_\_\_\_ 1-4 /  
Adm # \_\_\_\_\_ 5-6 /  
Card #1 \_\_\_\_\_ 7 / \*

## **ARTHRITIS IMPACT MEASUREMENT SCALES-2**

**(A.I.M.S. -2)**

**Instructions:** Please answer the following questions about your health. Most questions ask about your health during the past month. There are no right or wrong answers to the questions and most can be answered with a simple check (X).

**AIMS 2 Copyright 1990 Boston University**

**(This version was adapted by France Gervais)**

Please check ( X ) the most appropriate answer for each question.

These questions refer to **MOBILITY LEVEL**

DURING THE PAST MONTH...	All Days (1)	Most Days (2)	Some Days (3)	Few Days (4)	No Days (5)
1. How often were you physically able to drive a car or use public transportation?	___	___	___	___	___
2. How often were you out of the house for at least part of the day?	___	___	___	___	___
3. How often were you able to do errands in the neighborhood?	___	___	___	___	___
4. How often did someone have to assist you to get around outside your home?	___	___	___	___	___
5. How often were you in a bed or chair for most or all of the day?	___	___	___	___	___

AIMS

These questions refer to **WALKING AND BENDING**.

DURING THE PAST MONTH...	All Days (1)	Most Days (2)	Some Days (3)	Few Days (4)	No Days (5)
6. Did you have trouble doing vigorous activities such as running, lifting heavy objects, or participating in strenuous sports?	___	___	___	___	___
7. Did you have trouble either walking several blocks or climbing a few flights of stairs?	___	___	___	___	___
8. Did you have trouble bending, lifting or stooping?	___	___	___	___	___
9. Did you have trouble either walking one block or climbing one flight of stairs?	___	___	___	___	___
10. Were you unable to walk unless assisted by another person or by a cane, crutches, or walker?	___	___	___	___	___

Please check ( X ) the most appropriate answer for each question.

These questions refer to **HAND AND FINGER FUNCTION**.

DURING THE PAST MONTH...	All Days (1)	Most Days (2)	Some Days (3)	Few Days (4)	No Days (5)	
11. Could you easily write with a pen or pencil?	___	___	___	___	___	15
12. Could you easily button a shirt or blouse?	___	___	___	___	___	19
13. Could you easily turn a key in a lock?	___	___	___	___	___	20
14. Could you easily tie a knot or a bow?	___	___	___	___	___	21
15. Could you easily open a new jar of food?	___	___	___	___	___	22

AIMS

These questions refer to **ARM FUNCTION**

DURING THE PAST MONTH...	All Days (1)	Most Days (2)	Some Days (3)	Few Days (4)	No Days (5)	
16. Could you easily wipe your mouth with a napkin?	___	___	___	___	___	2
17. Could you easily put on a pullover sweater?	___	___	___	___	___	2
18. Could you easily comb or brush your hair?	___	___	___	___	___	2
19. Could you easily scratch your low back with your hand?	___	___	___	___	___	2
20. Could you easily reach shelves that were above your head?	___	___	___	___	___	2



Please check ( X ) the most appropriate answer for each question.

These questions refer to SOCIAL ACTIVITY

DURING THE PAST MONTH...	All Days (1)	Most Days (2)	Some Days (3)	Fev Days (4)	No Days (5)	
29. How often did you get together with friends or relatives?	___	___	___	___	___	36
30. How often did you have friends or relatives over to your home?	___	___	___	___	___	37
31. How often did you visit friends or relatives at their homes?	___	___	___	___	___	38
32. How often were you on the telephone with close friends or relatives?	___	___	___	___	___	39
33. How often did you go to a meeting of a church, club, team or other group?	___	___	___	___	___	40

AIMS

These questions refer to SUPPORT FROM FAMILY AND FRIENDS

DURING THE PAST MONTH...	Always (1)	Very Often (2)	Sometimes (3)	Almost Never (4)	Never (5)	
34. Did you feel that your family or friends would be around if you needed assistance?	___	___	___	___	___	4
35. Did you feel that your family or friends were sensitive to your personal needs?	___	___	___	___	___	4
36. Did you feel that your family or friends were interested in helping you solve problems?	___	___	___	___	___	
37. Did you feel that your family or friends understood the effects of your arthritis?	___	___	___	___	___	

Please check ( X ) the most appropriate answer for each question.

These questions refer to ARTHRITIS PAIN.

DURING THE PAST MONTH...	Severe (1)	Moderate (2)	Mild (3)	Very Mild (4)	None (5)
38. How would you describe the arthritis pain you usually had?	_____	_____	_____	_____	_____
	All Days (1)	Most Days (2)	Some Days (3)	Few Days (4)	No Days (5)
39. How often did you have severe pain from your arthritis?	_____	_____	_____	_____	_____
40. How often did you have pain in two or more joints at the same time?	_____	_____	_____	_____	_____
41. How often did your morning stiffness last more than one hour from the time you woke up?	_____	_____	_____	_____	_____
42. How often did your pain make it difficult for you to sleep?	_____	_____	_____	_____	_____

These questions refer to WORK.

DURING THE PAST MONTH...	Paid work (1)	House work (2)	School work (3)	Unemployed (4)	Disabled (5)	Retired (6)
43.a) What has been your main form of work?	_____	_____	_____	_____	_____	_____
b) What has been your second form of work? (if applicable)	_____	_____	_____	_____	_____	_____
c) What has been your third form of work? (if applicable)	_____	_____	_____	_____	_____	_____

If you answered unemployed, disabled or retired for your first form of work please skip the next four questions and go to question no.48.

Please check (X) the most appropriate answer for each question

DURING THE PAST MONTH...	All Days (1)	Most Days (2)	Some Days (3)	Few Days (4)	No Days (5)
44. How often were you unable to do any paid work, house work or school work?	_____	_____	_____	_____	_____
45. On the days that you did work, how often did you have to work a shorter day?	_____	_____	_____	_____	_____
46. On the days that you did work, how often were you unable to do your work as carefully and accurately as you would like?	_____	_____	_____	_____	_____
47. On the days that you did work, how often did you have to change the way your paid work, house work or school work is usually done?	_____	_____	_____	_____	_____

Please check ( X ) the most appropriate answer for each question.

These questions refer to LEVEL OF TENSION.

DURING THE PAST MONTH...	Always (1)	Very Often (2)	Sometimes (3)	Almost Never (4)	Never (5)	
48. How often have you felt tense or high strung?	___	___	___	___	___	55
49. How often have you been bothered by nervousness or your nerves?	___	___	___	___	___	56
50. How often were you able to relax without difficulty?	___	___	___	___	___	57
51. How often have you felt relaxed and free of tension?	___	___	___	___	___	58
52. How often have you felt calm and peaceful?	___	___	___	___	___	59

.....  
AIMS

These questions refer to MOOD

DURING THE PAST MONTH...	Always (1)	Very Often (2)	Sometimes (3)	Almost Never (4)	Never (5)	
53. How often have you enjoyed the things you do?	___	___	___	___	___	6
54. How often have you been in low or very low spirits?	___	___	___	___	___	6
55. How often did you feel that nothing turned out the way you wanted it to?	___	___	___	___	___	6
56. How often did you feel that others would be better off if you were dead?	___	___	___	___	___	6
57. How often did you feel so down in the dumps that nothing would cheer you up?	___	___	___	___	___	6

Please check ( X ) the most appropriate answer for each question.

These questions refer to satisfaction with each health area.

DURING THE PAST MONTH...	Very Satisfied (1)	Somewhat Satisfied (2)	Neither Satisfied Nor Dissatisfied (3)	Somewhat Dissatisfied (4)	Very Dissatisfied (5)
58. How satisfied have you been with each of these areas of your health?					
MOBILITY LEVEL (example: do errands)	_____	_____	_____	_____	_____
WALKING AND BENDING (example: climb stairs)	_____	_____	_____	_____	_____
HAND AND FINGER FUNCTION (example: tie a bow)	_____	_____	_____	_____	_____
ARM FUNCTION (example: comb hair)	_____	_____	_____	_____	_____
SELF-CARE (example: take bath)	_____	_____	_____	_____	_____
HOUSEHOLD TASKS (example: housework)	_____	_____	_____	_____	_____
SOCIAL ACTIVITY (example: visit friends)	_____	_____	_____	_____	_____
SUPPORT FROM FAMILY (example: help with problems)	_____	_____	_____	_____	_____
ARTHRITIS PAIN (example: joint pain)	_____	_____	_____	_____	_____
WORK (example: reduce hours)	_____	_____	_____	_____	_____
LEVEL OF TENSION (example: felt tense)	_____	_____	_____	_____	_____
MOOD (example: down in dumps)	_____	_____	_____	_____	_____



You have now answered questions about different AREAS OF YOUR HEALTH. These areas are listed below. Please check (x) up to THREE AREAS in which you would MOST LIKE TO SEE IMPROVEMENT. Please read all 12 areas of health choices before making your decision:

check =  
blank =

60. AREAS OF HEALTH

THREE AREAS FOR IMPROVEMENT

MOBILITY LEVEL  
(example: do errands)

\_\_\_\_\_

20.

WALKING AND BENDING  
(example: climb stairs)

\_\_\_\_\_

21.

HAND AND FINGER FUNCTION  
(example: tie a bow)

\_\_\_\_\_

22.

ARM FUNCTION  
(example: comb hair)

\_\_\_\_\_

23.

SELF-CARE  
(example: take bath)

\_\_\_\_\_

24.

HOUSEHOLD TASKS  
(example: housework)

\_\_\_\_\_

25.

SOCIAL ACTIVITY  
(example: visit friends)

\_\_\_\_\_

26.

SUPPORT FROM FAMILY  
(example: help with problems)

\_\_\_\_\_

27.

ARTHRITIS PAIN  
(example: joint pain)

\_\_\_\_\_

28.

WORK  
(example: reduce hours)

\_\_\_\_\_

29.

LEVEL OF TENSION  
(example: felt tense)

\_\_\_\_\_

30.

MOOD  
(example: down in dumps)

\_\_\_\_\_

31.

Please make sure that you have checked no more than THREE AREAS for improvement.

Please check ( X ) the most appropriate answer for each question.

These questions refer to your CURRENT and FUTURE HEALTH.

	Excellent (1)	Good (2)	Fair (3)	Poor (4)	
61. In general would you say that your <b>HEALTH NOW</b> is excellent, good, fair or poor?	_____	_____	_____	_____	32

	Very Satisfied (1)	Somewhat Satisfied (2)	Neither Satisfied Nor Dissatisfied (3)	Somewhat Dissatisfied (4)	Very Dissatisfied (5)	
62. How satisfied are you with your <b>HEALTH NOW</b> ?	_____	_____	_____	_____	_____	3

	Not a Problem For Me (0)	Due Entirely To Other Causes (1)	Due Largely To Other Causes (2)	Due Partly to Arthritis and Partly To Other Causes (3)	Due Largely To My Arthritis (4)	Due Entirely To My Arthritis (5)	
63. How much of your problem with your <b>HEALTH NOW</b> is due to your arthritis?	_____	_____	_____	_____	_____	_____	

	Excellent (1)	Good (2)	Fair (3)	Poor (4)	
64. In general do you expect that your <b>HEALTH 10 YEARS FROM NOW</b> will be excellent, good, fair or poor?	_____	_____	_____	_____	

	No Problem At All (1)	Minor Problem (2)	Moderate Problem (3)	Major Problem (4)	
65. How big a problem do you expect your arthritis to be <b>10 YEARS FROM NOW</b> ?	_____	_____	_____	_____	

Please check ( X ) the most appropriate answer for each question.

This question refers to OVERALL ARTHRITIS IMPACT.

	Very Well (1)	Well (2)	Fair (3)	Poor (4)	Very Poorly (5)
66. CONSIDERING ALL THE WAYS THAT YOUR ARTHRITIS AFFECTS YOU, how well are you doing compared to other people your age?	_____	_____	_____	_____	_____

AIMS

67. What is the main kind of arthritis that you have?

check =  
blank =

Rheumatoid Arthritis	_____
Osteoarthritis/Degenerative Arthritis	_____
Systemic Lupus Erythematosus	_____
Fibromyalgia	_____
Scleroderma	_____
Psoriatic Arthritis	_____
Reiter's Syndrome	_____
Gout	_____
Low Back Pain	_____
Tendonitis/Bursitis	_____
Osteoporosis	_____
Other	_____

68. How many years have you had arthritis?

50-

	All Days (1)	Most Days (2)	Some Days (3)	Few Days (4)	No Days (5)
DURING THE PAST MONTH...					
69. How often have you had to take MEDICATION for your arthritis?	_____	_____	_____	_____	_____

Please check ( X ) yes or no for each question.

70. Is your health currently affected by any of the following medical problems?

	Yes (1)	No (2)	
High blood pressure _____	_____	_____	53.
Heart disease _____	_____	_____	54.
Mental illness _____	_____	_____	55.
Diabetes _____	_____	_____	56.
Cancer _____	_____	_____	57.
Alcohol or drug use _____	_____	_____	58.
Lung disease _____	_____	_____	59.
Kidney disease _____	_____	_____	60.
Liver disease _____	_____	_____	61.
Ulcer or other stomach disease _____	_____	_____	62.
Anemia or other blood disease _____	_____	_____	63.

71. Do you take medicine every day for any problem other than your arthritis?

Yes (1)	No (2)
_____	_____

72. Did you see a doctor more than three times last year for any problem other than arthritis?

Yes (1)	No (2)
_____	_____

64.

6

Please provide the following information about yourself:

73. What is your age at this time? \_\_\_\_\_

66-6

74. What is your sex? \_\_\_\_\_

Male (1)

Female (2)

75. Do you identify yourself as a member of an ethnic group?

No \_\_\_\_\_

Yes \_\_\_\_\_ Please, specify : \_\_\_\_\_

What is your cultural background? \_\_\_\_\_

76. What is your current marital status?

Married (1)

Separate (2)

Divorced (3)

Widowed (4)

Never married (5)

77. What is the highest level of education you received?

Less than seven years of school (1)

Grades seven through nine (2)

Grades ten through eleven (3)

High school graduate (4)

Professional school (5)

One to three years of university (6)

University graduate (7)

Post-graduate (8)

78. What is your approximate family income including wages, disability payment, retirement income and welfare?

Less than \$10,000 (1)

\$10,000 - \$19,999 (2)

\$20,000 - \$29,999 (3)

\$30,000 - \$39,999 (4)

\$40,000 - \$49,999 (5)

\$50,000 - \$59,999 (6)

\$60,000 - \$69,999 (7)

More than \$70,000 (8)

Thank you for completing this questionnaire.