Université de Montréal

Soutiens et contraintes de la relation d'aide reliés aux occupations : perceptions de résidants et du responsable d'une résidence d'accueil en santé mentale

par Amélie Felx

Programme de Sciences biomédicales

École de réadaptation

Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître en sciences (M.Sc.) en Sciences Biomédicales option réadaptation

Avril 2005

© Amélie Felx, 2005



W 4 U58 2005 V. 160



Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé:

Soutiens et contraintes dans la relation d'aide reliés aux occupations : perceptions de résidants et du responsable d'une résidence d'accueil en santé mentale

présenté par :

Amélie Felx

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Élizabeth Dutil (M.Sc.), président-rapporteur
Raymonde Hachey (M.Sc.), directeur de recherche
Myra Piat (Ph.D.), codirecteur de recherche
Nicole Ricard (Ph.D.), membre du jury

Mémoire accepté le :

NOTES AU LECTEUR

- (1) Le genre masculin utilisé dans ce mémoire de Maîtrise désigne à la fois les hommes et les femmes.
- (2) Le terme *participants* désigne à la fois les résidants et la responsable de la résidence d'accueil.
- (3) Le terme étudiante-chercheure fait référence à l'auteur de ce mémoire.
- (4) Les termes activité et occupation désignent les activités des êtres humains. La distinction entre tâche, activité et occupation telles que définies par l'Association canadienne des ergothérapeutes (1997), n'est pas respectée afin d'alléger le texte.

RÉSUMÉ

Conséquemment à la désinstitutionalisation, les ressources d'hébergement communautaire, dont les résidences d'accueil, se multiplièrent. Peu d'études les concernent et plusieurs interrogations subsistent relativement aux interactions entre les responsables de ces résidences et les résidants. Objectif: Cette étude a pour objectif d'analyser les soutiens et les contraintes dans la relation d'aide par le biais des occupations : soins personnels, loisirs et travail. Elle interroge les occupations journalières qui influencent l'interaction entre le responsable et le(s) résidant(s). Elle explore les relations dynamiques qui s'établissent entre la personne, son environnement et l'occupation au moyen du Modèle Personne-Environnement-Occupation. Méthodologie: L'étude exploratoire utilise un devis étude de cas unique à niveaux d'analyse imbriqués. Le cas est la résidence d'accueil et comprend une responsable et quatre résidants atteints de schizophrénie. Un cas typique et riche en information fut sélectionné. Le volet quantitatif inclut le Questionnaire occupationnel. Le volet qualitatif comprend six entrevues semi-structurées individuelles. Résultats: Les résidants consacrent 40% de leur journée au sommeil et 32% aux loisirs. La responsable se dévoue à son travail (54%). Leur emploi du temps diffère considérablement de celui de la population canadienne. La relation d'aide est quasi unidirectionnelle et dominée par l'aide instrumentale apportée par la responsable. L'aide représente à la fois un soutien et une contrainte au niveau du comportement occupationnel ou relationnel des participants. Axée sur la vie quotidienne, l'étude permet une meilleure compréhension de la relation d'aide qui peut s'établir entre responsables et résidents. Elle peut conduire à une amélioration des services dans les résidences d'accueil.

Mots clés: Emploi du temps, schizophrénie, étude de cas, méthode qualitative, méthode quantitative, Modèle Personne-Environnement-Occupation

SUMMARY

In the post-deinstitutionalisation era various residential services, such as foster homes, have been developed. Few studies have evaluated North American psychiatric foster homes. Goal: The objective of this study is to explore the supports and the constraints in the helping relationship based on daily occupations: self-care, leisure and productivity. Occupations act as a medium which modulate the interactions between the resident(s) and the caregiver. Based on the Person-Environment-Occupation Model, the study explores the dynamic interactions between the person, his/her environment and occupations. Method: An exploratory single-case embedded study was conducted. A typical and information-rich case was selected. The case is the foster home and includes a caregiver and four residents (adults with schizophrenia). Quantitative methods included the administration of the Occupational Questionnaire. Qualitative methods involved six in-depth individual semi-structured interviews. Results: While the caregiver's day is dominated by productive activities (52%), sleep (40%) and leisure (32%) occupy most of the residents' day. Results reveal important differences between the occupations of the caregiver/residents and the Canadian population. The helping relationship that emerges is mainly unidirectional and dominated by the instrumental help provided by the caregiver. Thus the residents are left with little room to evolve and develop through occupations. Help represents both a support and constraint to the residents' and caregiver's engagement in occupations and their establishment of a relationship. This study offers new insight and a better understanding of the factors underlying the helping relationship in a foster home. This may in turn eventually lead to improved services.

<u>Key words</u>: Helping relationship, daily occupation, daily time use, foster home, adults with schizophrenia, caregiving, case study, qualitative methods, Person–Environment–Occupation Model

TABLE DES MATIÈRES

Page
Identification du Juryii
Note au lecteuriii
Résumé françaisiv
Résumé anglaisv
Table des matièresvi
Liste des tableauxxiii
Liste des figuresxiv
Liste des abréviationsxv
Exerguexvi
Remerciementsxvii
Avant-proposxviii
Introduction1
CHAPITRE 1 – CADRE CONCEPTUEL
1.1 – Présentation du cadre conceptuel
1.1.1 – Modèle Personne – Environnement – Occupation 7 1.1.2 – Choix du cadre conceptuel 8 1.1.3 – Utilisation du cadre conceptuel 10
1.2 – Phase conceptuelle de l'étude
1.2.1 – Définitions des principales variables à l'étude
CHAPITRE 2 – RECENSION DES ÉCRITS
Section 2.1 - Environnement 2.1.1 - Macro environnement : l'extérieur du logement
2.1.1.1 – Quarante ans de désinstitutionnalisation
2.1.2 - Méso environnement : le logement dans la communauté
2.1.2.1 – Droit au logement172.1.2.2 – Hébergement communautaire182.1.2.3 – Hébergement en résidences d'accueil20

2.1.3	- Micro environnement : l'intérieur du logement	
	2.1.3.1 – Influences de l'environnement social immédiat	
	on 2.2 - Personne – Résidant d'une résidence d'accueil	
	2.2.1.1 – Maladies chroniques et schizophrénie	25 27
2.2.2	Responsable d'une résidence d'accueil	
	2.2.2.1 – Fardeau de l'aidant en santé mentale	
	on 2.3 - Occupation - Occupation en général	
	2.3.1.1 – Propriétés de l'occupation	4
2.3.2 -	Occupation en santé mentale	
	2.3.2.1 – Propriétés de l'occupation	39
	on 2.4 – Relation d'aide - Description du concept	15
2.4.2 -	Relation résidant(s) - responsable d'une résidence d'accueil en santé mentale	16
Снар	ITRE 3 - MÉTHODOLOGIE	
	n 3.1 – Planification opérationnelle de l'étude - Stratégie de recherche et population cible 3.1.1.1 – Devis de recherche	10
	3.1.1.2 – Sélection du cas et échantillonnage 3.1.1.3 – Milieu et population cible 3.1.1.4 – Participants de l'étude	50 51
	n 3.2 - Instruments de mesure -Volet quantitatif	
	3.2.1.1 – Questionnaire occupationnel	3 4
3.2.2 -	- Volet qualitatif	
	3.2.2.1 – Entrevues semi-structurées avec les résidants 5	5

3.2.2.2 3.2.2.3	— Entrevues semi-structurées avec le responsable
	Phase opérationnelle de l'étude te de données et saisie du matériel
3.3.1.2	 Étapes de la collecte de données et de la saisie du matériel Journal de bord Qualité de la collecte et de la saisie des données 59
3.3.2 – Analys	se des données quantitatives
	 Analyse de l'emploi de temps. Analyse de la signification. 60 61
3.3.3 – Analys	se des données qualitatives
3.3.3.1 3.3.3.2	 Étapes de l'analyse qualitative des données
Section 3.4 – 9 3.4.1 – Qualité	Qualité de l'étude et considérations éthiques é de l'étude
3.4.1.2	 Validité interne ou crédibilité Fiabilité Validité externe ou transférabilité 65
3.4.2 – Consid	érations éthiques
	- Consentement informé et volontaire
CHAPITRE 4 –	RÉSULTATS DE L'ÉTUDE – MANUSCRIT 1
Case study of	an adult psychiatric foster home: residents' & caregiver's time use
4.1 – Abstract	t e e e e e e e e e e e e e e e e e e e
4.2 – Manusc 4.2.1 - Backgro	- -
4.1.1.1	- Literature review70
4.2.2 - Method	lology
4.2.2.2	 Objectives
4.2.3 – Finding	gs
4.2.3.1 4.2.3.2	- Description of participants

4.2.4 -	- Discussion76
	- Conclusion84
	- Study limitations86
	References86
Снарі	TRE 5 – AUTRE RÉSULTATS : PEO
	n 5.1 – Occupation (O) et personne-occupation (PO) Emploi du temps des résidants
	5.1.1.1 – Configuration des occupations journalières selon le QO
5.1.2 -	Emploi du temps de la responsable
	5.1.2.1 – Configuration des occupations journalières selon le QO
	n 5.2 –Personne (P) et personne–environnement (PE) Résidants
	5.2.1.1 – Description des compétences des résidants selon la responsable113 5.2.1.2 – Description de ce qu'est aider selon les résidants
5.2.2 –	Responsable
	5.2.2.1 – Description de ce qu'est aider selon la responsable
5.2.3 -	Transaction Personne - Environnement (PE)
	5.2.3.1 – Perception des participants de la relation résidant(s) - responsable120 5.2.3.2 – Perception de la responsable de l'aide requise par les résidants121
Section	15.3 – Environnement (E), occupation-environnement (OE) et personne-environnement (PE)
5.3.1 —	Résidence d'accueil 5.3.1.1 – Description de l'environnement de la résidence d'accueil
5.3.2 -	Organisation des pratiques quotidiennes dans la résidence d'accueil
	5.3.2.1 – Description des règles du milieu
5.3.3 –	Hébergement en résidence d'accueil

5.3.3.1 – Perception des résidants face à leur milieu de vie
Section 5.4 – Sommaire des transaction PEO pour la responsable 5.4.1 – Analyse des intersections PO, OE et PE pour la responsable
5.4.1.1 – Facteurs sous-jacents la réalisation des occupations : PO et OE134 5.4.1.2 – Sommaire des trois intersections
CHAPITRE 6 – RÉSULTATS DE L'ÉTUDE : MANUSCRIT 2
Exploring the helping relationship in an adult psychiatric foster home: the facilitators and constraints related to the residents' daily occupations
6.1. Summary
6.2. – Manuscript 2
6.2.1 – Introduction 6.2.1.1 – Literature review
6.2.2 – Methodology
6.2.2.1 - Setting and sample 143 6.2.2.2 - Participants 143 6.2.2.3 - Instruments and procedure 144
6.2.3 – Results
6.2.3.1 – Person–Occupation intersection (PO)
6.2.4 – Discussion 156 6.2.5 – Study strengths/limitations 158 6.2.6 – References 158
CHAPITRE 7 – DISCUSSION
Section 7.1 – Objectif spécifique 1 - Activités journalières dans une résidence d'accueil en santé mentale
7.1.1 – Choix d'une taxinomie de l'occupation1637.1.2 – Occupations journalières des résidants1647.1.3 – Occupations journalières de la responsable1697.1.4 – Sommaire172
Section 7.2 – Objectifs spécifiques 2 et 3 - Transactions PEO et facteurs sous- jacents la réalisations des occupations
7.2.1 – Transactions PEO pour les résidants

	- Intersection personne - occupation (PO)
	tions PEO pour la responsable
7.2.2.1 -	Intersection personne - occupation (PO)
	tion personne - environnement (PE)183
Section 7.3 – 0	bjectif général de l'étude - Relation d'aide entre la responsable et es résidants
7.3.1 – I	Portrait de la relation d'aide
Section 7.4 – P	ortée et limites méthodologiques de l'étude190
Conclusion	192
Références .	195
ANNEXES	
Annexe I	Permission de reproduction du modèle PEO210
Annexe II	Questionnaire Occupationnel (version française modifiée)213
Annexe III	Guides / entrevues semi-structurées
Annexe IV	Lettres d'information
Annexe V	Grille après entrevue : aide mémoire238
Annexe VI	Extrait du journal de bord : croquis de l'aménagement intérieur de la résidence d'accueil
Annexe VII	Analyse : Exemples de tableaux croisés QO243
Annexe VIII	Analyse : Exemple de grille de codes
Annexe IX	Analyse: Exemples de famille de codes

Annexe X	Analyse : Exemples de métacodes
Annexe X1	Analyse : Exemples de réseaux ATLAS/ti273
Annexe XII	Distribution de fréquences des codes : entrevues semi-structurées279 Table de fréquences / résidants Table de fréquences / responsable
Annexe XIII	Formulaire de consentement / résidant Formulaire de consentement / responsable
Annexe XIV	Compétence de la responsable296

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I	Études sur l'emploi du temps des personnes atteintes de troubles
	mentaux demeurant dans la communauté
Tableau II	Caractéristiques sociodémographiques des participants
Tableau III	Residents' daily activities and percentage of participation
Tableau IV	Classification des activités journalières des résidants selon les
	taxinomies de Statistiques Canada (1999) et du QO
Tableau V	Présence ou absence de signification des activités journalières des
	résidants en fonction du domaine occupationnel (Statistics Canada)
Tableau VI	Distribution de l'affect exprimé par les résidants durant les entrevues
	semi-structurées en regard de la catégorie d'activités réalisées
Tableau VII	Classification des activités journalières de la responsable selon les
	taxinomies de Statistiques Canada (1999) et du QO
Tableau VIII	Présence ou absence de signification des activités journalières de la
	responsable en fonction du domaine occupationnel (Statistics Canada)
Tableau IX	Distribution de l'affect exprimé par la responsable durant les
	entrevues semi-structurées en regard de la catégorie d'activités
	réalisées
Tableau X	Distribution de fréquences des codes reliés à la participation des
	résidants à des activités selon les entrevues semi-structurées de la
	responsable
Tableau XI	Activités demandées, règles et routines en place dans le milieu
Tableau XII	Distribution de fréquences quant à l'affect des résidants en regard de
	la résidence d'accueil
Tableau XIII	Intersection Personne-Occupation (PO)
Tableau XIV	Intersection Occupation-Environnment (OE)
Tableau XV	Intersection Personne-Environnement (PE)
Tableau XVI	Analysis of the Person-Occupation intersection
Tableau XVII	Analysis of the Occupation-Environment intersection
Tableau XVIII	Analysis of the Person-Environment intersection

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Intégration de la recension des écrits au cadre conceptuel (Modèle PEO)
Figure 2	Devis de l'étude : étude de cas à niveaux d'analyse imbriqués
Figure 3	A comparison of the caregiver, the residents and the Canadian population
Figure 4	Caregiver's configuration of daily time use
Figure 5	Residents' configuration of daily time use
Figure 6	Modèle Personne-Environnement-Occupation (O) (PO)
Figure 7	Configuration des activités journalières des résidants selon le QO
Figure 8	Signification des activités journalières des résidants selon le QO
Figure 9	Configuration des activités journalières de la responsable selon le QO
Figure 10	Signification des activités journalières de la responsable selon le QO
Figure 11	Modèle Personne-Environnement-Occupation (P) (PE)
Figure 12	Modèle Personne-Environnement-Occupation (E) (PE) (OE)
Figure 13	Modèle PEO adapté pour la responsable
Figure 14	The Person-Environment-Occupation Model
Figure 15	The PEO Model based on the analysis of the transactions

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACE Association canadienne des ergothérapeutes

ACT Assertive Community Treatment

AOTA American Occupation Therapy Association

AQRP Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

AVD Activités de la vie domestique

FC Famille de codes

(C) Responsable

CIF Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la

santé

CMHA Canadian Mental Health Association

COPES Community Oriented Program Environmental Scales

CPA Canadian Psychiatric Association

(I) Interviewer

ICRCPMV Institut canadien de la recherche sur la condition physique et le mode

de vie

MTUS Multinational Time Use Survey

MSSS Ministère de la santé et des services sociaux

OMS Organisation Mondiale de la santé

ONU Organisation des nations unis

PEO Personne – Environnement – Occupation

PMS Patient Management Scale

PSI Plan de service individualisé

QO Questionnaire occupationnel

(R) Résidants

TQ Tâche quotidienne

Abeilles nées, toujours en quête, collecteurs du miel de l'esprit, une seule chose nous tient vraiment à cœur – «faire provision». Pour le reste, quant à la vie, aux prétendues «expériences vécues», lequel d'entre nous les prend seulement au sérieux? lequel en a le temps? Dans cette affaire, je le crains, nous n'avons jamais été vraiment «à notre affaire»: le cœur n'y était pas - ni même l'oreille!

REMERCIEMENTS

De nombreuses personnes m'ont aidée et appuyée tout au long de mon projet de maîtrise et durant la rédaction de ce mémoire.

Tout d'abord, mes remerciements vont à mes directrices pour leur supervision et leur soutien. Elles me laissèrent la liberté d'approfondir le sujet de l'étude et mes connaissances. Madame Hachey parcourut avec moi, ce long parcours. Elle a su me transmettre sa passion et sa vision de l'occupation. Son enthousiasme, son humanisme, sa patience et ses bons mots furent une source de (re)motivation. La connaissance du monde de la recherche de Madame Piat fut un atout considérable. Elle suggéra des pistes fructueuses. Ses commentaires sont toujours très judicieux.

Je tiens également à remercier tout spécialement les participants du pré-test et de l'étude qui, en plus de m'ouvrir la porte de leur demeure, partagèrent avec moi leur quotidien. Ils m'aidèrent à mieux comprendre ce à quoi ressemble leur vie.

Merci aux membres de l'équipe des Services résidentiels de la Division des soins continus et spécialisés pour adultes de l'Hôpital Douglas, pour leur collaboration lors de la sélection des participants et des présentations des résultats. Ils me donnèrent un regard rétrospectif sur les travaux, les résultats obtenus et me conseillèrent sur divers aspects méthodologiques. Ces discussions furent stimulantes et riches.

De plus, je tiens à remercier l'Université de Montréal et la Faculté des Études supérieures qui m'ont fourni une aide financière. Ceci me permit de présenter les résultats de l'étude au Canada et en Europe. Merci au Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) qui contribue au financement de ma formation.

Finalement, je remercie ma famille et amis, pour leur appui, leurs nombreux encouragements, conseils et corrections.

AVANT PROPOS - LA PORTE D'À CÔTÉ -

Ce mémoire de recherche analyse la relation d'aide gravitant autour des occupations journalières réalisées dans une résidence d'accueil pour personnes atteintes de troubles mentaux graves. Il traduit un désir de mieux comprendre les impacts de la désinstitutionnalisation dans une ère de post-désinstitutionalisation. Il met en interrelation certains concepts essentiels à l'intégration sociale telle la participation au milieu, le support, le logement, la réappropriation du pouvoir et la normalisation.

Le sujet de l'étude s'inspire du projet de recherche « The helping relationship in foster homes for persons with serious mental illness: Caregivers and clients perspectives » mené par un groupe de chercheurs de l'Hôpital Douglas de Verdun (Piat, Ricard, Pedersen et Bloom, 2001). L'étude présentée dans ce mémoire de recherche adopte une perspective ergothérapique et une méthodologie distincte. Elle a la particularité de considérer la relation d'aide par le biais des occupations journalières.

Le projet de recherche fut plus long que prévu. Les causes de ce délai sont attribuables, en partie, au désir de mieux comprendre et expliquer une réalité peu étudiée et à des difficultés rencontrées durant la collecte des données. Le chercheur, devant une étude de cas, se voit confronté à un choix stratégique : jusqu'où faut-il étudier la complexité d'un cas afin de bien le comprendre ? Tout d'un cas n'a pas à être compris. Selon Yin (1986), le chercheur se doit de prendre cette décision. Passionnée par le sujet de l'étude, décortiquant la littérature, interrogeant les données recueillies d'une richesse saisissante, je me suis entêtée dans mon désir de comprendre le cas étudié. Par ailleurs, ces recherches me permirent de mieux saisir les conséquences de l'inactivité ou de la suractivité sur la santé et le bien-être, les bienfaits de l'occupation ainsi que ses significations multiples.

Ce mémoire est une invitation à découvrir et à apprivoiser le quotidien des occupants d'un duplex situé dans un quartier montréalais ordinaire. Ces personnes attachantes pourraient être vos voisins! Leur quotidien vous est raconté par ses acteurs mêmes.

- Introduction -

Au Québec, des milliers de personnes aux prises avec des troubles mentaux graves évoluent au sein de la communauté. Les personnes atteintes d'un trouble mental grave représentent de 2 à 3% de la population adulte (Ministère de la santé et des services sociaux [MSSS], 2005) et comptent pour environ 80% des journées d'hospitalisation psychiatrique (MSSS, 1998). Malgré leur ampleur, les troubles de santé mentale ne reçoivent pas toujours l'attention méritée (MSSS, 2005). Réaffirmant l'importance des problèmes de santé mentale, le *Plan d'action en santé mentale 2005-2008* (MSSS, 2005) hisse la santé mentale au rang de «priorité nationale».

La désinstitutionalisation n'eut pas que des effets positifs. Elle entraîna l'alourdissement de la charge de travail des aidants, l'aggravation de la solitude et de l'errance, la hausse du taux de criminalité (Chinman, Weingarten & Stayner, 2001) et l'apparition du syndrome de la porte tournante (MSSS, 1997). Selon Lesage, Morissette, Fortier, Reinharz et Contandriopoulos (2000), plusieurs études démontrent que le transfert des usagers vers des milieux communautaires adaptés à leurs besoins, allège les éléments négatifs associés à la désinstitutionalisation. Dans le passage progressif de la prise en charge institutionnelle des personnes atteintes de troubles mentaux vers leur maintien dans la communauté, les services résidentiels sont une priorité (Fakhoury, Murray, Shepherd & Priebe, 2002; MSSS, 2005). Essentiel à l'épanouissement de la personne, le logement constitue le point d'ancrage d'une personne dans la société. Il est indispensable à toute véritable réinsertion communautaire (Association québécoise pour la réadaptation psychosociale [AQRP], 1998; MSSS, 2001). Or, plusieurs interrogations subsistent quant à l'adéquation des mesures de soutien offertes et le fonctionnement des ressources d'hébergement.

Au Québec, en matière de ressources d'hébergement, la part institutionnelle demeure prépondérante (MSSS, 2001). Les résidences d'accueil, communément appelées familles d'accueil, et les pavillons occupent 75% du parc d'hébergement en santé mentale (MSSS, 1997). À Montréal, 51% des places en ressources d'hébergement sont en résidences d'accueil. Ainsi, l'Agence de développement de réseaux locaux de

services de santé et de services sociaux finance 2034 places, en résidences d'accueil, pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves (Régie Régionale, 2001). Ces résidences sont régies par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (Loi 120). Par définition, elles désignent des maisons privées tenues par un citoyen ordinaire, responsable. Ce dernier ne doit pas obligatoirement être un professionnel de la santé. Les résidences d'accueil hébergent, sous un même toit, un maximum de neuf adultes atteints de troubles mentaux graves que leur confie un établissement public. Leur spécificité repose sur leur caractère familial qui reproduit les principaux attributs de la famille québécoise (MSSS, 2003).

Problème de recherche

Le projet d'actualisation de la *Politique de santé mentale* (1989) favorise le partenariat entre les services gouvernementaux et les services non formels ou communautaires, dont les résidences d'accueil. L'importance de ce partenariat est réitérée par le *Plan d'action 2005-2008* (MSSS, 2005). Or, la mise en place d'un partenariat «politique» ne résout en rien les tensions entre, d'une part, les services non formels et les groupes de professionnels et, d'autre part, entre les groupes de professionnels. Certains professionnels considèrent que l'action thérapeutique ne relève pas des compétences des groupes communautaires et que la désinstitutionalisation ne doit pas devenir synonyme de «sous-traitance» (Guay, 2004). Par ailleurs, plusieurs aidants et groupes communautaires souhaitent une reconnaissance de leur action thérapeutique, non explicitement statuée dans la *Politique*. Il en est de même pour les responsables des résidences d'accueil qui désirent davantage de reconnaissance et une plus grande implication dans les processus décisionnels (Piat, Ricard & Lessage, 2002).

Le responsable et le(s) résidant(s) d'une résidence d'accueil se trouvent engagés dans des interactions quotidiennes, sept jours par semaine, vingt-quatre heures par jour Cependant, les responsables des résidences d'accueil demeurent des partenaires peu reconnus du système de soins publics et leurs rôles sont mal définis (Piat, Ricard, Pedersen & Bloom, 2001). Selon le Guide d'orientation *La pratique professionnelle et la ressource de type familial* (MSSS, 2003), une **résidence d'accueil** doit, entre autres, procurer de l'aide et de l'assistance sur le plan physique et psychologique et assurer un

soutien émotif. Elle doit également favoriser l'acquisition des aptitudes et faciliter le développement optimal des usagers. Par ailleurs, le responsable d'une résidence d'accueil a pour mandat de favoriser le processus de réadaptation au niveau de l'insertion sociale et de favoriser l'autonomie lors de la réalisation des activités journalières (Bouchard & Thibodeau, 1990; MSSS, 2001). Dans ce contexte, le Plan d'intervention représente en quelque sorte l'axe central de l'intervention (MSSS, 2003). Ce dernier, complété pour chaque usager dirigé vers une résidence d'accueil, identifie les objectifs de l'hébergement et les services devant être dispensés (MSSS, 2003). Cet outil rédigé par une équipe multidisciplinaire avec la consultation du responsable de la résidence d'accueil qui y appose sa signature doit, en vertu de la loi, être révisé annuellement (Piat & al., 2001).

Les responsables des résidences d'accueil oeuvrent dans un contexte où les attentes «politiques » sont nombreuses. Ainsi, les services de santé et les services sociaux préconisent les concepts de normalisation, de réappropriation du pouvoir et de rétablissement. Il existe un consensus, parmi les professionnels de la santé, selon lequel les responsables des résidences d'accueil aident les usagers. Toutefois, leur contribution dans cette relation d'aide est peu connue. Plusieurs interrogations subsistent quant aux moyens qu'utilisent responsables et résidant(s) pour interagir et s'entraider. Supervisés par des professionnels de la santé, régulièrement et en temps de crise, les responsables reçoivent peu de formations obligatoires. Plusieurs sont facultatives. De plus, aucun document publié n'établit réellement les paramètres de la relation d'aide entre le responsable et le(s) résidant(s) d'une résidence d'accueil en santé mentale. Devant ces constats, ce projet de maîtrise tente de répondre aux questions suivantes: Selon le vécu des résidants et du responsable d'une résidence d'accueil en santé mentale, quels sont les contraintes et les soutiens associés à la relation d'aide lors de la réalisation des occupations journalières ? Comment les soutiens et les contraintes de la relation d'aide se manifestent t-ils au quotidien?

But du projet de recherche

L'objectif général de ce projet de recherche est d'explorer les soutiens et les contraintes dans la relation d'aide par le biais des occupations : soins personnels, travail

et loisirs. Le Modèle Personne-Environnement-Occupation (Law, Cooper, Strong, Stewart, Rigby & Letts, 1996) sert de cadre à cette exploration. Le projet analyse les processus sous-jacents à la réalisation des occupations journalières et recueille les perceptions des résidants et du responsable sur les soutiens et les contraintes qui y sont associés. Il interroge donc les occupations qui motivent et modèlent l'interaction se développant entre un responsable et le(s) résidant(s), que ce soit au niveau physique, social ou psychologique.

Les objectifs spécifiques de l'étude sont de :

- Dénombrer les activités quotidiennes réalisées par les résidants et par le responsable d'une résidence d'accueil en santé mentale et les comparer aux données nationales relatives à l'emploi du temps de la population canadienne âgée de plus de quinze ans.
- Examiner les transactions entre les sphères du Modèle Personne-Environnement-Occupation, c'est-à-dire, l'interaction entre: (1) la personne et ses occupations; (2) l'occupation et l'environnement; (3) la personne et son environnement.
- Comprendre les soutiens et les contraintes dans la relation d'aide associés à la réalisation des activités journalières, tels que révélés par le quotidien des résidants et du responsable.

Principaux utilisateurs des résultats

L'étude présentée dans ce mémoire cible les interventions dans le domaine de la santé et des services sociaux (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis & Boyle, 1990). Ainsi, elle s'adresse principalement aux intervenants et gestionnaires œuvrant dans le milieu des soins et services en santé mentale. De plus, les résidants (par rapport à leur qualité de vie et à leur autonomie), les proches des usagers, les responsables des résidences d'accueil et les intervenants pourraient en bénéficier.

Structure du mémoire de recherche

Le mémoire compte sept chapitres dont deux manuscrits. Le premier chapitre présente le cadre conceptuel de l'étude. Le deuxième aborde la recension des écrits. Le

troisième décrit et justifie les choix méthodologiques. Les trois chapitres suivants exposent les résultats obtenus dans cette étude. Ce faisant, le quatrième chapitre présente le premier manuscrit relié au premier objectif du mémoire. Le manuscrit deux est présenté au chapitre cinq et concerne les résidants. Le sixième chapitre aborde les autres résultats et porte plus spécifiquement sur le responsable de la résidence d'accueil. Enfin, le dernier chapitre commente les résultats obtenus.

CHAPITRE 1

CADRE CONCEPTUEL

PRÉSENTATION DU CADRE CONCEPTUEL

PHASE CONCEPTUELLE DE L'ÉTUDE

QUESTIONS DE RECHERCHE

CHAPITRE 1 - CADRE CONCEPTUEL -

Ce chapitre est consacré au cadre conceptuel utilisé dans le cadre de ce projet de maîtrise. La première section décrit le cadre conceptuel et justifie ce choix méthodologique. La façon dont fut utilisée le cadre conceptuel, au cours des différentes étapes de l'étude, est brièvement décrite. La deuxième section du chapitre aborde la phase conceptuelle de l'étude.

1.1 – Présentation du cadre conceptuel

1.1.1 - Modèle Personne-Environnement-Occupation

En recherche exploratoire, le cadre conceptuel doit permettre de représenter les différents aspects du problème à l'étude et de les mettre en relations (Van der Maren, 1996). Ainsi, le cadre conceptuel choisi devait permettre d'explorer les interactions entre le(s) résidant(s) et leur responsable, dans leur environnement réel, tout en considérant l'effet de ces interactions sur la relation d'aide.

Le cadre conceptuel utilisé est le Modèle Personne-Environnement-Occupation [PEO] (Law, Cooper, Strong, Stewart, Rigby & Letts, 1996). Certaines modifications furent apportées au modèle original afin d'y intégrer les différentes facettes du problème à l'étude (voir section 1.1.2). La Revue canadienne d'ergothérapie accorda à l'auteur du mémoire la permission de reproduire et de modifier le Modèle PEO (Annexe I).

Le Modèle PEO (Law et al., 1996) est axé sur les relations complexes et transactionnelles qui s'établissent entre la personne, son environnement et l'occupation. Le Modèle PEO permet de considérer les subtilités du fonctionnement et de l'expérience humaine. Il reprend la terminologie et les principaux concepts élaborés dans Les lignes directrices pour une pratique centrée sur le client (Association canadienne des ergothérapeutes [ACE], 1997) de même que certaines théories sur l'environnement et sur le comportement humain (Law et al.; Strong et al., 1999). De plus, le Modèle PEO utilise les notions de barrières / supports environnementaux qui

s'apparentent aux notions d'obstacles / facilitateurs environnementaux propres à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé [CIF] (OMS, 2001).

Le Modèle PEO est représenté graphiquement par trois cercles interreliés qui évoluent et se modifient au fil du temps. Le chevauchement des trois cercles évoque le rendement occupationnel. Ce dernier réfère à la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction. Ces occupations lui permettent de prendre soin d'elle, de se divertir et de contribuer à l'édifice social et économique de la société (ACE, 1997). Le rendement occupationnel est le produit de la relation transactionnelle entre les habiletés et les valeurs d'un individu, les demandes de l'occupation, ainsi que les facilitateurs et supports environnementaux (Law et al., 1996). La congruence engendre une plus grande intersection entre les trois cercles; elle indique la présence d'harmonie et d'un meilleur rendement occupationnel. Lorsqu'il y a un manque de congruence, des modifications et des adaptations au niveau des transactions PEO (intersections : PE, PO et OE) peuvent permettre à une personne de maintenir un certain niveau de satisfaction et de fonctionnement dans son milieu. Une modification d'un seul de ces éléments (Personne - Environnement - Occupation) aura un effet sur le rendement d'un personne et sur sa satisfaction. Par exemple, pour une personne en fauteuil roulant, des modifications apportées à l'environnement physique lui permettront de vaquer à ses occupations significatives et de se déplacer dans son logement. L'ajustement effectué au niveau de la composante PE aura donc un impact sur la qualité du fonctionnement, la satisfaction et le rendement occupationnel de la personne.

1.1.2 - Choix du cadre conceptuel

Le Modèle PEO fut choisi comme cadre conceptuel pour cette étude en raison de sa malléabilité, de sa facilité à refléter le réel et de sa capacité à rendre compte du phénomène complexe de la relation d'aide dans une résidence d'accueil.

Dans une perspective où la relation d'aide est explorée à travers les occupations journalières, ce modèle offre une perspective de recherche intéressante et structurée. Le

Modèle permet de créer une représentation modélisée du phénomène à l'étude. Ce faisant, la personne (les résidants ou le responsable) évolue dans un environnement (la résidence d'accueil et les personnes y demeurant) et réalise, quotidiennement, des occupations. La relation d'aide devient le fruit de la rencontre entre les trois sphères du Modèle PEO (Figure 1). Elle facilite ou entrave la réalisation des occupations, la qualité du fonctionnement d'un individu, la relation entre les résidants et leur responsable et la satisfaction des résidants ou du responsable. Le rendement occupationnel est tributaire de cette relation d'aide qui représente un ajout au Modèle PEO original. Elle se substitue, en quelque sorte, au rendement occupationnel au centre des trois cercles. Tout comme le rendement occupationnel, la relation d'aide harmonieuse ou optimale devrait se traduire par la capacité des résidants et du responsable de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui leur procurent de la satisfaction. Ces occupations devraient leur permettre de prendre soin d'eux, se divertir et contribuer à l'édifice social et économique de la société (ACE, 1997). Qui plus est, dans le cas des résidants une relation d'aide harmonieuse devrait favoriser le développement optimal de leurs habiletés (MSSS, 2003), et ce, à travers l'engagement dans des occupations.

Dans le cadre de ce projet de recherche, il importe de situer la personne au sein du Modèle PEO (Law et al., 1996). La personne peut représenter les résidants ou encore le responsable d'une résidence d'accueil. Ainsi, si la personne sur laquelle se centre l'analyse est un résidant, le responsable de la résidence d'accueil s'intègre à l'environnement, plus précisément, à l'environnent social. Si la personne réalisant les occupations est le responsable, les résidants composent une partie de l'environnement. La personne peut donc représenter : (1) le résidant atteint de troubles mentaux graves (schizophrénie) ; (2) le responsable de la résidence d'accueil. L'étude se centre sur les personnes atteintes de schizophrénie en raison de la fréquence de ce diagnostic dans le milieu des résidences d'accueil en santé mentale.

La flexibilité du Modèle PEO et de son interface permet d'y intégrer des éléments propres à des modèles, des théories et des perspectives autres (Strong et al., 1999). Cette caractéristique du modèle constitue un atout, car il importe que le cadre conceptuel d'une recherche exploratoire soit propice aux échanges multidisciplinaires

(Van der Maren, 1996). C'est, entre autres, dans cette optique que furent utilisées utilisée la classification des activités de Statistiques Canada (1999) et certaines définitions ou termes de la CIF (OMS, 2001). Ces deux classifications reconnues permirent de préciser et de compléter les composantes du Modèle PEO. Ainsi, bien que les grandes sphères du PEO soient définies, leurs composantes manquent parfois de précisions et contraignirent à l'emploi de d'autres classifications. Par ailleurs, bien que la CIF présente une modélisation des influences de la personne et de l'environnement sur les occupations (participation à des activités / limitation d'activités) qui est schématiquement différente à celle du Modèle PEO, les deux modélisation se ressemblent et sont compatibles sous plusieurs aspects (Townsend, Ryan & Law, 1990).

1.1.3 - Utilisation du cadre conceptuel

Le choix du cadre conceptuel va de pair avec la problématique et la stratégie de recherche de l'étude. La structure de la recension des écrits en découle. Le cadre conceptuel a aussi guidé la planification opérationnelle de la recherche. Les concepts du Modèle PEO sont présents dans les entrevues semi-structurées (Annexe III). L'occupation fut abordée en détails par l'entremise du Questionnaire Occupationnel [QO] (Aubin, 1999). Les grilles de codes des entrevues semi-structurées reprennent les principaux concepts du PEO (Annexe VIII) et s'appuient, à l'occasion, sur les définitions de la CIF (OMS, 2001). Ce faisant, le choix du cadre conceptuel influence l'ensemble de l'étude et permet d'aborder le problème de recherche en fonction d'une perspective définie.

1.2 - Phase conceptuelle de l'étude

1.2.1 - Définitions des principales variables de l'étude

Les variables principales de l'étude correspondent aux quatre concepts liés au cadre conceptuel : (1) personne; (2) environnement; (3) occupation; (4) relation d'aide. Ces concepts comprennent plusieurs variables qui proviennent du Modèle PEO, de la classification des activités de Statistiques Canada (1999), de la CIF (OMS, 2001) ou de la recension des écrits.

Ainsi, dans le modèle initial présenté (Figure 1), les éléments intégrés au Modèle PEO proviennent de la recension des écrits, de la CIF et des composantes du cadre conceptuel. Les éléments présentés dressent la liste initiale des éléments susceptibles d'influencer la relation d'aide entre le responsable et les résidants(s). Ils sont organisés en fonction des trois sphères du Modèle et des intersections PO, PE et OE. Lors de l'analyse des données, l'utilisation d'une approche de recherche qualitative et d'un codage mixte (Van der Maren, 1996) permirent un réajustement continuel des éléments des trois sphères et de ceux des intersections en fonction des données recueillies. Un portrait final de la relation d'aide dans une résidence d'accueil en santé mentale fut ainsi obtenu (Figure 13, p.138; Figure 15, p.155; Tableau XIII, p.135; Tableaux XIV et XV, p.136; Tableau XVII, p.145; Tableau XVII, p.147; Tableau XVIII, p.151).

- Dimensions de la personne : (1) dimension spirituelle; (2) dimension physique; (3) dimension cognitive; (4) dimension affective; (5) capacités ou incapacités; (6) déficience ou fonction.
- Dimensions de l'environnement : (1) élément culturel; (2) élément institutionnel; (3) élément physique (intérieur ou extérieur); (4) élément social; (5) facilitateur / barrière ou obstacle.
- Dimensions de l'occupation : (1) domaine occupationnel (soins personnels, sommeil, loisirs, productivité ou travail); (2) types d'activités en fonction du contexte (choisie ou non; seule ou non, extérieure ou intérieure) ; (3) activités et participation / limitations d'activité et restriction de la participation.
- Relation d'aide: (1) aide apportée ou non; (2) aide reçue ou non; (3) supports (facilitateurs); (4) contraintes (obstacles).



PE

- Soutien (support, conseil et feed-back)
- Supervision / disponibilité
- Sécurité
- Attentes du milieu
- Satisfaction / logement
- Congruence PE
- Intimité permise / désir
- Relation avec les habitants du milieu

PERSONNE (P)

- 1. Dimension spirituelle
- 2. Dimension physique
- 3. Dimension affective
- 4. Dimension cognitive

Déficiences / Fonctions Capacités / Incapacités

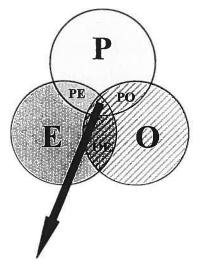
.....

- PO
- Signification de l'activité
- Importance de l'activité
- Désir d'autonomie
- Demandes de l'activité / capacités de la personne
- Sentiment de réussite
- Sentiment d'échec
- Fardeau objectif de l'aidant

ENVIRONNEMENT (E)

- 1. Élément culturel
- 2. Élément institutionnel
- 3. Élément physique
- 4. Élément social

Désinstitutionalisation Politique santé mentale Type de logement Ressources et services Taille (n de résidants) Attitude des personnes Organisation du milieu



RELATION D'AIDE

OCCUPATION (O)

- 1. Soins personnels
- 2. Sommeil
- 3. Loisirs
- 4. Productivité / travail

Propriétés / occupation Activités culturelles Routines Habitudes



OE

- Ressource de l'environnement / occupation
- Attentes face à la qualité de la tâche à réaliser
- Activités obligatoires
- Demandes d'aide
- Règles de fonctionnement du milieu
- Blocs de traitement / activités de groupe
- Rigidité de la routine
- Délégation des responsabilités
- Organisation des activités dans le milieu
- Autonomie permise



Figure 1 : Intégration de la recension des écrits au cadre conceptuel (Modèle PEO)

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

ENVIRONNEMENT

PERSONNE

OCCUPATION

RELATION D'AIDE

CHAPITRE 2 - RECENSION DES ÉCRITS -

Certains documents du Ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS] traite des aspects légaux concernant les résidences d'accueil et les ressources de type familial¹ (2000; 2003). La littérature existante aborde aussi les droits et les responsabilités des usagers (Ville Marie Social Services Centre, 1990) et les procédures de fonctionnement pour les responsables (MSSS, 1992, 2003). Toutefois, aucun document ne fait mention de règles ou de principes directeurs pour la relation d'aide entre un responsable et le(s) résidant(s) d'une résidence d'accueil en santé mentale. La recension des écrits s'organise autour des quatre concepts du cadre conceptuel de cette étude (voir chapitre un): (1) l'environnement; (2) la personne (les résidants atteints de schizophrénie ou le responsable); (3) l'occupation; (4) la relation d'aide. La recension des écrits permet de mieux comprendre le phénomène étudié.

SECTION 2.1 – ENVIRONNEMENT

Le terme environnement se rapporte aux contextes et événements extérieurs aux individus. Selon l'Organisation Mondiale de la santé [OMS/WHO] (Goffman, 1962; OMS, 2001; World Health Organisation [WHO], 2002), l'environnement et les autres facteurs contextuels forment le cadre de vie d'une personne. Ces facteurs composent l'environnement physique, social, politique et institutionnel dans lequel les personnes évoluent. Ils favorisent ou non l'épanouissement d'une personne dans son environnement. Il existe donc une interaction entre la personne et son environnement (Association canadienne des ergothérapeutes [ACE], 1997; Coulton, Holland & Fitch, 1984; OMS).

¹ Au Québec, les premiers placements en familles substituts ont eu lieu en 1954 et 1955. Ces familles sont alors nommés *foyers nourriciers*. En 1971, l'entité juridique de la *famille d'accueil* est créée pour désigner une ressource d'hébergement pour les enfants, les adultes ou les personnes âgées. L'actualisation de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, en 1991, introduit l'appellation de *ressources de type familial* qui comportent deux entités distinctes, soit la famille d'accueil pour les enfants et la résidence d'accueil pour les personnes adultes et les personnes âgées. En avril 1993, la responsabilité administrative et professionnelle des ressources de type familial a grandement été transférée aux établissements publics définis par les régies régionales de la santé et des services sociaux (MSSS, 2003). Ce mémoire utilise l'appellation résidence d'accueil sans égard pour les différentes périodes de l'histoire.

L'environnement possède plusieurs dimensions. Par exemple, l'environnement immédiat de la personne est formé des caractéristiques physiques et matérielles du milieu ainsi que des individus évoluant dans ce milieu. Le niveau sociétal regroupe les structures sociales, les services et les règles de conduites formelles ou informelles propres au milieu (OMS, 2001). L'Association Canadienne des ergothérapeutes (1997) divise l'environnent en ses éléments physique, social, culturel et institutionnel. L'œuvre de Brofenbrenner (1977) considère les structures sociales et culturelles de l'environnement. Elle dépasse la relation entre l'individu et son environnement immédiat. Selon l'auteur, l'environnement se compose d'emboîtements de contextes : micro système, méso système, exo système et macro système. Hall, Nelson et Smith Fowler (1987) adoptent une approche similaire dans leur cadre conceptuel des ressources d'hébergement communautaire pour personnes atteintes de troubles mentaux graves. L'environnement comprend trois niveaux : le niveau macro (la communauté), le niveau méso (le voisinage) et le niveau micro (la résidence et la personne). Ce modèle permet de jeter un regard d'ensemble sur l'environnement des ressources d'hébergement. De plus, il rend compte de l'interaction qui existe entre les différents niveaux. Cette section, à l'instar de ce dernier modèle, se divise en trois parties : (1) le macro environnement; (2) le méso environnement; (3) le micro environnement.

2.1.1 - Macro environnement : l'extérieur du logement

2.1.1.1 - Quarante ans de désinstitutionalisation

Au Québec, la transformation des services de santé mentale débuta autour de 1960. Les critiques de Goffman (1962) à l'endroit du système asilaire encouragèrent la désinstitutionalisation et le transfert des patients vers le milieu communautaire. La première vague de désinstitutionalisation se traduit par l'exode des patients des asiles psychiatriques vers la communauté. La majorité des usagers furent alors placés dans des résidences d'accueil (Murphy, Pennee & Luchins, 1972). Avec les années, le nombre d'usagers hébergés dans des résidences d'accueil augmenta. À titre d'exemple, en 1956, l'Hôpital Douglas desservait 250 usagers atteints de troubles mentaux graves hébergés dans des résidences d'accueil. En 1998, ce nombre s'élevait à 720 (Piat, Ricard, Pederson & Bloom, 2001). Rapidement, le nombre limité de places en résidences

d'accueil et en foyers affiliés devint problématique; plusieurs usagers quittaient les institutions pour se retrouver sans logis ou vivre dans des conditions précaires.

La deuxième vague de désinstitutionalisation, introduite par la réforme Castonguay-Nepveu, se produisit entre 1971 et 1988 (MSSS, 1997). La santé mentale est alors considérée au même titre que les autres maladies ; l'intégration des personnes atteintes de troubles mentaux au réseau des services socio-sanitaires général s'amorce. Des personnes institutionnalisées durant de nombreuses années se joignent à la communauté. La «non institutionnalisation» s'accentue, créant ainsi une nouvelle génération d'usagers, pour lesquels le système asilaire est inconnu.

Depuis les années 1990, le discours relié à la désinstitutionalisation porte principalement sur le virage ambulatoire. Ce dernier se définit comme : «le développement et la mise en place de nouvelles techniques d'intervention et de divers programmes de soins au sein même de la communauté permettant la résolution rapide et efficace de problèmes de santé physique ou psychologique de façon à éviter des hospitalisations ou en limiter la durée» (Beaudry, 1996; voir MSSS 1997, p.1). La diminution du nombre de lits dans les hôpitaux psychiatriques, amorcée dans les années 1960, se concrétise. Au Québec, le nombre lits passe de 20 000 à environ 7 500, en 1995. La fermeture de lits se poursuivit lors des récentes réformes du système de santé mentale (1996-1999). Conséquemment, le nombre de résidences d'accueil, au Québec, continua d'augmenter.

Durant ces années, guidée par la *Politique de santé mentale* (MSSS, 1989), la communauté devient la pierre angulaire du traitement. L'usager détient dorénavant un rôle indispensable qui bouleverse la perception traditionnelle du malade. La *Politique de santé mentale* vise à permettre aux usagers, quel que soit leur milieu de vie, d'acquérir des capacités et des compétences favorisant la reprise en main de leur situation. Le leitmotiv de la *Politique* met en évidence la primauté de la personne : «Je suis une personne – et non une maladie». Il reflète le contexte actuel des services de santé et incite à considérer la maladie sous un aspect bio-psycho-social. La *Politique*

élève les usagers au rang de citoyens et leur redonne un pouvoir d'action sur leurs conditions de vie.

Somme toute, les visées et les enjeux de la désinstitutionalisation et du virage ambulatoire, en santé mentale, sont complexes. Trois objectifs ont guidé ces transformations qui modifièrent les principes fondamentaux des interventions: (1) humaniser les soins; (2) améliorer l'accès aux services dans la communauté; (3) respecter et affirmer les droits des usagers ayant recours aux services (MSSS, 1997). La nature des troubles mentaux, leur évolution, leur chronicité, la comorbidité, le rôle de l'usager et son insertion sociale à titre de citoyen à part entière, complexifient ce projet. Depuis les débuts de la désinstitutionalisation, les services en place ne suffisent pas à assurer aux personnes atteintes de troubles mentaux le soutien nécessaire pour vivre dans la communauté et s'y intégrer harmonieusement (Bourdeau, 1984; MSSS).

2.1.2 - Méso environnement : le logement dans la communauté

2.1.2.1 - Droit au logement

Plusieurs personnes atteintes de troubles mentaux demeurent dans des conditions de vie précaires (Horan, Muller, Winocur & Barling, 2001; McKenzie, 2004; Mercier, 1989). Ce constat déroge à la charte des droits et libertés de la personne. En effet, en 1948, la déclaration universelle des droits de l'homme (Organisation des nations unis, 1948) devient le premier document international à reconnaître officiellement le droit au logement. L'article 25.1 indique :

« Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, <u>le logement</u>, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires. »

Être sans logis ou demeurer dans un logement en mauvaises conditions diminuent l'accès à certains droits sociaux essentiels tels l'éducation, le travail, le revenu minimum d'existence, les services de santé et de protection de la famille et les services de base comme l'eau ou l'électricité (MSSS, 2001). Indispensable à l'épanouissement de la personne, le logement est au cœur de la réinsertion sociale (MSSS, 2005; AQRP,

1998). De plus, le logement représente un espace unique pour développer des habiletés domestiques et sociales, pour s'adonner à ses occupations, pour expérimenter des choix et pour exercer un contrôle sur son environnement (MSSS, 2001).

2.1.2.2 – Hébergement communautaire

Conséquence de la désinstitutionalisation, il existe aujourd'hui une grande variété de ressources d'hébergement communautaires pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Les pavillons, les résidences d'accueil, les foyers de groupe, les «board-and-care homes», les auberges et les appartements supervisés figurent au nombre de ces ressources (de Girolamo & Bassi, 2004; Lesage & Morissette, 1989). Cependant, aucune taxinomie internationale ne classifie les ressources résidentielles selon leur clientèle et leur fonction respectives (de Girolamo & Bassi). De plus, deux appellations désignent parfois un même type de milieu résidentiel et les ressources inscrites sous un même nom peuvent poursuivre des objectifs différents (de Girolamo & Bassi; Downs & Fox, 1993). Cela dit, le logement représente une structure polymorphe appelée à répondre à des besoins multiples (Mercier, 1989).

Plusieurs études affirment que les caractéristiques de l'environnement résidentiel déterminent le style de vie des individus et influencent leurs rapports avec celui-ci (Fakhoury, Murray, Shepherd & Priebe, 2002; Kruzich, 1985; Mercier, 1989; Nelson, Hall & Walsh-Bowers, 1999; Nelson & Smith Fowler, 1987; Ogilvie, 1997). La comparaison entre les différents milieux de vie confirme que les particularités de l'environnement résidentiel contribuent à définir un mode d'intégration sociale (Mercier, 1989). L'environnement physique d'une ressource résidentielle, sa localisation, le nombre de résidants y demeurant et la qualité de vie représentent certaines des particularités d'un milieu.

Lors d'une recension des articles de Medline (2000-2004), de Girolamo et Mariano (2004) ne trouvèrent aucun article portant sur l'environnement physique des ressources d'hébergement communautaire. Selon eux, ce constat est surprenant vu l'emphase mise par les politiques sur la création d'environnements communautaires familiers et plaisants. Plusieurs auteurs soulignent l'importance de bénéficier d'intimité

dans son milieu de vie (de Girolamo & Bassi; Johnson, 2001; Nelson & Smith Fowler, 1987). Celle-ci implique des particularités de l'environnement physique, telles avoir une chambre et/ou une chambre de bains à soi (Johnson). Par ailleurs, bien qu'il ne se fonde pas exclusivement sur des données probantes, l'article synthèse de Nelson et Fowler (1987) souligne qu'il importe que les usagers exercent un certain contrôle sur l'aménagement physique et la décoration de leur environnement. De plus, le confort et la qualité architecturale d'un milieu résidentiel contribuent à la satisfaction des usagers (Bakos, Bozic, Chapin & Newman, 1980).

Sur le plan géographique, en milieu urbain, habiter un logement à proximité de diverses ressources et de moyens de transport, augmente le taux de participation des usagers aux activités sociales et leur intégration communautaire (Hull & Thompson, 1981; Kruzich, 1985; Segal & Aviram, 1978). Par contre, d'autres études concluent que les personnes hébergées en milieu urbain sont moins actives, s'engagent dans moins d'activités récréatives et présentent un taux d'hospitalisation plus élevé que les personnes demeurant en milieu rural (Husted & Ender, 2001; Mercier, 1994; Mercier & Corten, 1994). Ces dernières perçoivent de façon plus positive leur milieu de résidence, le voisinage, le support reçu et leurs loisirs. La satisfaction générale est plus élevée (Mercier, 1994). Les auteurs expliquent ces résultats par la faible densité de la population et l'aspect familial de la vie rurale.

La taille d'une ressource d'hébergement influe sur ses habitants. Les petites résidences favorisent la création d'un environnement naturel et familier. La théorie de l'«undermanning», de Barker et Gumps (1964), stipule que plus il y a de gens dans un environnement, moins ceux-ci ressentent un besoin d'assumer des responsabilités et de s'impliquer. Ils deviennent alors moins actifs et moins bien intégrés au milieu (Nelson & Smith Fowler, 1987). Les ressources résidentielles communautaires hébergeant moins de 49 résidants favorisent une diminution de l'anxiété et de la passivité chez les usagers, une réduction de la distance psychosociale entre les résidants et une vision positive de l'environnement (Nelson & Smith Fowler, 1987). De plus, les résidants des petites ressources d'hébergement démontrent un haut degré d'autosuffisance (Kruzich & Berg, 1985; Nelson, Hall & Walsh-Bowers, 1999), une meilleure intégration dans le milieu ou

dans la communauté (Kruzich, 1985; Linn, Klett & Caffey, 1980; Nagy, Fisher & Tessler, 1988) et un plus haut degré de normalisation (Hull & Thompson, 1981).

Finalement, plusieurs études démontrent que la qualité de vie dans les ressources d'hébergement communautaire surpasse celle dans les hôpitaux psychiatriques (de Girolamo & Bassi, 2004; Leff & Trieman, 2000; Mercier, 1989). De Girolamo et Bassi (2004) ajoutent que les résidants des ressources communautaires sont généralement satisfaits de leur milieu de vie. Une étude québécoise révèle que parmi les individus atteints de troubles mentaux évoluant dans la communauté, ceux qui habitent en couple sont les plus satisfaits (Hull & Thompson, 1981; Mercier, 1994). Par ailleurs, les études démontrent que la qualité de vie subjective des résidants et la qualité de vie objective (mesurée par un juge externe) sont peu corrélées. De meilleures conditions de vie peuvent ne pas se refléter dans l'évaluation de la satisfaction générale et de la qualité de vie (Mercier). Les attentes, l'expérience passée et les buts d'une personne influencent la qualité de vie. Les personnes atteintes de trouble mentaux se contentent parfois de peu en s'appuyant sur leurs expériences passées (Nelson, Hall & Walsh-Bowers, 1999). Ainsi, selon LeiBe et Kallert (2000), la qualité de vie subjective peut difficilement servir de mesure de l'intégration sociale.

2.1.2.3 - Hébergement en résidences d'accueil

Les résidences d'accueil représentent la formule de soins la plus ancienne pour les personnes atteintes de troubles mentaux; une famille offre gîte et couvert contre une rémunération inférieure aux coûts des services hospitaliers (MSSS, 1997). Apparues à Geel, en Belgique, elles datent du Moyen Âge (Morrissey, 1967). Les résidences d'accueil doivent offrir un environnement familial semblable aux conditions de vie d'un milieu naturel et adapté aux besoins d'une personne (MSSS, 2003). Des allocations sont versées au responsable en fonction des caractéristiques du résidant et de l'importance des services requis (MSSS). Aux échelles nationale et internationale, peu d'études concernent l'efficacité des résidences d'accueil; elles présentent des résultats contradictoires et évaluent l'efficacité au moyen de mesures différentes (ex. : taux de réhospitalisation, statut fonctionnel, etc.) (Nelson & Smith Fowler, 1987).

Une étude randomisée (Linn, Caffey, Klett & Hogarty, 1977) mesure un taux de réhospitalisation (durant la première année d'hébergement) de 38% pour les usagers des résidences d'accueil. Ce taux est comparé à celui de personnes atteintes de schizophrénie réintégrant la communauté et dont la moyenne nationale de réhospitalisation (première année) est de 50% si elles suivent un traitement pharmacologique et de 70% pour un groupe placebo. De plus, l'étude confirme une amélioration du fonctionnement social après quatre mois passés en résidences d'accueil. Une deuxième étude vante les progrès sociaux faits par les résidants hébergés dans des résidences d'accueil (Linn et al., 1980). Selon Linn et ses collaborateurs, le type et le nombre d'activités réalisées par les résidants atteints de schizophrénie influencent le taux réhospitalisation; les plus actifs sont plus enclins à subir une réhospitalisation. Par ailleurs, la pratique d'activités spécifiques tels le gardiennage, la lecture et le jardinage favorise la stabilité de leur état de santé. Une étude de Haveman et Maaskant (1990) indique que la participation dans le milieu de 188 personnes atteintes de troubles mentaux hébergées dans des résidences d'accueil en santé mentale est supérieure à celle évaluée pour les habitants des autres milieux résidentiels.

Selon Mercier (1989), les résidants des résidences d'accueil sont plus instables que les personnes demeurant dans leur famille naturelle. Ils bénéficient de moins de ressources matérielles - bien que plus nombreuses que pour les personnes hébergées en milieu hospitalier - et participent à très peu d'activités de loisirs ou d'interactions sociales (ex.: téléphones ou visites). Toutefois, les résidants semblent se contenter de peu puisque leur perception de leur qualité de vie est plus élevée que celle des personnes atteintes de troubles mentaux qui disposent de davantage de ressources matérielles. Dans le même ordre d'idée, une étude réalisée au Pays-Bas (Haveman & Maaskant, 1990) indique que les résidants des résidences d'accueil entretiennent une attitude positive face à leur milieu de vie. Seulement 4% des résidants interrogés nourrissent des sentiments négatifs face à leur milieu d'hébergement. Plus de la moitié (60%) ne veulent absolument pas changer de milieu de vie. Selon les auteurs, ces résultats sont plus positifs que ceux recueillis auprès d'une clientèle similaire, hébergée en milieux hospitaliers et dans les appartements sociaux. Pierloot et Demarsin (1981) et

Piat, Ricard et Lesage (2002) rapportent aussi un sentiment majoritairement positif des résidants des résidences d'accueil envers leur milieu de vie.

Or, historiquement, en Amérique du Nord, les résidences d'accueil furent perçues péjorativement. Dès le début des années 1970, des études déplorent la qualité de vie des personnes hébergées en résidences d'accueil. Selon Murphy et collaborateurs (1972), les relations des patients, entre eux, et avec leur responsable, sont pauvres. Les résidences d'accueil sont uniformes, offrent peu d'activités et se caractérisent par «l'hospitalisme». Une autre étude (Lamb, 1979) compare les résidences d'accueil à des mini-institutions. Murphy, Engelsmann et Tcheng-Laroche (1976) les qualifient de «back ward» plutôt que de «community-based services». Cette étude canadienne (Murphy et al., 1976) compare des personnes hébergées en résidences d'accueil avec des personnes en milieu hospitalier. Elle rapporte qu'aucune amélioration significative du fonctionnement social ne survient chez les sujets ayant passé 18 mois en résidences d'accueil. Certaines faiblesses méthodologiques de l'étude sont à noter. Ainsi, elle compte 106 usagers hébergés en résidences d'accueil et uniquement 28 sujets contrôles. L'échantillon inclut des «résidences d'accueil» hébergeant entre 10 et 30 résidants, ce qui n'est pas caractéristique de ce type de ressource au Québec. Une décennie plus tard, Lamb (1981) indique que les patients hébergés en résidence d'accueil mènent une vie végétative, que les résidants sont exclus des cuisines et qu'ils participent à peu d'activités quotidiennes. Il ne note aucune amélioration du statut fonctionnel après quatre mois d'hébergement. Pour pallier à ces manques, l'auteur suggère de créer un modèle de résidences d'accueil orchestré par des professionnels de la santé.

Suite à ces nombreuses critiques, un nouveau modèle de dispensation des services dans les résidences d'accueil, strictement réservé aux personnes atteintes de troubles mentaux graves, fut créé (1992). Un professionnel est en charge de la gestion du Plan d'intervention et de la réinsertion de l'usager. De plus, les propriétaires des résidences d'accueil doivent/peuvent suivre une formation avant de recevoir des pensionnaires.

2.1.3 - Micro environnement : l'intérieur du logement

2.1.3.1 - Influences de l'environnement social immédiat

De nombreuses études, la plupart réalisées durant les années 1980, démontrent que les caractéristiques du milieu permettent, en partie, de prédire le fonctionnement des usagers dans la communauté et dans son milieu. À la suite d'une recension des écrits, Cournos (1987) conclut que les propriétés du milieu d'hébergement sont plus déterminantes que les caractéristiques personnelles. Par exemple, les études réalisées dans divers types de ressources d'hébergement en santé mentale démontrent qu'il existe une relation inverse entre le degré de structure d'un milieu et l'incidence de comportements étranges des personnes atteintes de schizophrénie (Hayes, 1989). La sur et la sous-stimulation augmentent habituellement les risques de rechutes des personnes atteintes de schizophrénie (LeiBe & Kallert, 2000; Linn et al., 1980).

Quelques auteurs utilisèrent le Patient Management Scale [PMS] de (King & Raynes, 1968) pour évaluer l'organisation et les pratiques propres à un environnement. Le PMS mesure, entre autres, la rigidité de la routine et les blocs de traitement, c'est-àdire les activités réalisées par tous les résidants. Les études démontrèrent que l'organisation rigide et stricte des pratiques est inversement proportionnelle au degré d'autosuffisance ou d'indépendance des résidants (Kruzich & Berg, 1985), mais proportionnelle à leur intégration interne (Kruzich & Kruzich, 1985) et à leur intégration externe (Kruzich, 1985). L'intégration interne et externe renvoient respectivement à l'engagement dans des activités dans le milieu de vie et à l'engagement dans des activités dans la communauté. À ce sujet, Carpenter et Bourestom (1976) affirment que les usagers qui demeurent dans des environnements stricts et exigeants démontrent une plus grande satisfaction générale et un plus haut taux de participation sociale et instrumentale (corvées, emplettes, etc.). Hull et Thompson (1981) tirent des conclusions similaires. Selon eux, les restrictions et les règles d'un milieu, les opportunités d'effectuer des choix personnels et les rapports courtois entre le personnel et les résidants, influencent le niveau de fonctionnement d'une personne et son adaptation au milieu (Nelson et al., 1999; Nelson & Smith Fowler, 1987).

Le Community Oriented Program Environmental Scales [COPEs] (Moos, 1972) fut légèrement modifié, puis validé, par Coulton et collaborateurs (1984). L'instrument étudie la congruence entre l'usager et les caractéristiques opérationnelles des milieux d'hébergement en santé mentale. La congruence personne-environnment (PE), au niveau des dimensions structure du milieu et support reçu, favorise l'intégration externe et interne des résidants. À titre d'exemple, un résidant réservé sera vu comme non coopératif si le milieu met l'accent sur la discussion ouverte de ses problèmes. Selon cette même étude, la perception subjective d'un usager prédit mieux le fonctionnement que la perception d'un observateur externe. Ce constat est corroboré par d'autres études concluant que la mesure subjective de la congruence PE permet de mieux prédire la stabilité, l'ajustement et l'intégration dans un milieu résidentiel (Lewin, 1951; Segal & Aviram, 1978; Segal, Evertt-Dille, & Moyles, 1979).

2.1.3.2 - Influences du responsable ou du personnel aidant

Outre l'organisation et les pratiques d'un milieu, l'interaction entre le personnel aidant et les résidants favorise ou non la participation d'un usager dans son milieu d'hébergement (Downs & Fox, 1993; Hull & Thompson, 1981; Kruzich, 1985; Kruzich & Kruzich, 1985; Nagy et al., 1988; Parks & Pilisuk, 1984; Trute, 1986). Un milieu de vie qui facilite la réalisation des activités de base permet aussi une augmentation du niveau de fonctionnement (instrumental) des résidants (Trute; Blair, 1999).

Plus spécifiquement, le comportement des responsables d'une résidence d'accueil et leurs attentes peuvent subtilement influencer l'autonomie des résidants, leurs comportements et leur participation communautaire (Parks et Pilisuk, 1984). De plus, selon Trute (1986), le niveau d'isolement social des responsables des résidences d'accueil est inversement proportionnel à la fréquence des interactions des résidants avec le voisinage; un responsable isolé équivaut à des résidants isolés.

Trute (1986) affirme que l'organisation des activités dans une résidence d'accueil, les processus décisionnels et la délégation des responsabilités, ont des répercussions importantes sur le niveau d'intégration communautaire des résidants. Une autre étude canadienne, effectuée dans des résidences communautaires, conclut que la

liberté de choisir une activité (ex.: téléphoner) ainsi que l'interaction résidant-personnel, permettent de prédire le fonctionnement dans le milieu (Hull & Thompson, 1981).

Une étude réalisée dans un foyer de groupe hébergeant 14 adultes atteints de troubles mentaux (Everett & Boydell, 1994) révèle que ces derniers critiquent l'omniprésence des règles et le manque d'intimité. De plus, la façon d'interagir avec les usagers lors des routines journalières influence davantage l'intégration sociale que les programme d'habiletés sociales offerts aux résidants. Selon Kruzich (1985), le degré auquel le personnel encourage les résidants et leur fonctionnement permet la création d'un environnent où l'individu se voit attribuer une valeur et devient plus enclin à participer aux activités. En somme, la motivation du personnel est essentielle à la réalisation d'occupations par les résidants (Segal & Aviram, 1978).

SECTION 2.2 - PERSONNE

Dans le cadre de ce projet de recherche, tel que mentionné au chapitre un, il importe de définir la Personne au sein du Modèle Personne-Environnment-Occupation (Law, Cooper, Strong, Stewart, Rigby & Letts, 1996). Ainsi, si la personne sur laquelle se centre l'analyse est un résidant, le responsable de la résidence d'accueil s'intègre à l'environnement social. Si la personne réalisant les occupations est le responsable, les résidants composent une partie de l'environnement. La personne peut donc représenter : (1) le résidant atteint de troubles mentaux graves (schizophrénie) ou (2) le responsable de la résidence d'accueil.

2.2.1 - Résidant

2.2.1.1 - Maladies chroniques et schizophrénie

La montée des pathologies chroniques représente un problème préoccupant pour la collectivité. Les caractéristiques inhérentes aux troubles mentaux - par exemple, l'incertitude liée à la durée de la maladie – contribuent à créer une situation sociale difficile et précaire pour les personnes atteintes et leurs proches. Les troubles mentaux

graves n'évoluent pas selon une trajectoire prévisible et continue (MSSS, 1997). Leur apparition constitue parfois un épisode ponctuel et limité dans le temps. Dans d'autres cas, la résolution de la crise ou la stabilisation des symptômes se conjugue en mois, puis en années. Les maladies chroniques transgressent le schéma médical habituel : symptôme — diagnostic — traitement — guérison/mort. La gestion quotidienne de la chronicité remplace la guérison ou la mort. La personne est entraînée au-delà du monde médical, dans les différentes sphères de la société. L'interface entre l'univers social et la maladie se transforme, pour la personne, ses proches, les professionnels de la santé, etc.

La schizophrénie est la maladie mentale la plus grave et la plus incapacitante (First & Tasman, 2004). Elle frappe les gens sans égard à leur position sociale, emploi ou intelligence (Dutch Scizophrenia Foundation, 1996). Sa prévalence, le nombre total de personnes atteintes, chez la population adulte, varie de 1 à 19 par 1000 habitants (First & Tasman). Elle est égale pour les deux sexes (First & Tasman; Kaplan & Sadock, 1998). La maladie est cependant plus précoce chez les hommes (18 à 23 ans) que chez les femmes (22 et 26 ans). L'incidence annuelle par 1000 habitants, mesurée par l'Organisation mondiale de la santé, varie entre 0,11 au Danemark et 0,42 en Inde.

Au Canada, les personnes atteintes de schizophrénie occupent 8% des lits d'hôpitaux (Lalonde, 1995). En 1995, le coût direct des soins s'élevait à 2,3 milliards de dollars, sans compter les allocations d'aide sociale, les services communautaires, le soutien pour la famille, etc. (Lalonde, 1995). Au Canada, le tiers des personnes sans abris sont atteintes de schizophrénie (Canadian Mental Health Association [CMHA] & Canadian Psychiatric Association [CPA], 1998). De plus, 40 % des personnes atteintes font des tentatives de suicides (CMHA et CPA) et 10 % se suicident (Wilmot, 1991).

Le DSM-IV établit des critères diagnostiques et distingue cinq types de schizophrénie en fonction de caractéristiques cliniques : paranoïde, désorganisée, catatonique, indifférenciée et résiduelle. En 1980, Crow proposa une classification de la schizophrénie selon les types I et II, en se basant sur la présence, ou l'absence, de symptômes négatifs et de symptômes positifs (Kaplan & Sadock, 1998). Les symptômes positifs regroupent les hallucinations, les délires, les comportements

bizarres et les désordres de la pensée. Les symptômes négatifs regroupent : l'affect plat ou émoussé, l'alogie, l'apathie, l'anhédonie et les troubles de l'attention. Ces symptômes consistent en une diminution des aptitudes usuelles d'un individu et tendent à persister même lorsque que les symptômes positifs disparaissent (Lalonde, 1995).

2.2.1.2 – Évolution et conséquences de la schizophrénie

Aux Pays-Bas, il est estimé que 20% des personnes atteintes de schizophrénie requièrent peu de soins après un premier épisode psychotique; ces personnes vivent de façon indépendante (Dutch Schizophrenia Foundation, 1996). Ces résultats sont appuyés par ceux d'autres recherches (Harrisson et al., 1994; Lalonde, 1995). Cela dit, plusieurs personnes atteintes de schizophrénie éprouvent des difficultés à organiser les différentes facettes de leur existence et la plupart des personnes atteintes ne peuvent évoluer dans la communauté sans le soutien et la supervision d'un milieu résidentiel (Dickerson, Ringel & Parente, 1999).

Plusieurs études indiquent que les habiletés sociales des personnes atteintes de schizophrénie sont déficitaires (Heinssen & Cuthbert, 2001; Nisenson, Berenbaum & Good, 2001). Celles-ci renvoient à la capacité d'émettre des réponses adéquates dans des situations sociales et de développer des relations interpersonnelles. Elles incluent les habiletés à exprimer ses sentiments, à demander et à obtenir de l'information sur un sujet particulier et à s'affirmer. Les personnes atteintes de schizophrénie entretiennent peu de relations interpersonnelles, lesquelles manquent souvent de réciprocité (Beels, 1981; Estroff, 1981; Pattison, Llamas & Hurd, 1978). Le maniérisme, dont l'écholalie, et les comportements étranges peuvent affecter les conversations avec les autres et les relations interpersonnelles (Hansen & Atchison, 2000). Qui plus est, comparativement à la population en général, les personnes atteintes passent plus de temps en solitaires, s'isolent et tendent à éviter les exigences de la vie de tous les jours (Beal, 1999; Corin & Lauzon, 1992). Elles nécessitent généralement un grand besoin d'intimité (Wasylenki James, Clark, Lewis, Goering & Gillies, 1992).

Les personnes atteintes de schizophrénie présentent diverses atteintes cognitives au niveau de l'attention, de la mémoire et des fonctions exécutives (Davidson &

Galderisi, 2004; Lalonde, 1995). Selon les résultats au *Wisconsin Card Sorting Test* et à la *Tour de Londres*, les personnes atteintes éprouvent de la difficulté à garder en mémoire le contexte de la tâche. Leurs capacités à réaliser une performance continue, à centrer leur attention sur une tâche ou sur une information, à s'orienter dans le temps et dans l'espace et à s'adapter aux stimuli environnementaux sont diminuées (Lalonde, 1995).

Dans le contexte actuel, les médicaments jouent un rôle essentiel dans le traitement de la schizophrénie et dans la réinsertion sociale des personnes atteintes de troubles mentaux graves. La médication atténue les symptômes et aide à prévenir les rechutes (décompensation). Par contre, elle représente parfois une barrière pour la réinsertion sociale. Elle peut diminuer les facultés cognitives des usagers et leurs capacités motrices. Dans de telles conditions, « il peut être difficile de bâtir un réseau social, de chercher un emploi et de participer à des activités à l'extérieur des milieux psychiatriques (Poirier et Gagné, 1998, voir MSSS, 2001, p. 151).

En raison des symptômes et des conséquences de la schizophrénie, plusieurs personnes atteintes demeurent inactives et sont incapables de s'engager dans la poursuite d'activités familières ou nouvelles (Hansen & Atchison, 2000). Si une activité requiert de l'attention soutenue, de l'organisation, la résolution de problèmes, un raisonnement abstrait ou des manipulations motrices fines, la personne atteinte de schizophrénie peut se retirer de l'activité. En somme, les symptômes, les déficiences cognitives (neurologiques) et les effets secondaires de la médication rendent le travail et les activités quotidiennes ardus pour plusieurs personnes atteintes de schizophrénie. L'ensemble de ces facteurs peut provoquer des difficultés à initier ou à réaliser ce qui est habituellement considéré comme «normal» (Hansen & Atchison, 2000).

2.2.2 - Responsable d'une résidence d'accueil

2.2.2.1 - Fardeau de l'aidant en santé mentale

Malgré l'ancienneté des résidences d'accueil, peu de littérature gravite autour des responsables des résidences nord-américaines et québécoises. Cependant, des

parallèles peuvent être établis avec les études réalisées auprès des aidants naturels apportant des soins à un proche atteint d'un trouble mental. Cette comparaison s'appuie sur le fait que les résidences d'accueil correspondent à des environnements naturels, de type familial (MSSS, 2003). Parmi les aidants naturels, ceux veillant sur un proche, âgé, atteint de démence sénile, sont les plus étudiés (Bocquet & Andrieu, 1999; Voelkl, 1998).

Être aidant, c'est à la fois remplir une fonction, une activité d'aide et réaliser des tâches quotidiennes. L'aidant occupe aussi un statut, il assume des responsabilités et vit une expérience. Il existe donc une dimension objective et une dimension subjective à l'aide. Au demeurant, assurer les soins d'une personne ayant un trouble mental requiert une quantité de temps et d'énergie considérable (Rauktis, Keoske & Tereshko, 1995). Les familles assumant une telle responsabilité doivent affronter une série de difficultés susceptibles d'affecter la qualité de vie de chacun des membres (Platt, 1985). Le fardeau définit comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières exprimé par les aidants (Bocquet et Andrieu, 1999). Le fardeau objectif met l'accent sur la fatigue, les problèmes physiques ou financiers et la restriction des activités de loisirs et sociales (Johnson, 1990). Le fardeau subjectif réfère à l'aspect émotif tel la détresse psychologique, le sentiment de surcharge et l'inquiétude (Provencher & Mueser, 1997; Ricard & Fortin, 1993). Le fardeau subjectif n'est pas toujours corrélé au fardeau objectif, ce qui témoigne de la complexité des mécanismes qui déterminent le niveau de stress de l'aidant (Bocquet & Andrieu, 1999). De plus, les auteurs ne s'entendent pas sur les facteurs exacts causant le fardeau (Lowyck, De Hert, Peeters, Wampers, Gilis & Peuskens, 2004).

Les rôles des personnes aidantes sont souvent conflictuels. Ainsi, en plus d'être aidants, ces derniers doivent composer, simultanément, avec d'autres rôles et demandes tels leurs obligations familiales ou conjugales (Bocquet & Andrieu, 1999; Ricard & Fortin, 1993). La multiplication des rôles engendre des contraintes de temps. Les habitudes familiales sont bouleversées et les tâches et les responsabilités augmentent (Cook, Cohler, Pickett & Beeler, 1997; Rauktis et al., 1995).

Les personnes atteintes de schizophrénie représentent un défi de taille pour les aidants, en raison de leur difficulté à évoluer dans un environnement familial ou de travail traditionnel (CMHA & CPA, 1998). Certains auteurs indiquent que les symptômes négatifs sont plus lourds pour l'aidant que les symptômes positifs. Leur sévérité serait davantage reliée au fardeau. Cependant, les études présentent parfois des résultats contradictoires. Ainsi, Provencher et Mueser (1997) indiquent que ces associations doivent être davantage analysées. Par ailleurs une association entre la sévérité et la quantité des symptômes rapportés par les proches et le fardeau ressenti est relevée dans plusieurs études (Lowyck et al, 2004). La fréquence des comportements sociaux plus ou moins acceptables tels les idées bizarres, le repliement sur soi et les tentatives de suicide, a aussi un impact sur le fardeau de l'aidant (Provencher & Mueser). De plus, le degré auquel les individus sont incapables de remplir des rôles sociaux et de participer aux corvées aura un effet sur la tâche de l'aidant.

Bien que le rôle d'aidant ait principalement été associé à des éléments négatifs (fardeau), certains auteurs soulèvent certains éléments positifs liés au rôle d'aidant (Groff, Swanson, Swartz, Wagner & Tompson, 2004). Selon, Seltzer et Heller (1997), les études négligent souvent ces aspects positifs. Certains aidants indiquent que soigner est une expérience gratifiante (Bocquet & Andrieu, 1999). Greenberg, Greenley et Benedict (1994), suite à une étude menée auprès de 725 usagers et 725 parents, affirment que plusieurs personnes atteintes de troubles mentaux jouent un rôle positif dans leur milieu familial. Malgré le fait que les sujets de l'étude soient plus enclins à être mariés et à travailler (Greenberg, Greenley & Benedict, 1994), les auteurs concluent, après analyse, que cette différence n'affecte pas les résultats.

2.2.2.2 - Profil et rôles des responsables de résidences d'accueil

Selon Piat, Ricard, Pedersen et Bloom (2001), à Montréal, 80% des responsables sont des femmes. Les auteurs précisent qu'il existe des différences culturelles entre les responsables. Par exemple, les responsables en charge des résidences d'accueil de l'Hôpital Douglas sont majoritairement originaires des Caraïbes et s'expriment en anglais (85%); ceux de l'Hôpital Louis H.- Lafontaine sont à 90% francophones et québécois. Une étude américaine, réalisée auprès de 39 responsables de résidences

d'accueil, dresse le profil du responsable typique (Beatty & Seeley, 1980). Ce profil est celui d'une mère de famille appartenant à un groupe paraprofessionnel. Cette dernière a peu d'éducation formelle et peu d'expérience dans le domaine de la santé mentale. En ce sens, Sickman et Dhooper (1991 : voir Piat et al., 2001) indiquent que seulement 26% des responsables sont formés pour soigner des personnes atteintes d'un trouble mental. En ouvrant une résidence d'accueil, ces mères désirent aider les autres, travailler à la maison et apporter des soins à des personnes dans le besoin.

Lors d'une étude menée aux États-Unis auprès de responsables de boards-and-care homes, Blaustein et Viek (1987) constatèrent que 81% des responsables opèrent une résidence dans le but premier d'aider les gens. Ainsi, leur degré de satisfaction n'est pas relié au succès financier. Ces responsables soulignent que les nouveaux résidants sont souvent plus difficiles; ils sont plus jeunes, plus violents et possèdent des antécédents de consommation de drogue ou d'alcool. Selon les répondants, les principales qualités d'un responsable sont : la force, la santé et le désir d'aider. De plus, l'étude indique que l'aspect familial de la résidence est une caractéristique valorisée par le responsable et par les résidants.

Certains ouvrages décrivent les rôles des responsables de résidences d'accueil (Bouchard & Thibodeau, 1990; Mousseau-Glasser, 1988; MSSS, 1992, 2003). Selon Thibodeau et Bouchard, ces rôles sont de procurer du soutien, et d'agir comme confident et comme accompagnateur auprès des bénéficiaires. Le responsable doit faciliter l'intégration de la personne dans son milieu naturel, et ce, en fonction de son rythme afin de ne pas exacerber les symptômes. Selon le guide d'orientation « La pratique professionnelle et la ressource de type familial » (MSSS, 2003), le responsable doit procurer de l'aide et de l'assistance sur le plan physique et psychologique, assurer un soutien émotif, appliquer les plans d'intervention (PSI) et participer à leur révision. Il doit fournir des conseils, une protection sociale, des services matériels, des activités culturelles et sportives. Le milieu de vie doit également favoriser l'acquisition de différentes aptitudes et faciliter le développement optimal des usagers. La ressource de type familial s'engage sur le plan affectif auprès des usagers tout en sachant que cet

engagement sera d'une durée limitée. Enfin, selon Havenan et Maaskant (1990), il est du devoir des responsables de créer une atmosphère agréable.

SECTION 2.3 – OCCUPATION

Pour exister, coexister, subsister et répondre à ses besoins, chaque personne entreprend quotidiennement un nombre considérable d'occupations. L'occupation renvoie aux comportements par lesquels les hommes occupent une place dans le monde matériel, temporel et social (Kielhofner, 1992). Wilcock (1998) la définit comme une synthèse de l'agir, de l'être et du devenir. Selon l'Association canadienne des ergothérapeutes [ACE] (1997), l'occupation désigne l'ensemble de ce que font les êtres humains: prendre soin d'eux, se divertir et contribuer à l'édifice social et économique de la collectivité. Elle comprend l'ensemble des tâches et des activités que réalisent quotidiennement les êtres humains et auxquelles ils donnent un nom (Christiansen & Baum, 1997), une structure, une signification et une valeur (ACE; (Aubin, 1999; Christiansen & Baum; Strong & al., 1999).

Les activités humaines constituent des entités observables et mesurables. Il est possible de les décrire, de les classer et de les regrouper. La création d'une taxinomie de l'occupation implique la reconnaissance, à travers les variations individuelles et culturelles, de similarités. La catégorisation des activités peut s'effectuer en fonction de leurs type, durée, lieu, complexité, etc. (Christiansen & Baum, 1997). Il existe d'ailleurs plusieurs divisions et taxinomies de l'occupation (ex.: ACE, Association américaine d'ergothérapie [AOTA], 1989; Institut canadien de la recherche sur la condition physique et le mode de vie [ICRCPMV], 1996; Polatajko et al., 2004; Riopel-Smith, Kielhofner & Hawkins-Watts, 1986; Weeder, 1986). Pour le moment, la classification des occupations humaines n'est ni exhaustive ni exclusive (Cynkin & Robinson, 1990).

La première partie de cette section aborde l'aspect général de l'occupation. La deuxième cible l'occupation dans la vie des personnes atteintes de troubles mentaux.

2.3.1 - Occupation en général

2.3.1.1 - Propriétés de l'occupation

Tout comportement humain est un système complexe relevant de composantes ou de processus biologiques, sensoriels, cognitifs, motivationnels et affectifs (Reich & Williams, 2003). À travers l'occupation, l'être humain réalise ses espoirs et ses aspirations; il satisfait ses besoins et s'adapte à son environnement. L'occupation est donc un besoin fondamental (ACE, 1997; Fidler & Fidler, 1978; Kielhofner, 1992; Meyer, 1977; Whiteford, Townsend & Hocking, 2000; Wilcock, 1998; Yerxa, 1998). Plusieurs auteurs la considèrent essentielle au maintien de la santé physique et mentale (Aubin, 1999; Cynkin & Robinson, 1990; Kielhofner, 1992; Reed & Sanderson, 1984; Wilcock, 1998), au bien-être (Cynkin & Robinson, 1990; Hasselkus, 2002; Kielhofner, 1992; Law, Steinwender & Leclair, 1998; Mee & Sumsion, 2001) et à la satisfaction (Eklund, Hansson & Bejerholm, 2001; Riopel-Smith et al., 1986). Cela dit, la plus récente version de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé [CIF] (OMS, 2001) confirme le lien entre l'occupation et la santé. Le cadre proposé par l'OMS, pour la description des états de la santé et des états connexes à la santé, considère la composante de l'activité et de la participation. En somme, lorsque l'emphase est mise sur l'activité humaine, la santé se manifeste par la capacité que possède une personne de participer, avec satisfaction et confort, à des activités valorisées par la société et à d'autres activités (Cynkin & Robinson, 1990).

Les activités possèdent la puissance de structurer le temps et de donner un sens et une signification aux tâches et aux efforts. De nature à impliquer, à la fois, le corps et l'esprit, elles contribuent aussi à l'engagement dans sa propre vie (Sharrott, 1983). L'activité suscite l'émergence de sentiments positifs tels le plaisir, le sentiment de compétence et/ou négatifs tels le mécontentent ou l'ennui. La personnalité, les croyances et les valeurs déterminent le sens accordé à l'activité. La réalisation des activités découle de motivations intrinsèques telles les valeurs d'un individu et de motivations extrinsèques telles les règles sociales, les attentes des gens et les normes (ACE, 1997; Kielhofner, 1992). Ces motivations donnent un sens, une raison de réaliser, ou non, une activité.

Le degré d'engagement d'un individu dans une activité peut varier de l'absorption complète, ou maximale, à une participation minimale. L'engagement est influencé, dans le temps, par divers facteurs : la nature de l'activité, le contexte, l'état d'éveil, l'humeur, l'état physique et le style idiosyncrasique d'un individu. La plupart des activités de la vie de tous les jours n'impliquent ni un grand niveau d'excitation, ni un ennui ou détachement complet (Cynkin & Robinson, 1990). Toutefois, peu importe le degré d'implication, la réalisation d'une activité requiert l'utilisation du corps, de l'esprit et de la volonté d'un individu. En somme, l'être humain est, fondamentalement, un être occupationnel et les activités dans lesquelles il s'engage, au jour le jour, sont des représentations externes de son humanité. Les occupations sont un processus complexe par lequel les personnes répondent à des besoins et à des demandes en interagissant avec leur environnement. Il existe donc une complexité invisible entre le but, la signification, les valeurs et les croyances sous-tendant l'agir.

2.3.1.2 - Organisation des occupations et environnement

Les préférences, les valeurs et la personnalité d'un individu influencent le choix de ses activités. En contrepartie, les contextes écologique, architectural, social, institutionnel et culturel modèlent aussi les comportements quotidiens (ACE, 1997; WHO, 2002). L'environnement influence la personne et joue un rôle dans la création et le maintien des routines, des habitudes et des patrons d'activités.

Les routines et les activités ancrées dans les milieux de vie sont souvent un compromis entre ce qui est possible et ce qui est désirable (D'Andrade, 1995). L'environnement dans lequel se déroulent les activités et les routines quotidiennes opère selon un double mécanisme d'action; il supporte la vie et les occupations et il les contraint (Law et al., 1996). Selon la CIF (WHO, 2002), la qualité d'un facteur environnemental se mesure sur une échelle allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet. Un facilitateur correspond à un facteur qui favorise la participation à des activités dans le contexte de vie réel lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (état de santé, capacités de la personne, etc.). L'obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des activités quotidiennes.

Sur le plan social, la plupart des activités quotidiennes des êtres humains sont influencées par différents schèmes tels la culture, les mœurs, les valeurs et les croyances (Jobin, 1992). Appris, transmis, assimilés et souvent inconscients, les croyances et les schèmes culturels modèlent la réalisation des activités et le mode de vie. Tous les individus appartiennent à différents groupes en fonction de leurs religion, ethnie, nationalité, etc. Chaque culture ou microsociété identifie certaines activités appropriées ou inappropriées en fonction des groupes d'âge, des ethnies, de l'heure de la journée, de la saison, etc. Ainsi, certains modèles de comportements sont idiosyncrasiques, mais plusieurs sont partagés par des groupes d'individus; ils deviennent alors culturels (D'Andrade, 1995). Parce que ceux-ci sont un mélange de modèles partagés et idiosyncrasiques, les modèles culturels permettent aux membres d'un groupe culturel donné d'adopter des croyances et des pratiques quelque peu hétérogènes (D'Andrade, 1995).

En somme, la liberté d'un individu de s'engager dans des activités est grandement influencée par l'environnement. La théorie du comportement de Bandura (Christiansen & Baum, 1997) décrit les hommes comme étant ni des agents autonomes, ni de simples automates animés par les influences multiples de leur environnement. L'environnement et l'homme sont des déterminants réciproques. L'engagement dans des activités résulte d'une interaction complexe entre la personne, le milieu, les patrons de subsistance, les caractéristiques démographiques, le support social et les autres facteurs proximaux et distaux (Weisner, 1984). Les activités deviennent des médiateurs mesurables des interactions entre les individus et leur environnement. À travers cette médiation, les contextes sont générés et les activités résultantes deviennent un phénomène par lequel les individus et la culture d'un milieu se rencontrent (Cole, 1985).

2.3.1.3. - Organisation des occupations dans le temps

Les occupations remplissent le temps. La vie d'une personne, de la naissance à la mort, forme un enchaînement d'occupations. La configuration des occupations renvoie au répertoire d'activités d'un individu. Ce répertoire recense les activités

idiosyncrasiques à divers moments du cycle de la vie s'il est enregistré à travers les minutes, les mois et les années.

Parmi l'ensemble des activités réalisées par un individu ou groupe d'individus, des patrons, des habitudes et des routines sont repérables (Cynkin & Robinson, 1990).Un patron «pattern» est une combinaison d'actions, de tendances ou d'autres éléments formant une constante ou un arrangement caractéristique (Cynkin & Robinson). Les habitudes regroupent des activités réalisées de façon répétitive. Elles sont automatiques et relèvent d'un niveau d'éveil préconscient. Les habitudes influencent le comportement presque automatiquement et ne nécessitent pas qu'un individu soit complètement conscient de son agir (Christiansen & Baum, 1997; Kielhofner, 1995). Les habitudes sont créées par les actions répétées et apparaissent souvent dans des environnements familiers. Elles organisent le comportement et permettent de conserver de l'énergie. Les routines renvoient à la séquence habituelle des activités dans le temps, tel le rituel matinal de s'habiller après s'être douché. Ainsi, la prise de médicaments à des heures fixes influence l'organisation des routines quotidiennes. De plus, les routines possèdent un aspect chronobiologique qui témoigne de l'influence des fonctions biologiques sur les activités quotidiennes. Par exemple, l'être humain semble posséder une horloge interne régulant les heures des repas ou de sommeil.

La littérature désigne, habituellement, par « emploi du temps », l'utilisation que font les individus de leur temps. L'emploi du temps comprend un aspect quantitatif et un aspect qualitatif (Cynkin & Robinson, 1990; Harvey & Royal, 2000). L'énumération d'activités journalières permet de mesurer la proportion du temps consacré aux différents types d'activités, aux activités solitaires ou de groupe, aux activités intérieures ou extérieures, etc. Un critère qualitatif s'ajoute lorsqu'un individu identifie, par exemple, les activités appréciées ou non, importantes ou non (Cynkin et Robinson). L'emploi du temps englobe tous les domaines occupationnels. Il permet ainsi d'étudier et d'analyser la santé, le bien-être et l'ajustement communautaire au-delà de la dimension unique du travail. Par exemple, le gouvernement canadien s'intéresse à l'étude de l'emploi du temps afin de mieux comprendre les comportements de la

population et d'établir des priorités sociales et des plans d'action politiques (Statistics Canada, 1999).

Des données sur l'emploi du temps des populations sont recueillies annuellement à l'échelle internationale. En 1965, Alexander Szlai introduit un projet international mesurant l'emploi du temps. Le *Multinational Time Use Survey* [MTUS] vise le développement et la cueillette de données démographiques (n = 31) et de données comparables sur l'emploi du temps (n = 41) (University of Calgary, 2004). Les normes méthodologiques établies permettent les comparaisons entre les pays et les cultures. La plupart des études de ce projet utilisent des «time diaries». Ces grilles horaires de 24 heures recensent les activités réalisées et le temps qui leur est consacré. Elles enregistrent, habituellement, la chronologie, la durée et l'heure à laquelle se produit une activité. En plus de l'activité principale, des informations concernant les activités secondaires, le lieu et les personnes avec qui les activités sont réalisées, sont parfois recueillies (Fisher, Gershuny, Gauthier & Victorino, 2000; Harvey & Royal, 2000). L'intérêt des activités secondaires repose sur le fait qu'à l'intérieur d'une seule activité, plusieurs événements peuvent survenir simultanément ou concurremment.

2.3.2 – Occupations en santé mentale

2.3.2.1 - Propriétés de l'occupation

Le maintien des personnes atteintes de troubles mentaux dans leur milieu communautaire ne doit pas représenter l'unique visée de la réinsertion sociale. Ces personnes ont un besoin légitime de s'engager dans des activités (Champney & Dzurec, 1992). Le retrait de l'engagement dans des activités est associé à l'aliénation, à la chronicité de la maladie et à un haut niveau de stress (Fieldhouse, 2000). Il n'est pas recommandé de soustraire l'usager de ses tâches habituelles. «Au contraire, l'occupation est jugée thérapeutique [...] et dans les cas les plus graves, la seule voie possible pour renouer avec la réalité en coupant l'alimentation au délire, pour réintégrer son schéma et son image corporelle et sa relation aux objets et aux autres» (MSSS 1997, p. 8). Cependant, plusieurs études démontrent que les personnes atteintes de troubles mentaux ont des besoins occupationnels non satisfaits. Ce constat est, entre

autres, lié au développement et à la validation du Camberwell Assessment of Needs [CAN] (Phelan et al., 1995). Les études recensées pointent constamment l'existence de besoins non satisfaits en lien avec les occupations journalières ou «day time activities», les activités récréatives et le travail (Kallert & Leisse, 2001; Middelboe et al., 2001; Orford, 1986; Wiersma & van Busschbach, 2001). Par ailleurs, la sévérité du diagnostic influence le nombre de besoins (Middelboe et al., 2001).

Selon l'étude qualitative de Godschalx (1987), pour les personnes atteintes de troubles mentaux, le sens de l'activité relève principalement des sentiments d'utilité et d'accomplissement. L'autonomie représente une source de motivations et confère une signification à l'activité. Les occupations permettent aussi de structurer le temps et l'espace et, ainsi, de satisfaire les besoins des usagers (Shepherd, 1997, voir Mee & Sumsion, 2001). De plus, les activités et le contact avec autrui améliorent l'humeur et la satisfaction des personnes atteintes de troubles mentaux (Champney & Dzurec, 1992; Juster, Courant & Dow, 1985; Mercier & King, 1994). Selon Anthony et Liberman, (1986), les services de santé mentale devraient offrir aux usagers des occasions de s'engager dans des activités propices à l'émergence des sentiments de satisfaction et d'accomplissement.

Les personnes atteintes de troubles mentaux éprouvent des difficultés à établir des relations sociales et à s'intégrer dans un groupe. L'occupation favorise le développement d'une interaction sociale moins menaçante (Mee & Sumsion, 2001). L'activité offre la possibilité de s'extraire de cette relation (Derosiers & St-Jean, 1992) ou, du moins, de la catalyser en créant, ou en meublant, un espace entre les interlocuteurs. D'autre part, l'agir possède une valeur de retraite et peut devenir un refuge pour certaines personnes atteintes de troubles psychotiques. Il revêt un aspect protecteur et permet de se couper du monde extérieur. En tant qu'outil d'interaction, l'activité offre une structure flexible et adaptable aux besoins et aux caractéristiques d'une personne.

Les activités régularisent le rapport entre la réalité interne et le monde externe. Ainsi, l'activité peut aussi servir d'apaisement et diminuer les angoisses chez un patient psychotique. Hultman, Wieselgren et Ohman (1997) étudièrent les moyens utilisés par les personnes atteintes de schizophrénie évoluant en milieu communautaire pour composer avec leurs inquiétudes et problèmes quotidiens, notamment la recherche d'aide, le repliement sur soi et le retrait dans les activités. Les résultats indiquent que 62,5% gardent souvent ou très souvent leurs inquiétudes pour eux-mêmes. Le fait que le repliement sur soi serve de mécanisme de défense (positif) et de protection contre la fragilité des personnes psychotiques (Beels, 1981; Corin & Lauzon, 1992) explique partiellement ce résultat. Une minorité des répondants indique avoir recours aux activités physiques, à la musique et la télévision pour composer avec leurs inquiétudes.

2.3.2.2 - Emploi du temps : configuration des occupations

L'emploi du temps des personnes atteintes de troubles mentaux est un indice important de l'ajustement à la vie dans la communauté. Compte tenu de la faible proportion de personnes atteintes de troubles mentaux détenant un emploi (Eklund et al., 2001; Mercier, 1989), la mesure du taux de chômage serait une vision réductionniste de l'ajustement social (Krupa, McLean, Eastabrook, Bonham & Baksh, 2003). De plus, le taux d'emploi ne reflète pas la complexité de la relation entre la participation aux différentes activités, la santé et le bien-être. Pour ces raisons, l'emploi du temps représente un meilleur indicateur de l'ajustement communautaire. Cependant, peu d'études décrivent l'emploi du temps des personnes atteintes de troubles mentaux évoluant dans la communauté. La plupart de ces études utilisent une méthodologie différente et de petits échantillons.

Une étude qualitative réalisée auprès de dix adultes atteints de schizophrénie hébergés dans un *Board and care Home* conclut que les éléments routiniers, tels les repas, les émissions de télévision et la distribution des médicaments et de l'argent servent de marqueurs temporels (Suto & Frank, 1994). Cette étude corrobore les résultats d'autres études et indique que pour les personnes atteintes de troubles mentaux, le passage du temps se caractérise par l'ennui, l'attente (Champney & Dzurec, 1992; Suto & Frank, 1994) et les loisirs passifs (Aubin, Hachey & Mercier, 2002; Champney & Dzurec, 1992; Delespaul, 1995; Dickerson et al., 1999; Krupa et al., 2003; Spivack, Siegel, Sklaver, Deuschle & Garrett, 1982; Suto & Frank). En ce sens, de nombreux

auteurs indiquent que leur horaire occupationnel présente une disette d'activités (Brown, 1998; Delespaul, 1995; Mee & Sumsion, 2001). Les personnes atteintes de troubles mentaux réalisent moins d'activités que les gens normaux (Brown; Weeder, 1986; Krupa et al.) et rapportent avoir peu de choses à faire (Aubin et al., 2002; Champney & Dzurec; Delespaul; Dickerson et al.; Krupa et al., 2003; Segal & VanderVoort, 1993; Spivack et al.; Suto & Frank).

Pierloot et Demarsin (1981) étudièrent des adultes âgés atteints de troubles mentaux demeurant en résidences d'accueil (53% atteints de schizophrénie). Leurs résultats indiquent que les activités productives se déroulent à l'intérieur des résidences d'accueil et que 12% des résidents affirment ne s'engager dans aucune activité productive. Marcher, écouter la télévision, visionner des films, magasiner, accompagner la famille d'accueil à des visites et participer à des excursions organisées, constituent leurs principaux loisirs. Peu de résidants effectuent des sorties au cinéma ou dans un café, sur une base indépendante.

L'étude de Sherman, Frenkel, & Newman (1986), aussi réalisée dans des résidences d'accueil, révèle que les trois quarts des résidants disent utiliser occasionnellement des ressources extérieures telles la clinique médicale, l'épicerie et la pharmacie. Les activités réalisées sans la présence du responsable sont principalement des sorties pour aller aux services religieux, à des rendez-vous, au cinéma et dans les clubs. Par ailleurs, cette étude soulève une divergence entre la perception des responsables et celle des résidants, concernant le nombre d'activités de socialisation réalisées par les résidants et leur participation aux diverses activités journalières. En effet, les résidants prétendent s'engager dans un plus grand nombre d'activités.

Enfin, trois études dressent un portrait plus détaillé de l'emploi du temps de personnes atteintes de troubles mentaux (Tableau I, p. 41). L'étude de Aubin, Hachey et Mercier (1999) établit un lien entre l'emploi du temps et la qualité de vie. Les occupations sont divisées en cinq domaines : le travail, les tâches quotidiennes, les loisirs, le repos et le sommeil. La majeure partie du temps est écoulée à dormir (Tableau I). Ce résultat appuie le constat selon lequel les personnes atteintes de schizophrénie

dorment plus que la population en général (Champney & Dzurec, 1992; Krupa et al., 2003; Mercier, 1989; Weeder, 1986).

Weeder (1986) compara l'emploi du temps de personnes atteintes de schizophrénie à celui de sujets normaux. Le répondant devait encercler le domaine occupationnel correspondant à l'activité réalisée pour chaque heure de la journée entre: (1) le sommeil; (2) les corvées; (3) le travail; (4) les loisirs actifs; (5) les loisirs passifs; (6) les activités de socialisation. Corroborant ceux de d'autres études (Brown, 1998; Krupa, McLean, Eastabrook, Bonham & Baksh, 2003), les résultats indiquent que les gens normaux travaillent davantage. En contrepartie, les personnes atteintes de schizophrénie consacrent plus de temps aux corvées. De plus, durant la semaine, les personnes atteintes de schizophrénie dorment davantage et réalisent plus d'activités de socialisation.

Krupa, McLean, Eastabrook, Bonham et Baksh (2003) étudient l'emploi du temps de 27 usagers desservis par des «Assertive Community Treatment [ACT] Teams» comme mesure de la réinsertion sociale et du bien-être. Ils comparent leur emploi du temps à celui de la population canadienne (Frederick, 1995). Les résultats corroborent ceux des autres études mentionnées précédemment. Le passage du temps est dominé par les loisirs et le sommeil. Ces patrons d'activités diffèrent significativement de ceux de la population canadienne, à l'exception du temps alloué aux soins personnels. Le temps consacré aux activités de la vie domestique est plus faible que celui de la population canadienne. De plus, les usagers passent moins de temps dans les loisirs actifs (uniquement 9% du temps accordé aux loisirs). À noter que l'étude ne relève aucune différence au niveau du temps consacré aux activités sociales. La participation aux activités de socialisation est surprenante, compte tenu des déficits d'habiletés sociales souvent associés à la schizophrénie. Les auteurs suggèrent que la participation des usagers à un programme de jour, tout comme dans l'étude de Weber (1986), peut augmenter la fréquence des interactions sociales.

2.3.2.3 - Emploi du temps : signification des occupations

Certaines études s'attardent à la signification des activités des personnes atteintes de troubles mentaux. Brown (1998) compare les activités des personnes atteintes de troubles mentaux à celles d'adultes normaux. À l'aide du *Day time activity check-list* (Brown, Hamera & Long, 1996), l'étude mesure la participation aux soins personnels, aux activités sociales, aux activités communautaires et générales. Trois questions touchent l'aspect qualitatif (signification) des activités et mesurent, sur une échelle à cinq niveaux, le confort à réaliser certaines activités, la capacité à se concentrer et la capacité à s'exprimer. Bien que l'étude conclut que les personnes atteintes de schizophrénie s'engagent dans moins d'activités, aucune différence significative n'est notée concernant leur signification. Ainsi, les personnes atteintes de schizophrénie s'engagent dans moins d'activités que les sujets normaux, mais sont aussi satisfaites de leurs occupations.

Weeder (1986) tire une conclusion similaire de son étude. L'auteur ne relève aucune différence significative entre la signification des activités journalières de gens normaux et celle de personnes atteintes de schizophrénie. Cependant, les résultats révèlent que les personnes atteintes de schizophrénie retirent plus de plaisir à réaliser des corvées quotidiennes. Selon l'auteur, la rareté des activités productives peut causer une augmentation du plaisir lié à la réalisation de ces activités. Une corrélation négative fut calculée entre le temps consacré aux loisirs et la perception du degré d'autonomie. Bien que cette différence soit non significative, il est intéressant de noter que certains participants ressentent une obligation à participer à des activités de loisirs. Ce phénomène est absent chez la population normale.

Les activités les moins appréciées par les personnes atteintes de troubles mentaux sont les activités passives et celles qui n'impliquent aucune interaction interpersonnelle avec les autres (Sherman et al., 1986). Ces activités comprennent, entre autres, les loisirs passifs et les corvées domestiques (Juster et al., 1985). Ces résultats concernant les corvées sont en accord avec ceux de Csikszentmihalyi (1993), mais en désaccord avec ceux de Weeder (1986). Il est probable que les différentes définitions et catégories de l'occupation utilisées expliquent, en partie, ces différences.

Tableau I : Études sur l'emploi du temps quotidien des personnes atteintes de troubles mentaux demeurant dans la communauté)

Weeder (1986)	Aubin et al. (2002)	Krupa et al. (2003)	Études	
8,18	8,32	8,68	Loisirs	
1,96		2,83	Act. sociales	
5,31	Repos 1,90	5,04	Loisirs Loisirs passifs actifs	
0,91		0,8	Loisirs actifs	
Corvées 4,29 *	Tâches 3,44 *	2,43	Soins pers.	
9,02	9,06	9,46	Sommeil	
		3,43	Travail total	
2,43	3,96	0,64	Travail rémunéré ou école	
		0,34	Travail non rémunéré	
4,29 * 7	3,44 * 5	2,42	Tâches ménagères	
7	(A	7	J	
Watanabe's Activity Configuration (1968)	QO Riopel/Smith et coll. (1986)	Time use Statistiques Canada (1999)	Instrument	
20	45	27	n	
		,		

^{*} Variation entre les taxinomies utilisées dans les différentes études.

** J = 7 : Moyenne quotidienne pour une semaine de 7 jours. Ex. : Le temps passé au travail est divisé par 7 pour 5 jours de travail.

J = 5 : Moyenne quotidienne pour une semaine de 5 jours (excluant la fin de semaine).

Selon Aubin, Hachey et Mercier (1999), le sommeil est l'activité pour laquelle les personnes atteintes de troubles mentaux se sentent le plus compétentes, suivi des tâches quotidiennes, du travail, des loisirs et du repos. La moyenne calculée pour le sentiment de compétence associé aux activités, à l'exception du repos, est comprise entre un et deux, signifiant respectivement : (1,00) très compétent et (2,00) compétent. Le travail représente l'activité la plus importante alors que les loisirs se classent au dernier rang. Le sommeil est l'activité la plus plaisante, suivi des loisirs. Le travail se classe au dernier rang, mais est considéré comme plaisant (2,02). L'étude affirme que l'émergence des sentiments de plaisir et de compétence lors de la réalisation des activités entraîne une augmentation de la qualité de vie. Ritsner (2003) confirme ce constat. De plus, le nombre d'activités réalisées augmenterait aussi la perception qu'ont les individus de la qualité de vie (Aubin, 1999; Ritsner, 2003).

Enfin, Eklund, Hansson et Bejerholm (2001) mesurent l'influence de l'occupation sur la santé de personnes atteintes de troubles mentaux. Une différence liée au genre est notée. Ainsi, la satisfaction liée aux occupations chez les hommes est associée à l'estime de soi et au bien-être général. Les femmes recherchent le contrôle et la maîtrise. Par ailleurs, les auteurs indiquent qu'exercer un emploi contribue fortement à la satisfaction reliée aux occupations journalières. De même, plusieurs études confirment l'importance du travail (Angermeyer, Holzinger, Kilian & Matschinger, 2001; Warner, 1999).

SECTION 2.4 - RELATION D'AIDE

Il n'existe aucune définition de la relation d'aide dans le contexte des résidences d'accueil en santé mentale. La majorité des définitions déjà existantes décrivent l'interaction entre un thérapeute et un client. Toutefois, un survol de ces définitions et de la littérature permet de mieux entrevoir la relation d'aide.

Cette section sera brève puisque l'objectif même de ce projet de recherche est de mieux comprendre la relation d'aide entre le responsable et les résidants d'une

résidence d'accueil. De plus, plusieurs informations liées à la relation d'aide et à l'influence de l'environnement social sur les personnes atteintes de troubles mentaux sont présentées dans les sections précédentes de la recension des écrits (ex.: section 2.1.3)

2.4.1 - Description du concept

Purtilo (1990) indique que la relation d'aide se crée, soit au niveau des relations sociales, soit au niveau des relations thérapeutiques.

Premièrement, au niveau des interactions sociales, les actions de la personne aidante affectent leur destinataire de façon directe ou indirecte. L'aide apportée peut être bénéfique ou non (Purtilo, 1990). Par exemple, l'usage abusif de la critique, les conseils inutiles et les actions ou les commentaires envahissants ou insensibles, peuvent devenir des interactions négatives (Rauktis et al., 1995). Ces actions, souvent réalisées dans le but d'aider, enveniment la situation. À l'opposé, les interactions bénéfiques correspondent à des interactions positives tels l'aide ou le soutien émotif appropriés (Rauktis et al., 1995). Selon Tolsdroft (1976), le soutien, les conseils et le feed-back permettent d'étudier le soutien et les relations entre les individus. L'auteur définit le support comme tout comportement ou activité qui a pour fonction d'assister une personne dans l'atteinte de ses objectifs ou de lui permettre de remplir les exigences propres à une situation. Le support peut prendre une forme tangible, par exemple, l'argent et l'aide physique, ou encore intangible, tels les encouragements verbaux et le support émotionnel. L'acte de conseiller désigne le fait de donner des informations ou des lignes directrices sur la façon d'accomplir certaines tâches. Le feed-back est l'action de donner son opinion concernant l'atteinte d'un objectif ou les moyens nécessaires pour remplir les exigences d'une activité lors de sa réalisation ou ultérieurement.

Certains auteurs établissent une distinction entre prendre soin d'une personne et lui apporter des soins, entre le soin par l'âcte et le soin par l'être : caregiver versus caretaker (Bugamin & Hirn, 2001; Purtilo, 1990). En effet, certains aidants assistent la personne, lui apportent des soins, s'occupent de sa médication et de son hygiène

personnelle. Ce type d'aidants «caregiver» fait, habituellement, la cuisine, le ménage, les emplettes, etc. En contrepartie, certains aidants ne réalisent pas vraiment d'actions spécifiques. Ils offrent une présence et un soutien sur le plan émotif. Même lorsqu'un aidant ne donne pas un bain ou à manger, la supervision des activités journalières consiste en une forme d'aide. Un aidant, qu'il réalise des tâches ou qu'il les supervise, se doit d'être toujours alerte aux appels et aux besoins des personnes à qui les soins sont apportés (Bugamin et Hirn).

Deuxièmement, Purtilo (1990) décrit la relation thérapeutique comme un procédé par lequel un thérapeute utilise ses habiletés professionnelles pour établir une relation avec le client et atteindre des objectifs de traitement. La relation thérapeutique est un processus en développement et des ajustements sont requis en fonction de la quantité et de la nature du soutien à offrir pour améliorer la santé et le bien-être d'un usager. Le thérapeute se sert de sa personne comme d'un outil pour établir une relation thérapeutique. Il offre des opportunités. Ainsi, il doit servir de guide et ne pas diriger. L'aide apportée varie selon cinq éléments: (1) les croyances sur le client; (2) les croyances sur les gens en général; (3) les croyances sur soi-même; (4) les croyances sur ses objectifs; (5) les croyances sur la façon de concevoir la tâche d'aidant (Schneider & Corey, 1989: voir Piat, Ricard, Pedersen & Bloom, 2001). De plus, selon Rogers (1951), la personne aidée n'est pas un récepteur passif. Ses besoins influencent l'aide requise.

2.4.2 - Relation responsable-résidant(s) d'une résidence d'accueil en santé mentale

Dans leur étude réalisée dans des résidences d'accueil, Pierloot et Demarsin (1981) constatent que 36 des résidants interrogés entretiennent une relation positive avec le responsable. Cinq résidants qualifient leur relation de neutre et cinq la disent négative. Une étude de Linn, Caffey, Klett et Hogarty (1977) révèle que 43% des résidants interrogés vivent une relation ambivalente ou distante avec le responsable de leur résidence d'accueil (79% de sexe masculin). Une proximité dans la relation responsable - résidant est décrite par 57% des sujets. Piat, Ricard et Lesage (2002) effectuèrent une étude dans le réseau des résidences d'accueil des hôpitaux Douglas et

Louis-H. Lafontaine. Interrogés sur ce qui leur déplaît dans leur résidence (*Patient attitude Questionnaire*), 61% des cent résidents de l'échantillon répondirent que rien ne leur déplaisait dans leur résidence d'accueil, alors que 19% révélèrent ne pas apprécier le propriétaire de leur résidence. La liberté et le sentiment de bien-être (21%), la nourriture (20%) et les propriétaires (13%) sont les trois éléments les plus appréciés.

Selon Havenan et Maaskat (1990), la relation qui se développe entre un résidant et un responsable d'une résidence d'accueil est sujette à la proximité. Certains résidants évoluent dans la même résidence d'accueil et dans la même famille durant plusieurs années. De plus, comparativement aux milieux résidentiels supervisés par des professionnels de la santé, le personnel des résidences d'accueil est stable et change peu. Selon les auteurs, dans de telles conditions, si l'objectif de l'hébergement est d'évoluer vers un milieu de vie plus autonome, un attachement affectif important de la part du responsable, ou des résidants, peut devenir problématique.

2.4.3 – Sommaire

La recension des écrits révèle qu'aucune étude ne définit formellement la relation d'aide entre un responsable et le(s) résidant(s) d'une résidence d'accueil en santé mentale. Au demeurant, il fut établi que la relation d'aide consistait en une interaction humaine complexe pouvant être bénéfique ou non pour l'individu qui reçoit l'aide, tout comme pour l'aidant. La personne qui reçoit l'aide et l'aidant s'engagent quotidiennement dans diverses activités (occupation) tributaires de motivations internes (personne) ou externes (environnement). Ainsi, l'ensemble des comportements et des activités des résidants et d'un responsable doivent être examinés pour accéder à une compréhension des soutiens et des contraintes dans la relation d'aide, dans le contexte particulier d'une résidence d'accueil en santé mentale.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

PLANIFICATION OPÉRATIONNELLE
INSTRUMENTATION
PHASE OPÉRATIONNELLE
QUALITÉ DE L'ÉTUDE

CHAPITRE 3 - MÉTHODOLOGIE -

Ce chapitre décrit la méthodologie utilisée afin de répondre aux objectifs de l'étude. Il compte quatre sections. Dans la première section, la planification opérationnelle de l'étude est présentée. La deuxième section décrit les outils utilisés pour recueillir les données. La troisième section introduit la phase opérationnelle de l'étude. Enfin, la validité de l'étude et les considérations éthiques sont abordées.

SECTION 3.1 – PLANIFICATION OPÉRATIONNELLE

Cette section décrit le cadre méthodologique sur lequel repose l'étude. Elle présente le devis de recherche, la population étudiée et les participants de l'étude.

3.1.1 – Stratégie de recherche et population cible

3.1.1.1 – Devis de recherche

L'étude aspire à mieux saisir la dynamique de la relation d'aide dans le contexte de vie réel et particulier d'une résidence d'accueil pour personnes atteintes de troubles mentaux graves. Elle se fonde sur le point de vue des différents acteurs sociaux du milieu. Le contexte naturel de l'étude permet de considérer, simultanément, plusieurs variables et d'en faire une description approfondie (Stake, 1994). Cette recherche est de type exploratoire, car le modèle des résidences d'accueil en santé mentale, établi en 1992 (MSSS, 2001), et l'interaction entre le(s) résidant(s) et le responsable, demeurent peu documentés. Une recherche synthétique, utilisant un devis de recherche «étude de cas unique à niveaux d'analyse imbriqués» (Contandriopoulos et al., 1990) p. 38) fut effectuée dans une résidence d'accueil typique (Figure II). Le potentiel explicatif du cas repose sur la profondeur de l'analyse et sur sa capacité à faire intervenir des relations entre plusieurs variables (Contandriopoulous et al.). L'étude de cas instrumental «instrumental case study» (Stake, p. 237) permet d'étudier un phénomène complexe au moyen d'un cas. En somme, l'étude de ce cas permet de mieux comprendre la relation d'aide entre le responsable et le(s) résidant(s).

Dans cette étude, le cas est la résidence d'accueil. Les niveaux d'analyse sont : (1) la relation d'aide lors de la réalisation des activités journalières selon la perception des résidants; (2) la relation d'aide lors de la réalisation des activités journalières, selon la perception du responsable, pour l'ensemble des résidants; (3) la relation d'aide lors de la réalisation des activités journalières, selon la perception du responsable, pour les résidants individuellement. Les unités d'observation sont, d'une part, les résidants atteints de troubles mentaux graves et, d'autre part, le responsable. Ensemble, ils forment la population à l'étude.

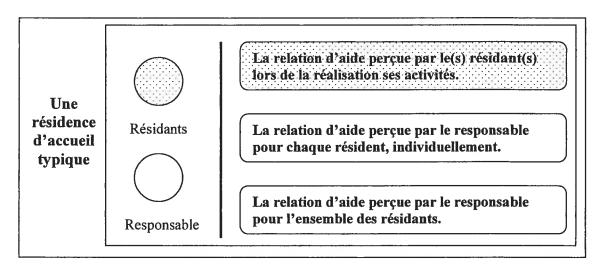


Figure 2 : Devis de recherche : étude cas unique à niveaux d'analyse imbriqués

3.1.1.2 – Sélection du cas et échantillonnage

L'échantillonnage choix d'identifier par raisonné permit certaines caractéristiques requises pour la sélection du cas. Premièrement, la sélection d'un «cas riche en informations» (Patton, 1990, p.169) permet de dresser un portrait des aspects positifs et négatifs de la relation d'aide lors de la réalisation des occupations journalières, et d'en cerner les particularités. Deuxièmement, le choix d'une résidence d'accueil «cas typique» (Patton, p.173) vise à sélectionner un cas représentatif de la réalité de la vie dans les résidences d'accueil. Par exemple, la résidence d'accueil étudiée ne devait pas être évaluée comme un milieu excellent, pauvre ou atypique. De plus, le responsable devait être une femme (section 1.2.2.2) et la résidence d'accueil devait héberger un certain nombre de résidants (entre quatre et neuf). Des professionnels rattachés aux Services résidentiels de la Division des soins continus et spécialisés pour adultes furent consultés lors de la sélection de la résidence d'accueil.

L'étude tend à analyser les interactions dans un contexte global réel. Les critères de sélection établis permettent d'accéder à une majorité de la population des responsables et des résidants demeurant dans des résidences d'accueil en santé mentale. Ces critères sont théoriques et raisonnés; le cas fut retenu parce que ses caractéristiques permettent d'espérer de l'information pertinente (Van der Maren, 1996). Ainsi, le recrutement des résidents et du responsable découle implicitement du choix de la résidence et des critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude.

3.1.1.3 – Milieu et population cible

Le choix d'une résidence d'accueil s'effectua dans le réseau des résidences d'accueil encadrées par l'Hôpital Douglas. La Division des soins continus et spécialisées pour adultes compte une Équipe résidentielle qui dessert 664 bénéficiaires répartis dans 126 résidences d'accueil pour personnes atteintes d'un trouble mental grave (Hôpital Douglas, 2002). Une résidence d'accueil comprend l'individu responsable dirigeant la résidence d'accueil et les résidants atteints de troubles mentaux demeurant dans cette résidence. Afin que suffisamment de données soient recueillies conformément aux besoins de l'étude, si moins de quatre résidants d'une même résidence se portaient volontaires, celle-ci devait être écartée de l'étude. De plus, tous les participants devaient pouvoir s'exprimer en français.

Les résidants furent considérés en fonction du nombre d'années passées dans la résidence d'accueil, leur habileté à s'exprimer et la nature de leur relation avec le responsable (cas riche en informations). Les critères d'inclusion étaient : (1) avoir reçu un diagnostic principal de schizophrénie selon la définition du DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994); (2) être âgé entre 18 et 64 ans ; (3) avoir vécu durant plus de 6 mois dans la même résidence d'accueil. Les individus ayant une déficience intellectuelle, une déficience et/ou une incapacité physique (nuisant à la réalisation des occupations), un syndrome cérébral organique et les individus sous curatelle publique furent exclus de l'étude.

Le responsable devait: (1) être accrédité par l'Hôpital Douglas; (2) avoir, au minimum, trois ans d'expérience comme responsable; (3) être une femme; (4) ne pas être un professionnel de la santé.

La sélection s'effectua à partir de la liste descriptive des résidences affiliées à l'Hôpital Douglas qui inclut : (1) le nombre d'années d'expérience du responsable; (2) le nombre de résidents dans une résidence; (3) le sexe du responsable. Ces informations, recueillies lors d'une étude antérieure (voir Piat, Ricard, Pedersen et Bloom, 2001), permettent aussi de mieux situer le cas dans l'ensemble des résidences.

3.1.1.4 – Participants de l'étude

L'accès aux dossiers hospitaliers des résidants et au dossier administratif de la responsable servit à recueillir des caractéristiques sociodémographiques de base (Tableau II). Le peu de données recueillies empêche de dresser le profil détaillé des participants. Seulement certaines informations furent retenues, car le nombre restreint de participants de l'étude ne permet pas d'analyser statistiquement le lien entre les caractéristiques sociodémographiques et les variables de l'étude (ex.: sexe versus domaine occupationnel).

		Responsable			
	1	2	3	4	1
Sexe	F	M	М	M	F
Âge (ans)	42	34	26	59	50 -55
Statut civil	Célibat	Célibat	Célibat	Célibat	Mariée
Diagnostic	Schizophrénie	Schizophrénie	Schizophrénie	Schizophrénie	
Emploi	Aucun	Aucun	Aucun	Aucun	Responsable
Années en RA	11 ans	2 ans	1 an	17 ans	21 ans

Tableau II: Caractéristiques sociodémographiques des participants de l'étude

SECTION 3.2 – Instrumentation

Les données recueillies sont principalement de types provoquées (questionnaire) et suscitées (entrevues semi-structurées). L'étude inclut donc un volet quantitatif et un

volet qualitatif. Le volet quantitatif comprend une grille horaire occupationnelle, le *Questionnaire occupationnel* [QO] (Annexe II). Le volet qualitatif inclut une entrevue semi-structurée avec chaque résidant et deux entrevues semi-structurées avec le responsable (Annexe III). Cette section décrit et critique les outils utilisés. La première partie présente le volet quantitatif, la deuxième partie, le volet qualitatif.

3.2.1 – Volet quantitatif

3.2.1.1 - Questionnaire occupationnel

L'emploi du temps des participants fut recueilli à l'aide de la version française du QO (Aubin, Hachey & Mercier, 1999). La version originale du QO est de Riopel-Smith, Kielhofner et Hawkins-Watts (1986). Le QO est une grille horaire occupationnelle dans laquelle le sujet inscrit les activités réalisées pour chaque bloc d'une demi-heure, durant une période de 24 heures. Compte tenu des troubles cognitifs associés aux troubles mentaux graves et afin de favoriser une plus grande précision de rappel, dans la version française, le sujet doit énumérer chronologiquement les activités réalisées la veille. Cette procédure correspond à une méthode fréquemment utilisée dans les études sur l'emploi du temps (Backman, 2004; Harvey & Royal, 2000). Par la suite, le sujet identifie le domaine occupationnel auquel appartient, selon lui, chacune des activités inscrites dans la grille parmi les suivants: travail, tâche quotidienne, loisirs, repos et sommeil. De plus, pour chacune des activités énumérées dans la grille, le sujet indique sur une échelle de Likert à cinq niveaux (5 étant le niveau le moins élevé) l'importance accordée à l'activité, le sentiment de compétence et le plaisir éprouvé lors de sa réalisation. En somme, le QO permet d'obtenir un portrait de la configuration temporelle des occupations journalières, de même que de leur signification.

Des modifications, principalement au niveau du vocabulaire, furent apportées à la version française du QO (Aubin et al., 1999) (Annexe II). Ces modifications font suite au pré-test (section 3.3.1.1) et reflètent certains des commentaires des participants. Premièrement, afin d'uniformiser les trois échelles de Likert mesurant la signification des activités et de simplifier le vocabulaire, les échelles devinrent systématiquement : (1) très «nom de la variable»; (2) «nom de la variable»; (3) plus ou moins «nom de la

variable»; (4) pas «nom de la variable»; (5) pas du tout «nom de la variable». Par exemple, l'échelle de l'importance utilisée dans la version française de Aubin, Hachey et Mercier (1999) est : (1) extrêmement importante; (2) importante; (3) à prendre ou à laisser; (4) préfère ne pas la faire; (5) une perte de temps totale. Suite aux modifications apportées au QO dans le cadre de cette étude, l'échelle devint : (1) très importante; (2) importante; (3) plus ou moins importante; (4) pas importante; (5) pas du tout importante. Les expressions telles «très pauvrement» ou «une perte de temps» demandant plus de capacités d'abstraction et de compréhension du langage, furent remplacées. Les nouvelles échelles, homogènes et constantes, facilitent le rappel des réponses. La passation du questionnaire est ainsi simplifiée. Deuxièmement, le texte d'introduction du questionnaire fut allégé. Quelques exemples, concernant notamment le travail rémunéré, furent supprimés compte tenu du taux de chômage élevé des personnes atteintes de schizophrénie. Troisièmement, la disposition horizontale de la page d'introduction de la version originale fut préférée à la disposition verticale de la version de Aubin, Hachey et Mercier. Ceci permit d'uniformiser l'ensemble du QO, imprimé sur un papier grand format (8,5 pouces x 14 pouces de longueur). Selon Aubin (1999), l'utilisation d'un papier grand format facilite la lecture du questionnaire.

3.2.1.2 – Qualité de l'instrument de mesure

Certaines des propriétés métrologiques de la version originale furent évaluées (Riopel-Smith et al., 1986). Une étude pilote auprès de 20 personnes âgées indique une bonne stabilité et une bonne validité de concomitance. La validité de concomitance fut évaluée à l'aide du *Household Work Study Diary*. La validité de contenu et la fidélité test-retest de la version française du QO furent testées auprès de 22 personnes atteintes de troubles mentaux graves. Aubin, Hachey et Mercier (1999) concluent en une bonne fidélité test-retest, c'est-à-dire en une bonne stabilité des réponses des participants. Les corrélations de Spearman (p 0,05) calculées avec les résultats des deux passations vont de 0,62 à 0,92 pour le temps consacré à chaque domaine occupationnel (travail, tâche quotidienne, loisirs, repos et sommeil) et de 0,51 à 0,85 pour chacun des trois déterminants de la signification (compétence, importance et plaisir) (Aubin, Hachey et Mercier, 2002). La traduction française du questionnaire s'effectua avec l'autorisation de G. Kielhofner, un des auteurs de la version originale.

Malgré les modifications apportées à la version française du QO, les propriétés métrologiques ne furent pas réévaluées en raison du type de modifications apportées et des contraintes de temps. Par ailleurs, l'utilisation de grilles horaires communément appelés «time-diaries», constitue, selon Harvey (2000), la méthode théorique optimale pour recueillir des données crédibles reliées à l'emploi du temps des différentes populations. Ces dernières sont d'ailleurs utilisées à l'échelle internationale (Fisher et al., 2000; Harvey & Royal, 2000; University of Calgary, 2004).

3.2.2 - Volet qualitatif

3.2.2.1 – Entrevue semi-structurée avec les résidants

L'entrevue semi-structurée du résidant se divise en quatre parties. Ainsi, l'entrevue cible la relation avec le responsable, les occupations journalières, les soutiens et les contraintes dans la relation d'aide gravitant autour des activités quotidiennes, et l'environnement (Annexe III).

3.2.2.2 – Entrevues semi-structurées avec le responsable

Deux guides d'entrevues semi-structurées furent crées afin de recueillir de l'information auprès du responsable de la résidence d'accueil. La première entrevue compte cinq parties et aborde la relation d'aide dans une perspective générale. L'entrevue s'intéresse à la relation d'aide, aux soutiens et aux contraintes dans la relation d'aide, aux occupations journalières des résidants, à l'environnement et au rôle de responsable (Entrevue #1 : Annexe III). Elle fournit aussi des informations sur les activités journalières du responsable, sur ses valeurs et ses croyances. La deuxième entrevue comprend deux parties et s'intéresse individuellement à chaque résidant participant à l'étude (Entrevue #2 : Annexe III). Des informations sur l'aide apportée, sur l'aide reçue, sur les besoins de chaque résidant et sur sa relation avec chacun d'eux furent recueillies. De plus, cette entrevue devait permettre à l'intervieweuse de clarifier les ambiguïtés des entrevues précédentes.

3.2.2.3 - Qualité des entrevues semi-structurées : sources de données

Les entrevues semi-structurées constituent une méthode privilégiée pour obtenir des réponses élaborées. Elles ne requièrent pas l'usage de l'écriture. De plus, elles offrent la possibilité d'approfondir le discours pour recueillir de l'information supplémentaire ou des précisions.

La construction des guides d'entrevues s'échelonna sur 6 mois et se réalisa en étroite collaboration avec la directrice et la codirectrice de ce projet de maîtrise. Cette collaboration permit de s'assurer que les entrevues intégraient les concepts à l'étude reliés au Modèle PEO (Law et al., 1996) et à la relation d'aide. Plusieurs versions furent élaborées. Les questions ouvertes furent, à prime abord, favorisées afin de conserver l'objectivité et de ne pas suggérer de réponses. Toutefois, les entrevues comprennent un mélange de questions ouvertes et fermées. Le contenu des guides d'entrevues fut brièvement comparé à celui d'une étude parallèle portant sur la relation d'aide dans les résidences d'accueil (Piat, Ricard et Lesage, 2002). La validité de contenu des entrevues s'en trouve augmentée. Les commentaires de trois professionnels de la santé, membres de l'équipe des Services résidentiels, furent aussi recueillis à deux reprises.

Les trois entrevues semi-structurées se recoupent entre elles (points de vue). Elles permettent aussi d'approfondir et de confirmer les données quantitatives recueillies à l'aide du QO. La triangulation des points de vue permet d'accéder à une meilleure compréhension de la relation d'aide et à différents niveaux d'analyse. La triangulation, ou le recoupement des données (points de vue et méthodes) augmente la validité de l'étude (Laperrière, 1997; Van der Maren, 1996; Everett & Boydell, 1994).

Un pré-test dans une résidence d'accueil autre que celle choisie pour l'étude permit de tester le contenu des entrevues semi-structurées et la clarté des questions. Certaines questions du guide de l'entrevue avec les résidents furent alors modifiées. L'expression «relation d'aide» fut remplacée par les termes «aide» ou «relation avec le responsable», plus simples.

SECTION 3.3 - PHASE OPÉRATIONNELLE DE L'ÉTUDE

Cette section décrit le déroulement de l'étude. La première partie aborde la collecte de données. La deuxième partie introduit l'analyse des données.

3.3.1 – Collecte de données et saisie du matériel

3.3.1.1 – Étapes de la collecte de données et de la saisie du matériel

Le pré-test, réalisé en décembre 2002 et janvier 2003, permit à l'intervieweuse de se familiariser avec le milieu, avec le langage des acteurs et avec le contenu des entrevues semi-structurées. La sélection de la résidence du pré-test et la procédure de la collecte des données suivirent les mêmes principes que ceux énoncés pour la sélection de la résidence d'accueil de l'étude. Une responsable et deux résidants furent interrogés.

Une fois le pré-test terminé et les modifications pertinentes apportées aux instruments, l'étude débuta. Lorsqu'une résidence d'accueil fut sélectionnée, l'étudiante-chercheure contacta la responsable et lui fit parvenir une lettre d'information (Annexe IV). Cette lettre mentionne la raison d'être du projet, les conséquences attendues de l'étude, des éléments méthodologiques et l'identité de l'étudiantechercheure. La date d'une première rencontre fut fixée. Le premier contact ne fut pas établi par le professionnel de la santé rattaché à cette résidence d'accueil. En effet, ce dernier aurait pu être perçu comme une figure d'autorité et influencer la décision du responsable de participer, ou non, à l'étude. L'étudiante-chercheure rencontra ensuite la responsable afin de discuter de l'étude et de planifier son déroulement. Les résidants furent approchés par le professionnel de la santé chargé de leur dossier : le travailleur ressource (case manager). Ce dernier leur remis une lettre d'information (Annexe IV). Puisqu'il connaissait les résidants, il pouvait juger de leur capacité à participer à l'étude. Par la suite, l'étudiante-chercheure rencontra le groupe de résidants intéressés, en présence du travailleur ressource, dans la résidence d'accueil. L'étude leur fut expliquée en détails et les participants signèrent un formulaire de consentement. Au cours de cette rencontre, les résidants, le travailleur ressource et l'étudiante-chercheure conçurent un calendrier s'étalant sur quelques semaines. Chaque résidant identifia une plage horaire

lui convenant. Puis, il reçut une note lui indiquant la date et l'heure de l'entrevue. La collecte de données débuta dans les semaines qui suivirent cette rencontre.

La collecte des données se divisa en trois phases. Premièrement, la responsable fut rencontrée pour une première entrevue semi-structurée dans laquelle s'insérait la passation du QO. Deuxièmement, les résidants furent rencontrés individuellement sur une période de cinq semaines. Cinq résidants se prêtèrent au même exercice que le responsable. Trois des résidants nécessitèrent l'aide de l'intervieweuse pour inscrire les activités dans le QO. Tous ont eu recours à de l'aide verbale. L'entrevue réalisée avec l'un des cinq résidants fut rejetée en raison d'un diagnostic de troubles de l'humeur. Afin de respecter le désir des résidants, les entrevues se déroulèrent, en privé, dans une chambre de la résidence. Se disant en meilleure forme, ils furent tous rencontrés en début de journée. Enfin, une deuxième entrevue semi-structurée fut réalisée avec la responsable. Après chaque rencontre, l'intervieweuse enregistrait une description du participant, du lieu de l'entrevue et de son déroulement (Annexe V). Cette description était ensuite transcrite dans le journal de bord. Les participants furent rencontrés de février à mai 2003. Plus de trois mois s'écoulèrent entre la première rencontre avec la responsable et la dernière entrevue. L'intervieweuse a donc pu se familiariser avec le style de vie de la résidence d'accueil et observer les interactions dans leur contexte naturel. De plus, les habitants de la résidence d'accueil s'habituèrent à la présence de l'intervieweuse.

Les entrevues furent enregistrées au moyen de cassettes audio, avec la permission des participants. La durée des entrevues varie entre 40 et 150 minutes. La plus longue entrevue fut la deuxième entrevue avec la responsable, en raison de sa plus grande spécificité. Le verbatim de chaque entrevue fut retranscrit dans le logiciel Microsoft Word. Le langage utilisé par les acteurs (incluant les écholalies), fut respecté, autant que peut se faire.

3.3.1.2 - Journal de bord

Le journal de bord accumule les traces liées à la démarche. Il comprend quatre types de notes : (1) descriptives; (2) théoriques; (3) méthodologiques; (4) personnelles.

Les notes descriptives regroupent les observations de l'étudiante-chercheure. Elles incluent la description d'événements, de la résidence d'accueil et des interactions sociales. Ces notes sont inscrites chronologiquement et comprennent, entres autres, une description détaillée de l'environnement physique intérieur et extérieur de la résidence d'accueil de même que des croquis de l'aménagement intérieur (Annexe VI).

Les notes théoriques servent à l'analyse des informations recueillies. Des liens sont établis et des hypothèses sont émises. La plupart de ces notes furent inscrites à même le logiciel ATLAS/ti lors du traitement/analyse des entrevues. En effet, le logiciel permet la création de mémos, de commentaires et de liens *hypertext* au moyen desquels il est possible de mettre en relief certains passages contradictoires, passages importants, éléments du discours, pistes d'analyse, hypothèses, etc.

Les notes méthodologiques témoignent des écarts entre le protocole de recherche et la démarche réelle. Elles expliquent les choix méthodologiques. Des courriers électroniques figurent aussi parmi ces notes, tels ceux échangés avec G. Aubin, concernant le QO, et ceux entre l'étudiante-chercheure et les directrices. Finalement, ce journal de bord contient les impressions, les réflexions, les étonnements et les interrogations de l'étudiante-chercheure. Il témoigne de son positionnement émotif.

3.3.1.3 – Qualité de la collecte et de la saisie des données

La cueillette des données fut planifiée en détails. En plus de s'être familiarisée avec le langage des usagers, grâce au pré-test, des jeux de rôles réalisés entre l'étudiante-chercheure et la directrice du mémoire, préparèrent la première aux entrevues. Toutefois, le QO ne fut pas rempli de façon identique par tous les répondants. Dans le cas de résidants plus désorganisés, l'intervieweuse est intervenue davantage afin de les structurer dans la tâche. Il arriva à quelques occasions que les répondants s'écartèrent du sujet de l'étude. L'intervieweuse, la plupart du temps, ne les ramenait pas immédiatement à l'ordre. Peu fréquentes, ils semblent que ces interactions plus informelles aient favorisé le développement d'une relation positive et bidirectionnelle entre l'intervieweuse et les répondants. Force est de constater que parler de ses activités journalières et de ce que l'on aime faire représente un sujet sur lequel il est simple de

s'exprimer. De plus, parler de soi permet de recevoir de l'attention. Ainsi, la durée des entrevues réalisées avec les résidants étonna la responsable et le travailleur ressource, compte tenu des déficits cognitifs des résidants.

L'enregistrement mécanique des données permet de garantir l'authenticité des verbatims. Suite à leur transcription dans Microsoft Word, les quelques passages problématiques furent vérifiés par un juge externe. En somme, le développement d'habiletés d'intervieweuse, la tenue d'un journal de bord, l'enregistrement de commentaires post entrevue et la vérification de la saisie, ajoutent à la rigueur de l'étude. De plus, le suivi du positionnement émotif, des interactions sociales et des choix méthodologiques, permet de mieux contrôler le critère d'intentionnalité de l'étude ainsi que sa validité interne.

3.3.2 – Analyse des données quantitatives

Le QO devait, initialement, servir d'outil de travail pour structurer le discours des répondants et faciliter les entrevues semi-structurées. Il confère aux entrevues un caractère plus concret et permet à l'intervieweuse de guider les répondants. Or, en raison de la pertinence des données recueillies, celles-ci furent analysées en deux temps: (1) l'analyse de l'emploi du temps; (2) l'analyse de la signification des activités. Les données furent compilées à l'aide du logiciel *Statistical Program for Social Sciences* [SPSS]. Des statistiques descriptives et des tableaux croisés furent utilisés lors de l'analyse des données.

3.3.2.1 – Analyse de l'emploi du temps

L'analyse de l'emploi du temps dresse le portrait de la configuration des activités journalières des participants. Premièrement, la fréquence et le taux de participation aux différentes activités furent mesurés. Deuxièmement, les activités ont été regroupées en catégories. Le premier regroupement, en cinq catégories, découle des réponses des participants au QO (Question 1). Cette classification est subjective. Les mêmes activités furent ensuite classées par l'étudiante-chercheure. La classification utilisée repose sur une combinaison des taxinomies de l'ACE (1997) et de Statistiques

Canada (Statistics Canada, 1999). Ainsi, les principaux domaines occupationnels sont (1) sommeil et soins personnels; (2) loisirs; (3) travail et activités de la vie domestique. À noter qu'ici les loisirs correspondent au temps résiduel. En fonction des réponses des résidants, la catégorie « rien » fut ajoutée de façon à pouvoir distinguer loisirs et ne rien faire, pour plus d'exactitude. La décision d'utiliser la taxinomie de Statistiques Canada — même si le cadre conceptuel de l'étude reprend les définitions de l'ACE — repose sur l'existence d'une liste comprenant plus de 175 activités quotidiennement réalisées par la population canadienne. Cette liste, regroupant les activités en catégories, fut utilisée afin de classer les activités inscrites dans le QO de façon objective. De plus, l'utilisation de cette taxinomie permet de comparer les résultats de l'étude avec les données disponibles sur l'emploi du temps de la population canadienne (Statistic Canada).

3.3.2.2 - Analyse de la signification

Trois questions du QO mesurent la signification des activités (Questions 2 à 4). Pour chaque question, le mode fut calculé (mesure de dispersion). Ensuite, l'étudiantechercheure a établi des liens entre la signification et le domaine occupationnel, à l'aide de tableaux croisés (Annexe VII). Le premier calcul, en pourcentage, de la signification en fonction du domaine occupationnel, s'effectua à partir des cotes des échelles de Likert (1 à 5). Dès lors, il fut possible d'identifier, par exemple, le domaine le plus souvent relié à l'émergence du plaisir. Ensuite, afin de réaliser certains tests statistiques, chaque échelle de Likert fut divisée en 3 niveaux : (1) positif ((1) très «nom de la variable» et (2) «nom de la variable»); (2) neutre ((3) plus ou moins «nom de la variable »); (3) négatif ((3) pas «nom de la variable» et (4) pas du tout «nom de la variable») (Figures 8 et 10). Par la suite, uniquement la présence de l'émergence d'un sentiment positif fut isolée (Tableaux V, p.101 et VIII, p.107). Cette division permet d'identifier quels types d'activités se rattachent à l'émergence des concepts de plaisir, d'importance ou de compétence. Cette dernière division a aussi permis l'utilisation de certains tests statistiques (ex. : tests du chi-carré et corrélations de Spearman), malgré la petite taille de l'échantillon. Ces derniers ne sont pas présentés dans ce mémoire.

3.3.3 - Analyse des données qualitatives

3.3.3.1 - Étapes de l'analyse qualitative des données

L'analyse des données qualitatives se divisa en plusieurs étapes. Elle débuta à la lecture des entrevues. La segmentation des verbatims et leur importation dans le logiciel d'analyse qualitative ATLAS/ti suivirent. Une fois importée dans le logiciel, la première étape consista à créer neuf unités herméneutiques (projets). Ainsi, les quatre entrevues semi-structurées avec les résidants et la première entrevue avec la responsable furent traitées individuellement. La deuxième entrevue réalisée avec la responsable fut divisée en quatre unités herméneutiques, une pour chaque résidant concerné. Cette division respecte les trois niveaux d'analyse imbriqués du cas (Figure 2, p. 50). Une fois l'ensemble des documents primaires codifiés et analysés, les quatre entrevues des résidants furent regroupées en une seule unité herméneutique. Les entrevues réalisées avec le responsable en formèrent une seconde. La deuxième étape de l'analyse mena donc à l'analyse globale et comparative des entrevues.

L'identification des unités de sens [US], dans Microsoft Word, précéda l'importation des documents dans le logiciel ATLAS/ti. La segmentation du texte facilite le travail dans le logiciel et isole les éléments importants. La finesse du découpage varie selon les études. Dans le cas présent, le découpage se réduit à sa plus simple expression : quelques mots. L'intention n'était pas de miniaturiser les US, ni de multiplier les citations. La longueur des US doit refléter le problème étudié. Il importait donc de relever chaque activité des participants comme, par exemple : «je bois un café».

La réduction des données brutes se fit par codage mixte (Van der Maren, 1996). Ainsi, plusieurs codes furent ajoutés au cours des différentes étapes du codage, faisant évoluer la liste des codes. Le codage consiste à associer certaines composantes du discours (US) à des thèmes significatifs. Les éléments non pertinents furent classés sous le code «résidu». Les listes initiales de codes (C₁) (responsable / résidants) s'inspirent du Modèle PEO et de la recension des écrits. Les principaux concepts du cadre conceptuel sont repérables dans la structure de la liste finale des codes (C₇ pour les résidants et C₄ pour la responsable) (Annexe VIII). Afin d'assurer une certaine fidélité, des éléments limites et des exemples furent ajoutés à la définition de certains codes. Un

codage précis, exhaustif et consistant favorise l'interprétation juste des données empiriques.

La vérification du codage débuta par un codage inverse de même que par un contre-codage intra-juge. Un accord a été obtenu dans 98% des segments de textes sélectionnés. Le matériel résiduel a aussi été contrôlé. Par la suite, le codage a été refait sur des passages sélectionnés (tiers d'une entrevue), par un second codeur. Ce codeur disposait de la liste des codes et de la longueur des passages à coder. La fidélité interjuge, légèrement supérieure à 70%, est insatisfaisante. Elle fut évaluée à l'aide de versions intermédiaires des listes de codes. Idéalement, en raison du nombre élevé de codes, le contre-codeur aurait dû se familiariser avec l'ensemble des codes (C₇ pour les résidants et C₄ pour la responsable) et avec leur logique. Ce processus aurait été coûteux en temps. Par ailleurs, parmi tous les segments contre-codés par le second codeur, seulement trois ont été modifiés une fois la confrontation des comptes achevée (ajout d'un code). Le peu de modifications suggère que le codage effectué par l'étudiante-chercheure était adéquat, une fois son rationnel expliqué.

3.3.2.2 - Traitement des données qualitatives

Le traitement des données qualitatives comporte trois phases : (1) le traitement qualitatif; (2) le traitement quantitatif; (3) l'analyse comparative des points de vue.

Le traitement qualitatif des données débuta par la catégorisation. Les codes furent donc regroupés en familles, en fonction de leurs propriétés communes (Annexe IX). Par la suite, les codes furent hiérarchisés et des métacodes furent créés (Annexe X). Cet exercice permit de synthétiser l'information et de réduire considérablement le nombre de codes utilisés pour traiter les données. Enfin, des réseaux, hiérarchiques ou non, furent construits afin de créer des liens (Annexe XI).

Dans cette étude, le traitement quantitatif des données qualitatives est pertinent. Toutefois, il importe de respecter les limites imposées par les mots quand il s'agit de les traiter comme des chiffres. Des tableaux indiquant la fréquence de chacun des codes furent conçus (Annexe XII). Les recherches effectuées avec le *Query Tool* révélèrent

certains éléments de la signification du texte, difficilement repérables lors de la lecture des verbatim. Les familles furent employées lors de ces recherches. Plusieurs recherches furent effectuées. Par exemple, le *Query tool* releva, dans les verbatim des entrevues avec les résidants, tous les endroits où le fait de recevoir de l'aide du responsable est suivi de la présence d'un affect positif. La lecture des passages ainsi relevés permet d'analyser la perception qu'ont les résidants de l'aide fournie par le responsable.

Une fois les étapes antérieures réalisées, les données étaient prêtes à être comparées. Le point de vue du responsable et ceux des résidants furent comparés, de même que les données recueillies à l'aide du QO et celles recueillies lors des entrevues semi-structurées. L'analyse comparative des méthodes atteste de la fidélité des résultats obtenus. En somme, l'ensemble des données recueillies permet la triangulation des données et augmente la crédibilité de l'étude. L'étape finale consistait à dresser un portrait de la relation d'aide responsable – résidant(s), à l'aide du Modèle PEO.

SECTION 3.4 - QUALITÉ DE L'ÉTUDE ET CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES -

3.4.1 - Qualité de l'étude

Au cours de sa formation, l'étudiante-chercheure adhéra à certains principes situés entre les paradigmes du post-positivisme et du constructivisme. Ce positionnement influence les appellations des critères de qualité. Toutefois, peu importe le paradigme, la qualité d'une étude repose sur chacune de ses étapes, depuis l'identification du problème de recherche. Cette partie survole les critères identifiés dans la littérature (Laperrière, 1994, 1997) et relatifs à la qualité de l'étude. La qualité de la méthodologie fut aussi abordée dans certaines sous-sections de ce chapitre (3.2.1.3; 3.2.2.3; 3.3.1.3).

3.4.1.1 - La validité interne ou crédibilité

La validité interne, ou la crédibilité d'une étude, vise à établir la valeur de congruence du devis de recherche et sa capacité à mesurer le problème étudié. L'étude de cas offre un potentiel élevé de validité interne (Contandriopoulos et al., 1990). Sa

validité interne repose sur sa capacité à mettre à l'épreuve, de façon simultanée, un ensemble de relations, à l'image du phénomène social étudié (Contandriopoulos et al.). L'analyse en profondeur d'un cas et son articulation théorique en augmentent la validité. L'usage d'un instrument multimodal s'intéressant aux différents aspects des occupations, de même que le recours à des données qualitatives et quantitatives, deviennent une force méthodologique (Lapperière, 1994; Stake, 1994). La validité de construit repose aussi sur la reformulation des catégories conceptuelles et de leurs relations, jusqu'à ce que celles-ci rendent compte des discours des acteurs (évolution des listes de codes). La comparaison des points de vue des acteurs augmente la validité de construit; le commun de l'expérience est obtenu par le recoupement des données. En somme, les données recueillies tracent un portrait assez homogène du quotidien des résidants et de la responsable. Ce constat surprend compte tenu des nombreuses études soulignant les perceptions divergentes entre les aidants et les personnes atteintes de troubles mentaux graves.

3.4.1.2 - Fiabilité

Ce critère désigne la stabilité et la constance des résultats. Le protocole de recherche permet de laisser une trace de la démarche, tandis que le cadre conceptuel balise la démarche et les interprétations. Dans cette optique, le protocole de recherche, la description de la procédure, le journal de bord, la liste d'activités de Statistiques Canada, les définitions opérationnelles des codes, l'exercice du contre-codage et la justification des choix méthodologiques, importent.

3.4.1.3 - Validité externe ou transférabilité

La validité externe repose principalement sur la sélection de la résidence d'accueil et sur sa description détaillée. Il existe des similitudes entre les résidences d'accueil, car elles sont régies par des lois provinciales. Or, les caractéristiques du milieu, du responsable et des résidants varient, ce qui réduit la validité externe de l'étude. Somme toute, un certain degré de transférabilité existe. Le choix d'une résidence d'accueil typique suppose que des caractéristiques du cas se retrouvent dans les autres résidences. De plus, les rencontres avec les professionnels de la santé mentale

impliqués dans le milieu des résidences d'accueil confortent cette idée. Bien que les études de cas puissent être utiles à l'obtention d'un certain degré de généralisation (Stake, 1984), celle-ci n'était pas l'objectif premier de cette étude exploratoire qui était d'émettre des hypothèses pour des recherches futures.

3.4.2 - Considérations éthiques

3.4.2.1 - Comité d'éthique de la recherche

Le protocole du projet de recherche fut révisé par le Comité d'éthique de la recherche [CER] de l'Hôpital Douglas. Le projet fut accepté par le CER pour une période d'un an en septembre 2002, puis fut renouvelé l'année suivante. Le rapport final ne mentionne aucun incident éthique. Il fut remis au CER en septembre 2004. Aucun suivi ne fut fait auprès des résidants et du responsable

3.4.2.2 – Consentement volontaire et éclairé

Les exigences éthiques de respect de la vie privée, de confidentialité, de consentement ou de refus de consentement, furent rigoureusement respectées. Chaque participant devait signer un formulaire de consentement (Annexe XIII). De plus, chaque participant a été informé des formalités de l'étude (Annexe IV) et de son droit de se retirer de l'étude, en tout temps. La confidentialité de l'identité des résidants et du responsable fut garantie. Des noms fictifs apparaissent dans les verbatim et données brutes. De plus, les cassettes audio ont été détruites avant le dépôt du mémoire. L'auteure de ce mémoire, le travailleur ressource et la responsable connaissent le nom des participants. Toutefois, seule l'auteure du mémoire eut accès aux données brutes.

3.4.2.3 - Rémunération

Chacun des résidants reçut une rémunération de 20\$ pour sa participation à l'étude. Le montant offert permet de les dédommager pour le temps qu'ils consacrèrent à l'étude de même que pour les inconvénients et risques encourus. Une copie du reçu leur fut remise. Aucun dédommagement ne fut offert aux responsables (étude et prétest) afin de respecter la procédure suivie dans l'étude parallèle (Piat, Ricard, Pedersen et Bloom, 2001) et d'éviter de créer des différences.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE : MANUSCRIT 1

ARTICLE SOUMIS À LA REVUE CANADIENNE D'ERGOTHÉRAPIE
JUIN 2005

AUTEURS: A. FELX, R. HACHEY ET M. PIAT



Canadian Association of Occupational Therapists Association canadienne des ergothérapeutes

Canadian Journal of Occupational Therapy ASSIGNMENT FORM

Reference #:	05-08-07
Title:	Case study of an adult psychiatric foster home: residents and caregiver daily time use
Authors:	J
previously puthas it already Journal all the and that once will have the repermission be understand the contain anythic As is our practange your repetained consocialication. Authors= sign oublication have alm of norm Two copies of One copy will submission. It woid.	his article for review, we understand that the article has not been blished nor assigned elsewhere (with the exceptions stated below), nor been accepted for publication elsewhere; that you are transferring to the exclusive rights of the article under Canadian and foreign copyright laws; your article is published, the Journal may grant these rights to others. You ight to use this article again, however, provided you obtain our written forehand. Such permission shall not be unreasonably withheld. We furthe at the article does not infringe on anyone else—s copyright nor does it inglibelous. It is processing material for publication, the article will be reviewed and edited to conform to our style, presentation and format, taking care not to meaning. If any photographs appear with the article, you must have sent to use them, as well as clinical records, prior to submitting it for latures are taken as confirmation that any research involved with this is been reviewed by the appropriate Ethics Committee, or fits within the lal practice of the Agency. It is agreement should be signed by all authors and returned to the editor be sent back to you with the final acceptance notification of your of not accepted, then both forms will be returned unsigned, and shall be a melie. Felx
	lyra Piat
Exception(s): Give details of all previous publication: i.e. conference proceedings, web pages, newsletters, etc	
CJOT Editor Please return to: Editor, Canadian Journal of Occupational Therapy, 225 Yale Avenue, Winnipeg, Manitoba R3M OL3	

CHAPITRE 4 – MANUSCRIPT 1-

Case Study of an adult psychiatric foster home: residents' and caregiver daily time use

Keywords: Daily occupations, adults with serious mental illness, none related caregiver

4.1 - Abstract

Purpose: The purpose of this article is: (1) to describe the daily occupations of the residents and the caregiver of an adult psychiatric foster home; (2) to compare the participants' time use to that of the general Canadian population.

Methods: A quantitative/qualitative exploratory case study was conducted in a typical adult psychiatric foster home. Data were collected from four residents diagnosed with schizophrenia and their caregiver using the *Occupational Questionnaire* and semi-structured interviews. Descriptive statistics were used to measure the time allocated to different occupational domains. The amount of time spent in each domain was compared to that of the Canadian population.

Results: The resident's time use is dominated by leisure (32%) and sleep (40%). The caregiver spends most of her time doing domestic activities (37%). Both groups of participants' time use configuration differ considerably from that of the Canadian population. Results are discussed according to each occupational domain.

Conclusion: The residents are not fulfilling *normal* occupations despite living in the community. The caregiver faces a time squeeze related to her workload. This study offers new insights and a better understanding of the daily lives of non related caregivers and of persons with serious mental illness living in psychiatric foster homes.

4.2 – Manuscript 1

4.2.1 - Background

Over the past forty years, community life has for the most part replaced psychiatric Asylums. In Quebec, Canada, mental health policies promote the development of community based-services. Services ought to enable users to live in the community (Reinharz, Contandriopoulos, & Lesage, 2000) and provide means for them to regain their full citizenship (Ministère de la santé et des services sociaux [MSSS], 1997). In this transformation of the mental health system, residential resources are a priority; having a safe and stable place to live is a key component of recovery and community integration (MSSS, 2005; MSSS, 2001).

In Quebec, the traditional residential model remains predominant as foster homes and pavilions (hostels) account for 75 percent of the housing resources (MSSS, 1997). In Montreal, foster homes make up for 51 percent of subsidised housing (Regie Régionale, 2001). Defined, as ordinary homes in the community, foster homes provide a family-like environment for a maximum of 9 persons with mental illness (Bill 120). Foster homes must facilitate the *optimal development* of the residents (MSSS, 2003). A non-professional caregiver resides in the home and offers 24-hour supervision. The caregiver is mandated to enhance social integration and autonomy while residents engage in their daily activities (MSSS, 2001). Despite the establishment of a new psychiatric foster home model in 1992, foster homes are still perceived as contributing to marginalisation. This poor image dates back to the 1970s when these were severely criticised. Several studies claimed that the residents were given no responsibility (Lamb & Goertzel, 1971), had nearly everything done for them and engaged in few activities (Murphy, Pennee & Luchins, 1972).

Characteristics of living arrangements contribute to the definition of a person's lifestyle and mode of social reintegration (Fakhoury, Murray, Shepherd & Priebe, 2002; Kruzich & Kruzich, 1985; Mercier, 1994). Moreover, the ways in which activities are organised within a setting, the processes whereby decisions are made and responsibilities delegated can have a significant influence on community integration (Trute, 1986). Deinstitutionalisation has created a new sub population in the

community; mentally ill persons and their caregivers. However, the scarcity of research addressing the new foster home model (MSSS, 2001; Piat, Ricard, Pederson & Bloom, 2001) and the occupations enacted within the everyday context, leave the daily time use of the residents and caregivers poorly documented.

4.2.1.1 - Literature Review

To exist, subsist and coexist individuals engage in various occupations. Occupations regroup everything persons do: take care of oneself, have leisure and contribute to the social and economic construction of the community (Canadian Association of Occupational Therapists [CAOT], 1997). The human organism is predisposed to grow and develop physically, emotionally, intellectually and socially while engaging in occupations. Through occupations, human beings are able to realise their hopes and aspirations, satisfy their needs and cope with their environment thereby influencing the state of their health and well-being (CAOT, 1997; Cynkin & Robinson, 1990; Law, Steinwender & Leclair, 1998; Mee & Sumsion, 2001; Wilcock, 1998). Satisfaction with daily occupations also contributes to quality of life (Eklund, Hansson & Bejerholm, 2001; Mercier, 1994; Ritsner, 2003).

Occupations are observable units of behaviours that occur in time, space and under a set of circumstances (Harvey & Royal, 2000). The entire chronology of a person's life can be recorded as a series of occupations that differ according to various internal and/or external influences. Time is precious and the decisions individuals make about dividing their time between family, work, self care and leisure have implications for the health, happiness and the welfare of the individual and his environment (Statistics Canada, 1999). Time-diaries are used world-wide for capturing issues and trends concerning how persons spend their time (Kitterød, 2001; Statistics Canada, 1999). Also, daily time use provides a punctual outlook on an individual or group of individuals' repertoire of activities, lifestyle and community integration. Time use information can be understood according to: 1) the measurable temporal of physical components of activities; 2) the sense of satisfaction or the experience generated by engagement in activities (Harvey & Royal, 2000; Juster, Courant & Dow, 1985).

Occupational therapists and other allied professionals recognise the destructive effects of inactivity and unemployment. Indeed, psychosocial rehabilitation philosophy emphasises the importance of offering opportunities to exercise roles and to develop social and domestic abilities that will improve community life and participation in various activities (MSSS, 2001). Based on notions of normalisation and common citizenship (MSSS, 1997), the appropriate lifestyle for mentally ill individuals should be somewhat modelled upon the routines adopted by mainstream society. Persons with psychiatric disabilities should be afforded opportunities to study, work and recreate alongside the general population (McKenzie, 2004) and experience various roles such as worker, neighbour and friend (Boyer, Hachey & Mercier, 1998). Nevertheless, studies indicate that persons with serious mental illness are more likely to report doing nothing, while individuals without the illness report that they are too busy (Brown, 1998; Weeder, 1986). Moreover, many empirical studies investigating the needs of the mentally ill individuals living in the community reveal that there are constant unmet needs in relation to employment, day time activities and recreational activities (Kallert & Leisse, 2001; Wiersma & van Busschbach, 2001).

Deinstitutionalisation also brought profound changes in family dynamics as a growing number of families provide care for a relative. Understanding the determinants of caregiving burden and the impact of mentally ill individuals' disturbing behaviours on caregivers has become an increasingly important focus of research (Provencher & Mueser, 1997). Literature is replete with articles reporting on the stress and burden experienced by caregivers (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch, 1996; Lowyck, De Hert, Peeters, Wampers, Gilis & Peuskens, 2004; Martens & Addington, 2001; Voelkl, 1998). Research reports that family habits are modified; responsibilities and the number of daily tasks are increased. On the other hand, time devoted to social activities and leisure becomes limited (Voelkl, 1998). Caregiving responsibilities, according to some authors, may not only be burdensome but also hazardous to health (Grant, 1999). Most of the literature investigates natural caregivers and although non related caregivers are also key actors of community placement, little has been done to empirically study their roles and activities in the foster homes care system (Piat, Perreault, Lacasse, Loannou, Pawliuk & Bloom, 2004). As a starting point, the daily

time use of the foster home caregivers could provide information about their activities, their interactions with the residents, their roles and the fashion in which their day is structured.

4.2.2 – Methodology

4.2.2.1 – **Objectives**

This paper covers the first objective of a research project investigating the helping relationship between the resident(s) and the caregiver of an adult psychiatric foster home while they engage in their daily occupations (Felx, 2005). Exploring the residents' and the caregiver's daily time use, this article's purpose is: 1) to identify their daily occupations; 2) to compare the caregiver's and residents' daily time use to the Canadian population's time use. For the complete methodology see Felx (2005).

4.2.2.2 – Methods and instruments

An exploratory study was conducted in collaboration with the Douglas Hospital, which supervises 144 psychiatric foster homes (Régie Régionale, 2001). The research design is a single-case embedded study (Stake, 1994). A typical and information-rich case was selected (Patton, 1990). The case/foster home was selected according to: 1) the number of residents; 2) the caregiver's gender; 3) the foster home quality (a "typical" foster home is one that is considered to be average, that is, not exceptionally good and not problematic). Criteria for residents' inclusion in the study were: 1) aged 18 years old or older; 2) diagnosis of schizophrenia as defined by the DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994); 3) living in the foster home for over 6 months. Persons under a public guardianship and persons with mental retardation, mood disorder, organic brain syndrome and physical impairment restricting daily occupations were excluded. The caregiver had to: 1) have 3 years experience or more: 2) be a non professional female; 3) be accredited as a foster home caregiver by the Douglas Hospital. All participants were required to understand and speak French and to give written informed and voluntary consent.

A quantitative-qualitative methodology was used. A review of hospital and administrative files provided demographic information. Quantitative method involved a modified French version of the Occupational Questionnaire [OQ] (Riopel-Smith, Kielhofner & Hawkins-Watts, 1986). Subsequent to a pre-test, modifications were made to the OQ French version (Aubin, Hachey & Mercier, 1999). The vocabulary was made more uniform and instructions were simplified. The format of the introductory page was converted to the horizontal layout of the original version. The questionnaire was printed on 21.6 x 35.6 cm size sheets to facilitate its reading (Aubin, Hachey & Mercier, 1999). The OQ first section, a time-diary grid, asks a person to list all activities accomplished during the previous day. Data are collected over a 24-hour period using half-hour time slots. World-wide literature confirms that time-diary studies form a valid and reliable data source concerning an individual's time allocation (Harvey & Royal, 2000; Kitterød, 2001). International time-use surveys use time slots of a predetermined length varying between five minutes and a half hour. Given the purpose of the study and the residents' complex psychiatric condition a longer time slot is justified. There were opportunities to write more than one activity for each half-hour time slot as the OQ instructions do not explicitly forbid it.

Qualitative methodology provided an in-depth exploration and better understanding of the context. Knowing information about the context in which activities take place can enrich the interpretation of time-diary research (Harvey & Spinney, 2000). Six individual in-depth semi-structured interviews were conducted. This mixed methodology provided high data triangulation therefore, increasing the rigor of the study (Laperrière, 1997; Stake, 1994).

4.2.2.3 - Data collection procedure and data analysis

Three health professionals from the Douglas Hospital Residential Services were involved in the project, notably the participants' selection. A foster home caregiver was contacted by the first investigator. Subsequent to ethical policies, the residents were approached by their professional case manager. Those who expressed interest in the study were met during a group meeting held in the foster home. Eligible participants

were provided with verbal information, a letter describing the study and a written consent form.

The main investigator conducted the interviews on a weekday between February and May 2003. Interviews were 45 to 150 minutes in length. The participants were met in a private room in their foster home. Data collection was divided in three phases. First, the caregiver filled out the OQ and a general semi-structured interview was conducted. In the second phase, individual interviews were conducted with five residents. Each resident completed the OQ and participated in a semi-structured interview. Three residents required some help completing the OQ (writing). Finally, a second semi-structured interview was conducted with the caregiver. One female resident did not match the study inclusion criteria (double diagnosis of mood disorder). Therefore, data from her interview were not analysed.

Activities reported in the OO were computed using Statistical Program for Social Sciences software (SPSS) for MS Window, version 6.1. Each activity was classified using Statistics Canada's time use coding schemes (Statistics Canada, 1999). First, the data were classified using four main occupational domains: productivity (total work), leisure, self care and sleep. Sleep was treated separately from self care considering the amount of time mentally ill persons spent sleeping (Aubin, 1999; Krupa, McLean, Eastabrook, Bonham & Baksh, 2003; Weeder, 1986). Sleep includes both night sleep and day napping. Free time or leisure consists of the residual time of the 24 hour day allocated neither to work, sleep nor self care. The activities were then subcategorised to provide a detailed description of daily time use. For instance, total work was divided into time spent in household chores and related activities versus time spent in other working tasks such as the care of others, paid work or education and related activities. Finally, participants' time use was compared with the average time use of the Canadian population. Findings concerning the Canadian population were taken from the data available from the General Social Survey Cycle 12 (Statistics Canada, 1999). This survey reported on daily time use of 10 749 Canadians aged 15 and older, using a telephone survey and a recall diary method. Comparisons should be considered within the limitations of this case study.

Semi-structured interviews were audio taped and then transcribed verbatim in ATLAS/ti. A textual or content analysis approach to the qualitative data was used. The discussion of this article integrates quotes from the semi-structured interviews to illustrate some of the findings.

4.2.3 – **Findings**

4.2.3.1 – Descriptions of participants

The caregiver is married and a mother of two young adults. At the time of the study, she was between 50 and 55 years old and had been a foster home caregiver for 21 years. Residents included: three male and a female and ranged in age from 26 to 59 years. Their length of stay in the foster home varied between one to 17 years. All eligible residents entered the study on a voluntary basis.

4.2.3.2 - Caregiver's and residents' time use

The OQ time-diaries contained information on 198 time/activity slots for the residents and 49 for the caregiver. The caregiver's and the resident' time use patterns differ considerably from what can be seen in the general Canadian population (Figure 1).

The caregiver's daily occupations configuration reveals a heavy domination of productive activities (total work) (Figure 2). The caregiver spends 8.81 hours involved in domestic activities compared to 3.20 hours for the general Canadian population. This sub category includes the greatest variety of activities: prepare and serve meals/snacks, wash dishes, do laundry/dry clothes, do household shopping and clean. The caregiver spends 3.91 hours in other work related activities associated with the residents' care: medication management, night supervision and general supervision. As a result, the sum total of the caregiver's daily work is 12.72 hours compared to 7.80 hours for the Canadian population. Over a 24-hour period, the caregiver spends 6.87 hours sleeping whereas the general population sleep 8.10 hours. Nevertheless, the total amount of time devoted to self care (sleep + general self care) is similar (10.30 hours compared to 10.40 for the general population). Wake up, weigh oneself, take a bath and eat were classified

self care. Finally, Canadians spend a mean of 5.60 hours per day involved in leisure compared to 1.00 hour for the caregiver.

Sleep and leisure occupy most of the residents' daily time. Over a 24-hour period, residents devote a mean of 9.94 hours to sleep, 7.54 hours to leisure, 4.73 to self care and 1.8 hours to total work (Figure 3). The difference with the Canadian population average time use ranges from 1.74 hour for leisure to 6.00 hours for total work. Leisure regroups the widest variety of activities. The most popular leisure activities, done by a minimum of three residents, were: watch TV, listen to the radio, sit down, smoke, do nothing and don't do much (Table I). A majority (78.4%) of leisure time is spent on passive activities. Consequently, the residents spend less time (1.30 hours) on active or socialising leisure than the average Canadian population (3.10 hours). Total work regroups household chores (make one's bed, clean up, carry plates downstairs, boil water, go to the marketplace and wash dishes) as well as participation in the Day Hospital's program and related activities (attend class, transportation). The participation rates for the different activities vary between 25 and 100% (Table I). Only a few daily activities were mentioned by all the residents (100%): wake up, go to bed, medication, drink a coffee/juice/pop, eat a meal, sleep, do nothing and don't do much. Most of these activities are self care activities. Work is the domain with the lowest participation rate.

4.2.4 - Discussion

According to Frederick (1995), the mean time allocated daily to each occupational domain fluctuates according to gender, age group, main occupation, matrimonial status and age of the children. Consequently, it is relevant to compare participants to a group of similar individuals. The caregiver's time use could be compared to the time use of employed mothers in their 50s. The comparison is also justified by the fact that she compares her caregiver's role to that of a mother: « When they need to talk, they come to me. They don't take an appointment or anything, it happens just like a child would go to his mum. » « We live in a family care home. This is a fact, we live as a family and sometimes, things happen in a family. » The comparison

of the residents to the general population is appropriate as they are from different age groups. At the time of the study, there was no data available concerning the daily time use of the population of adults with mental illness or schizophrenia. Therefore, comparisons with findings of studies concerning the daily activities of small sample of mentally ill adults will be established. The discussion is organised around key activities categories: (1) sleep and self care; (2) leisure; (3) total work; (4) physical activity.

Sleep and self care: Self care activities are essential to human life and maturation (Maslow, 1970). Frederick (1995) indicates that each individual must devote approximately 10 hours (40%) a day to the satisfaction of basic needs (sleep + self care). And so, the total time allocated to self care is, among all the occupational domains, the most stable.

Unemployed married women (aged 25-44) and unemployed unmarried men (aged 45 to 64) sleep a similar amount of hours than the general population (Statistics Canada, 1999). However, consistent with the literature concerning persons with mental illness (Aubin, Hachey & Mercier, 1999; Krupa & al., 2003; Spivack, Siegel, Sklaver, Deuschle & Garrett, 1982; Weeder, 1986), the foster home residents spend a greater proportion of their day sleeping. To explain this tendency, some authors suggest that sleep essential resting and repairing functions could help to control psychotic symptoms and to structure thoughts (Goldschalx, 1987). According to Spivack and collaborators (1982), unemployment, medication and limited interests in the environment contribute to this increase amount of time spent sleeping.

The caregiver sleeps less than the general population. Compatibly with the OQ, the semi-structured interviews reveal that her sleep is frequently disturbed by the residents' nightwalking. Notwithstanding this difference between the amounts of time devoted to sleep, the total time allocated to self care activities by the caregiver and the general population is similar.

Similar to the general population, unemployed Canadians, depending on their age and matrimonial status spend from 2.3 hours (married woman aged 25-44) to 3.1

hours (single man aged 45-64) in self care activities. Interestingly, the residents spend twice as much time in self care than the general population. This difference is increased if the time allocated to sleep is added. The amount of time devoted to total self care equals 14.64 hours (61%) a day. The time spent in self care by the foster home residents is also slightly higher than findings of other studies involving persons with mental illness (Aubin, Hachey & Mercier, 2002; Weeder, 1986). However, this difference could be explained by the use of various taxonomies (self care, chores and daily tasks) and of a detailed grid time-diary. Nonetheless, other explanations such as the abundance of daily residual time have to be considered. With nothing much to do, the foster home residents could be more inclined to record activities such as eat a cookie or a meal and drink a glass of Pepsi. Those simple activities include one component. Conversely, when the caregiver prepares a meal or cleans up, it includes complex series of actions. Simple self care activities appeared to be inherent in the residents' daily routine and fixed in the temporal scale. Hence, self care could contribute to time structure and the manifestation of habits (Suto & Frank, 1994; Weeder, 1986). An ethnographic study of persons with chronic schizophrenia residing in a board and care home concluded that routine activities such as meal and medication serve as temporal markers (Suto & Frank, 1994). Self care activities also may offer the residents a more direct cause and effect providing immediate satisfaction.

Leisure: The Greeks regarded leisure as an ideal; it represented a time for contemplation of noble thoughts (Primeau, 1996). Through history and until the emergence of the Protestants work ethic, work was viewed as a degrading activity intended for servants or slaves. However, in the industrial world leisure was feared as a temptation to sin and a lack of purpose and rationality. Today, individuals living in a contemporary North American society may not have chosen to increase their work hours, but a consumer oriented society requires individuals to work to maintain a certain standard of living (Primeau, 1996). Work and leisure coexist, are often seen as obligations and are vowed to undergo their mutual influences.

The literature indicates that the period of the week, the main occupation, the status and the age group influence time devoted to leisure (Institut canadien de la

recherche sur la condition physique et le mode de vie [ICRCPMV], 1996; Frederick, 1995). According to the ICRCPMV (1996), Canadians aged over 18 average 4.3 hours to leisure during a weekday compared to 7.4 hours per day on the weekend. As a fact, the majority of the workforce considerably alters its configuration of time use during the weekend. Strikingly, the caregiver carries on her role (paid work) seven days a week. Also, the relationship between age and leisure time is known to be curvilinear: 15-24 years old devote an average of 7.2 hours per day to leisure time which declines to 4.7 hours per day for 35-44 years old and then, daily leisure time steadily increases to reach 8 hours for persons over 65 years of age (Daly, 2000; Statistics Canada, 1999). Among all age groups, full time employed married and full-time employed single mothers aged 25 to 44 years old have the least amount of leisure time (3.6 hours a day). Interestingly, even when comparing the time use of the caregiver, in her 50s, with this sub group of full time employed younger mothers, she still has significantly less leisure time. This quasi absence of time allocated to leisure could influence negatively her health and well-being as leisure exerts beneficial effects on satisfaction, psychological well-being and on the maintenance and promotion of health (Da Costa, Lowensteyn & Dritsa, 2003; Primeau, 1996; Snir & Harpaz, 2002; Specht, King, Brown & Foris, 2002). Moreover, it could influence her behaviour towards the residents and her family.

Different reasons might explain this decrease in leisure time. First, recent international time-use publications underline the possible importance of recording parallel activities in time-diaries (Fisher, Gershuny, Gauthier & Victorino, 2000; Harvey & Royal, 2000; Kitterød, 2001). The interest of capturing parallel activities relies on the fact that events or activities can occur simultaneously, concurrently or in a short sequence. The caregiver on one occasion wrote several activities in a half hour time slot. Consequently, the hypothesis suggesting that she sometimes engages simultaneously in several activities is conceivable and is reinforced by the interviews. For instance, a resident stated: « Sometimes, when she's busy preparing meals, we watch TV together. » Would the amount of time allocated to leisure (e.g. TV) be different if the participants had been explicitly instructed to write more than one activity when applicable? Secondly, general social trends indicate that employed women have the least residual time and that unemployed women have the most (Daly, 2000). The

caregiver embodies both the roles of the employed woman and housewife. Housework traditionally seen as women's responsibilities tends to encroach upon leisure time, particularly in the case of full time housewives. However, while full time housewives typically benefit from the greatest amount of leisure time, they have the greatest difficulty separating leisure time from domestic work. Those women struggle to compartmentalise their day to include leisure and to distinguish their free time from their chores. Similarly, the time devoted to household chores, leisure and employment (care of the residents) by the caregiver, overlap. Moreover, the majority of her daily activities take place in the same physical environment (foster home) resulting in a situation potentially damaging to leisure time.

The residents' day, beside sleep, is largely filled with leisure. Taking into consideration the high rate of unemployment, leisure offers a chance to be involved in social and pleasant everyday activities. However, many persons with mental illness and schizophrenia are inactive and unable to engage in the pursuit of familiar or new activities (Hansen & Atchison, 2000). They may lack motivation, adaptability or energy to seek out or participate in leisure pursuits. They could also sustain negative beliefs about their personal skills. These difficulties will impede the performance skills required to accomplish activities (Hansen & Atchison, 2000; Ravetz, 1996). According to a study by Champney and Dzurec (1992) comparing involvement in productive activities based on living situations, 32.5% of the mentally ill respondents described their day in terms of « sitting around with nothing to do ». For this population studies reveal that time is often characterised by sleep, leisure and passive activities (Brown, 1998; Champney & Dzurec, 1992; Delespaul, 1995; Krupa & al., 2003; Suto & Frank, 1994; Weeder, 1986). The most common leisure activities appear to be watching television, resting, sitting, listening to the radio and smoking (Aubin, Hachey & Mercier, 2002; Champney & Dzurec, 1992; Pierloot & Demarsin, 1981; Spivack & al., 1982; Suto & Frank, 1994) all of which are passive and home based activities or privatised leisure, as named by Ravetz (1996). These activities patterns resemble those of the foster home's residents whom engage in a limited range of active activities and have a high level of TV-radio exposure. Thus, privatised leisure is the residents' most frequent type of leisure activities. Other types include: family leisure, holidays, public

sector leisure, commercial leisure, etc. Undeniably, the low income associated with unemployment may restrict the use of mass entertainment or other types of leisure.

Work: The assertion that work plays a fundamental role in the life of individuals has been supported empirically in most industrialised countries (Snir & Harpaz, 2002). A set of normative assumptions seems to exist about employment. The *entitlement norm* represents an underlying right of individuals and the work-related responsibilities of society and organisations towards all individual (Snir & Harpaz, 2002). Therefore, if they desire, all members of society should be enable to work or feel that they occupy a place in society (Boyer, Hachey & Mercier, 1998). In contrast, the *obligation norm* represents the work duty of every individual to contribute to the society by working. Work is a highly valued aspect of human life and persons who are employed have shown to be more satisfied with their lives than unemployed persons (Snir & Harpaz, 2002).

The caregiver devotes more time to work than the average Canadian population. Her contribution to the workforce is important as she spends half of her day doing productive activities. Among all age groups, full time employed married mothers (25 to 44 years old) allocate the most time to productive activities which represent an average of 10.5 hours (43.4%) a day. Studies showed that the age of children plays a central role in the amount of care required. The age and the amount of care exhibit an inverse relationship. According to Frederick (1995), full time employed Canadian mothers devote 5.6 hours a day to the care of 6 year old children and 2.3 hours when the children are older than 18 years old. Predictably, the time devoted to productive activities by the caregiver is closer to that of full time employed mothers with young children. Notwithstanding, the 50 year old caregiver still allocates more time to total work which raises an important question: What is the workload associated with the care of mentally ill adults?

Even though men are increasing their involvement in housework and childcare, women continue to do the majority of domestic tasks (Daly, 2000; ICRCPMV, 1996; Statistics Canada, 1999). Housework is influenced by the employment status: employed

mothers devote significantly less time to household chores than unemployed mothers. Looking at the caregiver's daily routine, it is impossible to divide the non paid work (household chores) from the paid work (caregiving) as both forms of work occur concurrently. Furthermore, Daly's studies on contemporary families reveal that parents often share domestic activities with their children. This form of work division is often described by parents as an attempt to give responsibilities (White & Brinkerhoff, 1987). However, the time required to ensure that the tasks are completed frequently exceeds the time required to complete the activity themselves (Zelizer, 1985). Getting children to do housework involves a greater time commitment than the time that might be freed up by virtue of the child completing the task. A daily reality that also applies for the caregiver: « I have this habit [...] Instead of getting them to do a task I am doing it because it's quicker! »

The residents spend a small amount of time engaged in productive activities. Similarly, the study of Aubin (1999) concludes that mentally ill adults living in the community spend more time in sleep and leisure than in work and daily tasks. This finding is not surprising considering that the employment rate of persons with schizophrenia is typically below 15% (Eklund & al., 2001; Warner, 1999). Also, consistent with the findings of Pierloot and Demarsin (1981) in a study investigating the clinical and social functioning of 50 foster home patients, the residents' work activities are mainly restricted to the realisation of some jobs in the foster home. The absence of time allocated to paid work by the residents is not counterbalanced by an increased participation in household chores, education or volunteer work. An Ontario study conducted in an Assertive Community Treatment program came to the same conclusion (Krupa & al., 2003). In the foster home, the amount of household work done by the caregiver reflects upon the few hours spent in domestic activities by the residents. A parallel may be established with the literature related to family dynamics. The amount of household work done by children under the age of 19 is referred to as "negligible" and average 3 to 6 hours per week (Demo & Acock, 1993). Surprisingly, the resident's contribution to household work could be referred to as resembling to amount of chores generally done by adolescents.

The limited amount of time allocated to work could be related to stigma, medication or a deficit in executive and cognitive abilities such as attention, organisation, problem solving and abstract reasoning. Indeed, some symptoms associated with schizophrenia could interfere with work performance (Hansen & Atchison, 2000; Suto & Frank, 1994). Nagy, Fisher and Tessler (1988) also found that the residents of owner-operated facilities were more likely to engage in productive activities, but only if the size of the facility was small (2 to 30 residents). His findings suggest that a large and well motivated staff and consequently a higher cost of care is required to see that residents go to work, do chores or are otherwise occupied.

Physical activities: Physical activities include moderate or high intensity activities of all occupational domains such as vacuuming, gardening, walking and aerobics (Ham, Yore, Fulton & Kohl III, 2004). Regular physical activity helps prevent premature mortality, obesity and chronic diseases such as cardiovascular diseases, hypertension and cancers (Da Costa & al., 2003; Macera, Jones, Yore, Ham & Kimsey, 2004). In addition, studies indicate that regular activity is also related to improvements in psychological functioning, pleasure, self confidence and self-esteem (Gignac, 2003; ICRCPMV, 1996). Despite these benefits, physical inactivity remains a pervasive public health burden (Da Costa & al., 2003; ICRCPMV, 1996) and the majority of North Americans adults are not active at levels that can be beneficial to their health. Only one Canadian out of five aged 25 years and older is sufficiently physically active. Considering this study findings, the impact of the high level of inactivity of the residents on their health should also be questioned. Moreover, the weight gain associated with psychotic medications (McIntyre & al., 2003) also represents an additional risk factor and should be taken into consideration.

General time use: Day after day, the caregiver, similar to Canadian parents, struggles to meet all her responsibilities related to work (caregiving and household) and also struggles to hold on to some precious time of her own. As a result, the occupational repertoire of the caregiver unveils the small amount of time devoted to her own person. Domestic activities directed towards the care of the residents take up for most of her time. As half of the Canadian population (Statistics Canada, 1999) and the majority of

normal adults (Brown, 1998), the caregiver indicates a time famine: « It's rolling. Days go by and I don't see them. When I go to bed at night, I am saying to myself: « Curse! I wasn't able to tidy up this room. I wasn't able to do this and that. I didn't have enough time to ... You know, sometimes I feel anguished because there are just too many things to do! » Studies indicate that the level of stress increases when the time allocated to leisure decreases and daily work expands (ICRCPMV, 1996; Statistics Canada, 1999). For the foster home's caregiver this everyday stress adds to the demands and burden related to caregiving itself.

Consistent with the literature concerning individuals with mental illness living in the community, the residents' lives consist primarily of sleeping, drinking soft drinks and coffee, watching television and listening to the radio. Although these occupations may closely resemble descriptions of life in hospital settings, the findings of the study reveal that the residents preferred to live in a foster home: « I don't want to leave this place... because I love my foster family. » The residents' semi-structured interviews also emphasize the amount of residual time at their disposition «I don't have much to do ...» and the importance of the gratification of their basic needs, rooted in their daily routines: « My clothes are washed. I eat three meals a day ... It is the essential: I don't starve. » For the residents, time is used to focus to a few household chores, satisfaction of essential needs and much simple activities, self care and passive leisure. Even if the residents were satisfied with their living arrangements, the foster home lacks a program or expectations that would contribute to the development of the skills required for a more independent living.

4.2.5 – Conclusion

The daily time use of the residents and the caregiver reveal: (1) that despite living in the community the residents clearly lack social integration and are mainly involved in activities inside the foster home; (2) that despite living in a *normal* home the residents lack involvement in their place of residence; (3) that the workload of the foster home caregiver surpasses the amount of daily work done by any subgroup of the Canadian population; (4) that the care of severely mentally ill adults requires a great

amount of work. When compared to the Canadian data for time-use, both the residents and the caregiver show significant differences. With a heavy concentration of time devoted to sleep and leisure (residents) and to work (caregiver), it is possible to conclude in an occupational imbalance based on comparison of time allocation. But, as an evolving concept (Backman, 2004), it is worth nothing that occupational imbalance can be understood in many ways, surpassing the simple measure of time allocation.

Occupational therapy literature emphasises the need for a balance in the three occupation areas: self-care, productivity and leisure (Law & al., 1998; Specht & al., 2002). Nevertheless, many theorists and researchers indicate that any activity, regardless of its corresponding domain, has the potential to contribute to the well-being in a manner that cannot be recognise by simply taking the number of hours spent in any pursuit. Equally important is the extent to which participation is experienced as meaningful, enhancing community life and personal development (Csikszentmihalyi, 1997; Hasselkus, 2002). Variety also contributes to health and occupational balance (Cynkin & Robinson, 1990). Indeed, through the centuries, in various parts of the world, archaeologists have found traces testifying to the variety of human's occupations which exceeded largely the basic activities required for survival. It appears to be human nature to stretch beyond fulfilling basic needs, to explore the unknown, take up new challenges, seek new experiences and express one's self through creative enterprise and engagement in activities. Imbalance compromises well-being and potentially limits the discovery and expression of interests and the development of capacities. Hence, there is a need for persons with or without disabling conditions to be provided with motivating and challenging occupations. Attention should be given on fulfilling potential and new abilities.

The relationship between time spent in activities of any occupational domains, the subjective experience behind occupations and well-being needs further investigation. This study illustrates clearly how time use can become a rich source of information and an indicator of community life for the mentally ill adults. It is a step towards a better understanding of the daily lives of the residents and the caregiver of an adult psychiatric foster home. Time use also raises questions regarding occupational

balance for both the residents and the caregiver and the factors that enhance or inhibit the realisation of their daily occupations.

4.2.6 – Study limitations

These findings need to be considered within the limitation of an exploratory single case study. The investigation of a single case also limits the power of the quantitative analysis. Because information about the total population's time use was unavailable at the time of the study, it is unsure if the participants' time use is representative of the population living in foster homes. Moreover, time use is influenced by a variety of factors (Frederick, 1995) which have to be considered in regards of other factors related to mental illness (ex.: gender and symptoms, medication, length of hospitalisation and functional status). Generalisation is beyond the scope of a single case study even though comments from health professionals working in foster homes validated the findings as a typical portrait. Nevertheless a great deal of information was collected and a high level of data triangulation adds to the study's rigor.

Acknowledgement

A special thanks to all participants and collaborators at the Douglas Hospital. This paper is based on the data collected for the completion of the first author's Master of Science Degree. The latter is a bursary from the *Fonds de la recherche en santé du Québec* and from the *Université de Montréal*.

4.2.7 - References

American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Press.

Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H. & Whitlatch, C. J. (1996). Profiles in caregiving: The unexpected career. San Diago: CA: Academic Press.

- Aubin, G. (1999). L'influence des activités quotidiennes sur la qualité de vie subjective chez les personnes ayant des troubles mentaux sévères et persistants. Unpublished Thesis's Master, Université de Montréal, Montréal.
- Aubin, G., Hachey, R. & Mercier, C. (1999). Meaning of Daily Activities and Subjective Quality of Life in People with Severe Mental Illness. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 6, 53-62.
- Aubin, G., Hachey, R. & Mercier, C. (2002). La signification des activités quotidiennes chez les personnes souffrant de troubles mentaux graves. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69(4), 218-228.
- Backman, C.L. (2004). Occupational balance: exploring the relationship among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 202-209.
- Boyer, G., Hachey, R. & Mercier, C. (1998). Roles of Persons with Severe Mental Illness in the Community: Past, Present, and Future. *International Journal of Mental Health*, 27(3), 46-64.
- Brown, C. (1998). Comparing Individuals with and without Mental Illness Using the Daily Activities Checklist. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 18(3), 84-98.
- CAOT. (1997). Enabling occupation: An Occupational Therapy perspective. Ottawa: CAOT Publications.
- Champney, T. & Dzurec, L. C. (1992). Involvement in Productive Activities and Satisfaction with Living Situation Among Severely Mentally Disabled Adults. Hospital and Community Psychiatry, 43(9), 899-903.
- Csikszentmihalyi, M. (1997). Finding Flow: The psychology of engagement with everyday life (1st ed.). London, Phoenix.
- Cynkin, S. & Robinson, A. M. (1990). Occupational Therapy and Activities Health:

 Toward Health Through Activities. United States of America (HAL): Little,

 Brown and Company.

- Da Costa, D., Lowensteyn & Dritsa, M. (2003). Leisure-Time Physical Activity Patterns and Relationship to Generalized Distress Among Canadians with Arthritis or Rheumatism. *The Journal of Rheumatology*, 30(11), 2476-2484.
- Daly, K. (2000). It keeps Getting Faster: Changing Patterns of Time in Families.

 Ottawa, Ontario: The Vanier Institute of the Family.
- Delespaul, P. A. (1995). Assessing schizophrenia in daily life. Maastricht, the Nertherlands: IPSER Foundation.
- Demo, D. & Acock, A. (1993). Family diversity and the division of domestic labour. Family Relations, 42, 323-331.
- Eklund, M., Hansson, L. & Bejerholm, U. (2001). Relationship between satisfaction with occupational factors and health-related variables in schizophrenia outpatients. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, *36*, 79-85.
- Fakhoury, W., Murray, A., Shepherd, G. & Priebe, S. (2002). Research in supported housing. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 37, 301-315.
- Felx, A. (2005). Les soutiens et contraintes de la relation d'aide reliés aux occupations journalières: perceptions des résidants et du responsable d'une résidence d'accueil en santé mentale. Unpublished Master thesis, Université de Montréal, Montreal.
- Fisher, K., Gershuny, J., Gauthier, A. & Victorino, C. (2000). Exploring new ground for using the Multinational Time Use Survey (2000-28). Köln: ESRC Research Centre on Micro-Social Change.
- Frederick, J. A. (1995). Au fil des heures ... L'emploi du temps des Canadiens (Enquête sociale générale, Statistiques Canada). Ottawa: Statistiques Canada.
- Gignac, M. A. M. (2003). Leisure Time Physical Activity and Well-Being: Learning from People Living with Arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 30(11), 2299-2301.
- Goldschalx, S. M. (1987). Experiences and coping strategies of people with schizophrenia. Unpublished doctoral dissertation, University of Utah, Salt Lake City, Utah.

- Grant, I. (1999). Caregiving May Be Hazardous to health. *Psychosomatic Medicine*, 61, 420-423.
- Ham, S. A., Yore, M. M., Fulton, J. E. & Kohl III, H. W. (2004). Prevalence of No Leisure-Time Physical Activity: 35 States and the District of Columbia, 1998-2002. Morbidity and Mortality Weekly Report, 53(4), 82-86.
- Hansen, R. A. & Atchison, B. (2000). Conditions in occupational therapy: effect on occupational performance. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Harvey, A. & Royal, M. (2000). *Use of context in time-use research*. Halifax, NS: United Nations Secretariat. Statistic Division.
- Harvey, A. & Spinney, J. (2000). *Time use of teachers: Life on and off the job*. Nova Scotia, Halifax: Saint Mary's University, Time Use Research Program.
- Hasselkus, B. R. (2002). The meaning of everyday occupation. Thorofare: Slack.
- Institut canadien de la recherche sur la condition physique et le mode de vie [ICRCPMV]. (1996). L'emploi du temps des Canadiens: Institut canadien de la recherche sur la condition physique et le mode de vie.
- Juster, F., Courant, P. & Dow, G. (1985). A conceptual framework for the analysis of time allocation data. In F. T. J. F. P. Strafford (Ed.), *Time*, goods, and well-being (pp. 113-127). Michigan: The University of Michigan.
- Kallert, T. W. & Leisse, M. (2001). Schizophrenic patients' normative needs for community-based psychiatric care: an evaluative study throughout the year following Hospital release in the Dresden region. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 36, 1-12.
- Kitterød, R. H. (2001). Does the recording of parallel activities in time use diaries affect the way people report their main activities? *Social Indicators Research*, 56, 145-178.
- Krupa, T., McLean, H., Eastabrook, S., Bonham, A. & Baksh, L. (2003). Daily Time Use as a Measure of Community Adjustment for Persons Served by Assertive Community Treatment Teams. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57(5), 558-565.

- Kruzich, J. M. & Kruzich, S. J. (1985). Milieu Factors Influencing Patients' Integration Into Community Residential Facilities. *Hospital and Community Psychiatry*, 36(4), 378-382.
- Lamb, R. H. & Goertzel, V. (1971). Discharged mental patients Are there really in the community? *Achieves of general psychiatry*, 24, 29-34.
- Law, M., Steinwender, S. & Leclair, L. (1998). Occupation, health and well-being. Canadian Journal of Occupational Therapy, 65, 81-91.
- Lowyck, B., De Hert, M., Peeters, E., Wampers, M., Gilis, P. & Peuskens, J. (2004). A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry*, 19, 395-401.
- Macera, C.A., Jones, D.A., Yore, M. M., Ham, S.A. & Kimsey, C.D. (2004). Prevalence of Physical Activity, Including Lifestyle Activities Among Adults: United States, 2000-2001. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 52(32).
- Martens, L. & Addington, J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Social psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 36, 128-133.
- Maslow, A. H. (1970). Motivation and personality (2 ed.). New York.
- McIntyre, R. S., Trakas, K., Lin, D., Balshaw, R., Hwang, P., Robinson, K. & Eggleston, A. (2003). Risk of Weight Gain Associated with Antipsychotic Treatment: Results From the Canadian National Outcomes Measurement Study in Schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48(10), 689-694.
- McKenzie, J. (2004). Supportive housing strategies for the mentally ill in Canada. Paper presented at the conference: Adequate and affordable housing for all: research, policies and practices, Toronto.
- Mee, J. & Sumsion, T. (2001). Mental Health Clients Confirm the Motivating Power of Occupation. *British Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 121-128.
- Mercier, C. (1994). Improving the quality of life of people with severe mental disorders. Social Indicators Research, 33, 165-192.

- MSSS. (2005). Plan d'action en santé mentale 2005-2008. Québec: Gouvernement du Québec.
- MSSS. (1997). Défis de la reconfiguration des services de santé mentale. Québec: Comité de la santé mentale du Québec.
- MSSS. (2001). Le logement et les services de soutien en santé mentale : une solution à partager : Actes du colloque. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Murphy, H. B. M., Pennee, B. & Luchins, D. J. (1972). Foster Homes: The new back wards? *Canada's mental health, Supplement no.71* (sept-oct).
- Nagy, M. P., Fisher, G. A. & Tessler, R. C. (1988). Effects of Facility Characteristics on the Social Adjustment of Mentally ill Residents of Board-and-Care Homes. Hospital and Community Psychiatry, 39(12), 1281-1286.
- Patton, M. Q. (1990). Qualitative designs and data collection. In M. Q. Patton (Ed.), Qualitative Evaluation and Research Methods (2 ed.). Newbury Park: Sage Publication Inc.
- Piat, M., Perreault, M., Lacasse, D., Loannou, S., Pawliuk, N. & Bloom, D. (2004). Stakeholder perspectives on psychiatric Foster Homes: Residents, Families, Caregivers and professionals. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27(3), 228-234.
- Piat, M., Ricard, N., Pederson, D. & Bloom, D. (2001). The helping relationship in Foster Homes for Persons with Serious Mental Illness: Caregivers and Clients Perspectives (Unpublished research proposal). Verdun: Douglas Hospital.
- Pierloot, R. A. & Demarsin, M. (1981). Family care versus hospital stay for chronic psychiatric patients. (217-224).
- Primeau, A. L. (1996). Work and Leisure: Transcending the Dichotomy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 50(7), 569-577.
- Provencher, H. L. & Mueser, K. T. (1997). Positive and negative symptoms behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 26, 71-80.

- Ravetz, C. (1996). Leisure. In M. Willson (Ed.), Occupational Therapy in Short-term Psychiatry (3rd ed., pp. 195-210). New York: Churchill Livingstone.
- Regie Régionale. (2001). Statistics. Montréal: Régie-Régionale de Montréal-Centre.
- Reinharz, D., Contandriopoulos, A.-P. & Lesage, A. D. (2000). Organizational Analysis of Deinstitutionalization in a Psychiatric Hospital. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45(8), 539-543.
- Riopel-Smith, N., Kielhofner, G. & Hawkins-Watts, J. (1986). The relationship between Volition, Activity Pattern, and Life Satisfaction in the Elderly. *The American Journal of Occupational Therapy*, 40(4), 278-283.
- Ritsner, M. (2003). Predicting Change in Domain-Specific Quality of Life of Schizophrenic Patients. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 191(5), 287-294.
- Snir, R. & Harpaz. (2002). Work-Leisure Relations: Leisure Orientation and the Meaning of Work. *Journal of Leisure Research, Second Quarter*; 34(2), 178-203.
- Specht, J., King, G., Brown, E. & Foris, C. (2002). The Importance of Leisure in the Lives of Persons With Congenital Physical Disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56(4), 436-445.
- Spivack, G., Siegel, J., Sklaver, D., Deuschle, L. & Garrett, L. (1982). The Long-Term Patient in the Community: Life Style Patterns and Treatment Implications. Hospital and Community psychiatry, 33(4), 291-295.
- Stake, R. (1994). Case Studies. In D. N. L. YS (Ed.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 236-247). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Statistics Canada. (1999). Overview of the Time Use of Canadians in 1998 (General Social Survey Catalogue no. 12F0080XIE). Ottawa: Statistics Canada.
- Suto, M. & Frank, G. (1994). Future time perspective and daily occupations of persons with chronic schizophrenia in board and care home. *American Journal of Occupational Therapy*, 48, 7-18.

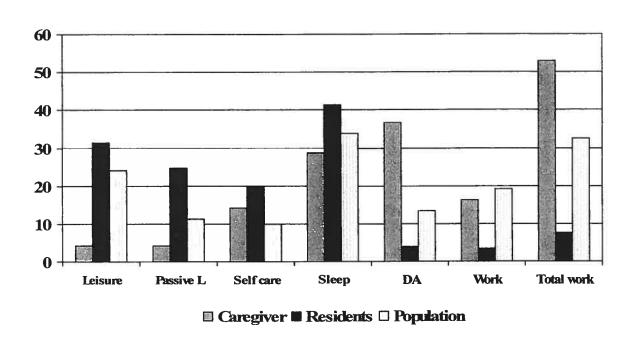
- Trute, B. (1986). Sheltered Housing for the chronic psychiatric patient: the influence of operators of board and care facilities on community participation of their residents. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 5(1), 31-38.
- Voelkl, J. (1998). The Shared Activities of Older Adults with Dementia and Their Caregivers. *Therapeutic Recreation Journal: Third Quarter*, 32(3), 231-239.
- Warner, R. (1999). Environmental interventions in schizophrenia 2: The community level. *New directions for Mental Health Services*, 83(Fall), 71-84.
- Weeder, T. (1986). Comparison of Temporal Patterns and Meaningfulness of Daily Activities of Schizophrenic and Normal Adults. *Occupational Therapy in Mental Health*, 6(4), 27-48.
- White, L. K. & Brinkerhoff. (1987). Families and work. In N. G. H. E. Gross (Ed.), Childen's work in the family: Its significance and meaning (pp. 204-218). Philadelphia: Temple University Press.
- Wiersma, D. & van Busschbach, J. (2001). Are needs and satisfaction of care associated with quality of life? An epidemiological survey among the severely mentally ill in the Netherlands. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 251, 239-246.
- Wilcock, A. A. (1998). Reflections on doing, being and becoming. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 248-257.
- Zelizer, V. A. (1985). Pricing the priceless child: The changing social value of children. New York.

Legend (figures and table)

DA = Domestic activities

Passive L = Passive leisure

% P = Percentage of participation



<u>Figure 1</u>: The caregiver, residents and the Canadian population percentage of time spent in daily occupations

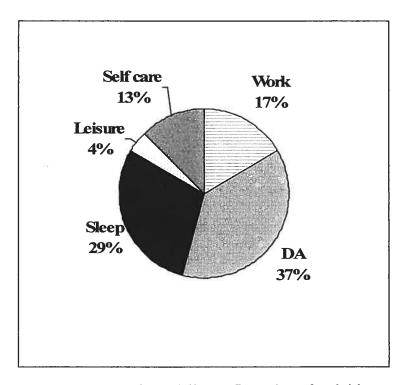


Figure 2: Caregiver' daily configuration of activities

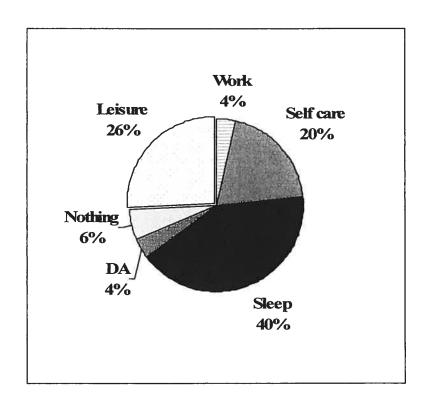


Figure 3: Residents' daily configuration of activities

Table I: Residents' daily activities and percentage of participation

Activities	Occupational domain (Statistics Canada)	% P	% P		
Wake up / go to bed	Self Care	100			
Dress up	Self Care	50			
Take medication	Self Care	100			
Hygiene / grooming	Self Care	75			
Drink coffee / pop / juice	Self Care	100	80.56		
Eat a meal	Self Care	100			
Eat a snack	Self Care	50			
Sleep	Sleep	100			
Law down / nap	Sleep	50			
Carry plates (for food)	Domestic activities	25			
Wash the dishes	Domestic activities	50			
Boil water	Domestic activities	25			
Shopping	Domestic activities	25	28.13		
Clean up / make one's bed	Domestic activities	25	20.13		
Wash ashtrays	Domestic activities	25			
Take the bus	Work	25			
Attend classes	Work	25			
Smoke	Leisure	75	-		
Listen to the radio	Leisure	75			
Listen to the TV	Leisure	75			
Talk / telephone	Leisure	25			
Chat	Leisure	25			
Play cards	Leisure	50			
Read the newspaper	Leisure	25	55.36		
Go to the restaurant	Leisure	50	33.30		
Come back from the restaurant	Leisure	50			
Sit down	Leisure	75			
Think	Leisure	25			
Look outside	Leisure	25			
D 11	Leisure	100			
Do nothing	120000	1	1		
Do nothing Don't do much	Leisure	100			

CHAPITRE 5

AUTRES RÉSULTATS: PEO

OCCUPATION ET PERSONNE - OCCUPATION

PERSONNE ET PERSONNE - ENVIRONNEMENT

ENVIRONNEMENT ET OCCUPATION - ENVIRONNEMENT

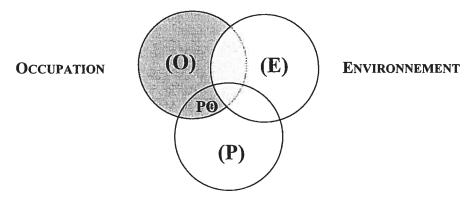
SOMMAIRE DES TRANSACTIONS PEO POUR LA RESPONSABLE

CHAPITRE 5 - AUTRES RÉSULTATS : PEO

Ce chapitre expose des résultats pertinents de l'étude, non abordés dans les Manuscrits 1 et 2 de ce mémoire. Il permet de mieux comprendre le cas étudié et la relation d'aide entre le responsable et le(s) résidant(s) d'une résidence d'accueil en santé mentale. Qui plus est, la validité de l'étude et sa puissance explicative découlent, en partie, de ce chapitre structuré autour du Modèle PEO (Law, Cooper, Strong, Stewart, Rigby & Letts, 1996). La première section du chapitre traite de l'occupation des participants (O) et de l'intersection personne – occupation (PO). La deuxième section gravite autour de la personne (P) et de l'intersection personne – environnement (PE). La troisième section examine l'environnement de la résidence d'accueil (E) ainsi que les interactions entre l'environnement et l'occupation (OE), et entre l'environnement et la personne (PE). Enfin, la quatrième section dresse le sommaire des transactions PEO pour la responsable de la résidence d'accueil.

SECTION 5.1 – OCCUPATION (O) ET PERSONNE – OCCUPATION (PO)

La première section de ce chapitre est consacrée aux activités journalières des résidants et de la responsable de la résidence d'accueil. Les résultats présentés complètent ceux du Manuscrit 1. Ils proviennent, à la fois, du QO et des entrevues semi-structurées avec la responsable et les résidants. La première partie décrit les occupations journalières des résidants de même que leur signification. La deuxième partie aborde l'emploi du temps de la responsable incluant la signification de ses occupations.



PERSONNE (Résidant ou responsable)

Figure 6: Modèle Personne – Environnement – Occupation (PO)

5.1.1 - Emploi du temps des résidants

5.1.1.1 – Configuration des occupations journalières selon le QO

Lors de la passation du QO, les résidants ont classifié leurs activités journalières parmi cinq domaines occupationnels. La catégorie « rien » représente un ajout aux cinq domaines du QO: loisirs, tâches quotidiennes [TQ], travail, repos et sommeil (Section 3.3.2.1). Les résidants consacrent le tiers de leur journée aux loisirs, le cinquième à dormir et environ le dixième au travail (Figure 7).

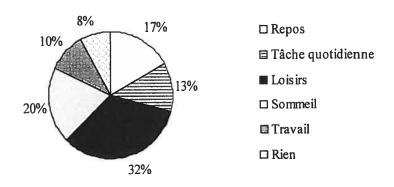


Figure 7: Configuration des activités journalières des résidants selon le QO

Le Tableau IV dresse la liste des activités journalières des résidants en fonction de leur domaine occupationnel, selon les taxinomies de Statistiques Canada (1999) et du QO. L'action de dormir appartient au domaine occupationnel du sommeil pour deux résidants, à celui des loisirs pour un troisième et, au repos, pour le dernier. Les activités productives (selon la taxinomie de Statistiques Canada), excepté bouillir de l'eau, sont associées au travail ou aux tâches quotidiennes [TQ] par les résidants. En revanche, les activités cataloguées soins personnels sont classées dans divers domaines. Par exemple, la médication de fin de soirée est synonyme de repos ou de sommeil en raison de son effet apaisant. À noter que faire peu ou ne rien faire est parfois associé à une tâche quotidienne.

Activités des résidants	Statistiques Canada	Questionnaire Occupationnel	ESS résidants	ESS responsable
Réveil	Soins personnels	TQ, loisirs, repos		
Habillage	Soins personnels	TQ		
Médication	Soins personnels	TQ, travail, repos, sommeil		

Hygiène et beauté	Soins personnels	TQ et travail		
Boire un café / liqueur	Soins personnels	Loisirs, TQ		
Manger un repas	Soins personnels	TQ, travail, repos, loisirs		
Manger une collation	Soins personnels	Loisirs et TQ		
Dormir	Sommeil	Sommeil, loisirs et repos		
Étendre ou sieste	Sommeil	Sommeil et TQ		
Descendre les assiettes	AVD	Travail		
Vaisselle	AVD	Travail		
Bouillir l'eau	AVD	Repos		
Courses	AVD	Travail		
Ménage (lit)	AVD	TQ		
Vider les cendriers	AVD	TQ		
Autobus	Travail	TQ		
Cours (Hôpital de jour)	Travail	Travail		
Fumer	Loisirs	Loisir, repos et travail		
Radio	Loisirs	Loisirs		
Télévision [TV]	Loisirs	Loisirs, repos, TQ * (nouvelles)		
Téléphone	Loisirs	Rien		
Jaser	Loisirs	Repos		
Cartes	Loisirs	Loisirs		
Lire le journal	Loisirs	Loisirs	Lire	
Restaurant	Loisirs ou SP	Loisirs et repos		
Retour à la maison	Loisirs	Rien et repos		
Asseoir	Loisirs	Repos et loisirs		
Penser	Loisirs ou SP	Repos		
Regarder	Loisirs	Loisirs		
Peu ou rien	Loisirs	Repos, TQ, Rien		
			90,0%	86,7%

AVD : Activité de la vie domestique

TQ: Tâche quotidienne

<u>Tableau IV</u>: Classification des activités journalières des résidants selon les taxinomies de Statistiques Canada (1999) et du QO

5.1.1.2 – Occupations selon les entrevues semi-structurées

Les données qualitatives permettent la création d'une classification des activités fondée sur le sens du discours qui complète celle découlant de la taxinomie de Statistiques Canada (1999). La majorité (90%) des activités mentionnées par les résidants durant leur entrevue semi-structurée apparaissent aussi dans le QO (Tableau IV). De plus, les entrevues avec la responsable confirment que les résidants effectuent plus de 85% des activités énumérées, par ces derniers, dans le QO (Tableau IV).

Les catégories d'activités issues des entrevues semi-structurées avec les résidants comprennent : (1) activité - aide apportée à la responsable; (2) activité avec la responsable; (3) activité choisie; (4) activité demandée par la responsable; (5) activité—absence ou disette; (6) activité seul (Annexe XI). La distinction entre «choisie» et «seul» est subtile. Puisque certaines questions de l'entrevue concernent le choix sans condition, le thème « activité — seul » permet de relativiser et de garantir l'exactitude des choix absolus.

La table de distribution des fréquences (Annexe XII) indique la fréquence d'apparition, dans les entrevues semi-structurées, de chaque activité (ex. : activité - choisie/réveil). Par ailleurs, les réseaux tirés d'ATLAS/ti révèlent que le domaine occupationnel des loisirs regroupe la plus grande variété d'activités (16 activités). Ce constat corrobore les résultats du QO. Le domaine des soins personnels compte 11 activités et celui des AVD, 9 activités (Annexe XI). L'écart important entre le nombre d'activités relevées et le nombre de passages en lien avec chacun des domaines occupationnels traduit un nombre élevé de répétitions dans le discours des résidants. Les soins personnels sont les activités les plus souvent mentionnées.

Les entrevues des participants soulignent la disette au niveau des activités quotidiennes réalisées par les résidants. Les résidants révèlent ne pas « avoir grand chose à faire » ou ne pas « faire grand-chose ». Un résidant exprime son ennui. En contrepartie, la responsable mentionne que certains résidants ne jouent pas aux cartes, que la plupart ne vont pas aux vues, qu'ils ne passent pas le balai au premier étage, qu'ils ne s'éloignent pas de la résidence, qu'ils ne lavent pas leur bain, qu'ils ne lisent pas et qu'ils se parlent peu. De façon générale, la responsable rapporte que les résidants font peu d'activités.

5.1.1.3 – Signification des occupations journalières selon le QO

La signification des occupations des résidants a été recueillie à l'aide du QO et des entrevues semi-structurées. Le QO cible trois dimensions de la signification : (1) l'importance ; (2) la compétence ; (3) le plaisir. De façon générale, les résidants valorisent la plupart de leurs activités journalières (Figure 8).

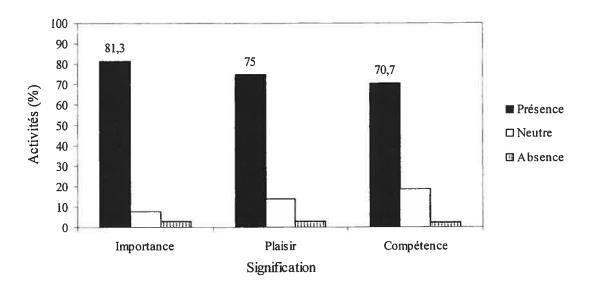


Figure 8 : Signification des activités journalières des résidants selon le QO

Pour les résidants, les quatre cinquièmes des activités inscrites dans le QO sont importantes ou très importantes (Figure 8). Plus spécifiquement, la totalité des activités productives (AVD et travail) et des activités liées à l'hygiène, comptent (Tableau V). Tous les résidants rapportent que la prise des médicaments est une activité très importante. Les résidants considèrent importantes la presque totalité (97,6%) des activités catégorisées sous la rubrique du sommeil. En contrepartie, environ le quart des activités de loisirs et des activités liées aux soins personnels (excluant l'hygiène) se voient attribuer une importance moindre. Les activités qui importent peu ou pas regroupent : faire peu de choses (rien), s'étendre, regarder la TV, faire une sieste, regarder par la fenêtre, s'asseoir, dormir en après-midi et prendre une collation. Regarder la TV est une activité importante le tiers du temps, selon l'émission visionnée.

Les résidants se sentent compétents pour réaliser un peu moins des trois quarts (70,1%) de leurs activités journalières. Ils manquent de compétence pour très peu d'entre elles (Figure 8). La totalité des activités productives et des activités liées à l'hygiène sont propices à l'émergence du sentiment de compétence (Tableau V). Un des quatre résidants se sent plus ou moins compétent pour *dormir*. Les résidants se

considèrent compétents pour réaliser les trois quarts des activités liées aux soins personnels et aux loisirs. Les activités pour lesquelles ils se sentent moins compétents sont: s'asseoir, écouter la radio, faire peu de choses (ou rien), s'étendre et manger une collation. À quelques occasions (environ le tiers), les résidants répondent ne pas être compétents lorsqu'ils mangent, prennent leur médication ou écoutent la télévision.

	Impoi	tance	Plaisir		Compétence	
Domaine occupationnel (Statistiques Canada)	Présence	Absence	Présence	Absence	Présence	Absence
Travail	7	0	7	0	7	0
AVD	8	0	4	4	8	0
Hygiène	3	0	3	0	3	0
Soins personnels	29	6	29	6	26	9
Loisirs	34	13	42	5	34	13
Sommeil	80	2	63	19	62	20
Total	161	21	148	34	140	42

AVD: Activités de la vie domestique

<u>Tableau V</u>: Présence ou absence de signification des activités journalières des résidants en fonction du domaine occupationnel (Statistics Canada, 1999)

Les résidants se plaisent à réaliser la majorité de leurs occupations journalières (Figure 8). L'émergence du sentiment de plaisir varie en fonction des résidants. Ainsi, la femme est davantage divisée sur le plaisir éprouvé (un peu plus de la moitié de ses activités, incluant dormir, ne provoque pas de plaisir). Le travail et les activités liées à l'hygiène procurent toujours du plaisir. En revanche, les AVD plaisent la moitié du temps. Les soins personnels et les loisirs regroupent principalement des activités plaisantes. Les activités suivantes plaisent beaucoup aux résidants: lire le journal, jaser, s'asseoir, penser, écouter la radio, aller au restaurant, prendre une collation et faire sa beauté. Par contre, d'autres activités plaisent peu ou pas : faire bouillir l'eau, boire un café ou une liqueur, vider les cendriers, laver la vaisselle, faire son lit/ménage, faire peu ou ne rien faire, faire une sieste et s'étendre.

5.1.1.4 -Signification des occupations selon les entrevues semi-structurées

Les entrevues semi-structurées dévoilent, par un autre procédé, la signification des occupations des résidants. Elles approfondissent le lien entre la signification et la catégorie d'activités. Le Tableau V décrit le lien entre l'affect exprimé par les résidants et la catégorie d'activités.

Famille de code [FC] (1)	C] (1) n FC (2)		Résul	Résultat (n de passages)			
Activité [suivi de/	près de]	affect	Positif (58)	Neutre (13)	Négatif (12)		
Aide apportée (AVD)	19	Pers. affect	2	1	0		
Aide apportée résidant	1	Pers. affect	0	0	0		
Accidents	4	Pers. affect	0	0	1		
Avec autrui	16	Pers. affect	4	3	0		
Avec autrui (+ jaser)	21	Pers. affect	6	3	0		
Avec responsable	18	Pers. affect	5	1	0		
Choisie	129	Pers. affect	33	5	1 (TV)		
Demandée	80	Pers. affect	6	4	3		
Seul	63	Pers. affect	10	0	1		
Choisie Loisirs	69	Pers. affect	22	2	1		
Choisie Soins personnels	44	Pers. affect	5	2	0		
Choisie Travail	1	Pers. affect	1	0	0		
Choisie AVD	16	Pers. affect	6	1	0		
		D . C . 1	0	0	0		
Demandée Loisirs	0	Pers. affect		0	1		
Demandée SP	45	Pers. affect	3 (Louis) 0	0	0		
Demandée Travail	1	Pers. affect	3	3	2		
Demandée AVD	35	Pers. affect	3	3	2		
Seul Loisirs	12	Pers. affect	4	0	0		
Seul SP	14	Pers. affect	1	0	0		
Seul AVD + Travail	35	Pers. affect	4	0	1		
Seul AVD	25	Pers. affect	2	0	1		
	1						
Loisirs	79	Pers. affect	25	2	1 (TV)		
Soins personnels	103	Pers. affect	12	3	1		
AVD + travail (production)	96	Pers. affect	16	4	4		
AVD	83	Pers. affect	12	4	4		

AVD : Activités de la vie domestique TV : Télévision

<u>Tableau VI</u>: Distribution de l'affect exprimé par les résidants durant les entrevues semi-structurées en regard de la catégorie d'activités réalisées

L'affect positif correspond, par exemple, au fait qu'un résidant aime une activité, qu'il soit content ou satisfait de la réaliser et qu'il la qualifie de plaisante ou de *l'fun*. L'affect négatif désigne les activités que les résidants disent ne pas être contents

de réaliser ou n'aiment pas. Le terme « affect neutre » correspond à une absence d'affect ou au fait de ne pas répondre à la question. Ainsi, lorsque les résidants devaient indiquer s'ils étaient contents, ou non, de réaliser une activité, ils répondirent, par exemple: ça fait une place ou aller, ça me fait changer les esprits et ça me fait rien, etc.

Plusieurs éléments émergent de l'analyse de la relation entre l'affect évoqué et le type d'activités dont il est question dans le passage de l'entrevue. Tout, comme dans le QO, il existe des tendances individuelles et des variations entre les résidants. Par exemple, le même résidant est plus enclin à mentionner un affect négatif.

Premièrement, les loisirs correspondent au domaine occupationnel qui comprend les activités le plus souvent reliées à la présence d'un affect positif et le moins souvent reliées à la présence d'un affect négatif. Le seul affect négatif relevé est lié au fait d'écouter les nouvelles à la télévision et de ne pas comprendre ce que le présentateur rapporte. Le travail (excluant les activités de la vie domestique), réalisé à l'extérieur de la résidence, ne fut jamais associé à un affect neutre ou négatif. Cette activité rejoint un seul résidant qui suit des cours à l'hôpital. Les soins personnels sont le domaine occupationnel auquel les résidants réfèrent le plus souvent (n = 103 passages). En contrepartie, les résidants y associent rarement un affect.

Deuxièmement, les activités de la vie domestiques [AVD] correspondent au domaine occupationnel qui provoquent, le plus souvent, l'émergence d'un affect neutre ou négatif. L'analyse des différentes sous-catégories d'activités (ex. : AVD/activité choisie vs. AVD/activité demandée par la responsable) révèle que les AVD réalisées sans aide ou sans sollicitation (seul ou choisie) ne sont pas liées à la présence accrue d'un affect négatif ou neutre. Cela dit, celles demandées par la responsable le sont.

(R) Laver la vaisselle au souper. (I) Est-ce que c'est toi qui décide de la faire, ou est-ce Mme [responsable] qui te le demande ? (R) C'est dans les règlements ... dans les règlements de Mme [responsable]. (I) Es-tu content ou pas content qu'elle te demande de faire la vaisselle ? (R) Heu ... C'est que je prends les activités, pis j'les mets dans mon contrat.

En somme, lorsqu'une activité n'est pas demandée par la responsable, même une AVD, elle semble favoriser spontanément l'émergence d'un affect positif.

(I) Est-ce que c'est toi qui décide de laver le plancher, de secouer le tapis ? (R) Oui. (I) Est-ce que tu es content ou pas content de faire ces choses-là ? (R) Moi, les responsabilités, j'aime ça. J'aime vraiment les responsabilités. (I) Pour quelles raisons, tu aimes les responsabilités ? (R) J'aime servir à quelque chose. J'aime beaucoup ça.

Par ailleurs, les activités demandées furent associées à un affect positif lors de six passages. Quatre sont mentionnées par le même résidant et se rapportent à l'action d'aller au marché d'alimentation ou au restaurant pour effectuer des emplettes pour la responsable. Ces activités se déroulent à l'extérieur de la résidence d'accueil.

5.1.2 – Emploi du temps de la responsable

5.1.2.1 – Configuration des occupations journalières selon le QO

En remplissant le QO, la responsable a classé chacune de ses activités journalières dans un domaine occupationnel. Les résultats indiquent qu'environ la moitié de sa journée est consacrée au travail. La responsable n'identifia aucune activité comme étant une tâche quotidienne (Figure 9).

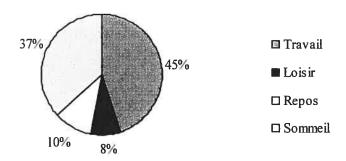


Figure 9 : Configuration des activités journalières de la responsable selon le QO

Le Tableau VII dresse la liste des activités journalières de la responsable en fonction de leur domaine occupationnel, selon les taxinomies de Statistiques Canada

(Statistics Canada, 1999) et du QO. La responsable répertorie les activités suivantes dans le domaine du repos : *manger*, *prendre un bain et s'asseoir*. Les activités se *peser* et *faire des courses* sont, pour elle, des loisirs.

Activités de la responsable	Statistiques Canada	Questionnaire Occupationnel	ESS Responsable	ESS résidants
Donner une collation aux résidants	Travail / AVD	Travail		
Préparer les repas et les collations	Travail / AVD	Travail		
Servir les repas	Travail / AVD	Travail		
Desservir la table et nettoyer	Travail / AVD	Travail		
Débuter le lavage	Travail / AVD	Travail		
Lavage et autres tâches domestiques	Travail / AVD	Travail		
Donner la médication	Travail / soins	Travail		
Aller au 2 ^e / supervision	Travail / soins	Travail		
Nettoyer (ménage) au 2 ^e	Travail / AVD	Travail		
Se faire réveiller par un résidant	Travail / soins	Sommeil		
Achats	Travail / AVD	Loisirs		
Revenir à la maison	Travail / AVD	Travail		
Manger	Soins personnels	Repos		
Se réveiller	Soins personnels	Travail		
Aller se faire peser	Soins personnels / AVD	Loisirs		
Prendre un bain	Soins personnels	Repos		
Dormir	Sommeil	Sommeil		
S'asseoir et relaxer	Loisirs / Soins personnels	Repos		3)
AVD : Activités de la vie domestique			77,8%	38,9%

<u>Tableau VII</u>: Classification des activités journalières de la responsable selon les taxinomies de Statistiques Canada (1999) et du QO

5.1.2.2 - Occupations selon les entrevues semi-structurées

Les entrevues semi-structurées avec la responsable permettent la création d'une classification des activités fondée sur le sens du discours. Un peu plus des trois quarts des activités rapportées par la responsable durant ses entrevues figurent aussi dans le QO (Tableau VII). Outre les activités liées aux soins des résidants et au travail, les résidants mentionnent peu d'activités réalisées par la responsable (Tableau VII). Ils indiquent que la responsable fait sa besogne et fait ce qu'elle a à faire.

Les principales catégories d'activités issues des entrevues semi-structurées avec la responsable sont : (1) activité – aide apportée aux résidants; (2) activité avec les résidants; (3) activité – demandée aux résidants; (4) activité de la responsable (travail, activités de la vie domestique, loisirs et soins personnels). La table de fréquences

(Annexe XII) révèle le nombre d'apparitions de chaque code tiré des entrevues semistructurées avec la responsable. Le travail de la responsable incluant l'aide apportée (soins des résidants) et les activités de la vie domestique est le type d'activités le plus souvent abordés par la responsable lors des entrevues. La prédominance des activités de travail concorde avec les résultats obtenus par le QO (Figure 4, p.93).

5.1.2.3 - Signification des occupations journalières selon le QO

La signification des activités journalières de la responsable fluctue en fonction de la variable mesurée (Figure 10). L'importance est une constante. Toutes les activités de la responsable, quel que soit le domaine occupationnel, sont très importantes.

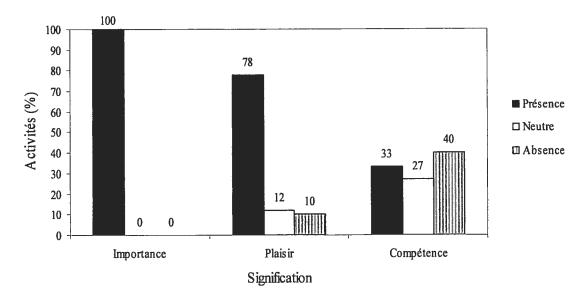


Figure 10: Signification des activités journalières de la responsable selon le QO

La responsable se sent compétente pour réaliser le tiers de ses activités journalières. Aucune activité ne reçoit la cote «très compétente». Elle avoue manquer de compétence dans les deux cinquièmes de ses activités («pas compétente » ou «pas compétente du tout»). L'absence de compétence se situe principalement au niveau du sommeil, des loisirs et du travail (soins aux résidants) (Tableau VIII). En revanche, les AVD et des activités de soins personnels suscitent l'émergence du sentiment de compétence. Il est à noter que lorsque les activités sont analysées chronologiquement, du matin au soir, une diminution de la compétence est observée (Annexe XV). La

responsable est compétente pour la plupart des activités matinales, l'est plus ou moins pour les activités de l'après-midi et est plutôt incompétente en soirée.

Enfin, la responsable associe le plaisir à plus des trois quarts de ses activités journalières. Elle indique ne pas apprécier le dixième de ces activités journalières (Figure 10). Une analyse détaillée à l'aide de tableaux croisés révèle que le sommeil (93%), les soins personnels et les loisirs sont toujours associés au plaisir (Tableau VIII). Selon la taxinomie de Statistiques Canada (1999), ces activités comprennent : se peser, prendre un bain, s'asseoir, se lever, manger et se coucher (Tableau VII). De plus, les quatre cinquièmes des activités de la vie domestique plaisent à la responsable. En revanche, seulement le quart des soins apportés aux résidants favorisent l'émergence d'un sentiment de plaisir. En somme, les activités centrées sur soi, c'est-à-dire, les loisirs, les soins personnels et le sommeil, plaisent à la responsable. L'absence de plaisir se situe principalement au niveau de la réalisation des activités touchant le travail (soins des résidants) et de quelques AVD. Ces deux catégories forment l'ensemble des activités productives. Les AVD les moins appréciées sont les suivantes : faire le ménage dans les appartements des résidants, aller faire des courses et revenir à la maison. Ces dernières se distinguent des activités typiques de la vie domestiques tels le ménage, le lavage, le repassage et la préparation des repas que la responsable apprécie.

	Impo	Importance		Compétence		Plaisir	
Domaine occupationnel (Statistiques Canada)	Présence	Absence	Présence	Absence	Présence	Absence	
Travail / Soins	8	0	1	7	2	6	
Activités de la vie domestique	18	0	11	7	14	4	
Soins personnels	7	0	4	3	7	0	
Loisirs	2	0	0	2	2	0	
Sommeil	14	0	0	14	13	1	
Total	49	0	16	33	38	11	

<u>Tableau VIII</u>: Présence ou absence de signification des activités journalières en fonction du domaine occupationnel (Statistics Canada, 1999)

5.1.2.4 – Signification des occupations selon les entrevues semi-structurées

Le discours de la responsable est truffé d'anecdotes illustrant ses propos. À travers son discours plutôt factuel, elle exprime peu d'émotions et de sentiments. Néanmoins, les entrevues permettent d'analyser la signification de ses occupations. Le Tableau IX décrit le lien entre l'affect exprimé par la responsable et la catégorie d'activités dont il est question dans ce passage.

La plupart du temps, lorsque la responsable évoque un affect en lien avec ses occupations journalières, ce dernier est négatif. Elle mentionne que certaines activités l'étourdissent, la vident ou la fatiguent beaucoup. Elle n'aime pas et se dit parfois tannée de certaines activités. L'image dressée par les entrevues semi-structurées ne correspond donc pas à celle du QO, dans lequel l'affect négatif ressort principalement au niveau de la variable de la compétence. Toutefois, le QO (Tableau VIII) révèle aussi que l'absence de plaisir se situe presque exclusivement au niveau des AVD et des soins apportés aux résidants. Pareillement, la majorité des activités comprises dans le Tableau IX se rattachent au travail de la responsable : AVD, aide apportée aux résidants, les demandes aux résidants et son rôle de responsable.

L'aide apportée aux résidants est associée à l'émergence d'un affect positif, neutre et/ou négatif. Par exemple, la responsable n'aime pas faire des reproches ou devoir user d'autorité pour qu'un résidant réalise une activité. De plus, elle apprécie peu certaines intrusions des résidants, le stress et l'impression de manquer de temps. En revanche, l'aide apportée lui procure certains plaisirs :

(C) Y dit: « Ah non! Chus pas beau, chus pas beau moi. T'sé, j'ai l'air d'un débile! » Ça fait que moi j'y dis: « Ben non! Moé, j'te trouve beau. » Pis là, y vient comme tout ... tout content. (I) Comment vous vous sentez dans ces moments là? (C) Ah! Moé, ça m'fait chaud au cœur. Ça me fait chaud au cœur. Pis j'y dis souvent, j'le regarde et pis j'y dis: « Viens avec moi. Viens on va se regarder dans le miroir. »

Les passages associés à un affect neutre révèlent que l'aide apportée devient routinière et, qu'avec le temps, la responsable s'est habituée : « (I) De façon générale, comment vous sentez-vous lorsque vous devez aider les pensionnaires ? (C) Ben, c'est

automatique. » En contrepartie, les passages décrivant des AVD, son travail de responsable et les activités que la responsable demande aux résidants de réaliser correspondent presque exclusivement à des passages ou l'affect émis est négatif. Le fait de toujours réitérer les mêmes demandes et de devoir constamment se répéter est peu apprécié par la responsable.

(C) J'sais pas ça fait combien de fois que j'y répète: « Dominic, j'veux pas que tu gardes des bouteilles de liqueur vides dans ta chambre. Comprends-tu? Mets-les dans le porche. » « Ok. Ok. Pas de problème. » Mais, m'as y retourner le lendemain pis les maudites bouteilles sont encore là! « Dominic! Je t'ai demandé de mettre tes bouteilles dans le porche! » [...]

La responsable croit que certaines de ses interventions ou de ses demandes peuvent blesser les résidants, ce qui lui déplait :

(C)Pis là y faut toujours que j'y dise : « Bon là, va pendre ton manteau, va t'habiller ou lave-toé. Là, ça ne sent pas bon, pis ... » J'trouve ça dure ma job dans ce sens là parce que je n'aime pas blesser les autres. C'est un être humain et je n'aime pas le blesser. Mais y réagit pas!

Au niveau du travail, les entrevues révèlent que l'affect négatif traduit de l'embêtement, un dérangement et, parfois, de la colère. L'affect négatif se rapporte rarement, directement, au fait d'aimer ou non une activité. La responsable raconte certains moments de panique, de stress, d'angoisse, de fatigue, de colère et de peur. Malgré les éléments négatifs relevés et l'ampleur de la tâche quotidienne décrite, la responsable rapporte aimer son travail :

(C) Ça demande beaucoup d'énergie. Ça me demande beaucoup de temps, mais ça me demande beaucoup d'amour aussi ... Hum! Beaucoup d'amour parce que je ne crois pas qu'une personne puisse faire ça pour l'argent. Y'a pas de prix pour ça. Y'a pas de prix pour ça, moi j'dis. Y'a beaucoup de gens qui m'ont dit : « J'peux pas croire comment tu peux faire tout ça. Moé, j'serais pas capable! » Ou ben : « T'as pas peur pis c'est chose là ? » Je leur dis que non, j'ai pas peur ! Pis ce que je fais, j'me pose pas la question à savoir si ... C'est certain que, des fois, il y a des choses que j'aime plus ou moins et c'est normal! Mais, dans l'ensemble, ce que je fais, je l'aime ... je l'aime.

Famille de codes [FC]	n	FC (2)	Résultats (n de passages)		
Activité [suivie de/près de] affect				Neutre (11)	Négatif (43)
Act. aide apportée / résidants	145	Pers. affect	4	4	6
Act. avec résidants	22	Pers. affect	1	0	0
Act. demandée	61	Pers. affect	0	0	9
Act. responsable	86	Pers. affect	11	2	13
Aide apportée Loisirs	9	Pers. affect	0	0	l (cig)
Aide apportée Soins personnels	41	Pers. affect	11	2	3
Aide apportée AVD	48	Pers. affect	0	1	3
Aide apportée Travail	49	Pers. affect	0	1	3
Aide apportée Personne	58	Pers. affect	2	4	3
Act. avec résidants Soins personnels	22	Pers. affect	0	0	0
Act. avec résidants Loisirs	5	Pers. affect	0	0	0
Act. avec résidants / absence	3	Pers. affect	0	0	0
Act. demandée Loisirs	2	Pers. affect	0	0	1
Act. demandée Soins personnels	24	Pers. affect	0	0	6
Act. demandée AVD	37	Pers. affect	0	0	4
Act. demandée Travail	40	Pers. affect	0	0	6
Act. responsable AVD	26	Pers. affect	0	0	5
Act. responsable Travail / rôle	48	Pers. affect	2	4	10
Act responsable Soins personnels	8	Pers. affect	0	0	0
Act. responsable Loisirs	3	Pers. affect	0	0	0

Act. : Activité

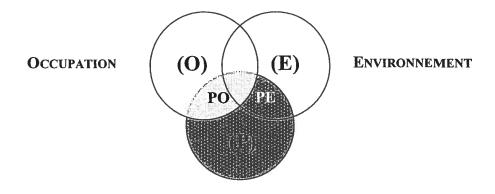
AVD : Activités de la vie domestique

Cig. : Cigarettes Pers. : Personne

Tableau IX: Affect exprimé par la responsable en fonction de la catégorie d'activités

SECTION 5.2 - PERSONNE (P) ET PERSONNE - ENVIRONNEMENT (PE)

La deuxième section de ce chapitre décrit les participants de l'étude et leur perception de leur environnement social (PE) (Figure 11). L'environnement social immédiat de la résidence d'accueil comprend sept résidants, la responsable, son mari et un des deux fils de la responsable. Cette section s'attarde à la responsable et aux résidants qui participèrent à l'étude. Tous les résultats présentés proviennent des entrevues semi-structurées. Une brève première partie concerne les résidants de la résidence d'accueil et complète les résultats présentés dans le Manuscrit 2 (Chapitre 6). La deuxième partie cible la responsable. La troisième partie aborde la relation entre la responsable et les résidants (principalement PE), selon le point de vue des participants.



PERSONNE (Résidant ou responsable)

Figure 11: Modèle Personne – Environnement – Occupation (P) (PE)

5.2.1 – Résidants

5.2.1.1 – Description des compétences des résidants selon la responsable (PE)

L'intersection personne-environnment (PE) comprend, entre autres, la perception qu'a la responsable des résidants. Le portrait que dresse la responsable des compétences et des habiletés des résidants est peu flatteur. Bien que certains passages des entrevues réalisées avec la responsable dévoilent le potentiel des résidants (Manuscrit 2), leurs capacités et leur participation à diverses activités, la responsable décrit amplement les limitations que rencontrent les résidants lors de la réalisation de leurs activités journalières et ce, sans égard pour les questions des entrevues. Le contenu des nombreux passages recensés s'avère aussi révélateur, ce dont témoignent les deux passages suivants. De plus, ils soulèvent un aspect intéressant de la relation entre les résidants et la responsable : le fait que cette dernière réalise plusieurs activités *pour* les résidants.

- (C) Ce qu'ils font par eux-mêmes ? Y'a pas grand chose. La seule chose que j'pense que je ne fais pas pour eux autres, c'est de respirer à leur place !
- (C) Ah, sont très limités! Mais écoute, ils sont habitués. Sont quasiment comme dans un hôtel cinq étoiles eux autres là! Sont habitués à tout se faire faire.

La structure du discours de la responsable révèle que lorsqu'elle mentionne une activité qu'un résidant réalise seul, ce passage est souvent suivi par une limitation. Ces limitations indiquent un manque au niveau de la qualité d'exécution d'une tâche, l'incapacité de modifier une habitude ou le fait de ne pouvoir réaliser une tâche plus complexe. Cet enchaînement accentue l'emphase mise sur les difficultés des résidants. Par exemple, la responsable indique que les résidants font leur lit, mais elle renchérit: « (C) Ou, comme leur lit, y'en a qui font juste garrocher les couvertes tout croche sur le lit. Y font pas plus. Pis pour eux autres, dans leur tête, c'est ben beau. »

À l'image des nombreuses limitations d'activités, les incapacités dominent le tableau descriptif des résidants (Tableau X). Le discours de la responsable souligne, entre autres, les difficultés à communiquer des résidants, leur manque de jugement et leurs oublis continuels : (C) J'peux monter en haut peut-être une heure après si j'y ai demandé de faire quelque chose pis y l'aura pas fait : "Ah, j'ai oublié. Je l'ai oublié."

Nom du code	n	Nom du code	n
Environnement Social / Résidant /		Environnement Social / Résidant /	
Limitation des activités	68	Participation à des activités (excluant les activités des résidants)	10
Incapacité / comportement	24	Capacité / comportement	5
Incapacité / cognition (conscience, pensée et mnésie)	28	Capacité / cognition (conscience, pensée et mnésie)	2
Incapacité / langage	11	Capacité / langage	0

<u>Tableau X</u>: Distribution de fréquences des codes reliés à la participation des résidants à des activités selon les entrevues semi-structurées de la responsable

5.2.1.2 - Description de ce qu'est aider selon les résidants (P)

Une question de l'entrevue demande au résidant de définir ce en quoi consiste aider quelqu'un. Selon le cadre conceptuel, ce thème renvoie à la spiritualité des résidants (voir définition : Annexe VIII). Chaque résidant base sa définition sur son expérience personnelle; l'aide qu'il reçoit ou l'aide qu'il apporte. De plus, chacun aborde certains aspects des relations interpersonnelles à travers sa perception de l'aide. Un résidant personnalise l'aide en évoquant le docteur qui lui donne des médicaments

pour son bien. Un autre parle d'un jeu apprécié et partagé avec un autre résidant : « Aider quelqu'un c'est ... le prendre en main, juste de jouer aux cartes. Jouer aux cartes, à Spider man, avec Victor. » Un troisième résidant aborde la réciprocité de l'aide; aider quelqu'un qui nous aide en retour. Finalement, un quatrième décrit son rôle auprès des autres résidants et l'importance des bons comptes dans les relations interpersonnelles.

- (R) [...] Chus pas marié, j'ai connu ben des filles. Mais chus pas marié. Aider quelqu'un c'est peut-être ça, marier une fille. (I) Marier une fille, c'est ça aider quelqu'un? (R) Ben, quand qu'on marie une fille, ça veut dire qu'on va aider la fille. Ça veut dire qu'on va aider la fille. Pis que la fille va nous aider aussi. Faut s'aider dans la vie.
- (L) Aider quelqu'un? C'est comme Lili. Là, sa mère est ben malade. Ça veut dire qu'elle va mourir à p'tit feu. T'sé? (A) Oui. (L) Faque a meurt, pis j'la remonte. [...] J'y remonte le moral. J'l'aide comme ça. Pis les autres en haut ben, j'peux passer deux cigarettes à Louis, à Louis pis heu ... Moi, j'aime les affaires d'affaires. Pas de niaisage, t'sé. Si tu m'es remets pus, demande-moi z'en pus t'sé.

En somme, la perception des quatre résidants de l'aide comporte un élément commun : la relation avec l'autre à travers l'aide.

5.2.2 – Responsable

5.2.2.1 – Description de ce qu'est aider selon la responsable (P)

La définition de l'aide de la responsable témoigne de sa spiritualité (voir définition; Annexe VIII). Cette dernière devrait influencer l'aide que la responsable apporte aux résidants de même que la façon d'apporter cette aide.

À la question lui demandant de définir l'aide, la responsable parle du support qu'elle reçoit de l'Hôpital Douglas et des professionnels de la santé. La communication avec les différents professionnels importe : le docteur, le travailleur social, le travailleur ressource, l'ergothérapeute et les intervenants du centre de jour. Elle leur demande des conseils, parle des changements perçus dans le comportement des résidants, se renseigne et discute avec ces professionnels. La responsable décrit aussi la médication

comme une aide essentielle; elle permet de diminuer les hallucinations des résidants et les rend plus calmes. Ainsi, la médication et le support reçu de l'Hôpital facilitent son travail de responsable. Un lien est créé entre la réalité quotidienne de la responsable et sa représentation de l'aide.

(I) Comment définissez-vous l'aide ? (C) Ben moé, premièrement, si je regarde quand qu'on est ben appuyée par le travailleur ressource, par le travailleur social, par le médecin, pis que nos clients ont les bons médicaments. Ça, ça part ben dans vie!

Par ailleurs, quatorze passages des entrevues semi-structurées décrivent davantage l'essence de l'aide pour la responsable. La plupart de ces passages évoquent les concepts de l'appropriation du pouvoir et de l'actualisation de soi. Ainsi, la responsable souligne l'importance que les résidants gardent un contact avec la société ou soient « plus social avec le monde ». Elle fait allusion à l'autonomie, au sentiment d'utilité et à la confiance en soi engendrés par l'engagement dans des activités :

(I) Quelle est l'importance que vous accordez au fait que les résidants fassent leurs activités par eux-mêmes? (C) C'est parce qui vont prendre une certaine confiance en eux autres. Y vont prendre une certaine autonomie, et ... c'est plutôt de la confiance en eux autres aussi.

En somme, la responsable parle de l'aide qu'elle reçoit et de l'aide qu'elle apporte; l'aide se centre sur sa personne. Elle ne soulève pas vraiment l'aspect relationnel et interpersonnel de l'aide. L'aide reçue de l'hôpital est décrite au moyen d'exemples et d'anecdotes. En contrepartie, lorsqu'elle aborde l'essence de l'aide, les passages sont plus flous, les exemples se raréfient et le discours semble appartenir au domaine théorique.

5.2.2.2 – Description du rôle et du fardeau de responsable, selon la responsable

Durant les entrevues, la responsable décrit son rôle dans la résidence d'accueil et les exigences de son rôle d'aidant. La responsable se perçoit comme le centre de la famille d'accueil. De plus, elle compare son rôle à celui d'une mère et précise que les résidants ne doivent pas prendre un rendez-vous pour aller la voir (comme ils le feraient, par exemple, avec un professionnel de la santé) : « (I) De façon générale,

décrivez votre rôle ? (C) Ah ... comment j'dirais ben ça ? C'est comme, comme être une mère de famille. » Sa présence procure aux résidants une sécurité. Selon elle, les résidants peuvent avoir confiance en elle.

(C) Qu'est ce qui les aide le plus? C'est la sécurité ... la sécurité que je sois là. Je vais te donner un exemple. À mettons que j'ai affaire à aller faire des commissions, ces choses-là. Là ben, j'vas leur dire : Ben là, j'ai mon cellulaire. Si y a quelque chose, vous pouvez toujours me rejoindre sur mon cellulaire. Chus pas loin, je vais faire des commissions à l'entour, vous pouvez toujours me rejoindre sur mon cellulaire. En autant qu'ils sachent où c'est que je suis. Dans l'sens comment ... Que c'est sécurisant pour eux autres. Ils ne se sentent pas seuls.

À la lumière du discours des participants, l'aide qu'apporte la responsable aux résidants peut être regroupée en trois types: (1) les soins généraux ou éducatifs ; (2) les demandes de la responsable aux résidants (activités - demandées) ; (3) les soins instrumentaux ou les activités spécifiques réalisées par la responsable (voir Chapitre 6).

À travers la description de l'aide fournie, de ses occupations et de son rôle, la responsable dépeint le fardeau (subjectif ou objectif) associé à ce dernier. Bien qu'aucune des questions des entrevues n'aborde directement ce thème, il est omniprésent dans son discours. Par exemple, sur le plan émotionnel, la responsable ressent de l'inquiétude lorsqu'un résidant lui apparaît aller moins bien ou lorsque l'un d'eux rentre tard à la résidence d'accueil.

(C) Au début, je paniquais un p'tit peu parce que y partait de la maison pour aller à ses activités [...] y'a un soir qu'avait rentré comme qu'il était onze heures, onze heures et demi du soir. Pis moé, depuis le midi qu'il était parti là. Pis, j'savais pas où c'est qu'il était. Ça fait que là, j'ai attendu pis attendu. J'ai attendu pis j'ai appelé les polices!

La responsable rapporte que lorsqu'un résidant sort à l'extérieur de la résidence d'accueil, il a, dans son portefeuille, un papier sur lequel est inscrit le nom de la responsable, l'adresse de la résidence et le numéro de téléphone. Elle dit : « [...] n'importe quel temps que t'es mal pris, t'appelles. T'es mal pris, t'appelles. » Par ailleurs, elle exprime sa crainte de déclencher des rechutes ou des réactions symptomatiques lors de ses interventions. Parfois, elle craint de blesser un résidant en

émettant un commentaire désobligeant ou en le critiquant. De plus, la responsable transige quotidiennement avec leurs comportements parfois étranges et avec l'anhédonie, tout en disant ne pas ressentir « de rejet » face au fait que certains des résidants soient solitaires.

Sur le plan physique, la tâche est fastidieuse et toujours à recommencer. Plusieurs des soins que la responsable apporte aux résidants dépassent la réalisation d'occupations puisqu'ils renvoient à une présence de sa part, 24 heures par jour. Par ailleurs, le discours de la responsable trace le portrait d'une journée typique remplie ; le temps est déficitaire. Une partie des choses à faire est remise au lendemain, une autre partie n'est pas réalisée. Au quotidien, elle doit concilier ses multiples rôles et responsabilités. Ce qu'elle décrit, c'est la fatigue occasionnelle, le manque de temps et l'ampleur de la tâche qui se mêlent à ses émotions.

Là, à matin, j'me suis levée, j'ai donné mes médicaments. Là, après ça, j'leur ai donné les choses qu'ils avaient besoin pour déjeuner, ceux-là qui veulent déjeuner. Après ça, moé j'ai déjeuné. Après ça, j'me suis enlignée ... là, j'ai réparé deux ou trois morceaux de linge, j'ai réparé une paire de pantalon à Victor, j'ai réparé une paire de pantalon à mon mari. Après ça, j'ai ramassé un peu, après j'ai faite une brassée de lavage. Après ça, j'ai monté en haut, j'ai changé mes rideaux, j'ai été faire du ménage en haut, j'ai redescendu en bas, c'était le temps de dîner. T'sé, heu ... tu viens étourdis, là ! Là, tu fais le dîner pour les autres, là y faut que tu dînes à travers tout ça. Là, j'ai fait cuire de la viande pour un pâté chinois, j'ai fait cuire un pain de viande pis là, j't'en train de faire cuire des porc chops. [...] Ça roule, t'sé! Les journées y passent pis je les vois pas. J'me couche le soir, pis j'me dis : " Câline, j'ai pas été capable d'aller faire c'te pièce-là, j'ai pas été capable de faire telle ou telle chose, ou j'ai pas eu le temps, t'sé de ... t'sé, j'me sens ... Des fois, tu viens comme angoissée parce qu'il y en a comme trop. (A) Hum, hum. (C) J'vois pas le boute! Non.

Un élément de l'environnement institutionnel ajoute au fardeau décrit par la responsable. Lorsqu'elle définit l'aide, la responsable mentionne le support reçu de l'Hôpital. En contrepartie, l'Hôpital ajoute au fardeau de la responsable et contraint parfois la réalisation de son travail. L'hôpital impose certaines barrières et la responsable doit transiger avec les exigences du système et le peu de reconnaissance reçue. Elle mentionne : « Là, j'ai une certaine autonomie à leur faire faire à eux deux.

C'est ce que mon superviseur m'a demandé de leur faire faire. » La responsable raconte avoir argumenté avec des professionnels pour qu'un résidant, jugé sévèrement atteint, ne soit pas transféré vers un autre milieu d'hébergement. De plus, en tant que non professionnel, il lui apparaît parfois difficile de donner son opinion dans le contexte hospitalier actuel. Elle craint d'être jugée : « Coup donc, t'es pas docteur ! T'es qui pour arriver pis dire [...] » La relation hiérarchisée avec l'Hôpital augmente son stress et l'impression de devoir produire un rendement.

(C) Aujourd'hui, je réalise... on se parle entre familles d'accueil, pis j'disais : « Il me semble qu'on avait moins d'ouvrage avec nos propres enfants! » C'est vrai! On avait moins d'ouvrage, pis c'était moins stressant parce que c'étaient nos enfants. Ça fait que on n'avait pas peur de se faire chicaner par personne. On n'avait pas à rendre des comptes à tout le monde!

De ce fardeau résultent le peu de temps disponible pour participer à des activités de loisirs et le besoin de se conserver du temps pour soi. Neuf passages évoquent une scission entre les responsabilités de la responsable, les nombreuses demandes auxquelles elle doit répondre et ses propres besoins. La responsable plaide en faveur de ses bonnes intentions, mais se reconnaît des limites. Avec les années, elle a adopté certains comportements protecteurs. Elle précise, aujourd'hui, se conserver, dans la mesure du possible, un peu de temps pour elle. La responsable souligne l'importance de bénéficier de repos, de moments à soi et d'une vie sociale : « Quand j'ai un petit peu de temps pour moé, là ... j'aime bien m'en garder pour moi aussi un peu, du temps. » De plus, elle a appris à établir certaines limites dans ses relations avec les résidants, dans sa façon d'aider et de parer aux intrusions et à l'exagération.

(C) J'ai dit: « Ok, je t'ai donné dix minutes pour en parler là, on arrête ça. Moi, je ne peux plus rien faire pour toi. Là, on arrête ça là. » Parce que autrement, y me garderait comme ça à la journée longue. J'y donne un certain temps pour l'écouter pis après ça je dis « Ok ». C'est sûr que j'ai peur de leur déplaire, mais en même temps, quand y faut, y faut. Chus rendue là aujourd'hui.

Enfin, elle reconnaît ses limites en tant qu'aidant. Ses efforts n'apporteront pas toujours les résultats espérés.

(C) En tout cas, pour ma part à moi, la seule chose que j'peux dire, c'est que j'essaie de faire de mon mieux. Des miracles, moé, je peux pas en faire. Si ça existe, en tout cas, moé, je n'en ai jamais faites.

5.2.3 – Transaction Personne – Environnement (PE)

5.2.3.1 – Perception des participants de la relation résidant(s) – responsable (PE)

Les participants ont été interrogés au sujet de leurs relations avec les autres membres de la famille d'accueil. Cette partie rapporte les résultats concernant la relation entre les résidants et la responsable. La perception des résidants de leur relation avec leur responsable est détaillée dans le Manuscrit 2 (Chapitre 6).

Les résidants expriment à 28 occasions entretenir un rapport positif avec la responsable, 23 passages décrivent une relation négative et 17 passages sont neutres (Manuscrit 2). Leur perception de la qualité de leur relation avec la responsable est donc partagée. Il est intéressant de noter que les passages associés à un affect neutre et ceux décrivant le peu d'interactions entre résidants-responsable renseignent sur le type de relation établi. Les passages neutres décrivent souvent un attribut de la responsable et non la perception du résidant de sa relation avec la responsable : elle est une bonne cuisinière, une bonne femme de ménage, une femme prompt, franche et parfois brusque. De plus, les résidants indiquent ne pas vouloir déranger la responsable, ne pas avoir à se plaindre et que la responsable fait sa besogne : « Ah! Je m'entends bien avec parce qu'elle fait ses affaires. Elle fait sa besogne, j'l'achale pas. Je ne l'achale pas. »

La responsable exprime 24 éléments positifs liés à sa relation avec les résidants, 21 négatifs et 10 éléments neutres. Comme pour les résidants, la relation décrite est ambivalente. Par ailleurs, le discours de la responsable met davantage l'accent sur sa relation individuelle avec chaque résidant. Les particularités ressortent donc davantage que dans le discours des résidants. Les éléments positifs de la relation entre la responsable et les résidants sont complexes. La responsable évoque le temps nécessaire pour à apprendre à bien connaître un résidant. Elle appelle un résidant son bébé, un autre n'est pas difficile, certains sont gentils ou pas tannants, un résidant est toujours jovial en sa compagnie et un autre est son bras droit. Au niveau des caractéristiques de sa relation

avec les résidants, elle indique que les résidants peuvent avoir confiance en elle, qu'elle est présente pour eux et qu'elle est à leur écoute. De plus, elle indique, quelquefois, se fier à eux. Les éléments positifs de leur relation incluent l'humour, la complicité, la confiance, l'affection, la relation chaleureuse développée avec certains résidants et l'aide fournie par ces derniers. Elle rapporte que, la plupart du temps, les résidants lui obéissent et l'écoutent. La responsable dit leur expliquer pourquoi elle émet certaines demandes, règles de conduites et réprimandes. De plus, elle leur exprime ses joies et ses peines : «Si des fois j'ai de la joie, ben y vont m'entendre. Pis, des fois, si des fois chus triste, j'vais leur dire : Chus triste! » La responsable décrit donc un certain degré de réciprocité dans sa relation avec les résidants. Finalement, au niveau du fonctionnement général, elle dit que sa relation avec les résidants va bien, ils ne chialent pas, se chicanent peu et sont réceptifs à son aide.

La difficulté à communiquer avec les résidants (souvent liée à des limitations au niveau du langage verbal et non verbal) est l'élément qui entache le plus souvent la relation de la responsable avec les résidants. Cela vaut particulièrement pour un des résidants qui est plus isolé et avec lequel elle trouve plus difficile de communiquer. De plus, elle indique que les résidants ne l'écoutent pas toujours : « Pis y a dès fois où j'ai l'impression que je parle à des murs ... t'sé, on dirait qu'ils ne sont pas là ». La responsable mentionne, pour chaque résidant certains aspects plus problématiques. Elle évoque, entre autres, qu'un des résidants est « rock'n'roll », qu'un autre ne lui parle pas et qu'un des résidants boude lorsqu'il est réprimandé. Les éléments neutres relevés révèlent peu d'informations supplémentaires.

5.2.3.2 - Perception de la responsable de l'aide requise par les résidants (PE) (EO)

Les résidants influencent les actions de la responsable; ils ne sont pas des récepteurs passifs. Les comportements des résidants et la façon dont la responsable les interprète influencent donc son agir. Elle agit en fonction de signes perçus dans le comportement des résidants et dans l'environnement. En répondant à ses signes, elle tente de satisfaire aux besoins réels ou fictifs des résidants. Trois types d'indicateurs d'aide requise furent relevés du discours de la responsable : (1) les indicateurs directs; (2) les indicateurs indirects; (3) les indicateurs ambigus.

- 1) Les indicateurs directs désignent des situations où un résidant demande directement de l'aide à la responsable. Ils lui demandent, par exemple, un verre de jus, de l'argent, des conseils, etc. Ces indicateurs sont peu fréquents dans le discours de la responsable. Par ailleurs, ceci peut s'expliquer, en partie, par le fait que les résidants hésitent à formuler des demandes à la responsable.
 - (C) À mettons, y'en a un qui vient me voir pis qui me dit : « Bon ben là, j'voudrais avoir mon argent de dépenses. » L'autre y va arriver pis y va me dire : « Ben là on peux-tu avoir du jus, ou des choses comme ça ? »
- 2) Les indicateurs indirects nécessitent que la responsable interprète une situation. Ils désignent donc des situations où la responsable perçoit un besoin chez un résidant, sans qu'aucune demande d'aide ne soit émise.
 - (R) Je reste toujours avec des doutes. Oui, parce que où c'est que j'me rends compte qui c'est pas vraiment lavé adéquatement, ça peut être deux ou trois jours après quand là, ça sent pas bon. Pas bon pan toute! [...] Pour vérifier, je vais faire exprès pour aller plus proche d'eux autres, pour sentir encore plus, pour voir qui sentent le propre.

Ces indicateurs sont les plus fréquents dans le discours de la responsable. Une odeur émane d'un des résidants, un résidant marmonne et parle seul, les pantalons d'un résidant tombent, la moustache d'un autre n'est pas trimée, un lit n'est pas fait, une assiette est sale, etc. Alors, la responsable s'assurera qu'un résidant se douche, achètera une ceinture, relavera l'assiette, etc. Dans toutes ces situations, la responsable agit de façon à apporter de l'aide ou à rendre un comportement socialement acceptable.

- 3) Le troisième type d'indicateurs d'aide renvoie à des situations où la responsable hésite à aider un résidant; elle croit identifier un besoin d'aide, sans en être certaine. Elle évoque aussi la difficulté à identifier les besoins réels des résidants et à composer avec les symptômes complexes de la schizophrénie.
 - (R) Heu ... mais, c'est, c'est subtil, c'te genre de maladie-là! Autant que tu, tu peux t'apercevoir de choses, autant que, des fois, tu vas penser que ça va bien pis, dans l'fond, ça va mal! C'est comme un genre de couteau à deux tranchants! Ouin, à deux tranchants.

SECTION 5.3 – ENVIRONNEMENT (E), OCCUPATION-ENVIRONNMENT (OE) ET PERSONNE – ENVIRONNEMENT

Cette section aborde l'environnement physique, matériel, institutionnel et social (organisationnel) de la résidence d'accueil. La description de l'environnement met en relief certains éléments utiles à une meilleure compréhension du cas et de son contexte. La première partie de ce chapitre décrit certains aspects environnementaux importants. La deuxième partie s'attarde à l'organisation du milieu, aux règles et aux routines (OE). Enfin, la perception qu'ont les résidants du milieu de vie, est brièvement abordée (PE).

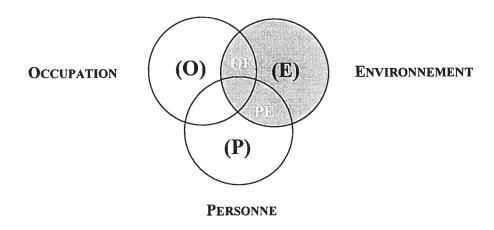


Figure 12: Modèle Personne–Environnement–Occupation (E) (PE) (OE)

5.3.1 - Résidence d'accueil

5.3.1.1 – Description de l'environnement de la résidence d'accueil (E)

La résidence d'accueil est un duplex situé sur une rue animée d'un quartier de la métropole. Elle compte trois étages reliés par des escaliers intérieurs. Le rez-de-chaussée et le sous-sol du bâtiment sont principalement réservés à la responsable et aux membres de sa famille. La porte d'entrée principale, commune, donne sur un vestibule/salon exigu dans lequel se trouvent un téléviseur, un radio avec des écouteurs, un meuble et un fauteuil berçant, appartenant à une résidante. Adjacente à cette pièce, une petite chambre à coucher avec deux lits jumeaux où dorment deux résidantes (sexe féminin). Ces deux pièces, situées au rez-de-chaussée sont prêtées par la responsable:

« Cette pièce-là, moi, je leur ai comme prêtée. Comme ça là! Pis, elle [résidante] a dit qu'est comme en appartement ici. Elle a sa chambre, pis sa pièce.» Ainsi, l'aménagement du duplex sépare les cinq résidants de sexe masculin qui couchent au premier étage des deux résidantes de sexe féminin. Les appartements de la responsable sont séparés par une grande porte qui insonorise les lieux. La porte, qui donne sur le vestibule, n'est pas toujours fermée (Annexe VI).

Au premier étage, les résidants possèdent leur propre cuisinette. Le reste de l'étage comprend les chambres à coucher, le salon des résidants dans lequel se trouvent une table, une télévision appartenant à l'ensemble des résidants, une bibliothèque avec quelques livres installés par la responsable, une galerie extérieure et un porche arrière. Certaines chambres à coucher sont partagées par deux résidants.

La responsable s'occupe de la décoration intérieure. Elle a récemment acheté des couvre-lits neufs pour certaines chambres et fait le grand ménage. Les planchers ont été refaits au cours des dernières années et les différentes pièces ont été peinturées. Les murs arborent des couleurs vives ou claires afin d'égayer les lieux et de camoufler le jaunissement causé par l'exposition continue à la fumée de cigarettes. D'autres rénovations ont débuté durant les dernières semaines de la collecte de données de cette étude. La responsable dit vouloir que les résidants vivent dans un beau milieu. Les résidants acquiescent : « *Ici, c't'un bel endroit.* »

5.3.1.2 - Méso environnement de la résidence d'accueil : un facilitateur (OE)

La localisation de la résidence d'accueil représente un élément favorable à la réalisation des activités de tous les jours de la responsable et des résidants (Manuscrit 2). L'élément facilitateur clé est la présence de divers services et ressources dans l'entourage de la résidence. Un arrêt d'autobus, des marchés alimentaires, des restaurants, un sentier de marche aux abords du fleuve, une pharmacie et divers autres services tels le fleuriste et l'optométriste se trouvent dans les environs de la résidence. La responsable mentionne : « Chus entourée de tout ça moi ici ! En avant j'ai une optométriste, sur le côté j'ai ... j'ai toute ça! Moé, chus entourée de restaurants. » Il est donc facile pour la responsable d'y avoir accès pour elle-même ou pour les résidants.

D'ailleurs, elle envoie occasionnellement un résidant chercher le repas ou des patates frites pour toute la famille d'accueil dans un des restaurants des environs.

Tous les résidants vont hebdomadairement au marché d'alimentation pour y effectuer de petits achats personnels ou des commissions pour la responsable. Les résidants sont libres d'acheter eux-mêmes leur shampoing et les effets nécessaires à leur toilette personnelle, à la pharmacie, ou d'utiliser ceux fournis par la responsable. L'hôpital est facile et rapide d'accès. La responsable qui préfère assister aux rendezvous médicaux des résidants peut donc facilement les accompagner.

5.3.1.3 - Matériel et biens disponibles : un facilitateur et un obstacle (E) et (OE)

Tel que déjà mentionné, l'environnement extérieur de la résidence d'accueil constitue un facilitateur. Par ailleurs, le matériel disponible et les possessions peuvent faciliter ou entraver la réalisation des activités de la responsable et des résidants (Manuscrit 2).

Bien que la responsable leur fournisse, à chaque matin, le lait et certains autres aliments, la cuisinette des résidants n'est pas complètement vide. En plus des aliments qu'ils se procurent au marché voisin, les résidants disposent d'autres aliments : « On a du caramel, d'la confiture, du beurre d'arachides, du sirop d'érable. Moi, des fois, j'ai du fromage. » De plus, la responsable leur achète du pain et des céréales. Un résidant a droit à un petit pot de café par semaine. Un autre reçoit, de la responsable, un sachet de lait au chocolat chaud à chaque matin. La nourriture achetée et fournie par la responsable permet aux résidants de se préparer un déjeuner, une collation ou un goûter simple. Toutefois, les initiatives qui en découlent semblent ne pas toujours plaire à la responsable. Par exemple, elle raconte une anecdote où un résidant qui devait participer à une activité extérieure, pour la journée, s'est fait un lunch sans l'en avertir.

(C) Y me dit rien, rien, rien. Y s'en va pis y se fait une sandwich au beurre de peanuts de par lui-même! Parce qu'ils ont des choses en haut dans leur frigidaire. Pis y se fait un sandwich au beurre de peanuts [...]

De façon générale, l'argent de poche ressort comme un élément essentiel à la réalisation de certaines activités hebdomadaires par les résidants.

(R) J'ai cinq piastres pour mes dépenses de la semaine. (I) Et que faites-vous avec cet argent là ? (R) Oh! Heu ... J'vas au restaurant prendre un café, une liqueur. Pis c'est tout!

Une résidante a reçu un héritage qui lui permit de s'acheter - avec l'aide de la responsable - un téléviseur, un radio, un fauteuil berçant et un meuble pour son téléviseur. Le fait d'avoir des choses lui appartenant l'encourage à en prendre soin et à participer aux corvées domestiques : « C't'à moi et j'veux que ça reste propre. J'ai passé la balayeuse. Je sais pas si elle [responsable] a vu ça. » De plus, avoir des écouteurs lui permet d'écouter sa radio lorsque sa compagne de chambre écoute la télévision.

(R) R'garde ma radio, mes head phones, mes haut-parleurs pis mes écouteurs. Si Lili écoute un programme que je n'aime pas et que je veux rester ici, je mets mes écouteurs et on n'entend rien. C'est super le fun!

Un autre résidant qui, lui, a reçu une prime monétaire, alla s'acheter de nouveaux vêtements avec la responsable.

(R) Elle [responsable] m'a acheté des souliers neufs, pis du linge : des pantalons avec des poches ici (il ouvre la poche de velcro sur le côté de ses pantalons). J'en ai deux paires. J'ai acheté ces pantalons-là, des t-shirts, des bas, des jackets d'hiver et des petits jackets de printemps. Du linge neuf! Heille, ça fait longtemps! Tout du linge neuf!

Posséder du linge à soi, pour deux des résidants, favorise l'habillage. Par exemple, le résidant du passage précédant est content de s'habiller : « Chus content de mettre mon linge neuf, de changer de linge, de changer de pantalon, de t-shirt, pis de bas. » D'autres passages parlent de l'utilité de posséder du linge chaud et de bonnes bottes qui permettent de sortir dehors en hiver.

L'argent permet donc de se procurer des biens et de réaliser des activités. Or, une carence monétaire constitue un obstacle à l'engagement dans des activités. Pour les

fumeurs, le maigre chèque se conjugue à l'augmentation du prix de la cartouche de cigarettes. Un des résidants a cessé de fumer pour pouvoir utiliser son argent à d'autres fins. Un autre résidant y pense. Même pour la responsable, l'augmentation des prix des cigarettes représente une pression additionnelle.

(C) Là, les cigarettes augmentent de plus en plus, faque ça devient de plus en plus stressant. Comme avant ça quand que c'était plus abordable les cigarettes, je pouvais acheter quatre cartoons par mois. Là, chus obligée d'acheter trois cartoons par mois pour lui [résidant].

Les résidants parlent peu de leurs possessions durant les entrevues. Toutefois, ils prennent un plaisir évident à les décrire. Ils énumèrent en détails chacune de leur possession et vont parfois jusqu'à les montrer à l'interviewer. En somme, les résidants possèdent principalement des biens de base. Les biens qu'un résidant s'achète tels les vêtements et la nourriture ont une grande importance à leurs yeux.

5.3.2 - Organisation des pratiques quotidiennes dans la résidence d'accueil (OE)

Outre l'environnement physique de la résidence d'accueil, l'organisation des pratiques quotidiennes influence les activités journalières des habitants de la résidence d'accueil. Ces pratiques relèvent de l'environnement social et comprennent, entre autres, les règles et les routines ancrées dans le milieu de vie. Ces pratiques favorisent l'engagement des résidants dans des activités (Manuscrits 2). Elles permettent aussi de structurer le quotidien et de faciliter le rôle de la responsable.

5.3.2.1 – Description des règles du milieu

Une question des entrevues cible les règles de la résidence d'accueil. Les règles énumérées par les résidants et la responsable révèlent deux perspectives différentes.

Les entrevues semi-structurées des résidants comprennent 28 passages décrivant des règles de conduites propres au milieu. Ces dernières varient en fonction du résidant. Certaines sont citées par deux résidants : hygiène (se laver), ne pas mettre la musique

trop forte, se coucher/couvre-feu et linge ou lavage (Tableau XI). Parmi les règles énoncées, huit sont reliées aux soins personnels, quatre aux loisirs et trois aux AVD.

(I) Y a-t-il d'autres <u>règles</u> que vous devez suivre ? (R) Changer, se changer plus souvent. Elle <u>demande</u> de se changer, de se faire la barbe, la barbe. (I) Vous le demande-t-elle souvent ? (R) Des fois, des fois, ça m'arrive d'oublier. Au moins, deux fois par semaine à peu près. Se faire la barde, ce n'est pas à tous les jours.

Les règles de conduite générales ou liées au comportement (Tableau XI), concernent la manière appropriée d'agir ou de réaliser une activité : il ne faut pas parler trop fort, il ne faut pas user de violence et, il est permis de fumer, mais pas n'importe où. Elles correspondent à des interdictions ou à des obligations. La plupart de ces règles sont mentionnées par un seul résidant à l'exception de ne pas faire jouer la musique trop forte. Ces règles se rapportent principalement aux loisirs des résidants : s'asseoir, parler seul, boire de l'alcool, écouter la radio et fumer.

Lorsque les règles et les activités demandées par la responsable sont comparées, 19 des 28 citations liées aux règles sont aussi identifiées comme des passages décrivant des activités demandées (co occur) (Tableau XI). Ainsi, un lien existe entre les activités demandées et les règles du milieu. En effet, chaque résidant identifie, parmi l'ensemble des activités demandées par la responsable, certaines qui paraissent lui être spécialement destinées. Le rabâchage d'une demande ou la difficulté d'y répondre convertit celle-ci en règle. Par exemple, pour un résidant, ne pas être agressif représente une règle. Aucun des autres résidants ne la mentionne. En contrepartie, l'intolérance de la responsable face à la violence transparaît lorsqu'elle évoque ce résidant. Elle mentionne que ce dernier a déjà usé d'actions violentes. En somme, les règles du milieu varient entre les résidants alors que, les activités demandées, plus uniformes, sont rarement exclusives à un seul résidant. Ce constat indique que les règles, pour les résidants, ne se rapportent pas aux règles de fonctionnement de l'ensemble du milieu. Elles découlent de l'attention particulière qu'un résidant porte à une activité en fonction des demandes de la responsable. En voici un deuxième exemple :

(I) Y a-t-il d'autres règles que vous devez suivre ? (R) De ne pas parler tout seul, pas parler trop fort. Des fois, on parle pis des fois, on sait pas ce qu'on fait, t'sé. On est fait! On parle fort ... on est cool.

Lorsqu'elle parle de ce résidant, la responsable mentionne qu'il parle parfois seul : « C'est une manière de parler. Pis là, y parle fort. Pis là, il est parti. J'ai beau essayer d'y demander : « C'est quoi qui se passe là ?» Y continue ... « Gnagna gna gnagna ... »

Activités demandées par la responsable (résidants)	Règles selon les résidants	Règles selon la responsable	Routines
Descendre les assiettes			✓ (repas)
Cendrier	✓	✓ (vider les cendriers)	
Commissions			
Coucher (couvre feu)	✓ (après pilules)	✓ (couvre feu à 23 heures)	
Habiller (se changer)	✓ (se changer)		
Hygiène	✓ (se laver, se raser)	✓ (2 ou 3 douches/semaine)	
Linge ou lavage	✓		1
Médicament	✓	✓	✓
Ménage			
Mobilité	✓		✓
Repas	✓		1
Réveil			
Travail			
Vaisselle	✓		
Comportement (ne pas être violent, ne pas parler fort)	✓ Ne pas être agressif ne pas parler seul / fort	✓ Intolérance à la violence	
Générale	Interdiction de: (1) mélanger les médicaments; (2) faire jouer la musique trop forte; (3) fumer sur les divans (mettre les cendres dans un cendrier); (4) adosser les chaises aux murs; (5) boire la liqueur des autres (6) boire de l'alcool.	Interdiction de : (3) fumer dans les chambres (mettre les cendres dans un cendrier); (6) de boire de l'alcool ou de fumer de la drogue. (7) respect des autres	
	28 passages	13 passages	

<u>Tableau XI</u>: Activités demandées versus les règles et les routines en place dans le milieu

La responsable mentionne moins de règles que les résidants. De plus, les règles énumérées par la responsable s'appliquent à l'ensemble des résidants et se rapportent au fonctionnement général du milieu. La plupart des règles mentionnées par la responsable sont présentes dans le discours des résidants (Tableau XI). La majorité des règles énoncées par la responsable se rattachent aux activités de loisirs des résidants : fumer, boire une bière, les sorties à l'extérieur (en lien avec le couvre-feu).

La flexibilité des règles varie. Dans certains cas, la responsable est catégorique; il ne faut pas déroger à ces règles. Le cas échéant, la conséquence peut aller jusqu'à l'expulsion de la résidence d'accueil : « (C) Veux-tu rester en famille d'accueil ou si tu veux retourner à l'hôpital? Moi, ma seule condition pour que je te garde ici, c'est que tu sois médicamenté. Si t'as pas de médicaments, oublie ça, j'te garde pas! » Par ailleurs, certaines règles sont flexibles. Elles démontrent la capacité de la responsable et du milieu de répondre aux besoins individuels des résidants et de s'adapter aux situations particulières :

(C) Le couvre-feu : onze heures le soir. J'dis toujours vous avez des, des sorties spéciales, c'est correct, vous me le laissez savoir. T'sé, on peut s'organiser. Mais les histoires d'arriver à n'importe quelle heure là, dépassée onze heures ou minuit, non! Je n'accepte pas ça!

5.3.2.2 – Organisation des routines journalières (OE)

Les routines du milieu influencent les activités réalisées quotidiennement par les résidants et la responsable. Le discours des participants en révèle deux types: les routines de groupe et les routines individuelles. Les routines recoupent parfois d'autres thèmes des entrevues dont les règles du milieu et les activités demandées par la responsable (Tableau XI). Les principales routines de groupe, effectuées par tous les résidants, comprennent : (1) les repas; (2) la médication; (3) le lavage.

(R) A dit "pilules! "Nous autres, <u>en haut</u>, on dit "pilules! "Pis là, on va tous prendre nos pilules. (I) C'est à quelle heure? (R) Le matin, entre sept et huit. Ouais, huit heures à peu près. Et le soir, ben, à neuf heures.

Les routines de groupe se rattachent principalement aux soins personnels. Dans les entrevues des résidants, les routines sont décrites de façon détaillée. Ainsi, à l'extrait précédent, d'autres détails s'ajoutent : les médicaments sont conservés dans une armoire fermée à clé dans la cuisine de la responsable, le pharmacien vient chercher les dosettes

vides et en apporte des pleines à chaque mercredi. Deux des trois routines de groupe impliquent une interaction directe entre la responsable et les résidants. Cependant, la responsable détient un rôle même dans la troisième routine, puisque c'est elle qui, dans la plupart des cas, fait le lavage.

(R) J'prends mon linge sale, je le mets dans un sac [...] je mets mon sac à côté de la laveuse, pis elle le lave. Automatiquement, le linge arrive dans la chambre d'accueil [sa chambre].

Les routines individuelles sont particulières à un résidant. Il est possible d'en relever plusieurs pour chaque résidant. Par exemple, un résident appelle sa mère chaque samedi matin. Puis, en après-midi, il prend un café en sa compagnie au restaurant voisin. Deux résidants participent à des activités, à l'hôpital, certains jours de la semaine. À ces routines s'ajoute la distribution de l'argent de poche ou des cigarettes.

(R) Je <u>descends</u> en bas le matin. Y'a quinze cigarettes dans le paquet. A m'en met cinq de côté sur le téléphone. Pis le soir après souper, m'as chercher mes cinq de côté. (I) Et pour quelles raisons fait-elle ça? (R) Ah ... pour qui m'en reste pour le soir. J'en ai quinze dans le paquet pour le jour, pis cinq pour la soirée; ça fait vingt cigarettes par jour.

Chaque routine repose sur l'enchaînement de plusieurs actions. Elles surviennent dans un ordre précis et à un moment particulier. De plus, dans la résidence d'accueil, la séquence d'activités propre à certaines routines impliquant une interaction entre la responsable et le(s) résidant(s) semble renforcer par la division physique de l'environnement. Les appartements des résidants étant situés au premier étage, ils doivent descendre afin de se rendre «chez» la responsable. Les routines impliquant la responsable possèdent donc une composante spatio-temporelle importante.

5.3.3 – Hébergement en résidence d'accueil (PE)

5.3.3.1 - Perception des résidants face à leur milieu de vie

La première question de l'entrevue semi-structurée du résidant concerne la résidence d'accueil (Annexe III). Cependant, de nombreux passages intercalés à divers moments des entrevues expriment les impressions et l'affect des résidants face à leur

milieu de vie. Dans la majorité des passages relevés, les résidants parlent positivement de la résidence d'accueil (Tableau XII).

Les trois passages qui signalent la présence d'un affect négatif en lien avec le milieu de vie ont peu de liens entre eux et leur sens est vague. L'affect neutre regroupe des citations qui décrivent le fonctionnement ou les caractéristiques de la famille d'accueil. Par exemple, demeurer en famille d'accueil permet d'être nourri, d'avoir un toit et de ne pas être à l'hôpital. Dans ces passages, aucun affect n'est mentionné clairement : « (I) Ici, c'est comment ? (R) Ça va pas pire ... J'mange mes trois repas par jour, j'dîne, j'déjeune, j'dîne, pis je soupe. »

Nom du code [CF = Personne affect]		Résultats
Personne affect positif/ Famille d'accueil	22	Riche en sens
Personne affect négatif/ Famille d'accueil	3	Peu d'effets sur l'ensemble
Personne affect neutre/ Famille d'accueil	5	Manger, loger = besoins essentiels

<u>Tableau XII</u>: Distribution de fréquences quant à l'affect des résidants en regard de la résidence d'accueil

Le peu de passages relevés exprimant un affect neutre ou négatif renforce l'idée de la présence d'un affect généralement positif envers le milieu de vie. Cependant, l'affect positif en lien avec la résidence et/ou la famille d'accueil s'accompagne d'une crainte de devoir retourner à l'hôpital ou de devoir quitter la résidence d'accueil (Manuscrit 2). Trois tendances principales se distinguent en lien avec l'affect positif.

1) La première tendance renvoie à la résidence comme type de milieu. Les résidants ne veulent pas quitter la résidence d'accueil, sinon pour vivre dans leur propre appartement. Certains résidants expriment leur reconnaissance envers la responsable qui les a « sorti » de l'hôpital. Ils craignent d'y retourner ou d'être transférés dans d'autres ressources d'hébergement. La résidence convient : « C'est ben mieux icitte! » De plus, même lorsqu'il mentionne les désagréments de la vie en résidence d'accueil, un résidant sanglote: « Mais, je veux rester ici pareil (sanglots), ça ne me dérange pas ... » Aux dires des résidants, la résidence se compare positivement aux autres ressources

d'hébergement, notamment les auberges, les foyers de groupes, les maisons de transition, les autres familles d'accueil et l'Armée du Salut.

(I) Es-tu content ou pas content qu'elle t'offre un logis? (R) Chus content. (I) Pour quelles raisons? (R) Ben, parce que c'est mieux que de s'retrouver à l'Armée du Salut! M'a me retrouver là si ça continue. [...] S'ils ne me prennent pas ici, y vont aller me porter là-bas.

La responsable est consciente que les résidents préfèrent la résidence d'accueil : « (C) C'est ça, moi je dis à quelque part le bienfait d'être en résidence, d'être en famille d'accueil. Parce que si y serait à l'hôpital ... heu ... pis y veut pas y être non plus! »

- 2) La deuxième tendance renvoie aux commodités et au fonctionnement. La résidence d'accueil est un *bel* endroit et un endroit *confortable* qui procure aux résidants de la *sécurité*. Ils apprécient pouvoir choisir leur shampoing et se coucher plus tard que neuf heures. De plus, la résidence d'accueil comble certains des besoins des résidants.
 - (R) [...] parce que chus venue en famille d'accueil premièrement pour le genre de budget que j'ai. Que j'puisse bien manger, que je puisse être heureuse ... une place stable, organiser les papiers de l'hôpital, tout ça là. Que ce soit pour moi une sécurité. Ce n'est pas une question de manger, juste de manger, c'est aussi une question de sécurité.
- 3) De la troisième tendance émane un investissement émotif. Elle renvoie au fait d'apprécier, d'être bien, d'être attaché ou, simplement, d'aimer sa famille d'accueil. Un résidant indique : « Je ne veux pas partir d'ici. Pis j'aime ma famille d'accueil. » Un autre précise : « Chus bien dans ma famille d'accueil [...] Nous composons une belle famille, une belle famille d'accueil. Ouais! »

À la lumière des commentaires émis par les résidants, l'appréciation de la vie en résidence d'accueil se fonde, en partie, sur leurs expériences antérieures. Un résidant exprime une dualité entre être bien dans sa famille d'accueil et les possibilités autres.

(R) Ben ça m'aide [de rester ici], mais je n'ai pas le choix. (I) De quoi n'as-tu pas le choix? (R) Pas le choix. J'ai passé ma vie dans les hôpitaux. [...] Faut tout l'temps écouter mon père. Prends tes médicaments pis reste ici. J'espère que c'est ... je n'ai pas le choix.

SECTION 5.4 – SOMMAIRE DES TRANSACTIONS PEO POUR LA RESPONSABLE -

La dernière section de ce chapitre résume les résultats de l'étude, en relation avec la responsable. Le Manuscrit 2 (Chapitre 6) est consacré aux résidants. Cette section examine les transactions entre la responsable, son environnement et ses occupations. Pour ce faire, les résultats sont intégrés au Modèle PEO (Law, Cooper, Strong, Stewart, Rigby & Letts, 1996) afin d'illustrer les influences réciproques des trois sphères du Modèle. Cette section s'intéresse donc aux intersections PO, OE et PE abordées plus en détails dans les chapitres 4, 5 et 6 de ce mémoire.

5.4.1 – Analyse des intersections PO, OE et PE pour la responsable

Chaque intersection comprend plusieurs éléments présentés dans les Tableaux XIII à XV. Ces éléments sont issus des données qualitatives et quantitatives recueillies. Les deux premières intersections (PO et OE) s'attardent aux facteurs sous-jacents à la réalisation des occupations journalières de la responsable. L'intersection PE concerne, principalement, l'interaction entre les résidants et la responsable.

5.4.1.1 - Facteurs sous-jacents à la réalisation des occupations : PO et OE

La réalisation des occupations journalières de la responsable repose sur les influences multiples et réciproques de l'environnement et de sa personne. En effet, la réalisation des occupations est facilitée [F] ou entravée [C] par différents facteurs intrinsèques (PO) ou extrinsèques à la personne (OE). Les Tableaux XIV et XV présentent les facilitateurs et contraintes liés à la réalisation des occupations de la responsable tels que relevés dans cette étude.

De façon générale, un facilitateur [F] rend une activité plus accessible ou allège les contraintes associées à la réalisation du travail quotidien de la responsable. Par exemple, aimer une activité ou la trouver plaisante crée un contexte propice à la réalisation d'une occupation. Par ailleurs, ne pas aimer une activité, ne pas se sentir compétent à la réaliser ou craindre une réprimande de la part de l'Hôpital représentent des contraintes [C] au niveau de la réalisation des occupations.

Un facilitateur peut aussi correspondre à un facteur qui entraîne une augmentation du nombre d'activités journalières réalisées par la responsable. Cette augmentation peut découler, entre autres, de la nécessité de réaliser une activité en réponse à une demande formulée par un résidant ou pour tout autre besoin. Or, compte tenu de son horaire chargé, l'augmentation des activités journalières de la responsable peut aussi s'avérer une contrainte [C]. En effet, une augmentation des occupations provoque une augmentation de sa tâche quotidienne, donc un fardeau additionnel. Ainsi, en décrivant les résidants comme des personnes *très limitées*, la responsable s'impose un surplus de tâches quotidiennes qu'elle croit les résidants incapables de réaliser convenablement. En contrepartie, la diminution du nombre d'activités réalisées par la responsable peut, globalement, représenter un facilitateur [F]. Ainsi, ce facilitateur, en diminuant le nombre d'activités réalisées par la responsable allége son fardeau quotidien.

En somme, dans le cas particulier de la responsable, le contexte général quotidien devient primordial. Ainsi, les facilitateurs tout comme les contraintes peuvent provoquer une augmentation des occupations de la responsable ou leur diminution.

Facteurs intrinsèques influençant la réalisation des occupations		Occupations	
1) Signification de l'activité (importance, plaisir et affects)	F	С	
Crainte de blesser/bouleverser les résidants		С	
2) Valeurs : définition de l'aide dans le discours de la responsable	F		
3) Compétences de la responsable à réaliser des activités		С	
4) Respect de ses limites personnelles (garder du temps pour soi et ses loisirs)	F		
5) Perception de la charge de travail (fardeau)		С	
6) Perception de la responsable des besoins des résidants (indicateurs indirects)	F	С	

= lié à l'environnement social

Tableau XIII: Intersection Personne - Occupation (PO)

Facteurs extrinsèques influençant la réalisation des occupations		Occupations	
1) Demandes formulées par les résidants (indicateurs aide requise direct)	F	C	
2) Règles de la résidence d'accueil	F		
3) Routines de groupe et/ou individuelles	F		
4) Aide apportée par les résidants à la responsable (tâche)	F		
5) Inactivité des résidants et leur contentement	F	C	
Attentes des résidants envers la réalisation d'activités par la responsable			
6) Support reçu de l'Hôpital	F	С	
7) Méso environnement (disponibilité des ressources)	F		
8) Disponibilité du matériel et d'argent : facilitateur et obstacle	F	С	

= lié à l'environnement social

<u>Tableau XIV</u>: Intersection Occupation - Environnement (OE)

4.1.2 - Facteurs influençant l'intersection PE

Facteurs influençant l'intersection PE
1) Peu d'attentes des résidants envers la responsable
2) Perception de la responsable du potentiel des résidants
3) Perception de la responsable des besoins des résidants + contentement des résidants
4) Aide apportée par la responsable aux résidants Disponibilité du responsable / sécurité
5) Aide apportée par les résidants à la responsable
6) Support externe offert par l'hôpital (ou autre) à la responsable
7) Perception de la relation responsable – résidant(s) ambivalente Difficultés de communication avec les résidants
8) Basse fréquence d'interactions responsable – résidants(s) – Manuscrit 2

= lié à l'environnement social

Tableau XV: Intersection Personne - Environnement (PE)

4.1.3 - Sommaire des trois intersections

L'analyse de l'intersection PO révèle la présence de facilitateurs et de contraintes. Quatre conclusions en ressortent. (1) La signification qu'accorde la responsable à ses activités devient, la plupart du temps, un facilitateur. Ainsi, ses

activités journalières sont toutes « très importantes » ce qui suggère une forte présence d'activités significatives donnant un sens à sa vie. De façon analogue, lorsqu'elle définit ce en quoi consiste l'aide, la responsable valorise son rôle auprès des résidants. (2) Cependant, la signification peut aussi représenter une contrainte à l'engagement dans des activités. Les résultats du QO et des entrevues semi-structurées révèlent, en effet, la présence d'un affect négatif accru en lien avec les soins apportés aux résidants et les exigences de son rôle de responsable. De plus, la proportion plutôt faible des activités journalières pour lesquelles la responsable se sent compétente agit comme une contrainte sur la réalisation des occupations journalières de celle-ci. (3) La responsable indique la nécessité de disposer de temps pour elle à travers les exigences de son travail. Cette valeur favorisera principalement la réalisation d'activités reliées aux soins personnels et loisirs. (4) Enfin, l'effet de l'occupation sur la responsable se traduit par le fardeau que décrit la responsable. Le nombre d'activités à réaliser dans les limites de sa journée crée chez la responsable une certaine anxiété liée à son rôle d'aidante et à ses responsabilités multiples.

L'analyse de l'intersection OE révèle la présence d'un plus grand nombre de facilitateurs que de contraintes. Six conclusions émergent. (1) Les demandes formulées par les résidants, bien qu'elles soient peu nombreuses, obligent la responsable à réaliser une activité et augmentent le travail à effectuer. (2) Les règles du milieu et les routines facilitent le travail quotidien de la responsable. Elles organisent et régissent les activités dans le milieu. (3) L'aide qu'apportent les résidants à la responsable provoque une diminution de la tâche de la responsable. (4) À l'opposé, l'inactivité des résidants et leur implication moindre dans les corvées domestiques créent un surplus de tâches à réaliser pour la responsable. (5) L'Hôpital (ou les professionnels de la santé) peut contraindre la responsable à agir de certaines façons ou à réaliser certaines activités. Par ailleurs, les soins offerts aux résidants (ex. : médication), lorsque appropriés, facilitent son rôle. (6) Au niveau de l'environnement physique et/ou matériel, la proximité de plusieurs ressources et de services facilite la réalisation de certaines activités par la responsable. Par ailleurs, l'argent représente une source de stress additionnelle et une contrainte au niveau du travail quotidien de la responsable.

Enfin, l'intersection entre la responsable et l'environnement est la plus complexe des intersections. Des éléments contradictoires sont parfois relevés. (1) Il y a peu d'interactions journalières entre la responsable et les résidants, mis à part l'aide apportée par la responsable aux résidants. (2) Selon le discours des participants, la responsable apporte trois types d'aide aux résidants. La plus fréquente est l'aide instrumentale. La responsable rapporte aussi que sa disponibilité (la sécurité) est une forme d'aide essentielle pour les résidants. (3) Les résidants apportent peu d'aide à la responsable. (4) La responsable décrit sa relation avec les résidants comme étant partagée. (5) Enfin, la responsable reçoit un support externe de l'hôpital. L'emphase est mise sur la communication avec les professionnels de l'Hôpital.

En somme, la réalisation des occupations journalières de la responsable est principalement influencée par sa propre personne (Figure 13), d'où l'importance de la flèche PO sur la figure ci-dessous. Les facteurs intrinsèques (PO) et la perception de la responsable de l'environnement social (résidants) (PE) déterminent en grande partie l'agir de la responsable. De même l'agir de la responsable et ses décisions ont une influence majeure sur l'environnement, que ce soit au niveau de l'organisation de la résidence d'accueil, de son aménagement ou des occupations des résidants. En contrepartie, ses derniers influencent peu les occupations de la responsable.

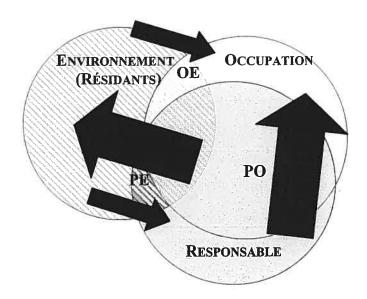


Figure 13: Modèle PEO adapté pour la responsable

CHAPITRE 6

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE : MANUSCRIT 2

ARTICLE SOUMIS AU: PSYCHIATRIC REHABILITATION JOURNAL

JUIN 2005

AUTEURS: A. FELX, R. HACHEY ET M. PIAT

CHAPITRE 6 - MANUSCRIPT TITLE -

Exploring the helping relationship in an adult psychiatric foster home: the facilitators and constraints related to the residents' daily occupations

Keywords: Daily occupations, helping relationship, mental illness, caregiver, psychiatric foster homes, PEO Model

Abstract

The purpose of this article is: (1) to identify facilitators and constraints related to the participation in occupations of foster home residents; (2) to explore the helping relationship between the residents and their caregiver.

Methods: One typical adult foster home was selected. Four residents with schizophrenia and their caregiver were recruited. Quantitative methods included the Occupational Questionnaire. Qualitative methods involved six semi-structured interviews.

Results: The caregiver heavily influences the residents' engagement in occupations. The helping relationship is mostly unidirectional and dominated by the caregiver's instrumental help. This exploratory study offers new insights of the factors underlying participation in activities and daily interactions in a foster home.

6.2 - Manuscript 2

6.2.1 - Introduction

In Canada, four decades of restructuring health and social services has led to the development of a range of community-based residential facilities. In Montreal, foster homes represent fifty one percent of the 3896 places in subsidized housing (Régie Régionale, 2001). Foster homes are regulated by the Law on Health and Social Services (Bill 120). They provide a family-like environment for a maximum of nine persons with mental illness. A caregiver resides in the home and offers 24-hour supervision. Historically, in North America, foster homes were severely criticized (Lamb, 1979; Murphy, Pennee, & Luchins, 1972). Studies conducted in the 1970s reported that residents were given few responsibilities and had practically everything done for them (Lamb & Goertzel, 1971). The current psychiatric foster home model was established in 1992 (Ministère de la santé et des services sociaux [MSSS], 2001). Only a few studies have addressed this newer foster home model (Piat, Ricard, Pedersen & Bloom, 2001).

Using the Person-Environment-Occupation [PEO] Model (Law & al., 1996), the purpose of this article is twofold: (1) to identify the facilitators and constraints related to the residents' engagement in daily occupations; (2) to explore the helping relationship based on the analysis the PEO transactions. This article originates from a study investigating the helping relationship between the residents and a caregiver of a psychiatric foster home (Felx, 2005) and only reports the residents' perspective; the "Person" represents the residents (Figure 1).

6.2.1.1 - Literature review

Since the 1980s, there has been recognition of the environmental influences on the progression of persons with a mental illness. Research has demonstrated that the characteristics of residential facility are strong predictors of adaptive functioning, integration and client dependency (de Girolamo & Bassi, 2004; Horan, Muller, Winocur & Barling, 2001; Nelson, Hall & Walsh-Bowers, 1999; Ogilvie, 1997). In different types of community housing, a democratic staff management style and a higher degree of residents' control are associated with residents' independence (Kruzich, 1985; Nelson & al., 1999). Settings with fewer residents are usually

associated with less passivity and more participation in the community (Nelson & al., 1999). Nonetheless, authors agree that further research needs to be conducted in this area (de Girolamo & Bassi, 2004; Fakhoury, Murray, Shepherd & Priebe, 2002).

Community integration was premised on the notions of normalization and citizenship (MSSS, 2005). Mentally ill individuals, no matter their place of residence, should be afforded opportunities to study, work and have leisure in the same manner as mainstream society. The engagement in activities is health related (Canadian Association of Occupational Therapists [CAOT], 1997; World Health Organisation, 2002). Indeed, many authors agree that occupation in a broad sense is essential for developing and maintaining health and well-being (Cynkin & Robinson, 1990; Mee & Sumsion, 2001; Yerxa, 1998). Occupation includes everything people do: self care, leisure and productive activities (CAOT, 1997). However, persons with severe mental illness living in the community engage in fewer activities than individuals without this illness (Weeder, 1986; Brown, 1998) and sometimes report having nothing to do (Champney & Dzurec, 1992; Felx, 2005). For the majority, time consists of passive leisure such as watching television or listening to the radio, boredom and sleeping (Aubin, 1999; Davidson, Hoge, Godleski, Rakfeldt & Griffith, 1996; Horan & al., 2001; Krupa, McLean, Eastabrook, Bonham & Baksh, 2003; Suto & Frank, 1994).

Regardless if a person suffers from mental illness or not, his/her occupations occur in time, space and under a set of circumstances which constitutes its context (CAOT, 1997; Harvey & Royal, 2000). The physical, psychological, social and temporal features of the context are fundamental to the understanding of participation in activities. This participation results in a complex interaction between internal (person) and external factors (environment).

6.2.1.2 – Framework

The Person-Environment-Occupation Model was used as a framework for the study (Law & al., 1996). The PEO focuses on the interactions between the person, his/her occupations and the environment. It is represented by three inter-related spheres (Figure 1). The overlap between the spheres (middle intersection) refers to the

occupational performance. The PEO was used, in this study, to better understand the helping relationship between foster home residents and their caregiver. Thus, the "occupational performance" is replaced by the "helping relationship". A greater overlap among the three spheres indicates harmony in the helping relationship. Internal or external facilitators and constraints increase or reduce the PEO congruence.

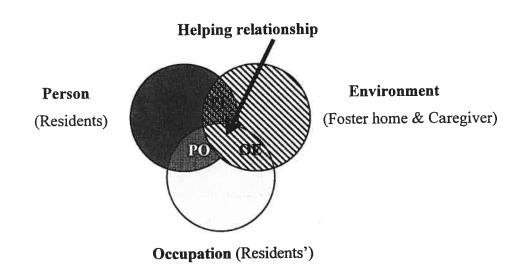


Figure 1: The Person-Environment-Occupation Model

Figure reproduced and adapted from Law & al. (1996). CJOT, 63, 9-23 with the permission of CAOT Publications

6.2.2 - Method

6.2.2.1 – Setting and sample

An exploratory study was conducted in a foster home affiliated with the Douglas Hospital, in Canada. This psychiatric hospital supervises over 800 persons with severe mental illness living in 144 foster homes (Régie Régionale, 2001). The research design is a single-case embedded study (Stake, 1994). A typical and information—rich case was selected (Patton, 1990). A "typical" foster home is one that is considered to be average, that is, not exceptionally good and not problematic.

6.2.2.2 – Participants

Inclusion criteria for residents were: (1) aged 18 years or older; (2) diagnosis of schizophrenia as defined by the DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994); (3)

living in the same foster home for over 6 months. Persons under a public guardianship and persons with mental retardation, mood disorder, organic brain syndrome or physical impairment were excluded. The caregiver had to: (1) have three years experience or more; (2) be a non professional female; (3) be accredited by the Douglas Hospital.

The foster home selected accommodates seven residents. All eligible residents entered the study. They included: three male and one female aged between 26 and 59 years old. Length of stay in the foster home ranged from one to seventeen years. The caregiver is married and a mother. At the time of the study, she was between 50 and 55 years old and had been a caregiver for 21 years. Participants received information about the study, joined on a voluntary basis and signed a consent form.

6.2.2.3 - Instruments and procedure

A quantitative-qualitative methodology was used. The utilization of both methods provides high data triangulation therefore, increasing the rigor of the study (Stake, 1994). Quantitative instrument included a modified French version of the Occupational Questionnaire [OQ] (Riopel-Smith, Kielhofner, & Hawkins-Watts, 1986). This questionnaire records the activities accomplished during the previous day (24 hour period) using half hour time slots. The participant also identifies the meaning ascribed to each activity on three five point Likert scales: (1) importance (2) perceived competence; (3) pleasure. The QO has been translated and validated by Aubin, Hachey and Mercier (Aubin, 1999).

Qualitative methods included semi-structured interviews [SSI]. These provided an in-depth exploration of the daily context from the insiders' perspectives. The areas covered for each interview include: (1) Person; (2) Environment; (3) Occupation; (4) Help. The SSIs guides were pre-tested in a different foster home. Interviews were audio taped and transcribed verbatim. ATLAS/ti was used for the analysis. A textual analysis approach was used (mix coding) (Van der Maren, 1996). Coding reliability was ensured by controlling the residual verbatim. A partial inter judge reliability exercise involving the main author and an external judge was completed as well as an intra judge reliability measurement (Felx, 2005).

In all, six individual SSIs were conducted in the foster home between February and May 2003. Interviews were 45 to 150 minutes in length. In the first phase, the caregiver completed the OQ and participated in a general SSI. Questions about her daily activities, the foster home organization, the environment and the help provided/received were asked. Following this, the interviewer conducted a SSI with each of the four residents. They were interrogated about their caregiver, their activities, the foster home, the environment and the help provided/received. The residents also completed the OQ. In the third phase, the caregiver participated in a second SSI regarding her relation with each of the residents.

6.2.3 – Results

The results reflect the intersections of the PEO Model: (1) Person-Occupation; (2) Occupation-Environment; (3) Person-Environment. The external or internal factors facilitating or hindering the residents' engagement in daily occupations are introduced in Tables 1 and 2. The nature of the helping relationship, based on the analysis of these three intersections, will be presented in the discussion.

6.2.3.1 – Person-Occupation intersection (PO)

The first intersection is between the residents and their occupation (Figure 1). Five themes refer to the internal factors (person) influencing the realization of the residents' daily occupations (Table I).

Themes		Occupation	
(1) Task requirements vs. residents' abilities	F	С	
(2) Chosen activities	F		
(3) Motivation	F		
(4) Meaning of activities	F	С	
(5) Contentment		С	

F = Facilitator C= Constraint

■ = Related to the social environment / caregiver

Table I: Analysis of the Person-Occupation intersection

- (1) Task requirements vs. residents' abilities: Overall, the residents perceive themselves as being competent which may enhance their engagement in activity. In the OQ, they report being competent in approximately 71% of their activities and incompetent for less than 3% (neutral for 26%) (Felx, 2005). The residents are aware of their psychiatric diagnosis, but differentiate being schizophrenic from being disabled: "I am not mentally retarded and I am not handicapped!" However, the residents' statements in the SSIs describe several of their limitations in the context of everyday activities. For example, they are forgetful and have difficulties to take the subway, drive a car, manage their finances, focus while watching TV, etc.
- (2) Chosen activities: The residents' choice to do an activity leads to its realization. When asked about their daily occupations, the residents reported numerous activities they choose to do. Within these, leisure is the most frequent occupational domain. Residents look outside, sit, smoke, read, listen to the radio/television, go for walks, etc. Participants report only a few chosen domestic activities: shopping for food, make one's bed, sweep the doorway and shovel the snow.
- (3) Motivation: The residents demonstrate some motivation during their interview. They express a desire to perform more activities and to be more involved in their foster home. Each resident identifies at least one activity which he/she would like to do: go for a car ride, drive a car, buy a science fiction book, read, live in a condominium, visit his/her parents, etc.
- (4) Meaning of activities: A positive meaning associated with the residents' activities becomes a facilitator. Conversely, a lack of meaning will constrain activity participation. The OQ and the SSIs reveal that the residents value their occupations. The OQ indicates that over 80% of their daily activities are important and that 75% provide them with pleasure (Felx, 2005). Some activities are rarely associated with pleasure: boil the water, drink soft drink/coffee, wash the ashtray, don't do much and napping. Similarly, in the interviews, most activities are associated with a positive affect (66 positive statements versus 5 negative and 18 neutral statements). A positive affect indicates that residents like an activity, they are happy to do it or they describe it as fun

or important. The feeling of self-purpose and the expected consequences of the activity is also meaningful: "(I) Are you happy or unhappy to pick up the caregiver's order at the restaurant? (R) I'm happy because I like to eat French fries!" Shopping gives the residents a place to go. Sweeping the floor is a responsibility. Snow shoveling makes their muscles work.

(5) Contentment: Although the residents express their contentment with their daily occupations, they all mention feeling some degree of boredom. They report that they don't have much to do and don't do much. The caregiver confirms this finding: they don't do much and regularly sit without even talking to each other. She describes attempts made to alter their passive behaviors, but concludes that their negligible participation in activities satisfies them: "(C) He doesn't wanna do more activities. No! He's just like that. He's happy like this." Consequently, the residents' overall contentment with their occupations seems to hinder change.

6.2.3.2 – Occupation-Environment intersection (OE)

Six main themes emerge as facilitators and/or constraints from the SSIs (Table II). Two themes relate to the physical environment while four refer to the residents' social environment.

Themes	Occupation	
(1) Community resources	F	
(2) Foster home and personal resources	F	С
(3) Assigned activities and rules	F	С
(4) Routines	F	
(5) Instrumental help provided by the caregiver	F	С
(6) Caregiver's expectation for task completion		C

F = Facilitator C= Constraint

= Related to the social environment / caregiver

Table II: Analysis of the Occupation-Environment intersection

- (1) Community resources: The various services and resources available nearby the foster home facilitate the residents' participation in activities. Moreover, the proximity of the bus stop allows easy access to the hospital, the main street, the cinema and shopping centers. All residents purchase some items for themselves or do errands for the caregiver, go to the grocery store or pharmacy. They go for walks: "When, it's warm outside, I sit in the park or walk alongside the river." Each resident, occasionally, drinks coffee or eats in one of the nearby restaurants. Restaurants are accessible and being regular customers facilitates their social integration. The caregiver cites: "The first time he went to the restaurant next-door, people were afraid of him. He was talking to himself and acting weird. But now, they know him next-door..." Living on a busy street results in passive participation in the neighborhood. The residents sit in the park, on the balcony or by the window to observe people:
 - (R) Time flows, scenery changes. Tomorrow we will become older. In life, we all get older. And every one of us has a particular way. [...] It makes me laugh to look out by the window. To see life goes by, to see people passing by. To look at the way they speak, walk, look around; they are cute. People are cute.
- (2) Foster home and personal resources: The available resources partly influence activities. The material available in the foster home includes cards and books. Two residents play cards. Although books are available, the caregiver indicates that the residents do not read. One resident would like to read, but these books are of no interest to him. Another resident mentions the absence of a computer. The residents share a television and a radio which occasionally creates problems. The caregiver sometimes intervenes to make sure that the interests of all are taken into consideration: "(C) I have to tell him: "They wanna watch TV too. Don't only think about yourself!" Two residents mention that they don't have all the desired TV channels. Thus, they cannot watch all hockey games on TV.

Spending money emerges as a facilitator and a constraint. One resident recycles and makes a little money with empty bottles. With this money, he buys himself a soft

drink. Residents buy cigarettes, drinks, food (chips, fruits and cheese) and go to restaurants. However, their poor financial situation constitutes a barrier to engagement in activities: "(R) With our monthly money and the fact that it's expensive to live here, we cannot buy everything we want."

- (3) Assigned activities and rules: In general, when the caregiver asks the residents to perform an activity, they are obliged to do so. This obligation sustains participation and increases the residents' involvement in occupations. According to the caregiver, assigned activities give residents' responsibilities. The residents and the caregiver often mention the same assigned activities. These are related to the occupational domains of personal care and domestic activities: take medication, dress, eat, hygiene, wake up, wash dishes/ashtray, prepare clothes for laundry, shopping, etc. The residents also designate many of these assigned activities as foster home rules.
 - (I) Describe the foster home rules? (R) To get dressed, to change clothes regularly. She asks us to change clothes. (I) Are you happy or not to follow these rules? (R) I am happy to properly dress myself, because sometimes I forget.

On the other hand, several rules restrict the residents' engagement in specific activity. For example, *drinking beer* is forbidden. They must respect the curfew and *smoke* in specific rooms. Residents are not permitted to *talk loudly, talk to themselves* and *listen to the radio at full volume*.

- (4) Routines: Routines consist of series of actions performed by the residents at a particular time. Those automatic routines facilitate their engagement in occupations. Two types of routines emerge from the interviews: the group and the individual routines. Three group routines are carried out by all the residents: (1) distributing meals; (2) dispensing medication; (3) organizing laundry.
 - (R) When it's food time, one of us says: "plates!" Someone answers back: "How many?" Sometimes we're four and at other times there

are the six or seven of us. If we're four, one goes downstairs with four plates [caregiver's kitchen]. Usually it's Bobby's job. Then, food is ready and I shout: "It's ready!" Everybody goes downstairs, takes his plate and comes back upstairs to eat.

Each resident is involved in several individual routines. For instance, one resident calls her mother and goes for coffee with her every Saturday to a nearby restaurant. Another one goes downstairs every morning and evening to get his cigarettes from the caregiver.

(5) Instrumental help provided by the caregiver: The instrumental help provided by the caregiver sometimes facilitate the realization of an activity by the residents. She prepares the meals/snacks; the help provided facilitates eating. She buys clothes for the residents or goes shopping with them to support dressing. In most cases, the instrumental help will fulfill the residents' basic needs: eating, dressing, hygiene, etc.

Conversely, this form of help is also a constraint. A direct cause and effect happens when the caregiver performs an activity and the residents do not do it. Describing herself as a task-oriented person, she tends to accomplish tasks by herself: "(C) I have this habit. I was like that with my own children! Instead of getting them to do a task, I do it because it's quicker. [...] " The caregiver cleans up, does most of the shopping, does the laundry, manages the cigarettes/finances, etc. Consequently, she engages in numerous productive activities (care of the residents and domestic activities). The residents are left to perform specific and simple domestic activities: wash the ashtray, make one's bed, sweep the doorway, boil water for coffee, carry the plates downstairs, etc.

(6) Caregiver's expectation for task completion: The caregiver's perception of the residents' abilities to perform activities hinders the residents' engagement in occupations. An omnipresent theme in the caregiver's interviews is the residents' limited participation in activities (over 68 statements). Even if the caregiver mentions that she would like the residents to perform more of their daily occupations by themselves, they are not really expected or asked to do so. Thus, the general portrait of

the residents presented by the caregiver reflects many handicaps and few expectations: "(C) They cannot do many things by themselves. The only thing that I don't do for them is to breathe for them!"

6.2.3.3 – Person-Environment intersection (PE)

Finally, the intersection between the residents and their environment (Figure 1) regroups six themes. This intersection primarily addresses the relationship residents-caregiver (Table 3). The themes are not identified as facilitators or constraints as they are not directly related to occupations.

Themes	8
(1) Caregiver's perception of the residents	
(2) Help provided by the residents	
(3) Help provided by the caregiver	
(4) Perception of the help provided by the caregiver	
(5) Residents-caregiver relationship	
(6) Setting vs. person's goals/needs	

F = Facilitator C = Constraint

■ = Related to the social environment / caregiver

Table III: Analysis of the Person-Environment intersection

- (1) Caregiver's perception of the residents: Similarly to the residents, the caregiver differentiates between schizophrenia, mental retardation and impairment. She claims that the residents have two arms and legs required to execute tasks. Some of her statements reveal that the residents have potential: "(C) I tell them: You're not crazy. You're clever. You're able to ... do things, what you have to do." This positive perception of the residents' general potential as well as her values on autonomy and integration contrast with her numerous statements about the residents' limited participation in activities (OE).
- (2) Help provided by the residents: The help provided by the residents to the caregiver is restricted to simple domestic activities e.g. carrying plates and grocery bags, removing garbage, washing the dishes. In general, both the residents and the caregiver

identify these activities as assigned activities. In addition, the caregiver rewards the residents for their help: "(C) Sometimes, he helps me. I reward him. I give him a cup of coffee, cigarettes or two dollars." On one occasion, a resident acted on his own initiative. She expressed her surprise: "I was shocked! I said: I'm happy you're taking good care of me. You shoveled the driveway. Now, I can drive my truck out!"

- (3) Help provided by the caregiver: Three types of help provided by the caregiver emerged from the SSIs: instrumental help, assigned activities and educational help. The first two concern specific activities (OE). However, educational help involves encouragement, feedback, constructive criticism and advice aimed to develop appropriate behaviors. As a result, this educational help facilitates or constrains the realization of activities by the residents.
 - (I) How do you enhance the residents' participation in activities? (C) I encourage them. I push them to do things. Yeah ... I congratulate them. I tell them: Look! Do you realize how good you are?
- (4) Perception of the help provided by the caregiver: In general, the residents are satisfied with the help provided by the caregiver (42 positive statements versus 15 negative statements). The caregiver confirms that they welcome her help and rarely express any frustration. Interestingly, positive statements are often linked to the end result of the help provided by the caregiver: "(R) I'm happy that she prepares the meals for me [...] (I) Why? (R) It's just an essential part of life. Eating and eating to take some strength."

Sometimes residents express negative comments regarding the help provided by the caregiver. Overall, these comments are either related to criticism towards the quality of the residents' task completion or assigned activities. Six of the 15 negative statements refer to assigned domestic activities. Interestingly, the residents appear to like the activity itself, but to dislike the timing around it and/or the obligation associated with the task.

(R) I drink my coffee in the morning ... I don't always think about it you know! Then, she tells me: "Sweep the doorway floor!" But, I was just about to do it. (I) She reminds you of it? (R) Not always. I really try to do my job by myself. Sometimes, it's early. Wait! I wanna drink my coffee. All right ... I need to sweep the floor. But, sometimes I feel I have to hurry a lot because she asks me too.

The caregiver compares herself to a parrot and is aware that the residents dislike her criticism as well as her repeated requests to do assigned activities: "(C) I'm afraid that he's not going to like me. But, what else can I do? ... I must criticize."

(5) Residents-caregiver relationship: The relationship between the residents and the caregiver refers to their daily interactions and their perception of the quality of the relationship.

Daily interactions occur mainly during the routine type of help provided by the caregiver to the residents. Thus, the help the caregiver routinely provides to the residents is crucial in creating interactions: "(I) When do you see her? (R) In the morning, for my medication and for breakfast, for lunch and for diner." Both the residents and the caregiver indicate that they rarely share daily activities. They only perform a few activities together. Indeed, all participants state the scarcity of their interactions: "(I) Which activities do you do with her? (R) Nothing, she does her own things ..." The caregiver explains: "I don't have enough time to do activities with them."

The resident interviews reveal the fluctuating quality of the relationship with their caregiver: 28 statements describe a positive relationship, 23 are negative and 17 are neutral. The positive aspects of their relationship include: an *ok relationship* and the perception of the caregiver as a *nice*, *generous*, *helpful* or *good lady*. Special events and the few shared activities have influence positively the relationship with their caregiver. Thus, when asked to describe their relationship, the residents mention past events. One resident remembers going downtown to buy moccasins. Another resident remembers

going to a large hardware store. These examples underline the importance of the few activities accomplished outside everyday activities.

The negative aspects of the relationship relate to their difficulties to communicate with the caregiver, their fear to ask her for something or to disturb her and their dislike of her occasional hot temper: "(R) [...] she kicked the door in front of me; the big door. It's not nice. Right? It makes me sad. I'm sensitive and she hurts my feelings [...] But, I just want to stay here."

- (6) Setting vs. needs: All residents like their place of residence and/or their foster family. Even if rules are sometimes viewed as being constraining, they perceive the rules positively.
 - (R) If we were to listen to the radio or the TV really loud ... go out, come back at 3 o'clock in the morning and sleep all day. It wouldn't be right. It doesn't exist in here. The way the rules are organized ... we're bored! But, we're in good health. Our life is closer to normal.

Moreover, residents report that the caregiver offers a good living environment and provides a *stable*, *nice*, *comfortable* and *renovated house*, *good food*, *clean clothes*, etc. Participants stress the importance of having a safe and stable place to live. Indeed, findings reveal that one of the most important things provided by the caregiver is security and housing: "She gave me a home"; "She took me out of the hospital." The caregiver believes that the residents most appreciate that she is there for them. Even when she is out, they can contact her on her cell phone.

The residents' contentment with their foster home is also expressed by their fear of loosing their home. This fear exceeds their dissatisfaction or their desire to change themselves and/or their environment: "I don't say anything because she can throw me back in the hospital any time ... I just try to keep her happy." Indeed, three residents are fearful of being thrown out of the foster home. The fourth resident has lived with this foster family for over fifteen years.

In summary, when PO is analyzed by itself, the internal facilitators dominate. Occupations are meaningful, numerous activities are chosen, and residents are motivated and perceive themselves as being competent. Although, participants draw attention to the residents' limited participation in activities, the residents are content. Four conclusions emerge from the OE intersection. (1) In relation to the physical/material environment, while the foster home location facilitates the residents' engagement in daily occupations, their poor financial situation is a constraint. (2) Rules, assigned activities and routine oblige the residents to perform certain activities, thus increasing their participation. (3) The instrumental help provided by the caregiver both facilitates and hinders activity participation. (4) The caregiver's low expectation for task completion is a major constraint. Finally, the PE intersection findings are complex. The interaction between the residents and the caregiver mainly occur around the help routinely provided by the caregiver. The residents provide limited help to the caregiver. The caregiver provides the residents with three overall types of help as well as a home and security. The residents generally perceive the caregiver's help, the rules and their residence as positive. However, the relationship with their caregiver has both positive and negative aspects.

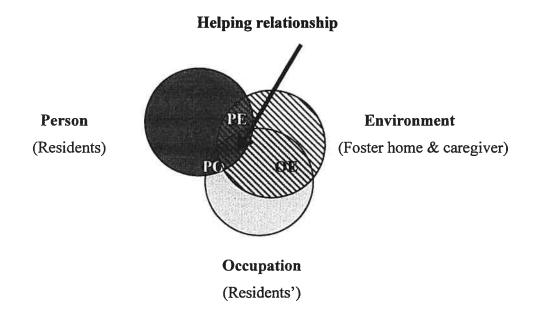


Figure 2: The PEO Model based on the analysis of the transactions

Figure reproduced and adapted from Law & al. (1996). CJOT, 63, 9-23 with the permission of CAOT Publications

6.2.4 - Discussion

When the three intersections are combined in the PEO transaction, a portrait of the helping relationship is drawn. Each intersection contributes to a better understanding of the helping relationship. However, the caregiver plays a key role in the residents' engagement in daily occupations (OE) and in the establishment of daily interactions (PE). She determinates the organization of the rules, the routines and the setting (material and decoration). Thus the Person (residents) is left with little room to evolve and develop through occupations (Figure 2).

The helping relationship is mostly unidirectional i.e. heavily dominated by the quantity of help provided by the caregiver. This help, primarily instrumental, facilitates the realization of some activities and satisfies numerous basic needs (eating, housing, clothing, etc.). Consequently, this creates a feeling of security, comfort and satisfaction among the residents. This also results in a feeling of attachment/affection towards the caregiver even though their relationship is divided. The first levels of Maslow's pyramid of human needs (Maslow, 1970) are being satisfied: (1) physiological needs; (2) safety needs; (3) love, affection and belongingness needs. However, a status quo is generated. Findings from the PO intersection reinforce the idea of a status quo. Overall, the residents' occupations are consistent with findings of other studies investigating the occupations of mentally ill individuals (Aubin, 1999; Davidson & al., 1996; Horan & al., 2001; Krupa & al., 2003; Suto & Frank, 1994; Weeder, 1986). The residents go for walks, purchase small items and engage in much passive leisure (Felx, 2005). Only leisure regroups many activities chosen by the residents. Surprisingly, the residents' negligible participation in occupations satisfies them. This phenomenon is commonly encountered among mentally ill individuals (Brown, 1998; Horan & al., 2001) as their perception often differs from expected social norms (Davidson & al., 1996). According to Capponi (1992), stigma, low income, lack of practical skills and institutionalization are factors that are likely to impede expectations. Often, once people have experienced more freedom and opportunity, their expectations are likely to increase. However, in this case, the residents are afraid to lose their home and to create conflicts with their caregiver (PE); they respond to her demands and hesitate to demand for more.

The results of this study highlight a very particular aspect of any helping relationship: help can bring a great deal of support and/or turn out to be a constraint to the evolution of the relationship and to occupational behavior. Indeed, the help provided by the caregiver also restrains the residents' engagement in daily activities as well as their self development and autonomy. It limits opportunities to take up new challenges and to experience success while engaging in activities. Thus, the help appears to create a barrier to achieve the two superior levels of Maslow's pyramid: (4) self-esteem; (5) self-actualization. The OE and the PE intersections offer possible explanations to the residents' restricted empowerment. The caregiver key role in the residents' engagement in occupations leaves little room for the internal facilitators (PO). Indeed, most of the domestic activities, including the help provided by the residents to the caregiver are assigned (OE). Even various personal care activities are assigned by the caregiver or are designed as rules e.g. medication, dressing, meal time, hygiene, wake up, etc. Generally, productive activities are limited to delineate simple domestic activities inside the house. The residents rarely help with meal preparation, chores, shopping or the care of other residents; sharing of household chores is almost inexistent. Moreover, the caregiver has low expectation for task completion by the residents. Thus, she is taxed by extra responsibilities and performs tasks that the residents are capable of doing. Could this be explained by the effects of attributing a sick role to the residents (Parsons, 1951)? However, even if the caregiver emphasizes the residents' limited participation in activities (OE), she distinguishes it from their overall potential (PE). Thus a second question emerges: Given her means and the available time, is it possible for her to adapt the help she provides and her daily activities in order to actualize the residents' potential?

As a result, the residents lack empowerment and do not engage in "usual" daily activities despite living in the community (Felx, 2005). This statement resembles the one expressed by Lamb (1979) over two decades ago. Important questions remain: How can we optimize the residents' potential? Is this the caregiver's responsibility considering that she is already providing the most basic help of Maslow's theory? What resources and/or interventions would be necessary to move towards a less unidirectional helping relationship and to enable the Person to grow?

6.2.5 – Study strengths/limitations

This article only reports the resident perspective. The same analysis has been competed in relation to the caregiver (Felx, 2005). The findings need to be considered within the limitation of an exploratory single case study. Generalization is beyond the scope of this case study even though comments from health professionals working in foster homes confirmed that this foster home is a typical one. Nevertheless a great deal of information was collected and a high level of data triangulation adds to the study's rigor.

6.2.6 – References

- American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Aubin, G. (1999). L'influence des activités quotidiennes sur la qualité de vie subjective chez les personnes ayant des troubles mentaux sévères et persistants.

 Unpublished Mater Thesis, Université de Montréal, Montréal.
- Brown, C. (1998). Comparing Individuals with and without Mental Illness using the Daily Activities Checklist. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 18(3), 84-98.
- CAOT. (1997). Enabling occupation: An Occupational Therapy perspective. Ottawa: CAOT Publications.
- Capponi, P. (1992). Upstairs in the crazy house: The life of a psychiatric survivor. Toronto: Viking.
- Champney, T., & Dzurec, L.C. (1992). Involvement in Productive Activities and Satisfaction with Living Situation among Severely Mentally Disabled Adults. Hospital and Community Psychiatry, 43(9), 899-903.
- Cynkin, S., & Robinson, A. M. (1990). Occupational Therapy and Activities Health: Toward Health through Activities. USA (HAL): Little, Brown and Company.
- Davidson, L., Hoge, M. A., Godleski, L., Rakfeldt, J., & Griffith, E. (1996). Hospital of Community living? Examining consumers perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19(3), 49-58.
- de Girolamo, G., & Bassi, M. (2004). Residential Facilities as the New Scenario of Long-Term Psychiatric Care. Current Opinion in psychiatry, 17(4), 275-281.

- Fakhoury, W., Murray, A., Shepherd, G., Priebe, S. (2002). Research in supported housing. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 37, 301-315.
- Felx, A. (2005). Soutiens et contraintes de la relation d'aide reliés aux occupations: perceptions de résidants et du responsable d'une résidence d'accueil en santé mentale. Unpublished Master thesis, Université de Montréal, Montreal.
- Harvey, A., & Royal, M. (2000). *Use of context in time-use research*. Halifax, NS: United Nations Secretariat Statistics Division.
- Horan, M. E., Muller, J. J., Winocur, S., & Barling, N. (2001). Quality of life in boarding houses and hostels: A residents' perspective. *Community Mental Health Journal*, 37(4), 323-334.
- Krupa, T., McLean, H., Eastabrook, S., Bonham, A., & Baksh, L. (2003). Daily Time Use as a Measure of Community Adjustment for Persons Served by Assertive Community Treatment Teams. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57(5), 558-565.
- Kruzich, J. M. (1985). Community Integration of the Mentally Ill in residential facilities. *American Journal of Community Psychology*, 13(5), 553-564.
- Lamb, R. H. (1979). The new asylums in the community. Archives of general psychiatry, 36, 129-134.
- Lamb, R. H., & Goertzel, V. (1971). Discharged mental patients Are there really in the community? *Archives of general psychiatry*, 24, 29-34.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23.
- Maslow, A. H. (1970). Motivation and personality (2 ed.). New York.
- Mee, J., & Sumsion, T. (2001). Mental Health Clients Confirm the Motivating Power of Occupation. *British Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 121-128.
- MSSS. (2005). Plan d'action en santé mentale 2005-2008. Québec: Gouvernement du Québec.
- MSSS. (2001). Le logement et les services de soutien en santé mentale : une solution à partager : Actes du colloque. Québec: MSSS, Gouvernement du Québec.

- Murphy, H. B. M., Pennee, B., & Luchins, D. J. (1972). Foster Homes: The new back wards? *Canada's mental health, Supplement no.71*.
- Nelson, G., Hall, B. G., & Walsh-Bowers, R. (1999). Predictors of the adaptation of people with psychiatric disabilities in Group Homes, Supportive Apartments and Board-and-Care Homes. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22(2), 381-389.
- Ogilvie, R. J. (1997). The state of supported housing for mental health consumers: a literature review. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(2), 122-131.
- Parsons, T. (1951). The social system. New York: Free Press.
- Patton, M. Q. (1990). Qualitative designs and data collection. In M. Q. Patton (Ed.), *Qualitative Evaluation and Research Methods* (2 ed.). Newbury Park: Sage Publication Inc.
- Piat, M., Ricard, N., Dedersen, D., & Bloom, D. (2001). The helping relationship in Foster Homes for persons with serious mental illness: Caregivers and clients perspectives (Research proposal). Verdun: Douglas Hospital.
- Régie Régionale. (2001). Statistics. Montreal: Régie-Régionale de Montréal-Centre.
- Riopel-Smith, N., Kielhofner, G., & Hawkins-Watts, J. (1986). The relationship between Volition, Activity Pattern, and Life Satisfaction in the Elderly. *The American Journal of Occupational Therapy*, 40(4), 278-283.
- Stake, R. (1994). Case Studies. *Handbook of Qualitative Research* (pp. 236-247). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Suto, M., & Frank, G. (1994). Future time perspective and daily occupations of persons with chronic schizophrenia in board and care home. *American Journal of Occupational Therapy*, 48, 7-18.
- Van der Maren, J.M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2e ed.). Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Weeder, T. (1986). Comparison of Temporal Patterns and Meaningfulness of Daily Activities of Schizophrenic and Normal Adults. *Occupational Therapy in Mental Health*, 6(4), 27-48.
- World Health Organization. (2002). Towards a common language for functioning, disability and health. Geneva: World Health Organization.

CHAPITRE 7

DISCUSSION

ACTIVITÉS JOURNALIÈRES DANS UNE RÉSIDENCE D'ACCUEIL
TRANSACTIONS PEO
RELATION D'AIDE ENTRE LA RESPONSABLE ET LES RÉSIDANTS
PORTÉE ET LIMITES MÉTHODOLOGIQUES DE L'ÉTUDE

CHAPITRE 7 - DISCUSSION -

Le chapitre final commente les résultats présentés dans les chapitres quatre, cinq et six. Les deux premières sections de ce chapitre traitent des trois objectifs spécifiques du mémoire. Ainsi, la première section aborde les activités journalières réalisées par les résidants et la responsable. La deuxième porte sur les transactions Personne—Environnement—Occupation et touche aussi les facilitateurs et les contraintes associés à la réalisation des activités journalières. La troisième section traite de l'objectif général du mémoire, c'est-à-dire de la relation d'aide entre la responsable et les résidants d'une résidence d'accueil en santé mentale. Enfin, la quatrième section aborde la portée et les limites méthodologiques de l'étude.

SECTION 7.1 – OBJECTIF SPÉCIFIQUE 1 -

ACTIVITÉS JOURNALIÈRES DANS UNE RÉSIDENCE D'ACCUEIL EN SANTÉ MENTALE

Cette section commente l'organisation des activités dans le temps et découle de l'analyse et de l'interprétation des résultats obtenus à partir de la première partie du Questionnaire Occupationnel et des entrevues semi-structurées. La configuration des activités journalières idiosyncrasiques que dresse le QO est intéressante, bien qu'elle n'offre qu'une représentation partielle, à un moment de sa vie, des activités d'un individu. Cette représentation demeure un indicateur important et détaillé de son emploi du temps. Dans cette étude, elle s'est avérée enrichissante et fut corroborée par les données recueillies à l'aide des entrevues semi-structurées.

La première partie de cette section ouvre une parenthèse sur le choix d'une taxinomie de l'occupation. La deuxième traite des activités des résidants. Puis, la troisième porte sur celles de la responsable. Les activités des participants sont présentées en fonction des principaux domaines occupationnels de Statistiques Canada (Statistics Canada, 1999): (1) sommeil et soins personnels; (2) loisirs; (3) travail et activités de la vie domestique.

7.1.1 – Choix d'une taxinomie de l'occupation

Pour être universelle, une classification devrait se baser sur les différents postulats existants concernant l'occupation (ex.: ACE, 1997, p. 35) et englober l'ensemble des activités réalisées par les êtres humains. Idéalement, une combinaison parfaite entre la vision subjective de l'individu et l'objectivité propre à une science occupationnelle devrait être atteinte (Cynkin & Robinson, 1990).

Toutefois, certains auteurs affirment que la signification subjective de l'activité a plus de valeur qu'une classification en fonction de ses attributs (Christiansen & Baum, 1997). Bien que riche pour la compréhension des facteurs motivationnels sous-jacents à la réalisation des activités, cette méthode implique une perte partielle de l'objectivité propre et nécessaire à l'étude des phénomènes réels. Par exemple, les résultats obtenus à la question deux du QO révèlent que la classification des activités en domaines occupationnels, par les participants, est inconstante. Ce phénomène est frappant dans les réponses des résidants. Ainsi, une même activité peut appartenir à tous les domaines occupationnels et/ou changer de domaine selon le moment de la journée ou le contexte. Aubin (1999) constate le même phénomène en utilisant le QO auprès de personnes atteintes de troubles mentaux. Conséquemment, les tests statistiques effectués sur ces données s'avèrent souvent non significatifs. De plus, les comparaisons avec d'autres études deviennent limitées en raison du manque de constance entre les différentes activités composant les domaines occupationnels. En contrepartie, la classification du QO ajoute à la compréhension du quotidien des participants en dévoilant une partie de la signification de leurs activités. Pour ces raisons, cette étude utilise, à la fois, une classification subjective (entrevues semi-structurées/question deux du QO) et objective (Statistics Canada, 1999) des occupations.

En somme, l'existence de plusieurs divisions et taxinomies de l'occupation (ex.: ACE (1997), Association américaine d'ergothérapie [AOTA], 1989; ICRCPMV, 1996; Polatajko et al., 2004; Riopel-Smith et al., 1986; Weeder, 1986) rend parfois les comparaisons entre les études difficiles. À la lumière de ces différences, un langage commun entre les professionnels, entre les professions et entre les chercheurs serait souhaitable. En ce sens, l'existence d'une taxinomie détaillée ancrée dans le quotidien

et dans les mœurs canadiennes (Statistics Canada, 1999) a permis, en partie, de guider les analyses réalisées dans le cadre de cette étude.

7.1.2 – Occupations journalières des résidants

Les Statistiques nationales canadiennes (Statistics Canada, 1999) considèrent plusieurs variables démographiques telles l'âge et le sexe dans leurs enquêtes sociales sur l'emploi du temps. Or, aucune donnée ne cible le sous-groupe de la population que constituent les personnes atteintes de troubles mentaux. Par ailleurs, quelques études s'intéressent à l'emploi du temps des personnes atteintes de troubles mentaux évoluant dans la communauté (ex. : Aubin et al., 2002; Champney & Dzurec, 1992; Pierloot & Demarsin, 1981; Suto & Frank, 1994). La majorité des études recensées utilisent de petits échantillons, une méthodologie variée et s'attardent à un type particulier de milieu de vie, de ressources d'hébergement ou de trouble mental.

Sommeil et soins personnels: Chaque individu consacre en moyenne le tiers de sa journée au sommeil. Conformément à la littérature concernant les personnes atteintes de troubles mentaux (Aubin, 1999; Brown, 1998; Krupa et al., 2003; Mercier, 1989; Spivack et al., 1982; Weeder, 1986;), les résidants de la résidence d'accueil dorment plus que la population en général. Afin d'expliquer cette tendance, quelques auteurs suggèrent que les fonctions de repos et de réparation propres au sommeil permettent de mieux contrôler certains symptômes psychotiques et de structurer la pensée (Goldschalx, 1987). Selon Spivack et collaborateurs (1982), le chômage, la prise de médicaments et les intérêts limités des personnes atteintes de troubles mentaux contribuent à augmenter le temps consacré au sommeil.

Essentiels à la survie de l'être humain, les soins personnels sont souvent négligés dans les débats traitant de l'importance des différents domaines occupationnels. Pourtant, ils supportent la vie et la maturation de l'être humain (Maslow, 1970). Les soins personnels s'ancrent habituellement dans les routines quotidiennes (Kielhofner, 1992; Suto & Frank, 1994) et tendent à satisfaire des besoins personnels et physiologiques. Chaque individu leur consacre environ 40%, ou 10

heures, de ses activités quotidiennes (incluant le sommeil) (Frederick, 1995). Ainsi, les hommes célibataires sans emploi et la population en général consacrent une quantité de temps similaire aux soins personnels (Statistics Canada, 1999). Cependant, les résidants de la résidence d'accueil consacrent plus d'heures aux soins personnels que la population canadienne âgée de 15 ans et plus (Statistics Canada). Au total, le temps consacré aux soins personnels, par les résidants, équivaut aux trois cinquièmes (14,64 heures) d'une journée de 24 heures. De plus, il est légèrement plus élevé que celui obtenu dans d'autres études concernant les personnes atteintes de troubles mentaux (Aubin et al., 1999; Krupa et al., 2003).

Cette différence peut être expliquée par l'utilisation de taxinomies différentes et par l'emploi d'une grille horaire journalière détaillée tel le QO (période de 30 minutes). La quantité de temps résiduel quotidien des résidants mérite considération. Indiquant «ne pas faire grand-chose» et «ne pas avoir grand-chose à faire», ils pourraient être plus enclins à inscrire dans le QO des activités telles que manger un biscuit ou un repas et boire un verre de jus (soins personnels). D'ailleurs, ces activités ressortent moins des entrevues semi-structurées dans lesquelles les résidants abordent principalement les activités de soins personnels suivantes : la médication, l'habillage et l'hygiène.

Les soins personnels sont, pour la plupart, des activités simples et inhérentes à la routine quotidienne des résidants. Par conséquent, elles contribuent à structurer le temps et à la construction d'habitudes (Suto & Frank, 1994; Weeder, 1986). Les soins personnels offrent une satisfaction quasi immédiate, donc une relation de cause à effet plus directe (Aubin, 1999; Weeder). En ce sens, une étude ethnographique réalisée auprès de personnes atteintes de troubles mentaux évoluant dans un milieu de type «chambres et pensions» conclut que les éléments routiniers, tels les repas, les émissions de télévision et la distribution des médicaments et de l'argent servent de marqueurs temporels (Suto & Frank). L'importance des soins personnels dans le quotidien des résidants se reflète, entre autres, par leur fréquence élevée et le fait qu'ils soient mentionnés par les quatre résidants (Annexe XII). Ils sont omniprésents dans le QO et dans les entrevues semi-structurées. Par ailleurs, ils sont associés à la fois à des activités seul, choisies et à des activités demandées par la responsable.

Loisirs: Outre le sommeil, les résidants s'engagent principalement dans des activités de loisirs (7.54 heures par jour). Selon la définition de Statistiques Canada (Statistics Canada, 1999), les loisirs correspondent à du temps résiduel; ils ne sont ni des soins personnels, ni du travail. Par ailleurs, la littérature comprend de nombreux exemples de classifications et de définitions des loisirs (Christiansen & Baum, 1997). Les définitions des loisirs convergent principalement vers quatre grandes catégories: 1) Loisir comme temps résiduel; 2) Loisir comme un comportement observable; 3) Loisir comme contexte (lieu); 4) Loisir comme expérience (Primeau, 1996; Christiansen & Baum).

À l'époque de la Grèce antique, les loisirs évoquaient un temps précieux, consacré à la contemplation des pensées nobles et nécessaires à la réalisation d'actions justes. La vertu ne pouvant être forcée, les loisirs devaient être choisis librement. Encore aujourd'hui, les loisirs sont parfois associés à une activité libre et volontaire, dépourvue d'obligation (Dumazedier, 1974; Primeau, 1996; Snir & Harpaz, 2002). De même, pour les résidants de cette étude, les loisirs regroupent une majorité d'activités choisies et, donc, sur lesquelles la responsable a peu d'influence. Cette perspective concorde avec la définition des loisirs comme expérience. Ainsi, l'emphase est mise sur la signification et la qualité de l'expérience (Primeau, 1996). La disposition, l'attitude et l'état d'esprit durant la participation aux activités de loisirs deviennent des éléments primordiaux.

Pour les personnes atteintes de troubles mentaux, les loisirs fréquemment cités dans la littérature comprennent : regarder la télévision, se reposer, écouter la radio et fumer (Aubin et al., 2002; Champney & Dzurec, 1992; Davidson, Hoge, Godleski, Rakfeldt & Griffith, 1996; Pierloot & Demarsin, 1981; Spivack et al., 1982; Suto & Frank, 1994). Ces activités sont toutes passives et correspondent à des loisirs privés (se déroulant à l'intérieur du domicile) ou «privatised leisures» tels que désignés par Ravetz (1996). Ces activités ressemblent à celles des résidants de la résidence d'accueil. En effet, ces derniers s'engagent dans une gamme limitée d'activités actives et écoutent beaucoup la télévision et la radio. Compte tenu qu'aucun d'entre eux ne détient un emploi à temps plein ou rémunéré, les loisirs offrent la chance de participer à des activités journalières sociales et plaisantes (Hansen & Atchison, 2000). De plus, la

littérature indique que les loisirs ont des bienfaits thérapeutiques (Ravetz). Toutefois, cette étude suggère que loin de toujours être thérapeutiques et plaisantes, les nombreuses heures de loisirs des résidants s'apparentent à du temps résiduel.

Les résultats révèlent une disette occupationnelle chez les résidants. Ainsi, occasionnellement, les participants mentionnent que les résidants font « peu », « pas grand-chose » ou « rien ». Alors que les gens normaux attestent avoir, quotidiennement, trop de choses à faire et manquer de temps, les personnes atteintes de troubles mentaux disent avoir peu de choses, ou rien, à faire (Brown, 1998; Segal & VanderVoort, 1993). D'autres études indiquent que les personnes atteintes de troubles mentaux passent plus de temps à ne rien faire (Champney & Dzurec, 1992; Delespaul, 1995). Ainsi, la présence d'espaces « time-slots » vides dans le QO des résidants est révélatrice. En général, dans les études utilisant des « times diaries », une grille horaire incomplète sera rejetée. Or, pour les résidants (ce phénomène est inexistant chez la responsable), la présence d'espaces vides dans le QO jumelée avec le discours des participants, renforce l'idée de la disette occupationnelle. Par ailleurs, cette dernière peut occasionner un manque de structure de la vie quotidienne. Ainsi, plusieurs personnes atteintes de troubles mentaux se trouvent aux prises avec une quantité considérable de temps libre. Souvent, ce temps libre n'est pas associé à des expériences de bien-être. Ce constat suggère que les loisirs, pour les personnes atteintes de troubles mentaux, semble s'apparenter davantage à du temps résiduel plus qu'à des activités qui favorisent, par exemple, l'expérience du libre choix, du plaisir, de la motivation intrinsèque ou de l'expression de soi.

Travail et activités de la vie domestiques: La norme sociale accordant au travail une valeur morale positive et une valeur intrinsèque est relativement nouvelle. Durant la majeure partie de l'Histoire, les êtres humains perçurent le travail comme une occupation laborieuse et dégradante (Primeau, 1996). Aujourd'hui, des études réalisées dans les pays industrialisés affirment que le rôle du travail est central (England, 1991; Manheim, 1993). Selon Snir et Harpaz (2002), il existe deux normes liées au travail : (1) le droit au travail; (2) l'obligation de travailler. La première renvoie au droit que possède tout individu de travailler et de détenir des responsabilités reliées à un travail

(United Nations, 1946) La deuxième norme prône le devoir qu'a toute personne de travailler afin de combler sa dette envers la collectivité. Manifestement, l'emploi du temps des résidants transgresse ces deux normes sociales.

Les résidants consacrent donc peu de leur temps aux activités productives (travail et/ou activités de la vie domestique). D'autres études (Aubin, 1999; Krupa et al., 2003; Spivack et al., 1982; Weeder, 1986) concluent aussi que les adultes atteints de troubles mentaux vivant dans la communauté consacrent davantage de leur temps au sommeil et aux loisirs qu'aux activités productives. Qui plus est, conformément à l'étude de Pierloot et Demarsin (1981), les activités productives des résidants se déroulent principalement à l'intérieur de la résidence d'accueil. Seulement deux résidants effectuent, quelques jours par semaine, des activités productives non rémunérées à l'extérieur de la résidence d'accueil. Ces activités sont rattachées au programme de jour de l'hôpital. Ces constats ne nous étonnent pas compte tenu du faible taux d'emploi des personnes atteintes de schizophrénie (10% - 15%) (Eklund et al., 2001; Warner, 1999). En revanche, le peu de temps consacré au travail rémunéré n'est pas contrebalancé par une participation accrue aux travaux ménagers, à l'éducation ou au bénévolat. Une étude ontarienne réalisée dans les équipes de Assertive Community Treatment [ACT] tire la même conclusion (Krupa et al., 2003). À titre indicatif, il est intéressant de comparer le temps consacré aux activités de la vie domestique par les résidants de la résidence d'accueil et par les adolescents. La quantité de travaux ménagers réalisés par des personnes de moins de 19 ans varie, en moyenne, de 3 à 6 heures par semaine (Demo & Acock, 1993). Ce nombre est semblable à la contribution hebdomadaire des résidants, tous âgés de plus de 25 ans. De plus, les résidants s'engagent rarement dans les activités de la vie domestique de leur propre initiative. La plupart leur sont demandées par la responsable (activités demandées).

Le peu de temps consacré aux activités productives par les résidants peut possiblement être expliqué par le stigma, certains symptômes associés aux troubles mentaux, les atteintes cognitives des personnes atteintes de schizophrénie et les effets secondaires de la médication. En effet, certains symptômes pourraient influer sur le rendement au travail (Hansen & Atchison, 2000; Suto & Frank, 1994). Par ailleurs,

l'intégration au travail des personnes atteintes de troubles mentaux graves est encore un phénomène récent. Au Québec, au cours de la dernière décennie, des initiatives d'insertion et de maintien en emploi furent créées dans un nombre limité de régions (MSSS, 2005). Pensons, par exemple, aux recherches et initiatives concernant les modèles de soutien à l'emploi tels le programme IPS « *Individual placement support* » (Wehman, 1986; Drake et al., 1999), le Pavoie, Projets Parts ou l'organisme ESSM (Entreprise sociale en santé mentale) (AQRP, 2005). Pour le moment, ces initiatives, peu nombreuses, rencontrent des obstacles structurels majeurs (MSSS). De plus, la réinsertion à l'emploi des personnes atteintes de troubles mentaux nécessite des mesures de soutien (psychosocial - socioprofessionnel) tout au long du processus d'intégration. Au demeurant, les recherches démontrent les bénéfices du travail sur la santé, la qualité de vie et les symptômes associés aux troubles mentaux (MSSS; AQRP).

7.1.3 – Occupations journalières de la responsable

Les résultats de l'étude indique que l'emploi du temps de la responsable diffère considérablement de celui de la population canadienne âgée de 15 ans et plus (Figure 3, p.93). La configuration occupationnelle journalière de la responsable révèle le peu de temps consacré à elle-même. À l'image de la moitié des Canadiens (Statistics Canada, 1999) et de la plupart des gens normaux (Brown, 1998), la responsable rapporte manquer de temps. De même, le taux de Canadiennes déclarant souffrir de stress eu égard au temps disponible est d'environ 28% (Daly, 2000). Le niveau de stress augmente à mesure que le temps de loisirs diminue et que la charge de travail augmente (ICRCPMV, 1996; Frederick, 1995). De plus, la littérature comprend de nombreux articles rapportant la présence de stress et d'une charge de travail élevée liés au rôle d'aidant (Bocquet & Andrieu, 1999; Voelkl, 1998; Martens & Addington, 2001).

Sommeil et soins personnels: Le nombre d'heures de sommeil de la responsable est inférieur à celui de la population canadienne âgée de 15 ans et plus. Ceci s'explique par le fait que le sommeil de la responsable est perturbé, à l'occasion, par les résidants. Nonobstant cet écart au niveau du nombre d'heures de sommeil, le temps total accordé

aux soins personnels, incluant le sommeil, est similaire à celui de la population canadienne (10, 3 heures vs. 10,4).

Loisirs: La responsable consacre moins d'une heure par jour aux loisirs. La littérature indique que le temps accordé aux loisirs varie selon le groupe d'âge et la période de la semaine (ICRCPMV, 1996; Statistics Canada, 1999; Weeder, 1986). La répartition du temps de loisirs en fonction du groupe d'âge (Statistics Canada) indique que les personnes entre 35 et 44 ans consacrent le moins de temps aux loisirs. La moyenne quotidienne hebdomadaire se chiffre à 4,5 heures pour les femmes. Selon l'ICRCPMV, les Canadiens âgés de plus de 18 ans jouissent approximativement de 4,3 heures de loisirs, par jour, durant la semaine comparativement à 7,4 heures, par jour, la fin de semaine. Contrairement à la majorité des personnes ayant un travail rémunéré, la responsable assume son rôle et ses responsabilités, sept jours par semaine, 24 heures par jour. La scission entre la configuration des activités réalisées la semaine et la fin de semaine, est absente. Tandis que la population canadienne, la fin de semaine, modifie son comportement occupationnel, la responsable poursuit, invariablement, sa routine.

La responsable combine les rôles de la femme ayant un travail rémunéré et de la femme au foyer. Habituellement, les femmes occupant un emploi rémunéré disposent de moins de temps libre (Daly, 2000). Par ailleurs, les corvées domestiques, relevant généralement de la responsabilité des femmes, tendent à empiéter sur leurs loisirs. Cette constatation est particulièrement juste pour les maîtresses de maison à temps plein (Daly, Statistics Canada, 1999). Ces dernières distinguent difficilement leur temps libre de leurs activités domestiques. Non seulement le travail rémunéré entraîne-t-il un certain partage du contrôle économique, mais il permet également aux femmes de mieux délimiter le temps qu'elles réservent aux loisirs. Ce phénomène apporte une autre explication possible au peu de temps consacré aux loisirs par la responsable.

Manifestement, le temps consacré aux loisirs par la responsable est déficitaire. Cette diminution du temps accordé aux loisirs risque d'affecter sa santé et son bien-être. En effet, la littérature indique que les loisirs exercent plusieurs influences bénéfiques sur l'être humain. Des auteurs proposent l'existence d'un lien entre la participation à

des activités de loisirs et le maintien et la promotion de la santé mentale (Passemore, 2003; Specht, King, Brown & Foris, 2002). De plus, les loisirs procurent des opportunités et des expériences favorables au développement de compétences.

Travail et activités de la vie domestiques: La responsable consacre plus de temps aux activités productives (12,72 heures) que la population canadienne. Les activités productives sont omniprésentes dans son quotidien. De plus, il est impossible de séparer le travail rémunéré (travail de responsable) du travail non rémunéré (activités de la vie domestique et autres). Pour la responsable, une comparaison avec les jeunes mères de famille occupant un emploi à temps plein paraît plus appropriée. En effet, celles-ci travaillent, en moyenne, 10,5 heures par jour (Daly, 2000). Selon la littérature, la présence d'enfants a des répercussions importantes sur le nombre d'heures consacrées aux activités productives; la quantité de soins requis diminue avec l'âge de l'enfant. Par exemple, la charge de soins des mères employées à temps plein représentait 5,6 heures par jour quand leur enfant était âgé de moins de six ans, mais seulement 2,3 heures quand l'enfant était âgé de 18 ans ou plus (Daly; Frederick, 1995). Or, dans le cas d'une personne s'occupant d'adultes atteints de troubles mentaux, que représente cette charge de travail ou de soins?

Le pourcentage élevé d'activités de la vie domestique réalisées par la responsable signifie qu'un petit nombre seulement incombera aux résidants. Le caractère familial des résidences d'accueil permet d'établir certaines comparaisons avec l'emploi du temps des familles canadiennes. Daly (2000) indique que dans plusieurs familles, les tâches domestiques sont partagées. L'exercice se voulant éducatif, la réalisation des tâches est secondaire par rapport à la participation aux corvées (White & Brinkerhoff, 1987). Toutefois, le temps consacré à s'assurer que ces tâches sont bien effectuées est souvent supérieur au temps requis par la tâche elle-même (Zelizer, 1985). Il en résulte que la participation des enfants aux activités de la vie domestique, quoiqu'elle soit éducative, n'a rien d'économique ; elle exige un investissement de temps. Ainsi, la responsable mentionne tout faire elle-même pour économiser du temps.

7.1.4 - Sommaire

L'emploi du temps des participants révèle : (1) que bien qu'ils évoluent dans la communauté, la participation des résidants à des activités à l'extérieur de la résidence d'accueil, est limitée ; (2) qu'en dépit de vivre dans une « maison », les résidants participent peu aux corvées et s'engagent principalement dans des activités de loisirs passives telles que regarder la télévision et écouter la radio; (3) que la charge de travail de la responsable surpasse la quantité de travail quotidien moyen effectué par n'importe quel sous-groupe de la population canadienne âgée de plus de 15 ans ; (4) que le soin d'adultes atteints de troubles mentaux exige une quantité de travail importante, mais cette quantité est inconnue en nombre d'heures/soins ; (5) que les résidants réalisent principalement des activités simples telles que boire un verre de cola, alors que la responsable s'engage surtout dans des activités impliquant des séries d'actions complexes telle la préparation des repas ou le ménage.

La configuration idiosyncrasique des activités permet de jeter un premier regard sur les activités quotidiennes, sur leur organisation et sur le temps consacré à chacune des catégories d'activités. La congruence et la déviation par rapport aux prescriptions sociales - c'est-à-dire, par rapport à ce qui est approprié, ou non, selon les normes socioculturelles propres à un groupe - peuvent aussi être étudiées. Ainsi, lorsque comparés aux données canadiennes (Statistics Canada, 1999), les emplois du temps des résidants et de la responsable montrent des différences significatives. L'importante quantité de temps consacré au sommeil et aux loisirs, par les résidants, et au travail, par la responsable, permet de conclure en un déséquilibre occupationnel fondé sur la comparaison de l'emploi du temps. Cependant, le concept de l'équilibre occupationnel étant encore récent et en évolution, il peut être interprété de différentes façons (Backman, 2004) dont certaines dépassent l'unique mesure de l'attribution de temps.

La variété, la diversité, le type et l'aspect qualitatif des occupations sont aussi reliés à l'équilibre occupationnel. Selon Cynkin et Robinson (1990), l'équilibre occupationnel réfère à la capacité d'un individu de réaliser ses activités journalières avec satisfaction et confort, selon des patrons et une configuration qui reflètent les normes socioculturelles et des variations idiosyncrasiques quant au nombre, au

contexte, à la variété, à la durée et au type d'occupations. En somme, le nombre d'heures consacré à réaliser différentes activités journalières ne peut constituer, à lui seul, une mesure complète de l'équilibre occupationnel. L'étendue à laquelle la participation dans les activités est significative, satisfaisante, appropriée et propice à la vie en communauté devrait être considérée (Csikszentmihalyi, 1993; Hasselkus, 2002). Le principal intérêt devrait, pour chaque individu, de réaliser son plein potentiel et de développer de nouvelles habiletés (Csikszentmihalyi).

SECTION 7.2 – OBJECTIFS SPÉCIFIQUES 2 ET 3 -

TRANSACTIONS PEO & FACTEURS SOUS-JACENTS À LA RÉALISATION DES OCCUPATIONS

Cette section commente les principaux résultats qu'intègre chacune des trois intersections du Modèle PEO: (1) personne-occupations; (2) occupation-environnement; (3) personne-environnement. La première partie de cette section porte sur les résidants. La deuxième partie cible la responsable. Ces parties concernent les deux premières intersections (PO et OE) et relèvent les facteurs intrinsèques et extrinsèques qui facilitent ou entravent la réalisation des occupations journalières des participants. Les premiers regroupent, par exemple, le sentiment de plaisir, les habiletés physiques et cognitives, la motivation et les valeurs d'un individu. Les facteurs extrinsèques renvoient, entre autres, aux demandes sociales, aux règles, aux ressources disponibles dans l'environnement. Enfin, dans la troisième partie, l'intersection personne-environnement (PE) est présentée conjointement pour les résidants et la responsable. En effet, peu importe la Personne (résidants ou responsable) sur laquelle se centre l'analyse, l'interaction entre la Personne et son environnement social (résidants ou responsable) renferme les mêmes composantes (voir section 1.1.2).

7.2.1 – Transactions PEO pour les résidants

7.2.1.1 - Intersection personne - occupation

Lorsque l'intersection personne-occupation (PO) est analysée, à l'exclusion des autres intersections, les facilitateurs intrinsèques ressortent. En effet, les occupations

sont significatives et nombre d'entre elles sont choisies. Les résidants se disent désireux de s'impliquer davantage, ils énumèrent des activités qu'ils aimeraient réaliser ce qui révèle une certaine motivation ou volonté. De plus, ils se disent compétents pour réaliser la majorité de leurs occupations. À l'évidence, plusieurs éléments favorables à la réalisation d'occupations journalières sont présents.

Selon plusieurs auteurs, les personnes atteintes de troubles mentaux entretiennent des buts occupationnels et des désirs similaires à ceux de la population en général (Lord, Schnarr & Hutchinson, 1987; Boyer et al., 1998). Cela pourrait expliquer, en partie, la tendance des résidants à identifier plusieurs de leurs activités journalières comme du travail ou des tâches quotidiennes. De plus, ils accordent au travail une signification élevée (Tableau V, p 103). Ces constats soulignent l'importance du travail pour les résidants, et ce, conformément aux normes sociales et à la valeur habituellement accordée au travail (Snir & Harpaz, 2002).

À l'image des résultats obtenus, ceux de Aubin (1999), concernant 45 personnes atteintes de troubles mentaux, indiquent que le travail représente l'activité la plus importante, alors que les loisirs se classent au dernier rang. L'étude de Weeder (1986) conclut que les personnes atteintes de schizophrénie retirent plus de plaisir que les gens normaux à réaliser des corvées². Selon Weeder, la rareté des activités productives cause une augmentation du plaisir lié à leur réalisation. Par contre, la présente étude indique que les résidants de la résidence d'accueil sont divisés quant au plaisir que procurent les activités de la vie domestique. En effet, les activités de la vie domestique sont le moins souvent associées à un affect positif dans les entrevues semi-structurées et dans le QO. Or, l'analyse des différentes sous-catégories d'activités (ex. : choisie – demandée) révèle que les activités de la vie domestique regroupent plusieurs activités que la responsable sollicite des résidants. Les activités de la vie domestique réalisées sans aide ou sans sollicitation (activité - seul ou activité - choisie) ne sont pas liées à la présence d'un affect négatif ou neutre. Ainsi, le fait d'accomplir seul une activité ou de choisir de la réaliser, influence davantage le type d'affect ressenti que le domaine occupationnel.

² Selon la définition utilisée dans l'étude de Weeder (1986), les corvées incluent les tâches ménagères, la préparation des repas, manger, l'habillage, l'hygiène, la mobilité et les travaux d'entretien extérieurs.

En contrepartie, conformément à la littérature, chaque domaine occupationnel, par sa nature, est plus susceptible de regrouper certaines sous-catégories d'activités (Tableau V). Par exemple, les loisirs sont davantage associés au choix (Primeau, 1996) et les activités productives à une obligation (Snir & Harpaz, 2002). Au demeurant, lorsqu'une activité n'est pas demandée par la responsable, même une activité de la vie domestique, elle semble favoriser spontanément l'émergence d'un affect positif.

Selon Weeder (1986), les corvées favorisent la création d'habitudes et de routines. Ces dernières sont considérées comme un besoin pour les personnes atteintes de schizophrénie (Suto & Frank, 1994). De plus, les soins personnels offrent une relation directe, de cause à effet, et permettent une satisfaction immédiate. Remarquablement, dans cette étude, comme dans celle de Weeder réalisée auprès de personnes atteintes de schizophrénie, les résidants s'engagent dans plus de corvées ou de soins personnels que les gens normaux. Puisque leur réalisation relève souvent d'un automatisme (Kielhofner, 1995), les soins personnels pourraient être associés à un niveau d'éveil faible. Ce faisant, ils seraient moins propices à l'émergence d'affects. Ainsi, bien que les soins personnels soient le domaine occupationnel le plus fréquemment mentionné par les résidants lors des entrevues, il est celui auquel un affect est le moins souvent relié.

Au niveau de la signification des activités journalières, la plupart des activités des résidants sont importantes (Figure 8, p. 102). Or, le tiers des activités de loisirs ont une importance moindre. Qui plus est, les résidants associent parfois « ne rien faire » à une tâche quotidienne et considèrent cette « activité » comme peu plaisante et peu importante. Pareillement, Weeder (1986) indique que les personnes atteintes de schizophrénie qui participèrent à son étude mentionnent une obligation de s'engager dans des activités de loisirs. Ce phénomène est absent chez la population normale. Bien que cette différence soit non significative, selon l'auteur, il est intéressant de noter que certains participants ressentent une obligation à s'engager dans des activités de loisirs. Ce constat s'éloigne de la définition des loisirs comme expérience (Primeau, 1996).

En général, les études qui comparent la signification des occupations journalières des personnes normales avec celle des personnes atteintes de troubles mentaux, ne relèvent aucune différence significative (Brown, 1998; Weeder, 1986). Brown conclut que les personnes atteintes de schizophrénie s'engagent dans moins d'activités que la population normale, mais que la signification des activités est égale à celle mesurée chez les gens normaux. Cela dit, en accord avec les résultats d'autres études (Davidson et al., 1996), l'emploi du temps des résidants met en relief la pauvreté de leur horaire occupationnel (la participation limitée à des activités et la prépondérance d'activités passives et simples). Un résidant mentionne même s'ennuyer. Chaque résidant énumère quelques activités qu'il aimerait réaliser. Paradoxalement, les résidants sont satisfaits de leurs occupations et expriment leur contentement. Le discours de la responsable appuie ce dernier constat. Dès lors, certains questionnements en lien avec le concept de la normalisation émergent. En effet, est-il justifié d'attribuer aux personnes atteintes de troubles mentaux les attentes et les désirs de la majorité de la population ? Cette satisfaction découle-t-elle, en partie, de l'héritage historique et du traitement qui fut longtemps réservé aux personnes atteintes de troubles mentaux ? Par ailleurs, est-ce que la satisfaction qu'expriment les résidants peut contrecarrer les interventions de la responsable ou des professionnels visant à encourager la participation des résidants dans des activités et à développer leur sens de la responsabilité?

7.2.1.2 - Intersection occupation - environnement

L'intersection occupation-environnement (OE) rend compte des influences de l'environnement sur les occupations des résidants et vice et versa. Une majorité de facilitateurs apparaissent. Toutefois, leur effet est moindre comparativement à celui des contraintes.

L'emplacement de la résidence d'accueil et la présence de nombreux commerces et services dans l'entourage facilitent la réalisation d'activités par les résidants. Ainsi, corroborant les résultats d'autres études, le taux de participation des résidants à certaines activités extérieures et leur intégration communautaire s'en trouvent quelque peu accrus (Hall, Nelson, & Smith Fowler, 1987; Hull & Thompson, 1981; Kruzich,

1985; Segal & Aviram, 1978). En revanche, la situation financière des résidants entrave leur participation à certaines activités. Selon Hansen et Atchison (2000), le faible revenu des personnes atteintes de schizophrénie restreint leurs possibilités de réaliser certaines activités. Par exemple, pour les résidants, il pourrait limiter la réalisation de certains types de loisirs, telles les sorties au cinéma, et expliquer, partiellement, la prépondérance des loisirs privés (Ravetz, 1996). En effet, une fois le coût du loyer mensuel payé à la responsable, il reste peu d'argent aux résidants, qui n'ont pas d'emploi rémunéré, pour les dépenses liées aux loisirs.

Au niveau de l'environnement social (organisationnel), les règles, les activités demandées par la responsable et les routines obligent les résidants à exécuter certaines activités. Seuls les loisirs semblent découler d'un choix des résidants. Ainsi, une majorité des activités de la vie domestique, incluant l'aide qu'apportent les résidants à la responsable, sont identifiées par les participants comme des activités demandées. Plusieurs études démontrèrent que l'organisation rigide et stricte des pratiques est inversement proportionnelle au degré d'autosuffisance (indépendance) des résidants d'un milieu (Carpenter & Bourestom, 1976; Hull & Thompson, 1981; Kruzich, 1985), mais proportionnelle à leur intégration interne (Kruzich & Kruzich, 1985) et à leur intégration externe (Kruzich, 1985). Conséquemment, peut-on se demander s'il est possible que les règles et les demandes de la responsable augmentent la participation des résidants à des activités, mais qu'elles diminuent leur réappropriation du pouvoir? Leurs possibilités d'effectuer des choix deviennent restreintes ou fortement influencées par les demandes de la responsable (facteurs externes). Ce phénomène ne favorise pas la prise en main de sa propre vie.

Les soins personnels sont associés, à la fois, à des activités réalisées seul, à des activités choisies et à des activités demandées par la responsable. Ils constituent parfois des règles du milieu. Par exemple, la prise de la médication, l'habillage, les heures des repas, l'hygiène et le lever correspondent à des activités demandées. Il est surprenant que tant de soins personnels soient demandés par la responsable vu leur caractère routinier et essentiel. Une explication possible est que les personnes atteintes de schizophrénie sont habituellement reconnues pour avoir de la difficulté à réaliser les

activités quotidiennes liées aux soins personnels (Hansen & Atchison, 2000). Pourtant, pour certains résidants, les nouveaux vêtements étaient source de satisfaction et de fierté. Cela les incitait à mieux prendre soin d'eux, à se changer et à se soucier de leur hygiène.

L'aide apportée par la responsable aux résidants peut faciliter, ou non, leur engagement dans des activités. Le principal type d'aide fournie par la responsable est l'aide instrumentale. En effet, en général, la responsable apporte des soins par l'acte davantage que des soins par l'être : caregiver versus caretaker (Bugamin & Hirn, 2001; Purtilo, 1990). La responsable aide les résidants en s'occupant de leur médication, de leur lavage, etc. Elle prépare les repas et les collations : grâce à l'aide reçue, les résidants mangent. Or, l'aide instrumentale apportée aux résidants représente aussi une contrainte à leur réalisation d'activités. Ainsi, ce que la responsable accomplit peut contribuer à priver les résidants d'initiatives personnelles.

En dépit de la prédominance de facteurs favorables à la réalisation d'occupations au sein de l'intersection OE, les attentes limitées de la responsable pour la réalisation d'activités par les résidants représentent une contrainte majeure. Habituellement, les activités productives des résidants se limitent à la réalisation d'activités de la vie domestique simples à l'intérieur de la résidence d'accueil. Le partage des activités de la vie domestique est quasi inexistant, tel que le démontre l'emploi du temps des résidants. La responsable a peu d'attentes concernant l'accomplissement d'activités par les résidants. Ce faisant, elle s'impose des responsabilités additionnelles en réalisant des activités que les résidants pourraient effectuer seuls ou supervisés. Le monopole des tâches pourrait s'expliquer par le fait d'attribuer un rôle « de malade » aux résidants (Pasteurs, 1951). Ainsi, durant les entrevues semi-structurées, la responsable parle abondamment de la participation restreinte des résidants à des activités et de leur pauvre rendement occupationnel. Toutefois, elle mentionne que plusieurs essais furent faits afin d'accroître leur participation à des activités. Est-il possible que le peu de formation reçue par la responsable ne lui permette pas de maximiser ses interventions? Les interventions requises demandent une flexibilité pour s'ajuster aux besoins de chaque résidant. Aurait-elle une crainte de provoquer des rechutes en augmentant la pression

sur les résidants ? Se sent-elle suffisamment outillée ou soutenue par les professionnels pour inciter les résidants à s'impliquer davantage dans les corvées et dans leurs propres activités ? A-t-elle l'autorisation de le faire ou cela pourrait-il être perçu comme une façon d'utiliser les résidants pour effectuer les corvées ?

7.2.2 - Transactions PEO pour la responsable

La responsable influence grandement la réalisation des occupations journalières des résidants, de même que la relation existante entre elle et les résidants. En contrepartie, la réalisation des occupations journalières de la responsable est principalement influencée par sa propre personne (PO) (Figure 13, p. 138). Les facteurs intrinsèques (PO) et sa perception de l'environnement (résidants) déterminent en grande partie son agir.

7.2.2.1 - Intersection personne - occupation (PO) pour la responsable

L'intersection PO révèle la présence de facilitateurs et de contraintes.

La signification qu'accorde la responsable à ses activités étant généralement positive (Figure 10, p. 108), elle devient, la plupart du temps, un facilitateur. Ses activités journalières sont toutes « très importantes », ce qui suggère la forte présence d'activités significatives donnant un sens à sa vie (ACE, 1997). Cela risque d'augmenter le stress associé à la réalisation de ses activités journalières qui, par leur importance, doivent être réalisées. Or, au fur et à mesure que le temps de la responsable se raréfie, des conflits surviennent relativement au contrôle de son temps, à la répartition du temps entre ses diverses responsabilités et à son droit de jouir d'heures de loisirs (Daly, 2000).

Au niveau de l'émergence du plaisir, les activités visant la satisfaction de ses besoins personnels (loisirs, soins personnels et sommeil) ou des besoins des autres (préparer/servir les repas ou la collation, laver la vaisselle, le lavage, donner la médication) lui procurent du plaisir. Les loisirs, les soins personnels et le sommeil, regroupent les seules activités ayant reçu la signification « je l'aime beaucoup ». Ces activités sont toutes centrées sur la personne. Au demeurant, l'émergence de plaisir

favorise leur réalisation. En contrepartie, la signification peut parfois représenter une contrainte. Les résultats du QO et des entrevues semi-structurées révèlent la présence d'un affect négatif accru en lien avec les soins apportés aux résidants et les exigences de son rôle de responsable. Ce constat peut-il expliquer, en partie, le type d'aide fournie par la responsable qui est principalement axée sur la réalisation d'activités de la vie domestique (aide instrumentale)?

Malgré la prédominance d'un affect négatif lié au travail, dans les entrevues semi-structurées et dans le QO, la responsable dit, grosso modo, aimer et retirer du plaisir de son travail. À l'image des résultats de l'étude de Blaustein et Viek (1987), menée auprès de 74 responsables, la responsable mentionne tenir une résidence d'accueil pour aider les gens. De façon analogue, lorsqu'elle définit ce en quoi consiste l'aide, la responsable valorise l'importance de son rôle auprès des résidants. De plus, elle dissocie son rôle de responsable de l'aspect pécuniaire (ce qui minimise l'importance du gain extrinsèque lié au travail). Au niveau de l'identification à son rôle de travailleuse, la responsable souligne le manque de reconnaissance de la part du public et des intervenants de la santé pour le (son) travail d'aidant. Notons que l'identification au rôle de travailleur désigne la façon dont les individus définissent leur travail et se définissent par rapport aux rôles qu'ils y jouent (Snir & Harpaz, 2002).

La faible proportion d'activités journalières pour lesquelles la responsable se sent compétente agit aussi comme une contrainte sur la réalisation de ses occupations journalières. Le manque de compétence soulève certaines interrogations sur le plan de l'expérience optimale (Csikszentmihalyi, 1997) liée aux occupations et sur le plan de la maîtrise de l'environnement. Ce manque de compétences pourrait découler du niveau de stress élevé de la responsable et de sa fatigue. Ainsi, la diminution du rendement au fur et à mesure que la journée avance (Annexe XIV) pourrait provenir de l'augmentation de la fatigue et de la contrainte temporelle. Par exemple, pour une même activité (manger), elle se sent compétente, en matinée, et plus ou moins compétente, en début de soirée. La quantité et la qualité du sommeil pourraient aussi influer sur son niveau de fatigue. Les théories actuelles suggèrent que le sommeil détient une fonction de réparation

importante dans l'organisme humain (Marieb & Laurendeau, 1993; Vander, Sherman, Luciano, & Brière, 1995).

La responsable mentionne l'importance et la nécessité de disposer de temps pour elle à travers les exigences de son travail. Le temps passé seule (activités non liées aux résidants) semble, pour elle, être synonyme de repos ou de loisirs. Ainsi, lorsqu'elle classe ses occupations dans le QO, la responsable identifie « faire les courses » et « aller se faire peser » (Weight Watcher) comme ses deux seules activités de loisirs. Les activités classées sous « repos » (Tableau IV, p. 100) furent reclassées, d'après la taxinomie de Statistiques Canada (Statistics Canada, 1999), sous les rubriques loisirs ou soins personnels. Cette classification subjective des activités semble indiquer une velléité d'accéder au repos en se coupant de ses obligations et en prenant « congé » des résidants. À preuve, toutes ces activités excluent la présence de ces derniers. Toutefois, comme la classification du QO ne comprend pas la catégorie des soins personnels, il est nécessaire de demeurer prudent dans les interprétations. Au demeurant, pour la responsable, l'importance de ces quelques activités (soins personnels et les loisirs) favorise leur réalisation. Par définition, les loisirs sont synonymes de liberté (Weissinger & Bandalos, 1995) et ils permettent l'obtention de récompenses intrinsèques. Notons qu'ils influencent la santé et la satisfaction (Specht et al., 2002). De plus, Spreitzer et Snyder (1987) affirment que l'engagement dans des activités de loisirs peut compenser, partiellement, pour l'insatisfaction face à un emploi. Toutefois, dans le cas de la responsable, vu leur insuffisance, les loisirs comblent-ils, ou non, ses besoins?

Enfin, l'effet de l'occupation sur la responsable est mis en évidence par les fardeaux objectif et subjectif (Bocquet & Andrieu, 1999; Lowyck, De Hert, Peeters, Wampers, Gilis, & Peuskens, 2004; Platt, 1985) qu'elle décrit durant les entrevues. À l'image des personnes aidantes, la responsable doit composer, simultanément, avec d'autres rôles et sollicitations, telles ses obligations familiales (Bugamin & Hirn, 2001; Cook, Cohler, Pickett, & Beeler, 1997; Ricard & Fortin, 1993; Voelkl, 1998), et protéger la parcelle de temps qui lui appartient. La multiplication des rôles engendre des contraintes de temps. Les soins offerts interfèrent avec ses propres besoins, provoquant

ainsi une diminution de ses activités sociales et de loisirs (elle se bat pour les conserver), un manque d'intimité, une restriction du temps disponible pour ses intérêts personnels et un manque de sommeil (Bugamin & Hirn, 2001).

7.2.2.2 - Intersection occupation - environnement (OE) pour la responsable

L'analyse de l'intersection OE révèle la présence d'un plus grand nombre de facilitateurs de contraintes.

Les règles de la résidence et l'existence de routines facilitent le travail quotidien de la responsable. Elles organisent et régissent les activités. Par exemple, les routines de groupe permettent à la responsable de réaliser une même activité, une seule fois, pour tous les résidants. Selon Kielhofner (1995), les habitudes influencent le comportement presque automatiquement ; elles ne nécessitent pas qu'un individu soit complètement conscient de son agir. Les habitudes organisent le comportement en unités et servent ainsi à la conservation de l'énergie, facilitant le travail de la responsable.

L'aide qu'apportent les résidants à la responsable provoque aussi une diminution du fardeau objectif de la responsable. Or, cette aide est minime. Pourtant, Greenberg, Greenley et Benedict (1994) affirment que plusieurs personnes atteintes de troubles mentaux jouent un rôle positif dans leur milieu familial naturel. Ainsi, ces personnes aident aux corvées domestiques, à la préparation des repas et aux emplettes. Ces activités sont rarement réalisées par les résidants de la résidence. L'étude précédente apporte un bémol intéressant concernant les rôles tenus par les personnes atteintes de troubles mentaux et leur niveau de fonctionnement, en révélant que les opportunités et les caractéristiques du milieu contribuent, ou non, à la tenue de ces rôles. D'autres études appuient ce constat (Blair, 1999; Cournos, 1987; Parks et Pilisuk, 1984; Nagy et al., 1988; Trute, 1986). Ainsi, bien que l'aide fournie par les résidants soit minime, il est possible que le milieu et son organisation en soit l'une des raisons.

Une grande partie du temps de la responsable est mise au service des résidants. La responsable doit répondre aux besoins des résidants et s'assurer de leur bien-être. Les résidants, en tant que personnes recevant de l'aide, ne sont pas des récepteurs passifs (Rogers, 1951). Ils peuvent d'ailleurs la consulter ou obtenir son aide, sans « prendre de rendez-vous », à n'importe quel moment. Bien que leurs demandes favorisent la réalisation d'une activité par la responsable, elles augmentent le travail à effectuer. La réalité quotidienne de la résidence d'accueil révèle donc une tension entre les efforts de la responsable pour contrôler et structurer le temps des résidants, d'une part, et le sentiment d'être elle-même contrôlée par les obligations et les responsabilités reliées à son rôle de responsable, d'autre part. Ainsi, le temps des résidants est fortement structuré et contrôlé par la responsable (ex.: heures de repas, distribution de la médication). Par ailleurs, l'inactivité des résidants (naturelle ou provoquée) et leur implication moindre dans les corvées domestiques augmentent les tâches à réaliser pour la responsable. Or, la responsable ayant peu d'attentes ne s'impose-t-elle pas cette surcharge? Ce phénomène est encore accentué par l'exigence croissante des normes touchant le soin des personnes atteintes de troubles mentaux et les exigences de l'hôpital. Par ailleurs, les soins offerts aux résidants par l'hôpital (ex.: médication), lorsque appropriés, facilitent son rôle.

Au niveau de l'environnement physique et/ou matériel, tout comme pour les résidants, la proximité de plusieurs ressources et de services (incluant l'hôpital) facilite la réalisation d'activités par la responsable. De plus, la proximité des services lui permet de ne pas s'absenter pendant de longues périodes et de demeurer dans l'entourage de la résidence; ceci procure une sécurité aux résidants. Est-ce que cela ne lui permet pas aussi d'exercer son ascendant sur le milieu ?

7.2.3 - Intersection personne – environnement (PE)

L'intersection entre la personne et l'environnement est la plus complexe des trois intersections. Elle regroupe à la fois l'environnement, dans son sens large, les résidants et la responsable de la résidence d'accueil. L'intersection PE ne relève pas de l'occupation. Ce faisant, elle est moins concrète et se fonde uniquement sur le discours des participants. Par ailleurs, elle se rapproche de la relation d'aide, puisqu'elle se rapporte aux interactions entre la personne et son environnement, c'est-à-dire, entre résidants – responsable. Il est pertinent de traiter l'intersection PE des résidants et celle de la responsable conjointement, car elles se rapportent aux mêmes éléments À noter

que pour la responsable, les éléments de l'intersection PE contredisent parfois les résultats révélés par les autres intersections.

Certains aidants ne réalisent pas vraiment d'actions concrètes. Ils offrent cependant une présence et un support sur le plan émotif. Ainsi, même lorsqu'un aidant ne prépare pas les repas ou ne fait pas le lavage, la supervision des activités journalières et l'apport d'un support émotif représentent une forme d'aide. La responsable apporte trois types d'aide aux résidants: (1) les soins généraux et/ou éducatifs; (2) les demandes de la responsable aux résidants (activités demandées); (3) l'aide instrumentale. Le type d'aide le plus fréquent est l'aide instrumentale. Par ailleurs, la responsable et les résidants rapportent que la disponibilité de la responsable et la sécurité trouvée dans la résidence d'accueil est une forme d'aide essentielle pour les résidants. Ce résultat corrobore celui d'autres études qui indiquent que les caractéristiques souhaitables pour un milieu de vie communautaire, selon les personnes atteintes de troubles mentaux, sont la sécurité, le confort et l'intimité (Ogilvie, 1997). En revanche, les résidants apportent peu d'aide à la responsable. Il s'agit, dans presque tous les cas, d'une aide instrumentale.

En général, les résidants sont satisfaits de l'aide fournie par la responsable. Peu de commentaires négatifs sont relevés. Ces derniers concernent principalement les activités demandées et les critiques émises par la responsable. La responsable parle à peine de sa perception de l'aide reçue des résidants. Le peu d'aide apportée par les résidants peut expliquer ce constat. Toutefois, la responsable aimerait recevoir plus d'aide et elle reconnaît l'importance de la participation à des activités sur le plan du gain d'autonomie. Étrangement, d'autres éléments du discours de la responsable laissent peu d'espoir quant aux possibilités occupationnelles des résidants (OE). Un écart est relevé entre le discours de la responsable et la réalité quotidienne dans la résidence d'accueil. Lorsqu'elle verbalise sur les activités que réalisent les résidants, son discours est truffé d'éléments négatifs; elle mentionne les nombreuses difficultés des résidants à réaliser des activités de tous les jours. En contrepartie, lorsqu'elle évoque les résidants (sans aborder des activités spécifiques) et leur potentiel global ou qu'elle décrit ses valeurs (sentiment d'utilité, autonomie, intégration sociale), son discours diffère. Elle

mentionne que les résidants ont, comme elle, deux bras et deux jambes. Serait-il possible qu'à cause du peu de moyens et de temps dont elle dispose, la responsable ne puisse adapter son aide au «potentiel» des résidants ? Ou alors, comment expliquer son discours paradoxal ? Foncièrement, il semble parfois y avoir une contradiction entre ce que la responsable exprime et les actes qu'elle pose.

Il y a peu d'interactions journalières entre la responsable et les résidants, mis à part l'aide apportée sur une base routinière par la responsable aux résidants. La qualité de la relation entre la responsable de la résidence d'accueil et les résidants est divisée ou ambivalente. L'étude de Pierloot et Demarsin (1981) conclut que la majorité des résidants de leur étude entretiennent une relation positive avec le responsable. Toutefois, Linn, Caffey, Klett et Hogarty (1977) révèlent que 43% des résidants interrogés dans le cadre de leur étude vivent une relation ambivalente ou distante avec le responsable de leur résidence d'accueil (79% de sexe masculin). De même, une étude québécoise (Piat, Ricard & Lesage, 2002), effectuée dans le réseau des résidences d'accueil des Hôpitaux Douglas et Louis-H. Lafontaine, rapporte que 19% des résidants interrogés sur ce qui leur déplaît dans leur résidence (*Patient attitude Questionnaire*) n'apprécient pas leur responsable. La responsable décrit aussi sa relation avec les résidants comme étant ambivalente. Les difficultés de communiquer avec les résidants représentent, pour elle, un obstacle relationnel majeur. Toutefois, il peut être imputable au profil clinique de la schizophrénie (Beal, 1999; Hansen & Atchison, 2000).

À l'instar des personnes atteintes de troubles mentaux vivant dans la communauté, les résidants passent principalement leur journée à dormir, à boire des boissons non alcoolisées, à regarder la télévision et à écouter la radio. Ces occupations s'apparentent aux descriptions du mode de vie dans les milieux hospitaliers (Davidson et al., 1996). Appuyant les résultats d'autres études, les résidants ont peu de possessions et leur environnement matériel est plutôt pauvre (Mercier 1989, 1994). Malgré tout, les résultats qualitatifs de l'étude indiquent clairement que les résidants préfèrent demeurer dans une résidence d'accueil et/ou famille d'accueil. Ainsi, le peu de passages exprimant un affect neutre ou négatif relié au milieu de vie étaie les nombreux passages traduisant un affect positif. L'affect positif en lien avec la résidence et/ou la famille

d'accueil s'accompagne d'une crainte de devoir retourner à l'hôpital ou de devoir quitter la résidence d'accueil. Pareillement, plusieurs études démontrent que la qualité de vie dans les ressources d'hébergement communautaire surpasse celle dans les hôpitaux psychiatriques (de Girolamo & Bassi, 2004; Leff & Trieman, 2000; Mercier, 1989). L'aide reçue, le mode de vie, le confort et la qualité architecturale du milieu résidentiel satisfont les résidants. En revanche, les résidants exercent peu de contrôle sur l'aménagement physique et la décoration de leur environnement, malgré la littérature qui en souligne l'importance (Bakos, Bozic, Chapin, & Newman, 1980). Ces derniers relèvent de la responsable.

SECTION 7.3 – OBJECTIF GÉNÉRAL DE L'ÉTUDE RELATION D'AIDE ENTRE LA RESPONSABLE ET LES RÉSIDANTS

La relation d'aide résulte de l'union des trois intersections du Modèle PEO. Lorsque les transactions sont analysées dans leur ensemble, PE et OE dominent chez les résidants (Figure 15, p. 155) alors que, pour la responsable, PO prévaut (Figure 13, p. 138). En effet, la responsable influence grandement les activités des résidants et les interactions quotidiennes entre elle et les résidants. Elle détient également un rôle déterminant dans l'organisation des règles, des routines et de l'arrangement (matériel et décoration) du milieu.

Compte tenu du cadre conceptuel choisi, le portrait de la relation d'aide est aussi tributaire des facteurs sous-jacents à la réalisation des activités journalières des résidants et de la responsable. Les résultats de l'étude font ressortir un aspect très particulier de n'importe quelle relation aidant - aidé : l'aide peut apporter du soutien et/ou constituer une contrainte à l'évolution d'un individu, d'une relation ou du comportement occupationnel. De même, l'aide peut s'avérer bénéfique, ou non, pour la personne apportant de l'aide, tout comme pour la personne recevant cette aide (Purtilo, 1990).

7.3.1 – Portrait de la relation d'aide

La relation d'aide entre les résidants et la responsable de la résidence d'accueil est quasi unidirectionnelle. En effet, la relation est fortement dominée par la quantité d'aide apportée par la responsable aux résidants. L'aide qu'apporte la responsable aux résidants découle rarement d'une demande formulée par un résidant (indicateur d'aide directe). La majorité de l'aide apportée est rattachée aux routines quotidiennes et est de type instrumentale. En contrepartie, les résidants apportent peu d'aide à la responsable. Cette aide résulte, le plus souvent, d'une demande formulée par la responsable et sera récompensée. Ainsi, l'aide apportée par les résidants relève, principalement, de la responsable (OE). L'initiative des résidants s'en trouve diminuée. Toutefois, la responsable dit souhaiter recevoir plus d'aide des résidants et les voir vaquer à davantage d'activités. Pourtant, dans la réalité, plusieurs facteurs s'y opposent. D'abord, l'inclination de la responsable à tout faire par elle-même pour sauver du temps, par manque de temps ou pour le plaisir retiré des activités de la vie domestique, peut entraver la réalisation d'activités par les résidants. Ensuite, sa perception des nombreux handicaps des résidants, ses attentes moindres et les reproches ou les critiques souvent formulés à l'égard des résidants constituent des obstacles. Les résidants peuvent donc difficilement se sentir encouragés ou motivés à s'engager dans les activités. Ce peu d'encouragement pourrait se conjuguer aux symptômes négatifs de la schizophrénie telle l'apathie et contribuer au statu quo. De plus, dans un contexte de course contre le temps, l'éducation et la surveillance requièrent une souplesse et du temps qui, ici, semblent déficitaires.

L'aide apportée par la responsable peut faciliter la réalisation d'activités simples par les résidants (ex. : les activités demandées). Par ailleurs, l'aide fournie par la responsable satisfait principalement aux besoins essentiels des résidants tels se loger, manger et s'habiller. Conséquemment, l'aide reçue suscite un sentiment de sécurité, de confort et de satisfaction chez les résidants. L'aide fournie par la responsable vise principalement les trois premiers niveaux de la Pyramide de Maslow (1970) des besoins des êtres humains: (1) les besoins physiologiques ; (2) les besoins de sécurité ; (3) les besoins d'affection et d'appartenance. Cependant, la satisfaction de ces besoins et le contentement qui en résulte encouragent la dépendance des résidants et créent un état de

statu quo dans le milieu. Ce statu quo est amplifié par la crainte qu'éprouvent les résidants de devoir changer de résidence d'accueil ou de devoir retourner à l'hôpital.

Ce statu quo sous-tend le quotidien propre à ce milieu, puisque peu de changements interviennent. La résidence d'accueil constitue une microsociété (Élias. 1987) avec des normes qui lui sont propres. En de rares occasions, les résidants demandent l'aide de la responsable. En dépit de la pauvreté de leur horaire occupationnel et de leurs activités peu variées, les résidants sont généralement satisfaits. Malgré leur relation ambivalente avec la responsable, les quelques insatisfactions révélées dans leur discours et leur peu d'implication dans le milieu, les résidants sont satisfaits de l'aide reçue et de leur façon de vivre. Or, plusieurs auteurs indiquent que la perception qu'ont les personnes atteintes de troubles mentaux de leur satisfaction et/ou de leur qualité de vie diffère, souvent, de ce que les normes sociales qualifient d'acceptable ou d'inacceptable (Davidson et al., 1996). Les expériences antérieures des résidants dans des institutions ou dans d'autres ressources d'hébergement, peuvent influencer leur perception et faire paraître leur situation actuelle acceptable. Le stigma, le faible revenu, le peu de qualifications pratiques et l'institutionnalisation, sont des réalités de la vie des résidants (et de celle de nombreuses personnes atteintes de troubles mentaux). En effet, selon Capponi (1992), ces facteurs sont susceptibles de minimiser les attentes. D'ailleurs, une fois réalisée l'expérience d'une plus grande liberté, les attentes des individus sont susceptibles d'augmenter. Notons que le mécontentement ou une congruence imparfaite entre une personne et son environnement servent de catalyseur au changement et peuvent favoriser la croissance personnelle (Coulton et al., 1984; Lord & Hutchison, 1993). Ce phénomène est inexistant lorsque la plupart des besoins conscients d'une personne sont satisfaits. La dépendance est anticipée et le statu quo risque de s'installer.

Contrairement aux résidants, la responsable, dans la plupart des cas, crée ses propres facilitateurs et ses propres contraintes. De plus, pour la responsable, un facilitateur correspond principalement à une diminution de sa charge de travail; il regroupe des facteurs qui la supportent dans la réalisation de ses tâches. Ainsi, la responsable souligne l'importance de posséder du temps à soi et de trouver des périodes

de paix/repos, à la maison. Ce besoin est également mentionné par les personnes apportant des soins à un parent atteint de schizophrénie (Provencher & Mueser, 1997). Selon Mueser et Provencher, les aidants qui perçoivent les personnes aidées comme peu ou pas responsables de leurs symptômes, ressentent un plus grand fardeau objectif. Les auteurs expliquent leurs résultats par les conséquences d'attribuer un rôle de patient/malade à une personne (Pasteurs, 1951). En effet, même si la responsable de la résidence d'accueil reconnaît l'importance cruciale de l'autonomie, avec les moyens et le temps dont elle dispose, elle semble incapable d'adapter son aide au potentiel des résidants. Un meilleur partage des corvées et une meilleure utilisation du potentiel des résidants pourrait avoir comme effet d'augmenter leur participation et aussi de diminuer la quantité de contraintes que la responsable s'impose à elle-même en limitant l'aide qu'elle reçoit des résidants. Bien que ses études s'intéressent aux personnes âgées, Blair (Blair, 1999) décrit un phénomène similaire dans les « nursings homes ». Ainsi, il décrit un système de soins compensatoire (ou de maintien) qui incite le personnel à devancer la dépendance des résidants et à réaliser la plupart des tâches dans l'optique de les aider. L'auteur révèle que le personnel aidant effectue souvent des activités que les résidants pourraient réaliser eux-mêmes. Selon l'auteur, le degré d'engagement des personnes ressources devrait refléter les besoins des usagers.

Conséquemment, les résidants ne s'engagent pas dans des activités quotidiennes "usuelles". L'aide apportée par la responsable représente à la fois un soutien et une contrainte à la réalisation d'occupations. L'aide reçue limite les occasions qu'ont les résidants de relever de nouveaux défis et de s'engager dans de nouvelles activités. Cela étant, l'aide fournie par la responsable freine le développement des résidants et leur engagement dans des activités quotidiennes. L'aide limite les occasions de relever de nouveaux défis et d'éprouver un sentiment de succès en s'engageant dans des activités. L'aide apportée fait obstacle à l'atteinte des deux niveaux supérieurs de la pyramide de Maslow: (4) les besoins d'estime de soi; (5) les besoins d'auto-actualisation. Ces deux besoins correspondent pourtant à des idéaux de la désinstitutionalisation et de la réadaptation psychosociale. La première sous-tend un discours sur l'intégration sociale, sur la normalisation, sur le recouvrement d'une pleine citoyenneté et sur la réappropriation du pouvoir (MSSS, 1997; MSSS, 1989). La deuxième prône la

restauration d'un niveau optimal de fonctionnement de la personne dans la communauté, et l'encourage ainsi à participer activement à l'atteinte des objectifs en matière de santé mentale et de compétences sociales.

SECTION 7.4 - PORTÉE ET LIMITES MÉTHODOLOGIQUE DE L'ÉTUDE -

Les résultats de l'étude doivent être considérés en fonction de la stratégie de recherche utilisée, c'est-à-dire en fonction des limites imposées par une étude de cas unique à niveaux d'analyse imbriqués. Ainsi, bien que la validité interne d'une étude de cas soit habituellement élevée (Contandriopoulos et al., 1990), la généralisation, quant à elle, outrepasse la portée de cette étude. Les études de cas permettent l'obtention d'un certain degré de généralisation (Stake, 1994). Toutefois, l'objectif premier de cette étude est d'émettre des hypothèses pour des recherches futures.

L'étude d'un seul cas et le peu de participants limitent la puissance de l'analyse quantitative. De plus, puisque l'information sur l'emploi du temps de la population (N) n'était pas disponible au moment de l'étude, il est plausible que l'emploi du temps des participants de cette étude (n) ne représente pas celui des personnes demeurant dans des résidences d'accueil en santé mentale (résidants et responsable). De plus, tel que précisé par Frederik (1995), plusieurs variables sociodémographiques influencent l'emploi du temps. Dans le cas des résidants et des personnes atteintes de troubles mentaux, d'autres variables sont susceptibles d'intervenir (ex : nombre d'années d'hospitalisation, résultats aux évaluations fonctionnelles, symptômes, etc.). Néanmoins, plusieurs similarités furent établies avec la littérature existante traitant de l'emploi du temps des personnes atteintes de troubles mentaux évoluant dans des environnements communautaires. De plus, les professionnels de la santé travaillant dans le milieu des résidences d'accueil en santé mentale confirmèrent le caractère typique de la résidence étudiée.

Cette étude a recueilli une quantité importante d'informations quantitatives et qualitatives permettant une compréhension en profondeur du cas étudié. Le choix d'un cadre conceptuel approprié à la problématique de cette étude a permis une évaluation plus rigoureuse et systématique du cas. Le Modèle PEO guida l'ensemble de l'étude, renforçant ainsi l'articulation théorique de ce projet de recherche. Un ensemble de relations furent mises à l'épreuve simultanément. Le principe de l'explication en recherche synthétique (Contandriopoulos et al., 1990) indique que la validité externe de ce type d'étude découle des explications sur la façon dont les résultats ont été obtenus. Ainsi, plus la compréhension est élevée, plus il sera facile de généraliser les résultats par rapport à d'autres populations et à d'autres contextes. L'ajout du chapitre concernant les résultats autres (Chapitre 5) le démontre.

De plus, le degré élevé de triangulation des données (méthodes et points de vue) ajoute à la rigueur de l'étude. Il importe de souligner que l'ensemble des discours des participants sont complémentaires et plus homogènes que contradictoire. Ainsi, les doutes associés aux biais de désirabilité sociale s'en trouvent grandement diminués. Il est peu probable que les participants aient modifié leur emploi du temps que ce soit dans le QO ou dans les entrevues semi-structurées. Au demeurant, les grilles horaires « timediaries » sont reconnues comme la méthode optimale pour recueillir l'emploi du temps (Harvey & Royal, 2000). La capacité des personnes atteintes de schizophrénie de se souvenir des activités effectuées la veille peut aussi être questionnée. Or, les résultats obtenus sont similaires à ceux des études existantes concernant les activités des personnes atteintes de troubles mentaux évoluant dans la communauté et le discours de la responsable confirme que les résidants réalisent la majorité des activités inscrites dans le Questionnaire Occupationnel. De plus, plusieurs de ces activités sont ancrées dans le quotidien et varient peu au jour le jour, ce qui en facilite le rappel. Il est important de noter, à la lumière de cette étude, que la passation du QO pourrait difficilement être réalisée avec une clientèle similaire sans le soutien d'un intervieweur.

Enfin, l'étude soulève des éléments intéressants concernant la formation des responsables des résidences d'accueil et le soutien dont ils devraient bénéficier. De plus, les ergothérapeutes, en tant que professionnels impliqués dans le développement des habiletés fonctionnelles et dans le processus de réadaptation, devraient se questionner sur les bénéfices potentiels de leurs interventions dans les résidences d'accueil et, à une plus grande échelle, dans le réseau des ressources d'hébergement communautaires.

- CONCLUSION -

Cette étude jette un regard inédit sur la vie quotidienne dans le milieu des résidences d'accueil pour personnes atteintes de troubles mentaux. Elle informe sur ce que « font » un responsable et les résidants d'une résidence d'accueil. Elle éclaire, de façon originale, sur les processus sous-jacents à la réalisation des activités tributaires de la dynamique qui s'établit entre le(s) résidant(s) et leur responsable. En effet, l'étude est attentive aux points de vue subjectifs des acteurs du milieu tout en se fondant sur l'objectivité de l'occupation. L'objectivité de l'occupation repose, entre autres, sur l'utilisation de «times diary» que vient appuyer la triangulation des données.

L'information recueillie s'est avérée abondante et pertinente. (1) Elle révèle les différences importantes entre la configuration des occupations journalières de la responsable, celle des résidants et celle de la population canadienne âgée de 15 ans et plus. En effet, bien qu'ils évoluent dans la communauté et dans un milieu « naturel », les résidants participent peu aux corvées domestiques et s'engagent principalement dans des activités de loisirs passives. En revanche, la responsable manque de temps à cause de la lourdeur de sa charge de travail. (2) Elle rapporte un déséquilibre dans la relation d'aide. Ainsi, l'aide disproportionnée fournie par la responsable engendre, chez elle, une surcharge de travail, semble entraver le développement de l'autonomie des résidants et nuire à l'enrichissement de la relation résidants-responsable. (3) Elle dépeint le statu quo ancré dans le milieu. Celui-ci met en lumière les dilemmes suscités par des aspirations légitimes confrontées aux manques de ressources, de dialogue et de gestion appropriés. Il repose, en partie, sur l'inégalité des partenaires (les résidant, la responsable et l'hôpital). Il est aussi intéressant de noter que sans l'analyse détaillée des activités journalières des participants, les résultats de l'étude auraient été différents. En effet, celle-ci démontre que l'agir de la responsable ne traduit pas toujours ses valeurs par rapport à l'importance de l'autonomie. De plus, l'analyse détaillée des activités apporte une nuance à la notion de satisfaction exprimée par les résidants ; les résidants se disent satisfaits, mais ne réalisent que peu d'activités. En somme, le discours des participants conjugué à l'analyse des activités journalières offrent une vision approfondie de leur réalité quotidienne.

Selon le guide d'orientation «La pratique professionnelle et la ressource de type familial (MSSS, 2003)» la résidence d'accueil doit favoriser l'acquisition d'aptitudes et faciliter le développement optimal des résidants. À la lumière des résultats de cette étude, les visées et les rôles des résidences d'accueil (MSSS) nous apparaissent plutôt ambitieux. L'intégration sociale des usagers, la réappropriation de leur pouvoir et leur développement optimal représentent des buts (idéaux) qui ne relèvent pourtant pas de l'utopie! Les résultats soulèvent donc plusieurs interrogations. Si l'aide fournie par la responsable permet la gratification des besoins de base, incluant ceux de sécurité et d'appartenance, la responsable ne remplit-elle pas déjà là une tâche imposante ? Comment accéder aux besoins de niveaux plus élevés, répondant aux objectifs de la ressource de type familial et de la réadaptation psychosociale ? Est-ce vraiment du ressort de la responsable ? Si oui, de quels moyens dispose-t-elle? De quels moyens devrait-elle disposer ? Quels sont les rôles des professionnels de la santé ? Malgré toutes les initiatives déjà en place (ex. : la formation offerte aux responsables, le Plan de service individuel l'assignation d'un travailleur ressource, la disponibilité des programmes de jours, etc.), la réalité quotidienne de cette résidence d'accueil ne reflète que partiellement les objectifs visés.

Les résultats de cette étude pourraient favoriser le développement de services et/ou d'interventions en réadaptation psychosociale plus stratégiques pour les résidences d'accueil en santé mentale. Chose certaine, ils réitèrent l'importance de l'échange entre les dispensateurs de services, les aidants (responsables) et les usagers (résidants) qui, bien plus encore que les mesures centralisatrices, fortifient la planification et la distribution des services communautaires de santé mentale.

Les résultats de cette étude suggèrent des pistes pour de futures recherches. Par exemple, une étude similaire pourrait être réalisée à une plus grande échelle. Il serait aussi souhaitable d'identifier ou de construire un instrument de mesure valide permettant de recueillir l'emploi du temps des personnes atteintes de troubles mentaux graves hébergées dans diverses ressources d'hébergement communautaire. La recherche devrait s'attarder à identifier les caractéristiques des différents milieux résidentiels propices à améliorer la qualité de vie des résidants, des aidants et l'efficacité des soins.

L'importance de la formation des responsables mériterait d'être davantage étudiée. Enfin, la recherche devrait examiner comment le milieu de vie immédiat peut limiter ou promouvoir le rétablissement, entre autres, par le biais de la participation à des occupations significatives.

Cette étude illustre clairement comment l'emploi du temps peut devenir une source riche d'informations et un indicateur précieux de l'ajustement à la vie dans la communauté des adultes atteints de troubles mentaux sévères. Cela dit, une des questions capitales de la psychologie concerne la définition de la bonne vie. Une bonne vie et une vie bien remplie reposent sur l'apprentissage de moyens permettant d'atteindre l'équilibre, dans le temps, entre les diverses occupations et les habiletés requises pour adapter le comportement en fonction des demandes de l'environnement (Boniwell & Zimbardo, 2003). Si la participation à des occupations doit favoriser l'expérience de la vie communautaire et le développement personnel, le discours des résidants, d'autre part, nous resensibilise à l'importance de besoins essentiels tels avoir un toit, un chez-soi, des repas, une sécurité et une présence ... valeurs véhiculés par les résidences d'accueil en santé mentale.

- RÉFÉRENCES -

- American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Press.
- American Occupational Therapy Association. (1989). Uniform terminology for occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*(43), 1117-1121.
- Angermeyer, M. C., Holzinger, A., Kilian, R., & Matschinger, H. (2001). Quality of Life As defined by Schizophrenic Patients and Psychiatrists. *International Journal of Social Psychiatry*, 47(2), 34-42.
- Anthony, W. A., & Liberman, R. P. (1986). The practice of psychiatric rehabilitation: Historical, conceptual and research base. *Schizophrenia Bulletin*, 12, 542-559.
- Association canadienne des ergothérapeutes [ACE]. (1997). Promouvoir l'occupation: une perspective de l'ergothérapie. Ottawa: Publications ACE.
- Association québécoise pour la réadaptation psychosociale [AQRP]. (1998). Le logement adéquat: le point de départ. Le partenaire, 7(1), 2.
- Association québécoise pour la réadaptation psychosociale [AQRP]. (2005). Économie sociale et entreprises sociales en santé mentale expériences d'ici et d'ailleurs : 2^e partie. *Le partenaire*, 12(3), 3-31.
- Aubin, G. (1999). L'influence des activités quotidiennes sur la qualité de vie subjective chez les personnes ayant des troubles mentaux sévères et persistants. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal.
- Aubin, G., Hachey, R., & Mercier, C. (1999). Meaning of Daily Activities and Subjective Quality of Life in People with Severe Mental Illness. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 6, 53-62.
- Aubin, G., Hachey, R., & Mercier, C. (2002). La signification des activités quotidiennes chez les personnes souffrant de troubles mentaux graves. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69(4), 218-228.
- Backman, C. L. (2004). Occupational balance: exploring the relationship among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 202-209.
- Baker, R. G., & Gumps, P. V. (1964). Big school, small school. Stanford: Stanford University Press.

- Bakos, M., Bozic, R., Chapin, D., & Newman, S. (1980). Effects of environmental changes on elderly residents' behavior. *Hospital and Community Psychiatry*, 31, 677-682.
- Beal, G. (1999). The construction of Community: How individuals diagnosed with schizophrenia and their friends achieved community. *Psychiatry*, 62, 173-185.
- Beatty, L. A., & Seeley, M. (1980). Characteristics of Operators of adults psychiatric foster home. *Hospital and Community Psychiatry*, 31(11), 774-776.
- Beels, C. (1981). Social support and schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 7, 58-72.
- Blair, C. E. (1999). Effect of self-care ADLs on self-esteem of intact nursing home residents. *Issues in Mental Health Nursing*, 20, 559-570.
- Blaustein, M., & Viek, C. (1987). Problems and Needs of Operators of Board-and-Cares Homes: A Survey. *Hospital and Community Psychiatry*, 38(7), 750-754.
- Bocquet, H., & Andrieu, S. (1999). Le burden: Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. Source Gérontologie et Société, 89(juin), 155-166.
- Boniwell, I., & Zimbardo, P. (2003). Time to find the right balance. *The Psychologist*, 16(3), 129-131.
- Bouchard, M., & Thibodeau, M. (1990). Projet d'intervention de groupe auprès des responsables de résidences d'accueil. Québec: Centre de services sociaux de Québec.
- Bourdeau, F. (1984). De l'asile à la santé mentale. Montréal: Édition St-Martin.
- Boyer, G., Hachey, R., & Mercier, C. (1998). Roles of Persons with Severe Mental Illness in the Community: Past, Present, and Future. *International Journal of Mental Health*, 27(3), 46-64.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Towards an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(513-531).
- Brown, C. (1998). Comparing Individuals with and without Mental Illness Using the Daily Activities Checklist. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 18(3), 84-98.
- Brown, C., Hamera, E., & Long, C. (1996). The daily activity checklist: A functional assessment for consumers with mental illness living in the community. *Occupational Therapy in Health Care*, 10(3), 33-34.
- Bugamin, V. F., & Hirn, K. F. (2001). Caregiving: a guide for those who give care and those who receive it. New York: Springer Publishing Company.

- Canadian Mental Health Association & Canadian Psychiatric Association. (1998). Mental illness affects millions ... are we paying enough attention? *Rehab & community care*, 7(4), 10-15.
- Carpenter, J., & Bourestom, N. (1976). Performance of psychiatric hospital patients discharged in strict and tolerant environments. *Community Mental Health Journal*, 12(1), 45-51.
- Chamberlin, J. (2005). User/consumer involvement in mental health service delivery. Epidemiologia e Psichatria Sociale, 14(1), 10-14.
- Champney, T. F., & Dzurec, L. C. (1992). Involvement in Productive Activities and Satisfaction with Living Situation among Severely Mentally Disabled Adults. *Hospital and Community Psychiatry*, 43(9), 899-903.
- Chinman, M., Weingarten, R., & Stayner, D. (2001). Chronicity reconsidered: Improving Person-Environment Fit through a consumer-run services. Community Mental Health Journal, 37(3), 215-228.
- Christiansen, C., & Baum, C. (1997). Occupational Therapy: enabling function and well-being (2 ed.). Thorofare, New Jersey: Salk Inc.
- Cole, M. (1985). The zone of proximal development: Where culture and cognition create each other. In J. V. Wertsch (Ed.), *Culture, communication, and cognition: Vygotskian perspectives* (pp. 146-161). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J.-L., & Boyle, P. (1990). Savoir préparer une recherche. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Cook, J. A., Cohler, B. J., Pickett, S. A., & Beeler, J. A. (1997). Life-course and severe mental illness: Implications for Caregiving Within the Family of Later Life. *Family Relations*, 46(4), 427-436.
- Corin, E., & Lauzon, G. (1992). Positive withdrawal and the quest for meaning: the reconstruction of experience among schizophrenics. *Psychiatry*, 55, 266-281.
- Coulton, C. J., Holland, T. P., & Fitch, J. (1984). Person-environment congruence and psychiatric patients outcome in community care homes. *Administration in Mental Health*, 12(2), 71-88.
- Cournos, F. (1987). The impact of environmental factors on outcome in residential programs. *Hospital and Community Psychiatry*, 38, 848-852.
- Cynkin, S., & Robinson, A. M. (1990). Occupational Therapy and Activities Health: Toward Health through Activities. United States of America (HAL): Little, Brown and Company.

- Csikszentmihalyi, M. (1993). The evolving self: A psychology for the third millennium. New York: Harper Perennial.
- Csikszentmihalyi, M. (1997). Finding Flow: The psychology of engagement with everyday life (1st ed.). London, Phoenix.
- Daly, K. (2000). It keeps Getting Faster: Changing Patterns of Time in Families. Ottawa, Ontario: The Vanier Institute of the Family.
- D'Andrade, R. (1995). The development of cognitive anthropology. Cambridge, UK.
- Darke, R. E., Becker, D. C., & Mueser, K. (1999) Research on the individual placement and support model of supported employment. *Psychiatric Quarterly*, 70 (4), 289-301
- Davidson, L., Hoge, M. A., Godleski, L., Rakfeldt, J., & Griffith, E. (1996). Hospital of Community living? Examining consumer perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19(3), 49-58.
- Davidson, M., & Galderisi, S. (2004). Assessment of cognitive dysfunction in schizophrenia. Paper presented at the Treatments in Psychiatry: an update, Florence.
- de Girolamo, G., & Bassi, M. (2004). Residential Facilities as the New Scenario of Long-Term Psychiatric Care. Current Opinion in psychiatry, 17(4), 275-281.
- Delespaul, P. A. (1995). Assessing schizophrenia in daily life. Maastricht, the Nertherlands: IPSER Foundation.
- Demo, D., & Acock, A. (1993). Family diversity and the division of domestic labour. *Family Relations*, 42, 323-331.
- Derosiers, L., & St-Jean, M. (1992). L'activité pour la thérapie de l'adulte psychotique; un médium en quête de sens! Revue québécoise d'ergothérapie, 1(1), 32-37.
- Dickerson, F. B., Ringel, N., & Parente, F. (1999). Predictors of Residential Independence Among Outpatients With Schizophrenia. *Psychiatry Services*, 50(4), 515-518.
- Downs, M. W., & Fox, J. C. (1993). Social environments of adults homes. *Community Mental Health Journal*, 29(1), 15-23.
- Dumazedier, J. (1974). Sociology of leisure. Amsterdam: Elvisier.
- Dutch Scizophrenia Foundation. (1996). In view of better: The Year of schizophrenia 1996 and there after. 17.

- Eklund, M., Hansson, L., & Bejerholm, U. (2001). Relationship between satisfaction with occupational factors and health-related variables in schizophrenia outpatients. Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology, 36, 79-85.
- Élias, N. (1987). La société des individus (pp. 37-56). Paris: Fayard
- England, G. W. (1991). The meaning of working in the USA: Recent changes. European Work and Organizational Psychologist, 1, 111-124.
- Estroff, S. E. (1981). Making it crazy. An ethnography of psychiatric clients in an American community. Berkeley: University of California Press.
- Everett, B., & Boydell, K. (1994). A methodology for including consumers' opinions in mental health evaluation research. *Hospital and Community Psychiatry*, 45(1), 76-77.
- Fakhoury, W., Murray, A., Shepherd, G., Priebe, S. (2002). Research in supported housing. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 37, 301-315.
- Fidler, G. S., & Fidler, J. W. (1978). Doing and becoming: Purposeful action and self-actualization. *The American Journal of Occupational Therapy*, 32(5), 305-310.
- Fieldhouse, J. (2000). Occupational Science and community mental health: Using occupational risk factors as a framework for exploring chronicity. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 211-217.
- First, Michael B., & Tasman, A. (2004). Schizophrenia and other Psychotic disorders, DSM-IV-TR - Diagnosis, etiology & treatment (pp. 639-712): John Willey & Sons.
- Fisher, K., Gershuny, J., Gauthier, A., & Victorino, C. (2000). Exploring new ground for using the Multinational Time Use Survey (2000-28). Köln: ESRC Research Centre on Micro-Social Change.
- Frederick, J. A. (1995). Au fil des heures ... L'emploi du temps des Canadiens (Enquête sociale générale, Statistiques Canada). Ottawa: Statistiques Canada.
- Goffman, E. (1962). Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates. Chigago: Adline Publishing Co.
- Goldschalx, S. M. (1987). Experiences and coping strategies of people with schizophrenia. Unpublished doctoral dissertation, University of Utah, Salt Lake City, Utah.
- Gouvernement du Québec. (1991). Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses disposition législatives. Loi 120.

- Greenberg, J. S., Greenley, J. R., & Benedict, P. (1994). Contribution of Persons with Serious mental illness to their Families. *Hospital and Community Psychiatry*, 45(5), 475-479.
- Groff, A., Swanson, J., Swartz, M., Wagner, R., & Tompson, M. (2004). Caregiving for persons with mental illness: The impact of outpatient commitment on caregiving strain. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192(8), 554-562.
- Guay, L. (2004). Le gouvernement du Québec est bien mal parti: Lettre ouverte aux médias sur la position du Réseau de vigilance. Réseau de vigilance. Retrieved, 2005, from the web: www.vigilance.cam.org/article.php3?id_article=13
- Hall, B.G., Nelson, G., & Smith Fowler, H. (1987). Housing for the chronically mentally disabled Part 1: Conceptual Framework and social context. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 6(2), 65-79.
- Hansen, R. A., & Atchison, B. (2000). Conditions in occupational therapy: effect on occupational performance. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Harrisson, G., Mason, P., Glazebrook, C., Medley, I., Croudage, T., & Docherty, S. (1994). Residence of incident cohort of psychotic patients after 13 years follow up. *British Medical Journal*, 308, 813-815.
- Harvey, A., & Royal, M. (2000). Use of context in time-use research. Halifax, NS: United Nations Secretariat, Statistics Division.
- Hasselkus, B. R. (2002). The meaning of everyday occupation. Thorofare: Slack.
- Haveman, M., & Maaskant, M. (1990). Psychiatric foster care for adult patients: results of a study in the Netherlands. *International Journal of Social Psychiatry*, 36(1), 58-67.
- Hayes, R. (1989). Occupational Therapy in the treatment of schizophrenia. Occupational Therapy in Mental Health, 9(3), 51-68.
- Heinssen, R. K., & Cuthbert, B. N. (2001). Commentary on "The development at interpersonal relationships in individuals with schizophrenia" Barriers to relationship formation in schizophrenia: Implications for treatment, social recovery, and translational research. *Psychiatry*, 64(2), 126-131.
- Hôpital Douglas. (2002). Statistiques internes. Verdun: Hôpital Douglas.
- Horan, M. E., Muller, J. J., Winocur, S., & Barling, N. (2001). Quality of life in boarding houses and hostels: A residents' perspective. *Community Mental Health Journal*, 37(4), 323-334.

- Hull, J. C., & Thompson, J. T. (1981). Predicting adaptive functioning among mentally ill persons in community settings. *American Journal of Community Psychology*, 9, 247-268.
- Hultman, C. M., Wieselgren, I.-M., & Ohman, A. (1997). Relationships between social support, social coping and life events in the relapse of schizophrenic patients. *Scandinavian Journal of Psychology*, 38, 3-13.
- Husted, J., & Ender, E. (2001). Understanding successful community living by individuals with serious and persistent mental illness. *Psychological Reports*, 89, 135-141.
- Institut canadien de la recherche sur la condition physique et le mode de vie [ICRCPMV]. (1996). L'emploi du temps des Canadiens: Institut canadien de la recherche sur la condition physique et le mode de vie.
- Jobin, J.-G. (1992). De l'activité ce qu'on peut encore en dire. Revue québécoise d'ergothérapie, I(1), 11-16.
- Johnson, D. L. (1990). The family's experience of living with mental illness. In L. H. P. e. J. D.L. (Ed.), Families as allies in treatment of the mentally ill. Washington: American Psychiatric Press.
- Johnson, L. C. (2001). The community/privacy trade-off in supportive housing: consumer/survivor preferences. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 20(1), 123-133.
- Juster, F., Courant, P., & Dow, G. (1985). A conceptual framework for the analysis of time allocation data. In F. Strafford (Ed.), *Time, goods, and well-being* (pp. 113-127). Michigan: The university of Michigan.
- Kallert, T. W., & Leisse, M. (2001). Schizophrenic patients' normative needs for community-based psychiatric care: an evaluative study throughout the year following Hospital release in the Dresden region. Social psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 36, 1-12.
- Kaplan, H. I., & Sadock, B. J. (1998). Schizophrenia. In K. C. Millet (Ed.), *Synopsis of psychiatry* (8 ed., pp. 456-491). Baltimore: William & Willkins.
- Kielhofner, G. (1992). Conceptual foundations of Occupational Therapy. Philadelphia.
- Kielhofner, G. (1995). A Model of human occupation: Theory and application. Baltimore.
- King, R., & Raynes, N. (1968). An operational measure of inmate management in residential institutions. *Journal of Social Sciences and Medicine*, 2, 48-53.
- Krupa, T., McLean, H., Eastabrook, S., Bonham, A., & Baksh, L. (2003a). Daily Time

- Use as a Measure of Community Adjustment for Persons Served by Assertive Community Treatment Teams. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57(5), 558-565.
- Kruzich, J. M. (1985). Community Integration of the Mentally III in residential Facilities. *American Journal of Community Psychology*, 13(5), 553-564.
- Kruzich, J. M., & Berg, W. (1985). Predictors of self-sufficiency for the mentally ill in long-term care. *Community Mental Health Journal*, 21, 198-207.
- Kruzich, J. M., & Kruzich, S. J. (1985). Milieu Factors Influencing Patients' Integration Into Community Residential Facilities. *Hospital and Community Psychiatry*, 36(4), 378-382.
- Lalonde. (1995). Démystifier les maladies mentales: la Schizophrénie. Montréal: Gaetan Morin.
- Lamb, R. H. (1979). The new asylums in the community. Archives of general psychiatry, 36, 129-134.
- Lamb, R. H. (1981). What did we really expect from deinstitutionalization? *Hospital and Community Psychiatry*, 32(2), 105-109.
- Laperrière, A. (1994). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In Les actes du colloque du Conseil Québécois de la recherche sociale. Les méthodes qualitatives en recherche sociale: problématiques et enjeux (pp. 45-66): Conseil Québécois de la recherche sociale.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In G. Morin (Ed.), La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques (pp. 365-389). Boucherville.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23.
- Law, M., Steinwender, S., & Leclair, L. (1998). Occupation, health and well-being. Canadian Journal of Occupational Therapy, 65, 81-91.
- Leff, J., & Trieman, N. (2000). Long-stay patients discharged from psychiatric hospitals. *British Journal of psychiatry*, 176, 217-223.
- LeiBe, M., & Kallert, T. W. (2000). Social integration and the quality of life of schizophrenic patients in different types of complementary care. *European Psychiatry*, 15(450-460).
- Lesage, A. D., & Morissette, R. (1989). Les ressources résidentielles nécessaires à la poursuite de la désinstitutionalisation. Santé mentale au Québec, XIV(2), 60-68.

- Lesage, A. D., Morissette, R., Fortier, L., Reinharz, D., & Contandriopoulos, A.-P. (2000). I. Downsizing psychiatric hospitals: needs for care and services of current and discharged long-stay inpatients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 526-531.
- Lewin, K. (1951). Field theory in social science: selected theoretical papers. New York: Harper.
- Linn, M. W., Caffey, E. M., Klett, J. C., & Hogarty, G. (1977). Hospital vs Community (Foster) Care for psychiatric patients. *Achieves of general psychiatry*, 34, 78-83.
- Linn, M. W., Klett, J. C., & Caffey, E. M. (1980). Foster Home Characteristics and psychiatric patient outcome. *American Journal of Psychiatry*, 37, 129-132.
- Lord, J., & Hutchison, P. (1993). The process of empowerment: Implications for theory and practice. Canadian Journal of Community Mental Health, 12(1), 5-22.
- Lord, J., Schnarr, A., & Hutchinson, P. (1987) The voice of the people: Qualitative research and the needs of consumers. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 6, 25-36
- Lowyck, B., De Hert, M., Peeters, E., Wampers, M., Gilis, P., & Peuskens, J. (2004). A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry*, 19, 395-401.
- Manheim, B. (1993). Gender and the effects of demographics status and work values on work centrality. Work and Occupations, 20, 3-22.
- Marieb, E. N., & Laurendeau, G. (1993). *Anatomie et physiologie humaine*. St-Laurent: Éditions du renouveau pédagogique inc.
- Martens, L., & Addington, J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. Social psychiatry and Psychiatry Epidemiology, 36, 128-133.
- Maslow, A. H. (1970). Motivation and personality (2 ed.). New York.
- McKenzie, J. (2004). Supportive housing strategies for the mentally ill in Canada. Paper presented at the Adequate and affordable housing for all: research, policies and practices, Toronto.
- Mee, J., & Sumsion, T. (2001). Mental Health Clients Confirm the Motivating Power of Occupation. *British Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 121-128.
- Mercier, C. (1989). Conditions de vie et lieu de résidence. Santé mentale au Québec, XIV(2), 158-171.

- Mercier, C. (1994). Improving the quality of life of people with severe mental disorders. Social Indicators Research, 33, 165-192.
- Mercier, C., & Corten, P. (1994). La qualité de vie des patients psychotiques. In V. Kovess (Ed.), Évaluation de la qualité de vie en psychiatrie (pp. 263-287). Paris: Economica.
- Mercier, C., & King, S. (1994). A latent causal model of the quality of life of psychiatric patients. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 89, 72-77.
- Meyer, A. (1977). The philosophy of occupational therapy. Reprinted from Archives of Occupational Therapy (1922). *American Journal of Occupational Therapy*, 31, 639-642.
- Middelboe, T., Mackeprang, G., Hansson, L., Werdelin, G., Karlsson, H., Bjarnason, O., Bengtsson-Tops, A., Dybbro, J., Nilsson, L., Sandlund, M., & Sörgaard, K. W. (2001). The Nordic Study on schizophrenia patients living in the community. Subjective needs and perceived help. *European Psychiatry*, 16(16), 207-214.
- Moos, R. H. (1972). The community oriented programs environment scale. *Community Mental Health Journal*, 8, 28-37.
- Morrissey, J. R. (1967). The case of family care of the mentally ill (Vol. 2). New York: Behavioral Publications Inc.
- Mousseau-Glasser, M. (1988). Les responsables de famille d'accueil pour adultes et jeunes adultes: leur motivations, leurs perceptions et leurs vécus. Montréal: Centre de services sociaux du Montréal Métropolitain.
- Ministère de la santé et des services sociaux [MSSS]. (1989). Politique de santé mentale. Québec: Gouvernement du Québec.
- MSSS. (1992). La pratique professionnelle et la ressource de type familiale. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec.
- MSSS. (1997). Défis de la reconfiguration des services de santé mentale. Québec: Comité de la santé mentale du Québec.
- MSSS. (2001). Le logement et les services de soutien en santé mentale : une solution à partager : Actes du colloque. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec.
- MSSS. (2003). La pratique professionnelle et la ressource de type familiale guide d'orientation (Guide d'orientation). Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec.
- MSSS. (2005). Plan d'action en santé mentale 2005-2008. Québec: Gouvernement du Québec.

- Murphy, H. B., Engelsmann, F., & Tcheng-Laroche, F. (1976). The influence of foster-home care on psychiatric patients. *Achieves of general psychiatry*, 33, 179-183.
- Murphy, H. B. M., Pennee, B., & Luchins, D. J. (1972). Foster Homes: The new back wards? *Canada's mental health, Supplement 71*(sept-oct).
- Nagy, M. P., Fisher, G. A., & Tessler, R. C. (1988). Effects of Facility Characteristics on the Social Adjustment of Mentally ill Residents of Board-and-Care Homes. *Hospital and Community Psychiatry*, 39(12), 1281-1286.
- Nelson, G., Hall, B.G., & Walsh-Bowers, R. (1999). Predictors of the adaptation of people with psychiatric disabilities in Group Homes, Supportive Apartments, and Board-and-Care Homes. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22(2), 381-389.
- Nelson, G., & Smith Fowler, H. (1987). Housing for the chronically mentally disabled: Part II Process and outcome. Canadian Journal of Community Mental Health, 6(2), 79-91.
- Nisenson, L.G., Berenbaum, H. & Good, T.L. (2001). The development of interpersonal relationships in individuals with schizophrenia. *Psychiatry*, 54(2), 111-125.
- Ogilvie, R.J. (1997). The state of supported housing for mental health consumers: a literature review. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(2), 122-131.
- OMS. (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF. Genève: Organisation mondiale de la santé.
- Orford, J. (1986). Long-Term Mental Health Disability: Going to the Consumers to Assess Need in the Community. *Occupational Therapy*, 49(11), 357-361.
- Parks, S. H., & Pilisuk, M. (1984). Personal support systems of former mental patients residing in board-and-care facilities. *Journal of Community Psychology*, 12, 230-244.
- Parsons, T. (1951). The social system. New York: Free Press.
- Passemore, A. (2003). The Occupation of Leisure: Three Typologies and Their Influence on Mental Health in Adolescence. Occupation Therapy Journal of Research, 23(2), 76-83.
- Pattison, E. M., Llamas, R., & Hurd, G. (1978). Social network mediation of anxiety. *Psychiatric Annals*, 9, 56-67.
- Patton, M. Q. (1990). Qualitative designs and data collection. In M.Q. Patton (Ed.), *Qualitative Evaluation and Research Methods* (2 ed.). Newbury Park: Sage Publication Inc.
- Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., Strathdee, G., Loftus, L., McCorne, P., & Hayward, P. (1995). The Camberwell

- Assessment of Need (CAN): the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 167, 589-595.
- Piat, M., Ricard, N., & Lesage, A. D. (2002). Les responsables de résidences d'accueil: partenaires dans la transformation des services en santé mentale (Rapport de recherche). Montréal: Hôpital Douglas, Hôpital Louis-H Lafontaine et Université de Montréal.
- Piat, M., Ricard, N., Pederson, D., & Bloom, D. (2001). The helping relationship in Foster Homes for Persons with Serious Mental Illness: Caregivers and Clients Perspectives (Unpublished research proposal). Verdun: Douglas Hospital.
- Pierloot, R. A., & Demarsin, M. (1981). Family care versus hospital stay for chronic psychiatric patients. (217-224).
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychosocial Medicine*, 15, 383-393.
- Polatajko, H., Davis, J.A., Hobson, S., Landry, J.E., Mandich, A., Street, S., Whippey, E., & Yee, S. (2004). Assumer la responsabilité qui vient avec le privilège: Introduction d'un code taxonomique pour comprendre l'occupation. Canadian Journal of Occupational Therapy, 5(71), 265-268
- Primeau, A. L. (1996). Work and Leisure: Transcending the Dichotomy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 50(7), 569-577.
- Provencher, H. L., & Mueser, K. T. (1997). Positive and negative symptoms behaviours and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 26, 71-80.
- Purtilo, R. (1990). Health professional and patient interaction (4th ed.). Philadelphia: Sauders Company.
- Rauktis, M., Keoske, G. F., & Tereshko, O. (1995). Negative social interaction, distress and depression among those caring for a seriously and persistently mentally ill relative. *American Journal of Community Psychology*, 23(2), 279-299.
- Ravetz, C. (1996). Leisure. In M. Willson (Ed.), Occupational Therapy in Short-term Psychiatry (3rd ed., pp. 195-210). New York: Churchill Livingstone.
- Reed, K., & Sanderson, S. (1984). Concepts of Occupational Therapy. Baltimore.
- Reich, J. W., & Williams, J. (2003). Exploring the Proprieties of Habits and Routines in Daily life. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 23(2), 48-56.
- Regie Régionale. (2001). Statistics. Montréal: Régie-Régionale de Montréal-Centre.

- Ricard, N., & Fortin, F. (1993). Étude des déterminants du fardeau subjectif et de ses conséquences sur la santé de soignants naturels d'une personne atteinte d'un trouble mental (Rapport de recherche). Montréal: Université de Montréal.
- Riopel-Smith, N., Kielhofner, G., & Hawkins-Watts, J. (1986). The relationship between Volition, Activity Pattern, and Life Satisfaction in the Elderly. *The American Journal of Occupational Therapy*, 40(4), 278-283.
- Ritsner, M. (2003). Predicting Change in Domain-Specific Quality of Life of Schizophrenic Patients. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 191(5), 287-294.
- Rogers, C. R. (1951). Client-centered therapy, its current practice, implications, and theory. Boston: Houghton Mifflin.
- Sainford, F., Becker, M., & Diamond, R. (1996). Judgments of quality of life of individuals with severe mental disorders: patient self-report versus provider perspectives. *American Journal of Psychiatry*, 153(4), 497-502.
- Segal, S., & Aviram, U. (1978). The mentally ill in community-based shelter care: A study of community care and social integration. New-York: Wiley.
- Segal, S., Evertt-Dille, L., & Moyles, E. W. (1979). Congruent perceptions in the evaluation of community-care facilities. *Journal of Community Psychology*, 7, 60-68.
- Segal, S. P., & VanderVoort, D. J. (1993). Daily hassles of persons with severe mental illness. *Hospital and Community psychiatry*, 44(3), 276-278.
- Seltzer, M. M., & Heller, T. (1997). Families and Caregiving across the Life Course: Research Advances on the Influence of Context. *Family Relations*, 46(4), 321-436.
- Sharrott, G. (1983). Occupational therapy's role in the client's creation and affirmation of meaning. In G. Kielhofner (Ed.), *Health through occupations: Theory and practice in occupational therapy* (pp. 213-235). Philadelphia: F.A. Davis.
- Sherman, S. R., Frenkel, E. R., & Newman, E. S. (1986). Community participation of Mentally Ill Adults in Foster Family Care. *Journal of Community Psychology*, 14, 120-133.
- Snir, R., & Harpaz. (2002). Work-Leisure Relations: Leisure Orientation and the Meaning of Work. Journal of Leisure Research, Second Quarter; 34(2), 178-203.
- Spivack, G., Siegel, J., Sklaver, D., Deuschle, L., & Garrett, L. (1982). The Long-Term Patient in the Community: Life Style Patterns and Treatment Implications. *Hospital and Community psychiatry*, 33(4), 291-295.

- Stake, R. (1994). Case Studies. In D. N. L. YS (Ed.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 236-247). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Statistics Canada. (1999). Overview of the Time Use of Canadians in 1998 (General Social Survey Catalogue no. 12F0080XIE). Ottawa: Statistics Canada.
- Strong, S., Rigby, P., Stewart, D., Law, M., Letts, L., & Cooper, B. (1999). Application of the Person-Environment -Occupation Model: A practical tool. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66(3), 122-.
- Suto, M., & Frank, G. (1994). Future time perspective and daily occupations of persons with chronic schizophrenia in board and care home. *American Journal of Occupational Therapy*, 48, 7-18.
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (2005). Growing recognition of the importance of sevice user involvement in mental health services planning and evaluation. *Epidemiologia e Psichatria Sociale*, 14(1), 1-3.
- Tolsdorf, C. (1976). Social Networks, Support, and Coping: An exploratory Study. *Family Process*, 15, 407-417.
- Townsend, E., Ryan, B., & M. Law. (1990). Using the World Health Organization's international classification of impairments, disabilities and handicaps in Occupational Therapy, Canadian Journal of Occupational Therapy, 57(1), 16-25.
- Trute, B. (1986). Sheltered Housing for the chronic psychiatric patient: the influence of operators of board and care facilities on community participation of their residents. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 5(1), 31-38.
- United Nations. (1948). Universal Declaration of Human Rights. Article 23.
- University of Calgary. (2004). *The Multinational Time Use Survey*. Retrieved, 2005, from the World Wide Web: soci.ucalgary.ca/FYPP/MTUS-brief.pdf.
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2e ed.). Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Vander, A. J., Sherman, J. H., Luciano, D. S., & Brière, R. (1995). *Physiologie Humaine*. Montréal: Chenelière/McGraw-Hill.
- Voelkl, J. (1998). The Shared Activities of Older Adults with Dementia and Their Caregivers. *Therapeutic Recreation Journal: Third Quarter*, 32(3), 231-239.
- Warner, R. (1999). Environmental interventions in schizophrenia 2: The community level. *New directions for Mental Health Services*, 83(Fall), 71-84.

- Wasylenki, D., James, S., Clark, C., Lewis, J., Goering, P., & Gillies, L. (1992). Clinical issues in social network therapy for clients with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*.
- Weeder, T. (1986). Comparison of Temporal Patterns and Meaningfulness of Daily Activities of Schizophrenic and Normal Adults. *Occupational Therapy in Mental Health*, 6(4), 27-48.
- Wehman, P. (1986) Supported competitive employment for persons with severe disabilities. *Journal of Applied Rehabilitation Counselling*, 17, 289-301
- Weisner, T. S. (1984). Ecological niches of middle childhood: A cross-cultural perspective. In W. A. Collins (Ed.), *Development during middle childhood: The years six to twelve* (pp. 335-369). Washington, DC: National Academy of Sciences.
- Weissinger, E., & Bandalos, D. L. (1995). Development, reliability and validity of a scale to measure intrinsic motivation in leisure. *Journal of Leisure Research*, 27(4), 379-400.
- White, L. K., & Brinkerhoff. (1987). Families and work. In N. G. H. E. Gross (Ed.), Children's work in the family: Its significance and meaning (pp. 204-218). Philadelphia: Temple University Press.
- Whiteford, G., Townsend, E., & Hocking, C. (2000). Reflections on a renaissance of occupation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67(1), 61-69.
- Wiersma, D., & van Busschbach, J. (2001). Are needs and satisfaction of care associated with quality of life? An epidemiological survey among the severely mentally ill in the Netherlands. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 251, 239-246.
- Wilcock, A. A. (1998). Reflections on doing, being and becoming. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 248-257.
- Wilmot, V. (1991). An overview of the development of a national plan for schizophrenia research. Ottawa: Mental health division.
- World Health Organisation [WHO]. (2002). Towards a common language for functioning, disability and health. Geneva: World Health Organisation.
- Yerxa, E. J. (1998). Health and the Human Spirit for Occupation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52(6), 412-418.
- Zelizer, V. A. (1985). Pricing the priceless child: The changing social value of children. New York.

ANNEXE I

PERMISSION DE REPRODUCTION DU MODÈLE PEO

PUBLICATIONS ACE

MODÈLE PERSONNE-ENVIRONNEMENT-OCCUPATION



Canadian Association of Occupational Therapists Association canadienne des ergothérapeutes

CAOT - ACE

CAOT Publications ACE Copyright Request

October 13, 2004

Amélie Felx 153 rue Meaney Kirkland, QC H9J 3M8

Dear Amélie,

According to your e-mail request, you wish permission reproduce and adapt figure 2 from the following:

Law et al. (1996). The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy 63*(1), 9-23

to be used in the French version in your Master Thesis entitled: Les soutiens et les contraintes dans la relation d'aide lors de la réalisation des occupations journalières: perceptions des résidants et du responsable d'une résidence d'accueil en santé mentale.

Permission for the above is granted on a one time basis only and provided that you acknowledge the source. Please ensure that a full reference is printed with the figure to indicate that it is reprinted with the permission of CAOT Publications ACE. This does not include the right for uses other than the above-mentioned, future uses, or any electronic publishing of this figure.

Thank you Yours sincerely,

Lisa Sheehan CAOT Publications Manager

CTTC Building, 3400-1125 Colonel By Drive, Ottawa, ON K1S 5R1 Canada
Tel: (613) 523-2268 • 1-800-434-2268 • Fax: (613) 523-2552 • www.caot.ca • www.otworks.ca



Canadian Association of Occupational Therapists Association canadienne des ergothérapeutes

CAOT Publications ACE Copyright Request

May 20, 2005

Amélie Felx 153 rue Meaney Kirkland, QC H9J 3M8

Dear Amélie,

According to your e-mail request, you wish permission reproduce and adapt figure 2 from the following to be used in your article in Psychiatric Rehab Journal entitled: Exploring the helping relationship in an adult psychiatric foster home: the facilitators and constraints related to the residents' daily occupations:

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, C., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupational Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *63*, 9-23.

Permission for the above is granted on a one time basis only and provided that you acknowledge the source. Please ensure that a full reference is printed with the figure to indicate that it is reprinted with the permission of CAOT Publications ACE. This does not include the right for uses other than the above-mentioned, future uses, or any electronic publishing of this figure.

Thank you Yours sincerely,

Lisa Sheehan CAOT Publications Manager

CTTC Building, 3400-1125 Colonel By Drive, Ottawa, ON K1S 5R1 Canada
Tel: (613) 523-2268 • 1-800-434-2268 • Fax: (613) 523-2552 • www.caot.ca • www.otworks.ca

ANNEXE II

QUESTIONNAIRE OCCUPATIONNEL

Le format du questionnaire est adapté pour satisfaire aux règles de présentation propres à ce mémoire. Le questionnaire original est imprimé sur un papier grand format (8.5 pouces x 14 pouces).

QUESTIONNAIRE OCCUPATIONNEL

DIRECTIVES :

Dans ce questionnaire, vous devrez écrire vos activités de la **journée d'hier** et ensuite répondre à quatre questions concernant ces activités.

PREMIÈRE PARTIE :

Réfléchissez d'abord à comment vous passez vos journées. En pensant à la journée d'hier, écrivez vos activités de la journée à partir du lever en utilisant les feuilles du questionnaire. Chaque rangée correspond à une demi-heure. Écrivez l'activité principale que vous avez faite pendant cette demi-heure. Une activité peut inclure n'importe quoi en allant de parler à un ami, à cuisiner, à prendre un bain. Si votre activité dure plus d'une demi-heure, écrivez-la encore à chaque rangée pour toute la durée de cette activité.

DEUXIÈME PARTIE :

Après avoir écrit vos activités dans le questionnaire, répondez aux quatre questions pour chacune des activités en encerclant le chiffre correspondant à la réponse la plus appropriée.

- 1) La première question vous demande si vous considérez vos activités comme du travail, des tâches quotidiennes, du loisir, du repos ou du sommeil. À la première question, le <u>travail</u> ne signifie pas nécessairement une activité payée, mais peut inclure des activités productives et utiles. Les <u>tâches quotidiennes</u> sont des activités reliées aux soins personnels, comme le ménage et le magasinage. Le <u>repos</u> inclut faire une sieste ou ne rien faire en particulier.
- 2) La deuxième question vous demande de considérer votre compétence à faire vos activités.
- 3) La troisième question vous demande de considérer l'importance de vos activités.
- 4) La quatrième question vous demande de considérer le plaisir que vous avez à faire vos activités.

Répondez à chacune des questions du mieux que vous pouvez. Vos réponses sont importantes pour <u>chacune</u> des questions !

La première parution de ce questionnaire fut dans : Smith, N.R., Kielhonfner, G. et Watts, J.H. (1986). The relationships between volition, activity pattern, and life satisfaction in the elderly. <u>American Journal of Occupational Therapy</u>, 40: 278-283.

Développé par N. Riopel Smith avec l'aide de G. Kielhofner et J. Hawkins Watts (1986). Traduit et adapté avec la permission des auteurs par G. Aubin, R. Hachey, F. Latour et F. Colas.

No:		i j			96								= \\ = 2 = 3 1					-
		Sue	tion	Questionnaire Occupationnel	Ö	cup	ntior	nel		1. 3		# #	\$					
		Ques	Question 1	**		ď	Question 2	2			Ques	Question 3	50		a	Question 4	4	
Activités	Je pense que cette activité est :	e due o	ette		Je pe	Je pense que je fais cette activité :	ie je fa 5 :	<u>.v</u>		Pour moi, cette activité est :	i, cette	activite		G G	Comment aimez-vous cette activité :	aimez	snov-	
Avant-midi	1- Un travail 2- Une tâche quotidienne 3- Un loisir 4- Du repos	ivail Ache q sir oos	uotidie	nne	1- Très 2- Bien 3- Moye 4- Pas t	1- Très bien 2- Bien 3- Moyennement bien 4- Pas bien	nent t	ien		1- Très importante2- Importante3- Plus ou moins importante4- Pas importante	mporta tante su moir	nte s impo	rtante	+ 9 4 1 1 1 1	1- Je l'aime beaucoup2- Je l'aime3- Je l'aime plus ou moins4- Je ne l'aime nas	e beau e e plus	on mo	suic
Pour la demi-heure commençant à :	5- Du sommeil	mmeil			-5 -8	Pas bien du tout	du tou			5- Pas ir	Pas importante du tout	te du t	ont	- 72 - L	5- Je ne l'aime pas du tout	ime p	as du	tout
06:00	1 2	3	4	5	-	2	က	4	2	1 2	₈	4	5		2	၉	4	5
06:30	1 2	3	4	5	1	2	3	4	ω	1 2	8	4	ro	-	2	ო	4	5
07:00	1 2	8	4	5	1	2	3	4	5	1 2	3	4	5	-	2	ო	4	5
07:30	1 2	n	4	5	-1	2	9	4	5	1 2	3	4	5	-	2	က	4	5
08:00	1 2	m	4	5	-	2	3	4	5	1 2	3	4	5	_	2	က	4	5
08:30	1 2	εn.	4	5	-	7	က	4	5	1 2	8	4	5	-	2	3	4	5
00:60	1 2	_ε	4	က	-	2	က	4	5	1 2	က	4	5	-	2	3	4	5
06:60	1 2	6	4	ည	-	7	က	4	2	1 2	8	4	5	-	2	3	4	5
10:00	1 2	<u>ო</u>	4	2	-	2	ဗ	4	5	1 2	e.	4	5	-	2	3	4	5
10:30	1 2	რ	4	ß	-	2	3	4	5	1 2	8	4	5	1	2	3	4	5
11:00	1 2	_ε	4	ည	-	2	3	4	5	1 2	3	4	5	-	2	က	4	5
11:30	1 2	ო	4	ς.	-	2	က	4	5	1 2	3	4	5	1	2	က	4	ις.

No:										d		į		111	Ta.	2
	Que	Questionnaire Occupationnel	ire (lnoo	atio	nnel					J.E.N					4
	Que	Question 1			Question 2	on 2			Que	Question 3	3		G	Question 4	on 4	
Activités	Je pense que cette activité est :	cette	<u> </u>	Je pense que je fais cette activité :	que je	fais		Pour r est :	Pour moi, cette activité est :	te activ	ité	<u>Ö</u> o	Comment aimez-vous cette activité :	aime vité :	nov-z	
	1- Un travail			1- Très bien	ien			1- Trè	1- Très importante	tante		<u>.</u>	1- Je l'aime beaucoup	e pes	ncon	_
Après-midi	2- Une tâche quotidienne 3- Un loisir 4- Du repos	quotidienne		2- Bien 3- Moyennement bien 4- Pas bien	inemen en	t bien		2- Imp 3- Plu 4- Pas	2- Importante 3- Plus ou moins importante 4- Pas importante	iins im ante	oortante		2- Je l'aime 3- Je l'aime plus ou moins 4- Je ne l'aime pas	se ne plus aime	s ou n	oins
Pour la demi-heure commençant à :	5- Du sommeil	-	ις.	5- Pas bien du tout	en du t	ont		5- Pas	5- Pas importante du tout	ante di	ı tout	-5	5- Je ne l'aime pas du tout	aime	pas dı	tout
12:00	1 2	3 4	5	1 2	3	4	5	-	2	9	4	5	1 2	3	4	5
12:30	1 2	3 4	5	1 2	3	4	5	-	7	8	4	2	1 2	3	4	5
01:00	1 2	3 4	5	1 2	က	4	5	-	7	က	4	2	1 2	ო	4	22
01:30	1 2	3 4	5	1 2	3	4	2	-	2	က	4	5	1 2	က	4	5
05:00	1 2	3 4 !	5	1 2	3	4	2	-	2	က	4	ω,	1 2	က	4	2
02:30	1 2	3 4	5	1 2	က	4	2	-	2	3	4		1 2	က	4	2
03:00	1 2	3 4	ນ	1 2	က	4	rO	-	2	3	4	2	1 2	က	4	2
03:30	1 2	4	S	1 2	က	4	ည	-	2	3	4	5	1 2	က	4	2
04:00	1 2	3 4	2	1 2	က	4	r.	←	2	3	4	2	1 2	က	4	2
04:30	1 2	4	5	1 2	3	4	5	-	2	3	4	2	1 2	က	4	2
05:00	1 2	4	ις.	1 2	က	4	ည	-	2	3	4	5	1 2	က	4	2
05:30	1 2	3 4	5	1 2	ဗ	4	ა		2	3	4	5	1 2	က	4	ည

No :									W	V.			-3					3
	G	\u00e4	tion	Questionnaire Occupationnel	ő	npa.	tion	<u> </u>					x = 1					Ne.
		Ques	Question 1			ğ	Question 2	2			Question 3	ion 3			Ğ	Question 4	4	
Activités	Je pense que cette activité est :	e due	cette		Je pe cette	Je pense que je fais cette activité :	ie je fa § :	: <u>s</u>	டம	Pour moi, cette activité est :	i, cette	activité		Corr	Comment aimez-vous cette activité :	aimez-v ité :	sno/	
	1- Un travail	ivail			1- Tr	1- Très bien				1- Très importante	nportar	<u>je</u>		1- Je	1- Je l'aime beaucoup	bean	dno	
Le soir	2- Une tâche quotidienne 3- Un loisir 4- Du repos	ache c sir pos	uotidie	anne	2- Bit 3- Mc 4- Pa	2- Bien 3- Moyennement bien 4- Pas bien	ment t	Sien	<u>0 0 4</u>	2- Importante 3- Plus ou moins importante 4- Pas importante	Importante Plus ou moins i Pas importante	s impol	tante	4 4 2 2 2	2- Je l'aime 3- Je l'aime plus ou moins 4- Je ne l'aime pas	p plus c ime pa	ou moi s	Su
Pour la demi-heure commençant à :	5- Du sommeil	mmei			5- Pa	Pas bien du tout	du tou	<u></u>	5	5- Pas in	Pas importante du tout	te du to	ort	5- Je	5- Je ne l'aime pas du tout	ime pa	s du te	out
08:00	-	2 3	4	5	-	2	3	4	5	1 2	3	4	5	-	2	က	4	2
08:30	-	2 3	4	2	-	7	က	4	22	1 2	3	4	5	-	2	8	4	5
02:00	1	2 3	4	5	-	2	ю	4	2	1 2	3	4	ß	-	2	က	4	5
07:30	-	2 3	4	5	-	2	က	4		1 2	က	4	ις	-	7	က	4	5
08:00	-	2 3	4	5	-	2	ო	4	υ Ω	1 2	က	4	5	-	2	က	4	5
08:30	-	2 3	4	5	-	2	က	4	rč.	1 2	8	4	5	-	2	6	4	5
00:60	-	2 3	4	5	-	5	က	4	ω	1 2	က	4	5	-	2	က	4	5
06:60	1	2 3	4	5	-	2	က	4	D.	1 2	က	4	ည	-	2	6	4	5
10:00	-	2 3	4	5		2	က	4	r.	1 2	3	4	5	-	2	6	4	5
10:30	-	2 3	4	၁		2	က	4	သ	1 2	6	4	5	-	2	က	4	5
11:00	-	2 3	4	5	-	7	3	4	2	1 2	3	4	5	-	2	60	4	5
11:30	τ-	2 3	4	2	-	2	3	4	5	1 2	60	4	2	_	2	က	4	5

No ::			à			146												A
		Ques	tion	Questionnaire		Occupationnel	tion	<u> </u>										
		Question 1	on 1			Que	Question 2				Question 3	e 40		9.	उँ	Question 4	4	
Activités	Je pense que cette activité est :	que ce st :	afte		Je per cette a	Je pense que je fais cette activité :	je fais		Pour est :	Pour moi, cette activité est :	cette a	ctivité		Comr	Comment aime cette activité :	Comment aimez-vous cette activité :	Snc	
	1- Un travail	vail			1- Trè	1- Très bien			<u>+</u>	1- Très importante	portan	g).		1- Je	aime	1- Je l'aime beaucoup	dno	
La nuit	2- Une tâche quotidienne 3- Un loisir 4- Du repos	iche qui sir ios	otidien		2- Bien 3- Moyenne 4- Pas bien	2- Bien 3- Moyennement bien 4- Pas bien	ent bi	<u> </u>	<u> </u>	2- Importante 3- Plus ou moins importante 4- Pas importante	inte moins portant	ітрол	ante	2- Je 3- Je 4- Je	2- Je l'aime 3- Je l'aime 4- Je ne l'air	2- Je l'aime 3- Je l'aime plus ou moins 4- Je ne l'aime pas	ı moir	ω
Pour la demi-heure commençant à :	5- Du sommeil	nmeil			5- Pas	5- Pas bien du tout	u tout		5	Pas importante du tout	ortant	du to	#	5- Je	e l'air	5- Je ne l'aime pas du tout	du to	Ħ
12:00	1 2	3	4	ည	-	2	3	4 5	-	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12:30	1 2	က	4	5	-	2	3	5	-	2	က	4	5	-	2	3	4	5
01:00	1 2	က	4	5	-	2	3	5	-	2	က	4	5	1	2	3	4	5
01:30	1 2	က	4	5	-	2	3 4	73	-	2	က	4	5	-	2	3	4	5
02:00	1 2	6	4	5	-	2	3 4	22	+	2	က	4	z,	-	2	3	4	5
02:30	1 2	က	4	z,	-	2	3 4	ະດ		7	က	4	5	1	2	3 ,	4	5
03:00	1 2	က	4	2	-	2	3 4	5	-	7	က	4	5	-	2	3	4	5
03:30	1 2	ო	4	2	-	2	3 4	5	-	2	က	4	2	-	7	9	4	5
04:00	1 2	က	4	5	-	2	3 4	5	-	7	6	4	5	-	2	3	4	5
04:30	1 2	က	4	22	-	7	3 4	5	-	2	က	4	5		2	3	4	5
05:00	1 2	က	4	2	-	2	3 4	5	-	2	က	4	S.	-	2	3 4	5	
05:30	1 2	ო	4	5	-	2	8	5	_	2	က	4	5	-	2	3 4	5	

ANNEXE III

GUIDES / ENTREVUES SEMI-STRUCTURÉES

GUIDE DE L'ENTREVUE AVEC LE RÉSDIANT
GUIDE DE L'ENTREVUE #1 AVEC LE RESPONSABLE
GUIDE DE L'ENTREVUE #2 AVEC LE RESPONSABLE

Date: 25 janvier 2003

Grille d'entrevue avec les résidants

Interviewer:	
Numéro d'identification du sujet :	
Date de l'entrevue :	Heure:
Phrase d'introduction :	
njour (nom de la personne). Comment allez-vous	njour (nom de la personne). Comment allez-vous? Mon nom est Amélie Felx. Je suis ergothérapeute et étudiante

à la Maîtrise à de recherche relié à mes études et que vous vouliez bien échanger avec moi aujourd'hui. À la fin de cette entrevue, vous recevrez 20\$ de l'Université de Montréal, dans le programme des Sciences Biomédicales. Je suis contente que vous ayez accepté de participer au projet dédommagement pour le temps que vous consacrez à cette recherche.

But du projet et procédure de l'entrevue:

Le but de cette entrevue est d'explorer les points forts et les points faibles de la relation entre vous et (nom de la responsable) lorsque vous faites vos activités de tous les jours. L'entrevue est séparée en trois parties. Dans la première partie, je vais vous demander quelques questions sur ce que vous pensez de l'aide. Dans la deuxième partie, vous remplirez un questionnaire et répondrez à quatre courtes questions concernant les activités que vous avez faites hier. Puis, dans la dernière partie, je vais vous demander des questions au sujet de la relation entre vous et (nom de la responsable) lorsque vous faites vos activités de tous les jours. Bref, si vous le voulez bien, vous me parlerez de votre quotidien et de vos activités.

prendre quelques notes durant l'entrevue et d'enregistrer notre conversation? Avez-vous des questions? Êtes-vous prêt (e) à commencer? Si au cours de l'entrevue vous vous sentez fatigué(e), nous pouvons prendre une pause. Est-ce que vous me donner la permission de

* Faire un test de son avec l'enregistreuse (le sujet effectue le test s'il le désire)

Partie 1

(1) Données générales sur la relation d'aide résidant - responsable

- Transition: Pour commencer, je vais vous demander de me parlez un peu de la résidence et je vais vous demandez des questions sur la relation entre vous et (nom de la responsable). Êtes-vous prêt (e) ?
- 1. Donc, parlez-moi de votre résidence d'accueil?
- 1.1. Ex.: Depuis combien de temps demeurez-vous ici? Qu'est-ce que vous aimez (ou non) ici?
- 1.2. Parlez-moi de (nom de la responsable)?1.3. À quel moment voyez-vous (nom de la responsable) dans une journée?
- Comment cela se passe-t-il avec (nom de la responsable)? (ou votre relation avec ...)
- 2.1. Pour quelles raisons?
- 2.2. Donnez-moi un exemple?
- 3. Qu'est-ce que (nom de la responsable) fait qui vous aide?
- 3.1. Selon vous, comment (nom de la responsable) vous aide-t-elle?
- 3.2. Pour quelles raisons cela vous aide-t-il?
- 3.3. A quelle fréquence (nom de la responsable) vous aide-t-elle dans une journée ?
 - 3.4. * Qu'est-ce que vous faites pour aider (nom de la responsable)?

- 4. Qu'est-ce que (nom de la responsable) fait qui ne vous aide pas ? 4.1. Pour quelles raisons cela ne vous aide-t-il pas ?
- 5. Racontez-moi une situation où le responsable vous a aidé?
- 5.1 Comment vous sentiez-vous?
 - 5.2 Pour quelles raisons?
- 6. Racontez-moi une situation où le responsable ne vous a pas aidé?
- 6.1. Comment vous sentez-vous?
- 6.2. Pour quelles raison?
- * Qu'est ce que de l'aide pour vous?

(2) Questionnaire Occupationnel de Riopel/Smith, Kielhofner et Watts (1986): Voir les instructions sur le questionnaire. **Transition**: Pour la deuxième partie, je vais vous demander de rempli un questionnaire concernant vos activités.

Partie 3

- (3) Données spécifiques sur les soutiens et les contraintes de la relation d'aide en fonction des activités quotidiennes (grille horaire QO)
- Transition: Merci d'avoir rempli le questionnaire. Je vais maintenant vous demander des questions sur les activités que vous avez écrites dans la grille du questionnaire.
- 7. A) Parmi les activités que vous avez écrites dans le questionnaire, quelles sont celles pour lesquelles vous avez reçu de l'aide de (nom de la responsable)? (Reprendre les activités de la grille)
 - 7.1. Décrivez comment (nom de la responsable) vous a aidé (e) ?

7.2. Qu'a-t-elle fait pour vous?
7.3. Étiez-vous content (e) - pas content (e) de recevoir cette aide?

7.3.1. Pour quelles raisons?

7.4. Aimeriez-vous que l'aide que (nom de la responsable) vous apporte soit différente ?

7.4.1. Pour quelles raisons?

B) Parmi les activités que vous avez écrites dans le questionnaire, y a-t-il des activités pour lesquelles vous auriez préféré ne pas recevoir d'aide?

7.5. Lesquelles?

7.5.1. Pour quelles raisons?

C) Parmi les activités que vous avez écrites dans le questionnaire, y a-t-il des activités pour lesquelles vous auriez préféré recevoir

7.6. Lesquelles?

7.6.1. Pour quelles raisons?

7.6.2. Comment vous sentez-vous alors?

A) Parmi les activités que vous avez écrites dans le questionnaire, quelles sont celles que vous avez choisies de faire? 8.1. Étiez-vous content (e) – pas content (e) de les choisir? ∞.

8.1.1. Pour quelles raisons?

B) Parmi les activités que vous avez écrites dans le questionnaire, quelles sont celles que (nom de la responsable) vous demande

8.2. Êtes-vous content (e) – pas content (e) que (nom de la responsable) vous demande de faire ces activités ? 8.2.1. Pour quelles raisons?

8.3. Les auriez-vous faites si on ne vous l'avait pas demandé?

8.3.1. Pour quelles raisons?

9. Parmi les activités que vous avez écrites dans le questionnaire, quelles sont celles que vous avez faites avec (nom de la responsable)? 9.2. Êtes-vous content (e) – pas content (e) de faire ces activités avec (nom de la responsable) ?

- 9.2.1. Pour quelles raisons?
- 9.3. Que faites-vous d'autre avec (nom de la responsable)?
- 9.3. Aimeriez-vous faire d'autres choses avec (nom de la responsable)?
 - 9.3.1. Pour quelles raisons?

(4) Données sur l'aide et l'environnement

- choses? [...] Les dernières questions que je vais vous demander concernent vos activités extérieures et les règles de la résidence. Transition: Bref résumé (Vous m'avez parler des choses que vous faites durant votre journée ...) Voulez-vous ajouter d'autres
- 10. Parmi les activités que vous avez écrites dans le questionnaire, quelles sont celles que vous faites à l'extérieur de la résidence ? 10.1. Recevez-vous de l'aide pour ces activités ?
- 10.1.1. Dans quelles situations recevez-vous de l'aide?
 - 10.1.2. Comment vous aide-t-on?
- 10.2. Aimeriez-vous faire plus d'activités à l'extérieur ? (Lesquelles ?)
- 10.2.1. Quelles sont ces activités ?
 - 10.2.2. Pour quelles raisons?
- 11. Quelles sont les règles que vous devez suivre dans la résidence?
- 11.1. Êtes-vous content (e) pas content (e) de suivre ces règles?
 - 11.2. Pour quelles raisons?
- 11.3. Comment les règles influencent-elles votre relation avec le responsable (ou vos activités)?
 - 11.4. Y a-t-il d'autres règles?

Clore l'entrevue: Avant de finir l'entrevue, y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez me dire ou que vous voudriez ajouter? Je vous remercie d'avoir participé à cette étude et de m'avoir consacré de votre temps ; votre participation est très appréciée. Merci, et voici le 20 \$ de dédommagement.

Date: 01 février 2003

Grille d'entrevue #1 avec le responsable

		Heure:	
Interviewer	Numéros d'identification du sujet :	Date de l'entrevue :	

Phrase d'introduction :

Bonjour, Mme (nom de la responsable)? Comme vous le savez, mon nom est Amélie Felx. Je suis ergothérapeute et étudiante à la Maîtrise à l'Université de Montréal. Je suis contente que vous ayez accepté de participer au projet de recherche relié à mes études et que vous vouliez bien échanger avec moi aujourd'hui.

But du projet et procédure de l'entrevue :

Le but de cette entrevue est d'explorer les points forts et les points faibles de la relation entre vous et l'ensemble des résidants lors de la réalisation des activités de tous les jours. L'entrevue est séparée en deux parties. Dans la première partie, vous remplirez un questionnaire et répondez à quatre courtes questions concernant les activités que vous avez faites hier. Dans la deuxième partie de l'entrevue, je vais vous demander des questions au sujet de la relation entre vous et l'ensemble des résidants et des questions sur les activités faites par les résidants.

- Si au cours de l'entrevue vous vous sentez fatiguée, nous pouvons prendre une pause. Me donnez-vous la permission de prendre quelques notes durant l'entrevue et d'enregistrer notre conversation?
- * Avez-vous des questions? Êtes-vous prête à commencer?

(1) Questionnaire Occupationnel de Riopel/Smith, Kielhofner et Watts (1986) :

Transition: Pour commencer, voici le questionnaire à remplir. Vous pouvez lire les instructions.

Partie 2

■ Transition : Merci d'avoir rempli le questionnaire! Je vais maintenant vous demander des questions générales sur ce que vous pensez de la relation d'aide.

(2) Données générales sur la relation d'aide

- 1. Qu'est-ce que c'est de l'aide pour vous?
- 1.1. Donnez des exemples de ce que vous trouvez «aidant »?
- 1.2. Selon vous, qu'est-ce c'est aider quelqu'un ? 1.3. Donnez des exemples de votre façon d'aider les gens (autres) ?
- 2. Comment voyez-vous l'aide entre vous et l'ensemble des résidants ?
- 2.1. Dans une journée, que faites-vous pour aider les résidants?
 - 2.2. À quelle fréquence les aidez-vous?
- 3.1. Vous demandent-ils directement de les aider? Qu'est-ce qui vous indique que vous devez aider les résidants?

ω.

- 3.2. Si oui, a quelle fréquence ?
 3.3. Donnez un exemple d'une telle situation ?

4. De façon générale, comment vous sentez-vous lorsque vous aidez les résidants?

4.1. Donnez des exemples?

- Est-ce que les résidants sont réceptifs à recevoir votre aide? 5.
- 5.1. Décrivez des situations où ils sont réceptifs ?
- 5.1.1. À quelle fréquence cela arrive-t-il?
- 5.2. Décrivez des situations où ils ne sont pas réceptifs?
- 5.2.1. À quelle fréquence cela arrive-t-il ?

- (3) Données spécifiques sur les soutiens et les contraintes de la relation d'aide en fonction des activités quotidiennes
- Transition: Vous m'avez parlé de la relation d'aide de façon générale. Les prochaines questions portent sur la relation entre vous et les résidants lorsqu'ils font leurs activités quotidiennes.
- Quelles sont les activités pour lesquelles vous aidez les résidants? 9
- 6.1. Comment aidez-vous les résidants lors de ces activités ?
- Quelles sont les activités pour lesquelles vous n'aidez pas les résidants? 7

7.1. Décrivez des situations où cela arrive?

- 7.2. Pour quelles raisons?
- Quelles sont les activités pour lesquelles vous demandez de l'aide aux résidants? ∞:
- 8.1. Décrivez des situations où cela arrive?
- 8.1. Pour quelles raisons demandez-vous de l'aide aux résidants ? 8.2. À quelle fréquence cela arrive-t-il ?
- 9. Quelles sont les activités pour lesquelles vous aimeriez que les résidants vous aident davantage ?
 - 9.1. Décrivez des telles situations?
 - 9.2. Pour quelles raisons?
- Quelles sont les activités pour lesquelles vous préférez ne pas aider les résidants ?

- 10.1. Décrivez des telles situations?
 - 10.2. Pour quelles raisons?
- 11. De façon générale, quelle est l'importance que vous accordez au fait que les résidants fassent leurs activités par eux-mêmes ?
 - 11.1. Pour quelles raisons?
- 11.2. Donner des exemples de situations ? (Comment favorisez-vous la réalisation de ces activités ?)

(4) Données sur l'environnement:

- Transition: Afin de mieux comprendre la relation entre vous et l'ensemble les résidants, je vais maintenant vous demandez des questions sur les activités à l'intérieur et à l'extérieur de la résidence.
- Quelles sont les règles que les résidants doivent respecter ? 12.
 - 12.1. Qui établit les règles ?
- 12.2. Comment ces règles influencent-elles votre relation avec les résidants ?
- Quelles sont les activités disponibles dans la résidence ? 13.
- 13.1. Parmi ces activités, lesquelles font-ils ? 13.2. Lesquelles ne font-ils pas ?
- 13.2.1. Pour quelles raisons?
- 14. Quelles sont les activités disponibles à l'extérieur de la résidence ?
- 14.1. Parmi ces activités, lesquelles font-ils?
- Quelles activités faites-vous avec les résidants à l'extérieur de la résidence ? 14.2. 14.3.
 - Comment aidez-vous ou non les résidants lors de ces sorties ?
 - 14.3.1. Pour quelles raisons?
 - 14.3.2. À quelle fréquence

14.4.2. À quelle fréquence les encouragez-vous? 14.4.1. Pour quelles raisons? 14.4. Encouragez-vous les résidants à sortir?

Partie 5

(5) Données sur le rôle de responsable d'une résidence d'accueil :

15.2. Quels sentiments entretenez-vous face à ce rôle ? 15.1. Quelles sont les exigences de ce rôle? 15. Décrivez votre rôle auprès de l'ensemble des résidants ?

Partie 6

(6) Un survol final

A) Selon vous, qu'est-ce qui aide le plus les résidants à réaliser leurs activités ? 16.

B) Qu'est-ce qui les aide le moins?

16.1. Pour quelles raisons?

16.2. Pour quelles raisons?

17. Selon vous, dans quelles situations votre aide est-elle le plus appréciée?

17.1. Pour quelles raisons? 17.2. Dans quelles situation votre aide, n'est elle par appréciée?

Clore l'entretien : Avant de finir l'entrevue, y a-t-il d'autres choses que vous aimeriez ajouter ? Je vous remercie de m'avoir consacré du temps aujourd'hui. Comme vous le savez nous nous reverrons dans environ deux semaines pour faire une deuxième entrevue concernant la relation d'aide avec chacun des résidants. Merci d'avoir participé!

Date: 25 janvier 2003

Grille d'entrevue #2 avec le responsable

Interviewer:	
Numéros d'identification du sujet :	
Date de l'entrevue :	Heure:

Phrase d'introduction :

Bonjour, Mme (nom de la responsable) ? Ceci est la deuxième et dernière entrevue.

But et procédure de l'entrevue:

réalisent leurs activités de tous les jours. Aujourd'hui, je vais donc vous demander de répondre à des questions concernant votre relation Le but de cette deuxième entrevue est d'explorer la relation d'aide entre vous et chacun des résidants lorsque vous réalisez ou qu'ils avec chacun des résidants individuellement. Nous nous intéressons à l'aide individuelle apportée à chacun d'entre eux.

Avez des questions? Êtes-vous prête à commencer?

(1) Données spécifiques sur la relation d'aide lors de la réalisation des activités quotidiennes de chacun des résidants :

1. Parmi les activités de (nom du résidant), quelles sont celles pour lesquelles vous lui apportez de l'aide?

1.1. Que faites-vous pour aider (nom du résidant) lors de ces activités ?

1.2. Qu'est-ce qui vous porte (indique que) à l'aider?

1.3. Semble-t-il (elle) content (e) – pas content (e) de recevoir de l'aide?

1.4. Pour quelles raisons?1.5. A quelle fréquence l'aidez-vous?

2.1. Qu'est-ce qui vous porte à ne pas lui apporter d'aide ? (Pour quelles raisons ne l'aidez-vous pas ?) 2. Parmi les activités de (nom du résidant), quelle sont celles pour lesquelles vous ne lui apportez pas d'aide?

2.2. Décrivez ces situations?

2.3. Semble-t-il (elle) content(e) – pas content (e) de ne pas recevoir d'aide?

2.4. Pour quelles raisons?

3. Croyez-vous qu'il y a des activités pour lesquelles (nom du résidant) aimerait recevoir plus d'aide?

3.1. Si oui, lesquelles?

3.2. Pour quelles raisons?

3.3. Décrivez ces situations?

Parmi les activités de (nom du résidant), quelles sont celles que vous lui demandez de faire?

4.1. Décrivez ces situations?

4.2. (Nom du résidant) s'oppose-t-il parfois à vos demandes ?

4.3. Si oui, donnez un exemple d'une telle situation?

Que ressentez-vous alors?

5. Parmi les activités de (nom du résidant), lesquelles fait-il (elle) habituellement par lui (elle)-même (sans que vous le lui demandiez) ? 5.1. Décrivez ces situations?

- 5.2. À quelle fréquence (nom du résidant) fait ces activités ?
- 6. Quelles activités faites-vous avec (nom de résidant)?
- 6.1. Êtes-vous content (e) pas content (e) de faire ces activités?
- 6.2. Pour quelles raisons?
- 6.3. Faites-vous d'autres choses avec ce résidant?

Partie 2

(2) Données sur la relation d'aide avec chacun des résidants :

- **Transition**: Maintenant, je vais vous demander des questions sur votre relation avec (nom du résidant).
- 7. Décrivez votre relation avec (nom du résidant)?
- 7.1. Quels sont les points forts de cette relation?
 7.2. Quels sont les point faibles de cette relation?
- Selon vous, dans quelle situation (nom du résidant) apprécie-t-il (elle) le plus votre aide? 8.1. Pour quelles raisons?

∞:

- Selon vous, dans quelle situation (nom du résidant) apprécie-t-il (elle) le plus votre aide? 6
 - 9.1. Pour quelles raisons?
- Selon vous, quelles sont les plus grandes difficultés de (nom du résidant) lorsqu'il (elle) fait ses activités de tous les jours ? 11.1. Pour quelles raisons? 10.

Clore l'entretien: Je vous suis reconnaissante d'avoir accepté de participer à cette recherche et d'avoir accepté de partager votre quotidien et votre vision du rôle de responsable. Votre collaboration et celle des résidants furent grandement appréciées. Merci!

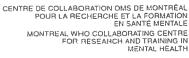
ANNEXE IV

LETTRES D'INFORMATION

LETTRE D'INFORMATION DESTINÉE À UN RÉSIDANT LETTRE D'INFORMATION DESTINÉE AU RESPONSABLE CENTRE DE RECHERCHE DE L'HÔPITAL DOUGLAS DOUGLAS HOSPITAL RESEARCH CENTRE









Lettre d'information à l'intention des résidants de la résidence d'accueil

Bonjour,

Cette lettre vise à vous informer qu'une étude portant sur la relation d'aide entre les résidants et le responsable d'une résidence d'accueil débutera bientôt. L'étude s'intitule : « Les soutiens et les contraintes dans la relation d'aide lors de la réalisation des occupations journalières : perceptions des résidants et du responsable d'une résidence d'accueil en santé mentale ». La chercheure principale est D^{re} Myra Piat et les co-chercheures sont Raymonde Hachey (M.Sc. ergothérapie) et Amélie Felx. Cette dernière, étudiante à la Maîtrise en Sciences Biomédicales dans le programme d'ergothérapie, vous rencontrera afin de vous interviewer si vous acceptez de participer à cette étude.

Nous vous invitons à participer à cette étude visant l'exploration de la relation d'aide reliée aux activités journalières réalisées par les résidants de votre résidence d'accueil. Au cours de cette étude nous visiterons votre résidence à plusieurs reprises sur une période d'environ deux semaines. La chercheure chargée des interviews s'entretiendra avec les résidants qui auront accepté de participer à l'étude, de même qu'avec le responsable de votre résidence d'accueil.

Si vous acceptez de prendre part à cette étude, vous aurez un rendez-vous avec la chercheure afin de participer à une entrevue d'environ 60 minutes. Pendant l'entrevue, vous aurez à remplir, dans un premier temps, un questionnaire concernant les activités que vous avez réalisées durant les dernières 24 heures. Dans le même questionnaire, vous répondrez à 4 brèves questions concernant chacune de ces activités. Par exemple, le questionnaire vous demande si vous éprouvez du plaisir lors de l'activité. Dans un deuxième temps, nous vous demanderons de répondre à une série de questions que vous posera la chercheure. Ces questions portent sur vos obligations en tant que résidant, sur ce que vous pensez de vos activités journalières et sur l'aide reçue ou désirée lorsque vous faites ces activités. Cette deuxième partie vous permettra de vous exprimer sur ce que représente vos activités quotidiennes et sur l'aide ou les changements que vous souhaiteriez. Cette entrevue aura lieu à votre résidence ou à l'Hôpital Douglas, selon votre choix.

Votre participation est tout à fait volontaire; vous êtes libre de participer à l'étude ou non et de vous retirer en tout temps, sans subir de préjudice. Votre décision n'aura aucun effet sur les services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les intervenants de votre milieu. Nous espérons avoir le plaisir de vous rencontrer.

Dre Myra Piat, chercheure principale Hôpital Douglas 6875 boulevard Lasalle Verdun (Québec) Canada H4H 1R3

poste : 2521

Numéro de téléphone: (514) 761-6131

CENTRE DE RECHERCHE DE L'HÔPITAL DOUGLAS DOUGLAS HOSPITAL RESEARCH CENTRE





CENTRE DE COLLABORATION OMS DE MONTRÉAL
POUR LA RECHERCHE ET LA FORMATION
EN SANTÉ MENTALE
MONTREAL WHO COLLABORATING CENTRE
FOR RESEARCH AND TRAINING IN
MENTAL HEALTH



Lettre d'information à l'intention du responsable de la résidence d'accueil

Bonjour,

Cette lettre vise à vous informer qu'une étude portant sur la relation d'aide entre les résidants et le responsable d'une résidence d'accueil, débutera bientôt. L'étude s'intitule: « Les soutiens et les contraintes dans la relation d'aide lors de la réalisation des occupations journalières: perceptions des résidants et du responsable d'une résidence d'accueil en santé mentale ». La chercheure principale est D^{re} Myra Piat et les co-chercheures sont Raymonde Hachey (M.Sc. ergothérapie) et Amélie Felx. Cette dernière, étudiante à la Maîtrise en Sciences Biomédicales dans le programme d'ergothérapie, vous rencontrera afin de vous interviewer si vous acceptez de participer à cette étude.

Nous vous invitons à collaborer à cette étude visant l'exploration de la relation d'aide reliée aux activités journalières réalisées par les résidants de votre résidence d'accueil. Au cours de cette étude nous visiterons votre résidence à plusieurs reprises sur une période d'environ deux semaines. La chercheure chargée des interviews s'entretiendra avec les résidants qui auront accepté de participer à l'étude, de même qu'avec vous, si vous acceptez de partager avec nous votre expérience en tant que responsable d'une résidence d'accueil.

Si vous acceptez de prendre part à cette étude, vous aurez un rendez-vous avec la chercheure afin de participer à deux entrevues. Les entrevues dureront environ de 30 à 60 minutes. Lors de la première entrevue, vous aurez à remplir un questionnaire concernant les activités que vous avez réalisées durant les 24 dernières heures. Ensuite, la chercheure vous interrogera sur votre perception de votre rôle d'aidant auprès de l'ensemble des résidants, sur les règles de la résidence et sur votre vision de l'occupation et de l'autonomie. La deuxième entrevue s'intéressera à l'aide individuelle apportée à chacun des résidants en fonction de leurs besoins lors de la réalisation de leurs occupations. Cette dernière se déroulera environ 2 mois après la première entrevue et une fois que les résidants auront été interrogés. Ces entretiens auront lieu à la résidence d'accueil ou à l'Hôpital Douglas, selon votre choix.

Votre participation est tout à fait volontaire; vous êtes libre de participer à l'étude ou non et de vous retirer en tout temps, sans subir de préjudice. Votre décision

n'aura aucun effet sur les services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les intervenants de votre milieu. Nous espérons avoir le plaisir de vous rencontrer.

D^{re} Myra Piat, chercheure principale Hôpital Douglas 6875 boulevard Lasalle Verdun (Québec) Canada H4H 1R3

poste : 2521

Numéro de téléphone: (514) 761-6131

ANNEXE V

GRILLE APRÈS ENTREVUE: AIDE MÉMOIRE

Date: 06 août 2002

Grille d'après entrevue (aide mémoire)

Interviewer :	
Numéros d'identification du sujet :	
Date de l'entrevue :	Heure et lieu :

1. Caractéristiques physiques du milieu :

- Lieu de l'entrevue
- Heure de l'entrevue (durée approximative de chaque partie)
- Disposition de l'espace
- Bruits
- Pauses et interruptions
- Gens présents dans le milieu
- Impressions de l'ambiance générale
- Impressions sur le déroulement de l'entretien

2. Caractéristiques physiques du répondant (résidant ou du responsable) :

- Posture
- Qualité des mouvements
- Gestes
- Contacts visuels
- Caractéristiques de la voix
- Tonalité de la voix

3. Expression et émotions du répondant (résidant ou du responsable) :

- Niveau général d'énergie
- Niveau de fatigue
- Expression des émotions
- Émotions exprimées

4. Méthode de travail (lors du questionnaire) :

- Temps requis pour remplir le questionnaire (vitesse)
- Qui remplit le questionnaire
 - Façon de le remplir
- Appliqué ou non

5. Interaction avec l'interviewer:

- Réaction à ma présence / aux questions
- Façon de répondre aux questions posées
 - Pose-t-il des questions?
- Première impression et description du premier contact
- Premier contact
- Présence ou absence de tension

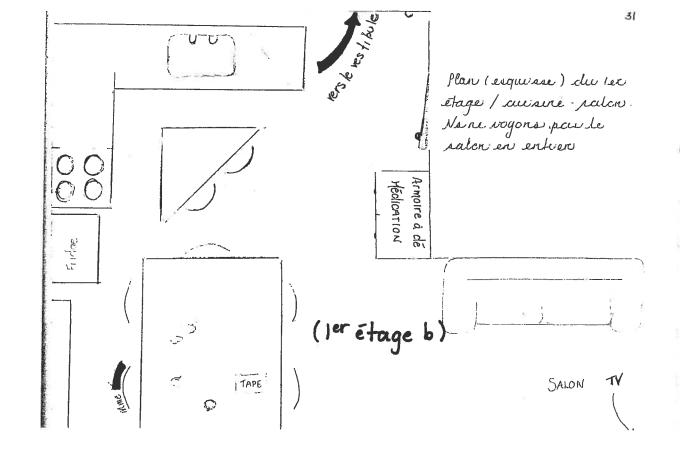
6. Expression et émotion de l'interviewer :

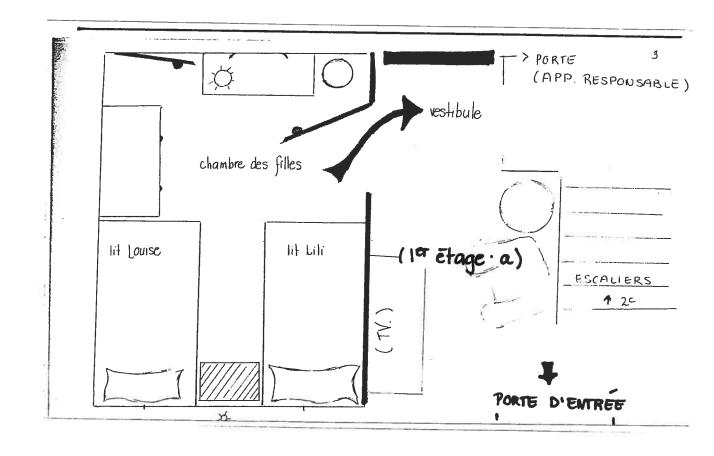
7. Impressions et commentaires généraux sur l'entrevue :

ANNEXE VI

EXTRAIT DU JOURNAL DE BORD

CROQUIS DE L'AMÉNAGEMENT INTÉRIEUR DE LA RÉSIDENCE D'ACCUEIL





ANNEXE VII

ANALYSE: EXEMPLES DE TABLEAUX CROISÉS

RÉSULTATS AU QUESTIONNAIRE OCCUPATIONNEL / RÉSIDANTS
RÉSULTATS AU QUESTIONNAIRE OCCUPATIONNEL / RESPONSABLE

Tableau croisé nom de l'activité * importance

Effectif

					importance		
Ň				_		plus ou	
7				très		moins	pas
	nom de	apporte lunch	rien 1	importante	importante	importante	importante
1	l'activité	assiette	'	_	_		
ĺ	, 401, 1110	assoir		1	1		
١		assoir / radio		1		'	
1		autobus			2		
1		beauté		1			
1				1			
1		bouillir		1			
1		café / liqueur		1	4		1
1		cartes		1	3		
1		cendrier		1			
1		collation					1
1		collation / peu			1		
1		cours		6			
1		dormir		43	37	1	
١		douche			1		
١		fumer			3		
١		habiller		1	1	1	
١		hygiène		1	1		
١		IGA			1		
١		jaser			1		
١		journal			1		
١		lit / ménage		1			
ś		manger		5	4	3	
).		penser		1			
1		peu	2				
1		peu / faim					1
1		peu / TV		1			*
		pilule		6	1		
1		radio		3	;		
ı		radio / assis			3		
		regarder				1	1
		resto			2	2	
		retour / peu	1		1		
		réveil		2	2		
		rien	11				
		sieste				2	
		téléphone	1				
		TV		8	3	5	
		vaiselle		1	1		
	Total		16	87	74	15	4

Effectif

1		importance	
h		pas	
1		importante du	
		tout	Total
	nom de apporte lunch		1
	l'activité assiette		2
1	assoir	1	2
ı	assoir / radio		2
	autobus		1
	beauté		1
	bouillir		1
	café / liqueur		6
1	cartes		4
ı	cendrier		1
	collation		1
1	collation / peu		1
	cours		6
	dormir		81
i	douche		1
	fumer		3
	habiller		3
ı	hygiène		2
ı	IGA		1
ı	jaser		1
ı	journal		1
ı	lit / ménage		1
N	manger		12
	penser peu	1	1
ı	peu / faim	'	3
Į	peu / TV		1
1	pilule		7
ı	radio		3
I	radio / assis		3
ı	regarder		2
ı	resto		4
ı	retour / peu	l	2
1	réveil		4
	rien		11
	sieste		2
	téléphone		1
	TV		16
	vaiselle		2
	Total	2	198

Tableaux croisés

Récapitulatif du traitement des observations

			Observ	ations		
	Val	ide	Manq	uante	То	tal
	N	Pourcent	N	Pourcent	N	Pourcent
nom de l'activité * plaisir	182	91,9%	16	8,1%	198	100,0%
nom de l'activité * importance	182	91,9%	16	8,1%	198	100,0%
nom de l'activité * compétence	182	91,9%	16	8,1%	198	100,0%

Tableau croisé nom de l'activité * plaisir

Effectif

			isir	
		plaisir	non plaisir	Total
nom de	assiette	2	-	2
l'activité	assoir	2		2
İ	assoir / radio	2		2
1	autobus	1		1
	beauté	1		1
	bouillir		1	1
	café / liqueur	3	3	6
	cartes	4		4
	cendrier		1	1
	collation	1		1
	collation / peu	1		1
	cours	6	ļ	6
1	dormir	63	18	81
	douche	1		1
	fumer	2	1	3
ļ	habiller	3		3
	hygiène	2		2
	IGA	1		1
	jaser	1		1
	journal	1		1
	lit / ménage		1	1
	manger	11	1	12
	penser	1		1
	peu	1	1	1
	peu / faim		1	1
	peu / TV	1		1
	pilule	5	2	7
	radio	2	1	3
	radio / assis	3		3
	regarder	2		2
	resto	4		4
	retour / peu	1		1
	réveil	4		4
	sieste		2	2
i	TV	16		16
	vaiselle	1	1	2
Total		148	34_	182

taches ménagères (*) « nien >>

Effectif

				plaisir		
		je l'aime beaucoup	je l'aime	je l'aime plus ou moins	je ne l'aime pas du tout	Total
nom de assoir		~2				2
l'activité bain		100				1 1
course	s			2		2
dormir		12				12
lavage			4			4
lever		18				l i
mange	er	2	1			3
/médica	ament		1			
(medica	ation		1			
ménag	e		·	2		2
peser		2		_		2
prépar	er repas		4	1		4
1	et tour au 2eme		•	1		1
réveil				•	3	3
réveil s	oudain			:	1	
se cou	cher	oale			'	
se ren	dors	300			1	
séchag	ie l		2		•	2
1	collation		1			-
servir i			2	59		2
tour au	•		2	4		
vaissel			4	' i		
Total		21	17	6	5	1 . 49

Canegiver: I lite it a lot = all self eentred leisure A s.c

AND: Sauf shopping all DA = like it

ANNEXE VIII

ANALYSE: EXEMPLE DE GRILLE DE CODES

GRILLE DE CODES / ENTREVUES AVEC LES RÉSIDANTS

* Une seule grille est présentée. La grille de codes de la responsable est presque identique à celle des résidants, mis à part le remplacement du terme « résidants » par celui « responsable » et vice et versa.

			LISTE DE CODES ET MÉTA CODES (RÉSIDENTS)
MC		Nom du code (US)	Définition du code ou du méta code (MC)
			SPHÈRE: OCCUPATION
	<u>.</u>	Act. accidents	Regroupe les actions accidentelles et non volontaires d'un ou des résidants. Leurs effets ou leurs répercussions sont, le plus souvent non désirables. Ex.: renverser du jus sur la table, etc.
	2. A	2. Activité (act.) aide apportée	Regroupe les activités pour lesquelles un résidant intervient partiellement ou complètement dans la réalisation d'une activité afin de contribuer à, d'assurer ou de faciliter sa réalisation. L'aide peut être physique, morale ou verbale. Peut aussi faire référence à une responsabilité du résidant ou à une contribution à la résidence d'accueil. L'emphase est mise sur l'aide apportée par un résidant à la responsable.
		Act. aide apportée/absence	Passage (unité de sens) qui indique l'absence ou le peu d'activités ayant comme objectif d'aider la responsable.
		Act. aide apportée/bouillir l'eau	Action de faire bouillir de l'eau ou de remplir la bouilloire d'eau.
		Act. aide apportée/bouteilles	Action de conserver les bouteilles dans le but de les recycler (et de se procurer un peu de mondaie)
		Act. aide apportée/cendrier	Action de nettoyer les cendriers, de les remplir de sable et / ou de les vider.
		Act. aide apportée/commissions	Action d'effectuer l'achat de marchandises pour la responsable ou un autre memore de la famille d'accueil. L'emphiase est mise sur l'aide apportée et la participation à cette activité.
		Act aide apportée/cuisine	Action reliée aux activités culinaires. Ex.: donner des conseils, couper des légumes, etc.
		Act. aide apportée/emplettes	Action de transporter les sacs (emplettes) de la voiture à la résidence, suite aux achats effectués par la responsable.
		Act. aide apportée/lavage (linge)	Action de participer au lavage.
		Act. aide apportée/ménage	Action de participer à l'ensemble des soins matériels, des travaux de proprete necessaires à l'entretien de l'interieur de la maison. Ex : aider la responsable en passant le balai, nettoyer le plancher, etc.
		Act aide annortée/pelleter	Action de pelleter la neige durant la saison hivernale.
		Act. aide apportée/poubelle	Action de transporter des sacs à poubelles au bord de la rue et de vider les poubelles.
		Act. aide apportée/rés	Action d'intervenir partiellement ou complètement dans la réalisation d'une activité afin de contribuer a, d'assurer ou de faciliter sa réalisation. L'aide peut être morale, physique ou verbale. La personne aidée est un(e) autre résident(e).
		Act. aide apportée/vaisselle	Action de laver la vaisselle.
	3.	Act. antérieure	Regroupe les activités qui furent réalisées par un ou des résidant(s) au cours des annees passees. Le passe relere, le plus souvent, à la période précédant l'apparition de la maladie ou précédant une hospitalisation prolongée.
	4.	Act. avec autrui	Regroupe les activités réalisées avec Jeannot, un des fils de la responsable, M. Vannier, un auure resident ou avec toute autre personne et ce, en excluant la responsable.
	5. A	5. Act. avec la responsable	Regroupe les activités réalisées en compagnie de la responsable. Le discours met l'emphase sur la presence de la responsable lors de cette activité et moins sur l'aide apportée par cette dernière.

Act. avec resp/abs	Passage (unité de sens) qui indique l'absence ou le peu d'activités réalisées en compagnie de la responsable.
Act. avec resp/commissions	Action d'accompagner la responsable lors des achats de marchandises et des emplettes diverses.
Act. avec resp/ext	Action d'accompagner la responsable lors de ses promenades durant la soirée.
Act. avec resp/général	Action ou activités réalisées en compagnie de la responsable. Le passage ne mentionne pas spécifiquement la réalisation d'une activité et demeure générale.
Act. avec resp/hôpital	Action de se faire accompagner par la responsable lors des rendez-vous chez le docteur ou lors des autres rendez-vous.
Act. avec resp/jaser	Action de discuter avec la responsable, par plaisir (n'a pas la connotation d'aide apportée ou de conseils).
Act. avec resp/magasiner	Action de se faire accompagner par la responsable dans les magasins afin d'y effectuer des achats pour soi (résidant). Ex.: Achat de vêtements, achat de meuble, etc.
Act. avec resp/radio	Action d'écouter la radio avec la responsable. L'activité peut être réalisée de façon parallèle ou elle peut être l'activité principale.
Act. avec resp/TV	Action de regarder la télévision avec la responsable. L'activité peut être réalisée de façon parallèle ou elle peut être l'activité principale.
Act. avec resp/voiture	Action d'être en voiture avec la responsable.
6. Act. choisie	Regroupe les activités pour lesquelles un résidant dispose en maître de son action et exerce un pouvoir sur la réalisation de ses propres activités. Décision par laquelle un résidant donne la préférence à une activité. Renvoie, par défaut, au fait que la responsable ne demande pas à un résidants de réaliser cette activité.
Act. choisie/AVQ	Regroupe les activités pour lesquelles un résidant dispose en maître de son action et exerce un pouvoir sur la réalisation d'activités reliées aux soins personnels. Renvoie, par défaut, au fait que la responsable ne demande pas à un résidants de réaliser cette activité. Ex.: se laver, s'habiller, etc.
Act. choisie/AVD	Regroupe les activités pour lesquelles un résidant dispose en maître de son action et exerce un pouvoir sur la réalisation d'activités de la vie domestique. Renvoie, par défaut, au fait que la responsable ne demande pas à un résidants de réaliser cette activité.
Act. choisie/loisirs	Regroupe les activités pour lesquelles un résidant dispose en maître de son action et exerce un pouvoir sur la réalisation d'activités de loisir. Renvoie, par défaut, au fait que la responsable ne demande pas à un résidants de réaliser cette activité. Ex.: jouer aux cartes, regarder la télévision, etc.
Act. choisie/achats	Action d'acheter un bien commercial en fonction de ses moyens financiers et de ses goûts personnels.
Act. choisie/asseoir	Action de s'asseoir ou d'être assis.
Act. choisie/bière	Action de boire une bière.
Act. choisie/café	Action de boire ou de se préparer un café.
Act. choisie/cartes	Action de jouer aux cartes.
Act. choisie/cigarette	Action de fumer une cigarette.

	A think I was an do not alive firmon
Act. choisie/cigarette/abs	Action de ne pas ou de ne plus junier.
Act. choisie/coucher	Action d'aller se coucher ou de faire une sieste (sommen nocturne ou diume / penoue de sommen essemble ou nome.
Act. choisie/ext.	Actions ou activités de loisirs diverses réalisées à l'extérieur de la résidence. Ex.: aller au cinéma, prendre des marches, etc. Exclut aller au restaurant et aller visiter ses parents.
Act. choisie/habillage	Action de s'habiller. Se rapporte à la sélection des vêtements, au port et à l'enfilement.
Act. choisie/hygiène	Action de soigner son corps et son apparence. Liée à la propreté corporelle, aux soins personnels et au bien-etre. Ex.: Prendre du bain, se laver, faire sa toilette, etc.
Act. choisie/jaser	Action de discuter, de bavarder avec une autre personne.
Act. choisie/lecture	Action de lire un livre, le journal ou une revue quelconque.
Act. choisie/liqueur	Action de boire un verre de liqueur ou de jus.
Act. choisie/ménage	Action de participer à l'ensemble des soins matériels et des travaux de proprete necessaires a l'entrellen de l de la maison. Ce code exclut faire son lit et laver la vaisselle, bien que faisant partie des travaux ménagers.
Act. choisie/monter	Action de monter au deuxième étage de son propre gré. Marque une distinction avec l'obligation de prendre ses repas au 2e étage et l'interdiction de venir au premier étage dans les appartements de la responsable.
Act. choisie/parler seul	Action de parler seul et de n'avoir aucun interlocuteur.
Act. choisie/radio	Action d'écouter la radio.
Act. choisie/regarder	Action de regarder pas la fenêtre.
Act. choisie/repas	Action de manger ou de ne pas manger, selon son choix.
Act. choisie/réveil	Action de se réveiller par soi-même.
Act. choisie/téléphone	Action d'appeler une connaissance ou de converser au téléphone.
Act. choisie/travail	Action de réaliser une activité de nature productive ou une activité reliee au travail incluant le penevolat, i education et le travail rémunéré. Exclut les activités de la vie domestique. Ex.: prendre l'autobus pour se rendre au travail, suivre
	un cours, faire du bénévolat, etc.
Act. choisie/TV	Action de regarder la télévision.
Act. choisie/restaurant	Action d'aller prendre un café ou d'aller manger au restaurant, seul ou accompagne.
7. Act. demandée	Regroupe les activités demandées par la responsable aux residants. Elle fait connaure aux residants ce qu'ene ucan obtenir d'eux, implicitement ou explicitement. Elle réclame / désire qu'ils réalisent certaines activités. Certaines de ces demandes s'apparentent à des règles de fonctionnement propres au milieu ou à de l'aide que la responsable réclame
	aux residants. Lik.: Vaisserily, inclinger, assieury, in, cor.
Act. demandée/absence	Passage (unite de sens) qui muque i auscince d'activités de mandes par la responsacion étace avant les renas
Act. demandée/assiette	Demande faite par la responsable aux residants de descendre leurs assieues au premire crage avant les repres-
Act. demandée/commissions	Demande faite par la responsable ou autrul et chargeain un restoant d'enceure, un action de marches.

	Act demandée/comportement	N'est pas une activité
	Act. demandée/général	Demande faite par la responsable aux résidents. Le passage ne mentionne pas spécifiquement la réalisation d'une seule activité et/ou est très générale.
	Act. demandée/habillage	Demande faite par la responsable et visant à favoriser le rappel, l'autonomie ou le rendement lors de l'habillage. Ex. : se changer, s'habiller, ôter son manteau à l'intérieur, etc.
	Act. demandée/hygiène	Demande liée à la propreté corporelle, aux soins personnels et au bien-être. Ex.: prendre du bain, se laver, faire sa toilette, etc.
	Act. demandée/linge	Demande faite par la responsable aux résidants et liée à l'entretien du linge ou au lavage. Ex.: mettre le linge dans une poche, mettre le linge dans le porche, etc.
	Act. demandée/médication	Demande liée à la prise de la médication et aux injections.
	Act. demandée/ménage	Demandes liées aux soins matériels et aux travaux de propreté nécessaires à l'entretien de l'intérieur de la maison. Ce
		code exclut faire son lit et laver la vaisselle, bien que faisant partie des travaux ménagers.
	Act. demandée/monter ou	Demande de monter au deuxième étage ou interdiction ou de descendre au premier étage, selon les circonstances. Ex.:
	descendre	monter pour les repas, etc. Demande de descendre au premier étage ou interdiction ou de descendre selon les
		circonstances. Ex.: descendre pour la prise des medicaments, descendre les assiettes, etc.
	Act. demandée/nettoyer	Demande de nettoyer un dégât (ou une activités accidentelles).
	Act. demandée/repas	Demande de manger à des heures fixes et dans un lieu fixe.
	Act. demandée/réveil	Demande de se lever à une certaine heure ou de se réveiller lorsque demandé.
	Act. demandée/vaisselle	Demande concernant l'obligation de faire la vaisselle, c'est-à-dire, de laver la vaisselle suite aux repas.
∞i	Act. disette	Passage (unité de sens) qui indique un manque au niveau des activités quotidiennes, une insuffisance de leur nombre
		ou de leur qualité (satisfaction ou signification) et / ou une pauvreté de l'horaire occupationnel des résidants.
		L'occupation étant un besoin fondamental de l'être humain, la disette est un manque de choses nécessaires.
6	Act. fréquence 1	Passage (unité de sens) de quelques mots qui indique la fréquence de réalisation d'une activité. Le nombre 1 fait
		est toujours superposé à un autre.
10.	Act. fréquence 2	Passage (unité de sens) de quelques mots qui indique la fréquence de réalisation d'une activité. Le nombre 2 fait
		référence à une activité réalisée sur une base occasionnelle ou mensuelle. Ce passage est toujours superposé à un
		autre.
11.	Act. fréquence 3	Passage (unité de sens) de quelques mots qui indique la fréquence de réalisation d'une activité. Indique la fréquence
		de réalisation de l'activité. Le nombre 3 fait référence à une activité rare, réalisée de temps en temps ou «des fois».
		Ce passage est toujours superposé à un autre.
12.	Act. non faite	Regroupe les activités que les résidants disent ne pas réaliser pour diverses raisons.
	Act. non faite/ménage	Action de ne pas participer à certains soins matériels et travaux de propreté nécessaire à l'entretien de l'intérieur de la

	maison.
13. Act. seul	Regroupe les activités réalisées seul et / ou pour lesquelles les résidants indiquent ne pas recevoir d'aide. La
	responsable n'apporte aucun support ou d'assistante physique ou verbaie fois de la remaine de l'action de l'aide potentielle et est fortement centrée sur l'action du « je » ou du résidant. Ex:
	je me couche, je bois une tasse de café, etc.
Act. seul/bouillir l'eau	eau Action de faire bouillir de l'eau ou de remplir la bouilloire d'eau.
Act. seul/café	
Act. seul/commissions	
Act. seul/coucher	
Act. seul/ext.	Actions ou activités de loisirs diverses réalisées à l'extérieur de la résidence. Ex.: aller au cinéma, prendre des marches, etc. Exclut aller au restaurant et aller visiter ses parents.
Act. seul/ext/plantes	
Act. seul/habillage	
Act. seul/hôpital	
Act. seul/hygiène	Action de soigner son corps et son apparence. Liée à la propreté corporelle, aux soins personnels et au bien-etre. Prendre du bain, se laver, faire sa toilette, etc.
Act. seul/lit	Action de faire son lit.
Act. seul/médicaments	
Act. seul/ménage	
Act. seul/parents	Action d'aller visiter ses parents et activités reliées. Ex. : prendre l'autobus, etc.
Act. seul/parler	Action de parler seul et de n'avoir aucun interlocuteur.
Act. seul/réveil	Action de se réveiller par soi-même.
Act. seul/travail	Action de réaliser une activité de nature productive ou une activité reliee au travail incluant le bénévolat, l'education et le travail rémunéré. Exclut les activités de la vie domestique. Ex.: prendre l'autobus pour se rendre au travail, suivre un cours faire du hénévolat hônital de jour, etc.
Act. seul/vaisselle	
	SPHÈRE : ENVIRONNEMENT
14. Env. Antérieur	Regroupe les attributs de l'environnements social, institutionnel, naturel ou construit appartenant au passé du résident ou de la responsable. Ex.: maison d'enfance, etc.
15. Env. Inst. /contrôle	Regroupe les institutions et pratiques sociales incluant les énoncés de politique, les processus de prise de décision, la procédure, l'accessibilité et autres pratiques institutionnelles. Les composantes économiques telles que les services
	1

		T 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1
		économiques, les priorités financières, les mécanismes de fonctionnement et le soutien a l'emploi sont incluses. Les composantes légales comprennent la procédure et les services juridiques et les composantes politiques comprennent les services financés par l'État, la législation et les pratiques politiques. Contrôle exercé par l'hôpital sur la prise de la médication ou sur les finances d'un résidant.
16.	Env. Inst. /obstacle	Regroupe les institutions et pratiques sociales incluant les énoncés de politique, les processus de prise de décision, la procédure, l'accessibilité et autres pratiques institutionnelles. Renvoie aux composantes économiques telles que les services économiques, les priorités financières, les mécanismes de fonctionnement et le soutien à l'emploi sont inclus.
		Éléments ou tous types d'obstacles propres à l'environnement institutionnel qui interferent avec les habiletes d'un ou des résidant(s) d'atteindre un rendement occupationnel maximal ou un plus haut degré d'autonomie. Concerne l'aspect économique sociétal ou les pratiques institutionnelles. Ex.: le coût élevé de la vie, l'institutionnalisation, etc.
17.	Env. Inst /facilitateur	Regroupe les institutions et pratiques sociales incluant les enonces de polítique, les processus de prise de decision, la procédure, l'accessibilité et autres pratiques institutionnelles. Eléments de l'environnement institutionnel favorables à la réalisation d'activités par les résidants ou à leur autonomie. Ex.: le choix offert aux résidant(s) lors de la sélection d'une famille d'accueil.
18.	Env. P. possessions	Regroupe les possessions personnelles matérielles ou monétaires. Etre propriétaire de biens ou avoir des biens a sa disposition. Exclut les biens communs. Ex. : argent de dépense, radio, etc.
19.	. Env. P. possessions/facilitateur	Élément de l'environnement physique (une possession personnelle) étant favorable a la realisation d'activités par le résidant propriétaire du bien. Ex.: des écouteurs permettent d'écouter des propres programmes musicaux de son choix.
20.	. Env. P. possessions/obstacle	Elément de l'environnement physique (une possession personnelle ou l'absence de possession) uclavotable à la réalisation d'activités par un résidant. Eléments ou tous types d'obstacles qui interfèrent avec les habiletés du résidant d'atteindre un rendement occupationnel maximal ou de réaliser une activité. Ex.: ne pas posséder beaucoup d'argent puit à la réalisation des loisirs.
21.	. Env. P. Résidence	Regroupe les éléments descriptifs de l'environnement physique de la résidence ou les passages (unités de sens) concernant le nombre d'années et la quantité de temps passé dans cet environnement.
22.	. Env. P. Résidence/ext./facilitateur	Regroupe les éléments de l'environnement physique construit ou naturel extérieur à la residence qui sont tavorables à la réalisation d'activités par les résidants. Ex.: la proximité des différentes ressources ou des services.
23.	. Env. P. Résidence/facilitateur	Regroupe les éléments de l'environnement physique de la résidence favorables à la réalisation d'activités par les résidants (et excluant les possessions personnelles des résidants). Ex.: le matériel disponible dans la résidence, les livres, le téléviseur, etc.
24.	. Env. P. Résidence/obstacle	Regroupe les éléments ou les attributs de l'environnement physique intérieur ou extérieur de la résidence défavorables à la réalisation d'activités par les résidants. Ex.: l'absence de matériel disponible. Éléments ou tous types d'obstacles qui interfèrent avec les habiletés du résidant d'atteindre un rendement occupationnel maximal ou de s'engager dans la réalisation de certaines activités.

Environnement Social	nent Social	Regroupe les priorités sociales concernant les divers éléments de l'environnement, les types de rapports établis entre
		les gens qui vivent dans des communautés organisées, les regroupements sociaux fondés sur les intérêts communs, les valeurs, les attitudes et les croyances.
25.	Env. S.	Actions ou attitudes de personnes demeurant dans la résidence (environnement social) ou de « la famille d'accineil »
		en tant qu'entité, favorables à la réalisation d'activités ou au bien-être des résidants. Exclut l'aide apportée spécifiquement par la responsable.
	Env. S.	Actions on attitudes de nersonnes demenrant dans la résidence (environnement social) on de « la famille d'accueil »
	Résidence/facilitateur/médication	en tant qu'entité, favorables à la prise régulière de la médication par les résidants. Exclut l'aide apportée par la
		responsable.
	Env. S. Résidence/facilitateur/repas	Actions ou attitudes de personnes demeurant dans la résidence (environnement social) ou de « la famille d'accueil »
	_	en tant qu'entite, tavorables à la prise reguliere des repas. Exclut l'aide apportee par la responsable.
26.	Env. S. Resp. /contrôle	Regroupe les actions ou attitudes de la responsable (environnement social) entravant le libre choix et la volonté d'un résidant de réaliser ou non une activité selon ses croyances et méthodes personnelles. Passage (unité de sens) relativement long qui indique la dominance et la curveillance continue de la reconscibile.
	4	colori veneral long qui marque la commance et la sui ventance continue de la responsable.
27.	Env. S. Resp. /facilitateur	Regroupe les actions ou attitudes de la responsable (environnement social) favorables à la réalisation d'activités par les résidants, à leur enpagement dans certaines activités ou à leur autonomie. Interaction positive entre l'aide apportée
		par la responsable et la réalisation d'activités par le résidant ou encore entre l'aide apportée et le bien-être du résidant.
		Influence positive sur la réalisation des activités ou des habitudes de vie. Les facteurs contextuels sont externes à la
		personne et influencent positivement la personne, ses capacités, son rendement, sa participation à des activités ou ses
		fonctions organiques.
	Env. S. Resp. /facilitateur/café	Action de préparer le café.
	Env. S. Resp. /facilitateur/cigarette	Action de gérer et de donner les cigarettes à un résidant. Action d'encourager un résidant à arrêter de fumer.
	Env. S. Resp. /facilitateur/	Action d'aller au magasin d'alimentation ou autre afin d'effectuer l'achat de marchandises pour un résidant.
	commissions	
	Env. S. Resp. /facilitateur/finance	Action de gérer les finances d'un résidant, de lui donner de l'argent de poche ou de l'argent pour certains achats, etc.
	Env. S. Resp. /facilitateur /finance	Action d'acheter et de surveiller le nombre de cigarettes permises en fonction du budget d'un résidant.
	/cigarette	
	Env. S. Resp./facilitateur/fréquence	Passage (unité de sens) de quelques mots qui indique la fréquence de l'aide reçue. Ce passage est toujours superposé
		à un autre.
	Env. S. Resp./facilitateur/général	Action de recevoir chez-soi un résidant, de lui apporter des soins et de l'héberger. L'aide apportée est générale et ne vise nas snécifiquement la réalisation d'une activité. Ex coffeir un logie et et de la réalisation d'une activité. Ex coffeir un logie et et de la réalisation d'une activité.
	Env. S. Resp./facilitateur/habillage	Action ou demande visant à favoriser le rannel. l'autonomie ou le rendement lors de l'habillage. Ev se changer
	Q.	s'habiller, ôter son manteau à l'intérieur, etc.

Env. S. Resp.	Env. S. Resp./facilitateur/hôpital	Action d'accompagner un résidant lors de ses rendez-vous chez le docteur ou lors des autres rendez-vous.
Env. S. Resp.	Env. S. Resp./facilitateur/hygiène	Action ou demande liée à la propreté corporelle, aux soins personnels et au bien-être. Ex.: prendre du bain, se laver, faire sa toilette, etc.
Env. S. Resp.	Env. S. Resp./facilitateur/lavage	Action de laver et de blanchir les vêtements d'un résidant.
Env. S. Resp.	Env. S. Resp./facilitateur/magasiner	Action d'aller magasiner pour un résidant ou de le conseiller lors de ses achats.
Env. S. Resp.	Env. S. Resp. /facilitateur/	Action de gérer la médication, les dosettes et les heures de la médication.
Env. S. Resp.	Env. S. Resp./facilitateur/ménage	Action d'effectuer une partie des soins matériels ou de rappeler à un résidant d'effectuer une tâche ménagère. Travaux
)	de propreté nécessaires à l'entretien de l'intérieur de la maison et entrepris par la responsable ou rappel par la
		responsable à un résidant de vaquer à ses responsabilités.
Env. S. Resp.	Env. S. Resp./facilitateur/métro	Action permettant à un résidant de prendre le mêtro. Ex. : donner une passe ou des tickets, etc.
Env. S. Resp.	Env. S. Resp./facilitateur/poste	Action de poster des lettres pour un résidant.
Env. S. Resp./facilitateur/	./facilitateur/	Action, paroles ou comportement de la responsable qui tend à modifier les schèmes comportements anormaux ou
renforcement	ţ.	indésirables d'un résidant. La responsable utilise les mots, les remerciements, la flatterie, les compliments ou la
		réprimande pour renforcir une attitude ou l'apparition d'un comportement. Une action réalisée par le(s) résidant(s) est
		suivie d'une récompense donnée par la responsable. Le comportement adopté tend ainsi à être renforcé. Ex. :
		nourriture, cadeau, cigarettes, etc.
Env. S. Resp.	Env. S. Resp./facilitateur/repas	Action liée à la préparation des repas, son ampleur et son organisation. Le repas inclut boire un café ou une liqueur, la
		collation de même que les différents repas de la journée.
Env. S. Resp.	Env. S. Resp./facilitateur/sécurité	Action ou comportement de la responsable favorable à l'émergence d'un sentiment de sécurité chez un résident. La
		sécurité renvoie à l'état d'esprit confiant et tranquille de celui qui se croit à l'abri du danger et correspond au deuxième
		niveau de la pyramide des besoins de A. Maslow.
Env. S. Resp.	Env. S. Resp./facilitateur/voiture	Action de conduire un résidant à un endroit précis.
28. Env. S. Resp./obstacle	./obstacle	Regroupe les priorités sociales concernant les divers éléments de l'environnement, les types de rapports établis entre
		les gens qui vivent dans des communautés organisées, les regroupements sociaux fondés sur les intérêts communs, les
		valeurs, les attitudes et les croyances. Éléments ou tous types d'obstacles ou de contraintes émises par la responsable
***		(environnement social) qui interfèrent avec les habiletés du résidant d'atteindre un meilleur rendement occupationnel.
		Entrave l'autonomie ou encore la possibilité de s'engager dans des activités idiosyncrasiques. Ces facteurs contextuels
		ou environnementaux, externes à la personne, influencent négativement la personne, ses capacités, sa performance, sa
		participation à des activités ou ses fonctions organiques. Interaction négative entre l'aide apportée par la responsable
		et la réalisation d'activités par le résidant ou encore entre l'aide apportée et le bien-être du résidant.
Env. S. Resp.	Env. S. Resp./obstacle/absence	Passage qui indique l'absence d'obstacles ou de contraintes créés ou émises par la responsable (environnement social). Absence d'entrave à l'autonomie des résidants ou encore d'éléments contrainants concernant l'aide amortée par la
		reserve demande a manifolistic des residants du circo de circo de circo de circo de la contra granta de appointe par la

		responsable.
	Env. S. Resp./obstacle/bière	Action d'interdire de boire de la bière.
	Env. S. Resp./obstacle/café	Action de gérer la quantité de café consommé par un résidant.
	Env. S. Resp./obstacle/cigarette	Action de gérer le nombre de cigarettes fumées par un résidant.
	Env. S. Resp./obstacle/descendre	Action d'interdire de descendre au premier étage à n'importe quel moment de la journée.
	Env. S. Resp./obstacle/finance	Action de gérer les finances d'un résidant.
	Env. S. Resp./obstacle/général	Action ou comportement de la responsable qui influence négativement le résidant, ses capacités, sa performance, sa participation à des activités. Passage pénéral indiquant l'existence d'obstacles, sans plus de précisions.
	Fny S Resn /ohstacle/ménaoe	Actions liées aux soins matériels et travaux de propreté nécessaires à l'entretien de l'intérieur de la maison et limitant
		la participation des résidants dans cette activité, ses capacités ou son rendement. Ex.: le fait que la majorité des
		travaux soient effectués par la responsable, de devoir réaliser les activités selon les critères de la responsable, etc.
29.	Env. S. Resp. /Pers	Regroupe les éléments décrivant la responsable physiquement ou de façon générale.
30.	l	Regroupe les éléments décrivant certains traits de caractère de la responsable. Passage (unité de sens) qui indique
		l'absence d'affect chez la responsable et qui la décrit comme un être qui n'exprime pas ou peu sa passion et ses
		sentiments. L'affect neutre se situe entre l'affect positif et l'affect négatif.
31.	Env. S. Resp. /Pers. affect négatif	Regroupe les éléments décrivant certains traits de caractère de la responsable. Passage (unité de sens) qui indique la
		présence d'un affect négatif chez la responsable. Le négatif renvoie à l'inverse de positif et peut, par exemple,
		signifier la douleur, la peine, la peur, la colère, la haine, le dégoût, l'ennui, etc.
32.	Env. S. Resp. /travail/AVD	Regroupe les passages décrivant les activités de la vie domestique réalisées par la responsable. Dans son sens large, le
		travail contribue à l'épanouissement social et économique ou engendrant des revenus. Il comprend les travaux
		ménagers, le rôle de responsable et les achats (commissions) faits par la responsable.
33.	Env. S. /facilitateur	Regroupe les actions ou attitudes de personnes autres que la responsable (environnement social) favorables à la
		réalisation d'activités par les résidants ou à leur autonomie. Personne à l'extérieur de la résidence.
	Env. S./facilitateur/renforcement	Action, parole ou comportement d'un individu n'habitant pas la résidence qui tend à modifier les schèmes
		comportements anormaux ou indésirables d'un résidant ou à renforcir une attitude ou l'apparition d'un comportement.
		Ex.: remerciements, félicitation, flatterie, compliments, etc.
34.	Env. S. /Famille et autre	Regroupe les passages concernant les proches, les autres résidants et la famille naturelle. Ex. : habitants de la
		residence, identification des proches, etc.
35.	Env. S. /rel. res-res +	Passage (unité de sens) décrivant ou qualifiant les types de rapports établis entre les résidants qui vivent dans cette résidence d'accueil, selon la perspective du répondant. La présence d'un affect positif signifie la présence d'affinité,
		d'amitié et de complicité entre les résidants ou entre certains résidants.
36.	Env. S. /rel. res-resp neutre	Passage (unité de sens) décrivant ou qualifiant les types de rapports établis entre le(s) résidant(s) et la responsable selon la nerspective du rénondant. L'affect neutre se situe entre l'affect positif et l'affect négatif et correspond à un

		passage dépourvu de passion ou de sentiment. Le répondant s'abstient de prendre parti ou de répondre spécifiquement à la question à l'aide d'un sentiment.
37.	. Env. S. /rel. res-resp négative	Passage (unité de sens) décrivant ou qualifiant les types de rapports établis entre les résidants qui vivent dans cette résidence d'accueil selon la perspective du répondant. L'affect négatif renvoie à un manque d'affinité, en la description de rapports difficiles ou d'un manque de communication entre le(s) résidant(s) et la responsable.
38.	. Env. S. /rel. res-resp positive	Passage (unité de sens) décrivant ou qualifiant les types de rapports établis entre les résidants qui vivent dans cette résidence d'accueil selon la perspective du répondant. La présence d'un affect positif signifie la présence d'affinité, d'amitié et de complicité entre le(s) résidant(s) et la responsable.
39.	. Env. S. /rel. res-resp/fréquence	Passage (unité de sens) de quelques mots qui indique la fréquence (caractère de reproduction) de la relation entre le (s) résidant(s) et la responsable. Ce passage est toujours superposé à un autre et implique la présence d'un adverbe de temps ou d'un indicatif temporel.
40.	. Env. S. /règles	Regroupe les passages (unités de sens) qui identifient les lignes directrices de conduite adoptées ou imposées dans la résidence d'accueil. Indique ce qui doit être fait ou non dans certains cas prédéterminés.
41.	. Env. S. /règles/facilitateur	Regroupe les règles facilitant l'atteinte d'un meilleure rendement occupationnel par le résidant. Interaction positive entre les règles de la résidence et la réalisation d'activités par le résidant ou encore entre les règles et le bien-être du résidant. Influence positive sur la personne, ses capacités, sa performance, sa participation à des activités ou ses fonctions organiques.
42.	Env. S. /règles/obstacle	Regroupe les règles qui entravant l'atteinte d'un meilleure rendement occupationnel par le résidant. Interaction négative entre les règles de la résidence et la réalisation d'activités par le résidant ou encore entre les règles et le bien- être du résidant. Influence négative sur la personne, ses capacités, son rendement, sa participation à des activités ou ses fonctions organiques.
		SPHÈRE: PERSONNE
Pers. affect	1,	Regroupe les fonctions sociales et affectives ainsi que les facteurs interpersonnels et intra personnels propres à la dimension affective de l'être humain. L'état affectif élémentaire est l'affect et concerne les états de plaisirs, de déplaisirs ou de douleurs simples ou complexes. L'affect est un sentiment ou une émotion vécue telle une expérience subjective et exprimée par le répondant. La qualité de l'affect sera désignée par le positif, le négatif et le neutre et permettent de le caractériser.
43.	3. Pers. affect ambigu/hésitations	Passage (unité de sens) qui marque une hésitation ou un malaise dans le discours du répondant (résidant). Coupure dans le fil de l'entretien.
44.	I. Pers. affect neutre	Regroupe les passages qui indiquent une absence de sentiment ou de passion. Le répondant s'abstient de prendre parti ou de répondre.
	Pers. affect neutre/activité (act.)	Passage (unité de sens) indiquant l'affect associé par le répondant (résidant) à la réalisation d'une activité. L'affect

		11 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1
		neure se sume enne l'airect postur et rairect mégant et correspond a un passage depourvu de passion ou de sentiment ou relatant la valeur concrète de l'occupation. Le répondant s'abstient de prendre parti ou de rénondre spécifiquement
		à la question à l'aide d'un sentiment. Ex.: ça me quelque chose à faire, etc.
	Pers. affect neutre/aide reçue	Passage indiquant l'affect ressenti par le répondant (résidant) relativement à l'aide apportée par la responsable ou
		autrui. L'affect neutre se situe entre l'affect positif et l'affect négatif et correspond à un passage qui indique
,		a l'aide d'un sentiment. Ex.: C'est normal de recevoir de l'aide, etc.
	Pers. attect neutre/tamille d'accueil	Passage indiquant l'affect ressenti par le répondant (résidant) relativement à la vie en résidence d'accueil, à son
		fonctionnement ou aux individus qui y demeurent (famille). L'affect neutre se situe entre l'affect positif et l'affect
		négatif et correspond à un passage dépourvu de passion ou de sentiment. Le répondant s'abstient de prendre parti ou
		de répondre à l'aide d'un sentiment.
45. P	Pers. affect négatif	Regroupe les passages qui indiquent un manque d'affinité entre un résidant et un autre élément (activité, aide reçue,
		résidence d'accueil, responsable, etc.). Le négatif renvoie à l'inverse de positif et peut, par exemple, signifier la
		douleur, la peine, le mécontentement, la colère, la haine, le dégoût, l'ennui, etc.
-	Pers. affect négatif/activité	Passage décrivant l'affect associé par le répondant (résidant) à la réalisation d'une activité. Le négatif renvoie à
		l'inverse de positif et signifie, par exemple, qu'un résident n'éprouve pas de plaisir à réaliser une activité, qu'il est
		mécontent de la réaliser ou /et qu'elle a peu de signification ou de valeur pour lui.
	Pers. affect négatif/aide reçue	Passage décrivant l'affect ressenti par le répondant (résidant) relativement à l'aide apportée par la responsable ou
		autrui. Le négatif renvoie à l'inverse de positif et signifie, par exemple, qu'un résident est mécontent ou n'apprécie
		pas l'aide reçue.
<u></u>	Pers. affect négatif/famille d'accueil	Passage indiquant l'affect ressenti par le répondant (résidant) relativement à la vie en résidence d'accueil, à son
		fonctionnement ou aux individus qui y demeurent (famille). Le négatif renvoie à l'inverse de positif et signifie le
		manque d'affinité entre un résidant et la famille d'accueil ou le manque d'harmonie dans la famille d'accueil. Ex.: un
		résident est mécontent ou n'apprécie pas la vie dans la résidence.
	Pers. affect négatif/général	Passage (unité de sens) qui indique la présence d'un affect négatif chez le résidant. Le négatif renvoie à l'inverse de
		positif et peut, par exemple, signifier la douleur, la peine, la peur, la colère, la haine, le dégoût, l'ennui, etc.
46. P	Pers. affect positif	Regroupe les passages indiquant la présence d'affinité entre un résidant et un élément quelconque (activité, aide
		reçue, résidence d'accueil, responsable, etc.). Le positif renvoie à l'inverse de négatif et peut, par exemple, signifier la
		présence de joie, d'affection, d'importance, de plaisir, etc.
1	Pers. affect positif/activité	Passage décrivant l'affect associé par le répondant (résidant) à la réalisation d'une activité. Le positif renvoie à
		l'inverse de négatif et, par exemple, signifie qu'un résident éprouve du plaisir à réaliser une activité, qu'il est content
		de la réaliser et / ou qu'elle a une signification ou une valeur pour lui.
4	Pers. affect positif/aide reçue	Passage décrivant l'affect ressenti par le répondant (résidant) relativement à l'aide apportée par la responsable ou

		autrui. Le positif renvoie à l'inverse de négatif et, par exemple, signifie qu'un résident éprouve de la gratitude ou est
		content de l'aide reçue.
	Pers. affect positif/famille d'accueil	Passage indiquant l'affect ressenti par le répondant (résidant) relativement à la vie ou l'ensemble de la résidence
		d'accueil, a son ionctionnement ou aux individus qui y demeurent (famille). L'attect positif signifie la presence
		d'atfinité entre un résidant et la famille d'accueil ou la présence d'harmonie dans la famille d'accueil. Passage
	\dashv	indiquant la joie de demeurer dans cette résidence.
47.	Pers. affect/act. non souhaitée	Regroupe les activités que le répondant ne souhaite pas ou ne souhaiterait pas réaliser.
48.	Pers. affect/act. souhaitée	Regroupe les activités que le répondant souhaiterait ou aimerait réaliser.
49.	Pers. affect/aide non souhaitée	Regroupe les passages indiquant de l'aide que le résidant ne souhaite pas ou ne souhaiterait pas recevoir.
	Pers. affect/aide souhaitée	Regroupe les passages indiquant de l'aide que le répondant aimerait ou souhaiterait recevoir.
50.	Pers. capacité (cap.)	Regroupe les passages décrivant l'aptitude (à divers degré) d'un résidant ou des résidants à effectuer ou à mener une
		action physique ou cognitive.
	Pers. cap. cognition/jugement	Aptitude (à divers degré) d'un résidant ou des résidants à effectuer ou à mener une action cognitive et de porte un
		jugement sensé.
	Pers. cap. cognition/mnésie	Aptitude (à divers degré) d'un résidant ou des résidants à effectuer ou à mener une action cognitive: mémoire. Ex.: se
		rappeier de querque criose, acqueiri des cominaissances, etc.
	Pers. cap. cognition/volition	Aptitude (à divers degré) d'un résidant ou des résidants à effectuer ou à mener une action cognitive : volition. Ex.:
		etre motive a realiser certaines activites, faire preuve de volonte ou de motivation, etc.
	Pers. cap. fonctionnelle/	Aptitude (à divers degré) d'un résidant ou des résidants à effectuer une activité. La participation correspond à la
	participation	réalisation des habitudes de vie et à l'engagement dans diverses activités, résultant de l'interaction entre les facteurs
		personnels et les facteurs environnementaux.
51.	. Pers. cognition/rationalisation/aide	Regroupe les passages dans lesquels le répondant (résidant) tente de s'expliquer et de justifier (à divers degré) l'aide
	reçue	apportée par la responsable ou les règlements de la résidence.
52.	. Pers. déficience	Regroupe les passages décrivant une déficience physique ou cognitive (à divers degré) d'un résidant. Ex. :
		schizophrénie, troubles cardiaques, etc.
53.	. Pers. incapacité (incap.)	Regroupe les passages décrivant l'inaptitude (à divers degré) d'un résidant ou des résidants à effectuer ou à mener une
		action physique ou cognitive.
	Pers. incap. cognition/mnésie	Inaptitude (à divers degré) d'un résidant ou des résidants à effectuer ou à mener une action cognitive : trouble de la
		mémoire à court - moyen - long terme. Ex.: oublie.
	Pers. incap. cognition/pensées	Inaptitude (à divers degré) d'un résidant ou des résidants à effectuer ou à mener une action cognitive : trouble de la
		pensée. Ex.: obsession, délire, etc.
	Pers. incap. cognition/RP	Inaptitude (à divers degré) d'un résidant ou des résidants à effectuer ou à mener une action cognitive : trouble à
		resougie les problemes rencontres dans le quotiquen. Ex.: prise de decision, absence de reaction dans une situation

-

		problématique, etc.
	Pers. incap. comportement/ affect	Inaptitude (à divers degré) d'un résidant ou des résidants à effectuer ou à mener une action en raison de troubles comportementaux (affectif) : difficulté à exprimer ses sentiments, humeur dépressive, crainte excessive, etc.
	Pers. incap. comportement/volition	Inaptitude (à divers degré) d'un résidant ou des résidants à effectuer ou à mener une action en raison de troubles comportementaux (cognitif) : manque de motivation à s'engager dans des activités.
	Pers. incap. fonctionnelle/handicap	Inaptitude (à divers degré) d'un résidant ou des résidants à effectuer ou à mener une activité. Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie (limitation de la participation à des activités),
54.	. Pers. physique	Regroupe les passage décrivant la dimension physique d'une personne et qui comprend l'âge, l'apparence de même que toutes les fonctions sensorielles, motrices et les fonctions sensorielles.
55	55. Pers. spiritualité (spir.)	Regroupe les passages décrivant la dimension spirituelle d'une personne. La spiritualité renvoie à l'essence de l'être et se traduit pas l'expression de sa volonté, de dynamismes et de motivation. Elle inclue la maîtrise personnelle, les valeurs intrinsèques d'une personne et ses crovances. La spiritualité est aussi une force qui oriente les choix.
	Pers. spir. /autonomie	Passage décrivant l'essence de l'être et sa spiritualité. Le répondant expression ses valeurs intrinsèques et ses croyances concernant l'autonomie ou l'indépendance.
	Pers. spir. /définition aide	Passage décrivant l'essence de l'être et sa spiritualité. Le répondant expression ses valeurs intrinsèques et ses croyances concernant l'aide. L'aide peut être positive ou néfaste.
	Pers. spir. /générale	Passage général décrivant la dimension spirituelle d'une personne : volonté, motivation, valeurs et croyances. La spiritualité est aussi une force qui oriente les choix.
	Pers. spir. /signification act.	Passage décrivant l'essence de l'être et sa spiritualité. Le répondant expression ses valeurs intrinsèques et ses croyances concernant l'occupation. Ex.: j'aime marcher dehors, essentiel de manger, beauté de la musique, etc.
56.	. Résidu	Regroupe les passages non significatifs qui n'apportent aucune d'information pertinente à l'analyse des données. Souvent, le passage qui comprend les paroles prononcées par l'interviewer, si elles ne sont pas primordiales pour la compréhension de US.

ANNEXE IX

ANALYSE: EXEMPLES DE FAMILLES DE CODES

FAMILLES DE CODES / ENTREVUES AVEC LES RÉSIDANTS
FAMILLES DE CODES / ENTREVUES AVEC LA RESPONSABLE

Code-Families			1
Familes:			31
			4
(U) Act. choistes Loisirs (1b) Members:	z	Non-Members:	_
Act choise/achats {14-1}~ Act choise/achats {14-1}~ Act choise/assoir {4-1}~ Act choise/bise {1-1}~ Act choise/bise {1-1}~ Act choise/clast {1-1}~ Act choise/cales {10-1}~ Act choise/cales {10-1}~ Act choise/cales {10-1}~ Act choise/cales {10-1}~ Act choise/caucher {3-1}~ Act choise/ext. Act choise/ext. Act choise/caucher {3-1}~ Act choisie/ext. Act choisie/act. Act. Act. Act. Act. Act. Act. Act. A	^	Act. accidents {4.0}^~Act. accidents {4.0}^~Act. aide apporte (0.9)^~Act. aide apporte (0.9)^~Act. aide apporte (0.9)^~Act. aide apporte (0.9) Act. aide apporte (0.9) Act. aide apporte/counisions {1.1}^~Act. aide apporte/layage [11.1]^~Act. aide apporte/publie {1.1}^~Act. aide apporte/counisions {1.1}^~Act. aide appo	
quelle un résidant donne la préféren	réalise, opte pour la réalis	Le	
🎜 démanreir 🔝 codes tabléau-Mic 🏻 😓 Workspace	& Résidants_08_2004	4 回 Presentation1 回 Réseaux ATLAS ((2000)

10)	ne (0-5) (1) (2) (2) (3) (4) (4) (4) (5) (6) (7) (7) (7) (7) (7) (7) (7) (7) (7) (7
Non-Members: Act aide apportée (0.7) Act, aide apportée Loisir (Act, aide apportée apportée Loisir (Act, aide apportée apportée Loisir (Act, aide apportée apportée apportée Loisir (Act, aide apportée apportée Loisir (Act, aide apportée a	Act. side apportée Pousone (0-5) Act. side apportée SP (0-3) Act. side apportée SP (0-3) Act. side apportée Absence (0-7) Act. side apportée/Absence/Astone (2-3) Act. side apportée/Absence/Astone (1-3) Act. side apportée/Absence/Nobjel (1-2)
N	> P P P P P P P P P P P P P P P P P P P
(21)~ Loisir (2) s AVD (9) s SP (9) (5) (5) (6) (6) (6) (6) (6) (7) (7) (10) ir (3)	
Familes: Act. res demandée [21] Act. res demandées Loisir (2) Act. res demandées AVD (9) Act. res demandées SP (9) Act. res pavec res (5) Act. responsable (16) Act. responsable Loisir (1) Act. responsable Loisir (1) Act. responsable Loisir (1) Act. responsable Loisir (1) Act. responsable Rôle (2) Act. responsable Loisir (1) Act. responsable Rôle (3) Act. responsable Role (3) Act	Act resp/lavage (4-1)~ Act resp/repas (6-1)~ Act resp/repas (6-1)~

ANNEXE X

ANALYSE: EXEMPLES DE MÉTACODES

MÉTACODES / ENTREVUES AVEC LES RÉSIDANTS

HU: Résidants 08 2004

File: [C:\Program Files\Scientific

Software\ATLASti\TEXTBANK\Résidants 10 29 2004]

Edited by: Super

Date/Time: 05-04-26 03:30:46

Codes hierarchy Code-Filter: All

Act. accidents <is> Root

Act. aide apportée <is> Root

Act. aide apportée AVD <is a> Act. aide apportée

Act. aide apportée/bouteilles <is part of> Act. aide apportée AVD

Act. aide apportée/commissions <is part of> Act. aide apportée AVD

Act. aide apportée/cuisine <is part of> Act. aide apportée AVD

Act. aide apportée/emplettes <is part of> Act. aide apportée AVD

Act. aide apportée/lavage (linge) <is part of> Act. aide

apportée AVD

Act. aide apportée/ménage <is part of> Act. aide apportée AVD

Act. aide apportée/poubelle <is part of> Act. aide apportée AVD

Act. aide apportée/vaisselle <is part of> Act. aide apportée AVD

Act. aide apportée/rés. <is a> Act. aide apportée

Act. aide apportée/abs <is> Root

Act. aide apportée/pelleter <is> Root

Act. antérieure <is> Root

Act. avec autrui <is> Root

Act. avec resp <is> Root

Act. avec la resp/AVD <is a> Act. avec resp

Act. avec resp/commissions <is part of> Act. avec la resp/AVD Act. avec resp/voiture <is associated with> Act. avec resp/commissions

Act. avec la resp/Loisirs <is a> Act. avec resp

Act. avec resp/jaser <is part of> Act. avec la resp/Loisirs

Act. avec resp/radio <is part of> Act. avec la resp/Loisirs

Act. avec resp/TV <is part of> Act. avec la resp/Loisirs

Act. avec la resp/SP <is a> Act. avec resp

Act. avec resp/hôpital <is part of> Act. avec la resp/SP

Act. avec resp/magasiner <is part of> Act. avec la resp/SP

Act. avec resp/abs <contradicts> Act. avec resp

Act. avec resp/général <is a> Act. avec resp

Act. choisie <is> Root

Act. choisie/loisirs <is a> Act. choisie

Act. choisie/assoir <is part of> Act. choisie/loisirs

Act. choisie/bière <is part of> Act. choisie/loisirs

Act. choisie/cartes <is part of> Act. choisie/loisirs

Act. choisie/cigarette <is part of> Act. choisie/loisirs

Act. choisie/cigarette/abs <is a> Act. choisie/cigarette

Act. choisie/ext. <is part of> Act. choisie/loisirs

Act. choisie/jaser <is part of> Act. choisie/loisirs Act. choisie/lecture <is part of> Act. choisie/loisirs Act. choisie/parents <is part of> Act. choisie/loisirs Act. choisie/parler seul <is part of> Act. choisie/loisirs Act. choisie/radio <is part of> Act. choisie/loisirs Act. choisie/regarder <is part of> Act. choisie/loisirs Act. choisie/restaurant <is part of> Act. choisie/loisirs Act. choisie/téléphone <is part of> Act. choisie/loisirs Act. choisie/TV <is part of> Act. choisie/loisirs Act. choisie/SP <is a> Act. choisie Act. choisie/café <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/coucher <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/habillage <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/hygiène <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/liqueur <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/monter <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/repas <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/réveil <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/travail <is a> Act. choisie Act. choisie/AVD <is a> Act. choisie/travail Act. choisie/achats <is part of> Act. choisie/AVD Act. choisie/ménage <is part of> Act. choisie/AVD Act. demandée <is> Root Act. demandée/abs <contradicts> Act. demandée Act. demandée/général <is a> Act. demandée Act. demandée/comportement <is part of> Act. demandée/général Act. demandée/SP <is a> Act. demandée Act. demandée/habillage <is part of> Act. demandée/SP Act. demandée/hygiène <is part of> Act. demandée/SP Act. demandée/médication <is part of> Act. demandée/SP Act. demandée/monter ou descendre <is part of> Act. demandée/SP Act. demandée/repas <is part of> Act. demandée/SP Act. demandée/réveil <is part of> Act. demandée/SP Act. demandée/travail <is a> Act. demandée Act. demandée/AVD <is a> Act. demandée/travail Act. demandée/assiette <is part of> Act. demandée/AVD Act. demandée/commissions <is part of> Act. demandée/AVD Act. demandée/linge <is part of> Act. demandée/AVD Act. demandée/ménage <is part of> Act. demandée/AVD Act. demandée/vaisselle <is part of> Act. demandée/AVD Act. demandée/coucher <is> Root Act. dissette <is> Root Act. fréquence 1 <is> Root Act. fréquence 2 <is> Root Act. fréquence 3 <is> Root Act. non faite <is> Root Act. seul <is> Root Act. seul/loisirs <is a> Act. seul Act. seul/ext. <is part of> Act. seul/loisirs Act. seul/parents <is part of> Act. seul/loisirs

Act. seul/restaurant <is part of> Act. seul/loisirs Act. seul/seul <is part of> Act. seul/loisirs Act. seul/SP <is a> Act. seul Act. seul/café <is part of> Act. seul/SP Act. seul/coucher <is part of> Act. seul/SP Act. seul/déjeuner <is part of> Act. seul/SP Act. seul/hôpital <is part of> Act. seul/SP Act. seul/médicaments <is part of> Act. seul/SP Act. seul/réveil <is part of> Act. seul/SP Act. seul/AVD <is> Root Act. seul/bouillir l'eau <is part of> Act. seul/AVD Act. seul/cendrier <is part of> Act. seul/AVD Act. seul/commissions <is part of> Act. seul/AVD Act. seul/lit <is part of> Act. seul/AVD Act. seul/ménage <is part of> Act. seul/AVD Act. seul/vaisselle <is part of> Act. seul/AVD Act. seul/ext/pelleter <is> Root Act. seul/ext/travail <is> Root Act. seul/hygiène <is> Root ACTIVITÉ soins personnels <is> Root Act. avec la resp/SP <is a> ACTIVITÉ soins personnels Act. avec resp/hôpital <is part of> Act. avec la resp/SP Act. avec resp/magasiner <is part of> Act. avec la resp/SP Act. avec resp/voiture <is associated with> Act. avec resp/magasiner Act. choisie/SP <is a> ACTIVITÉ soins personnels Act. choisie/café <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/coucher <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/habillage <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/hygiène <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/liqueur <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/monter <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/repas <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/restaurant <is part of> Act. choisie/SP Act. choisie/réveil <is part of> Act. choisie/SP Act. demandée/SP <is a> ACTIVITÉ soins personnels Act. demandée/habillage <is part of> Act. demandée/SP Act. demandée/hygiène <is part of> Act. demandée/SP Act. demandée/médication <is part of> Act. demandée/SP Act. demandée/monter ou descendre <is part of> Act. demandée/SP Act. demandée/repas <is part of> Act. demandée/SP Act. demandée/réveil <is part of> Act. demandée/SP Act. seul/SP <is a> ACTIVITÉ soins personnels Act. seul/café <is part of> Act. seul/SP Act. seul/coucher <is part of> Act. seul/SP Act. seul/déjeuner <is part of> Act. seul/SP Act. seul/hôpital <is part of> Act. seul/SP Act. seul/médicaments <is part of> Act. seul/SP Act. seul/restaurant <is part of> Act. seul/SP Act. seul/réveil <is part of> Act. seul/SP

Act. seul/parler <is part of> Act. seul/loisirs

Env. Antérieur <is> Root

- Env. Inst./contrôle <is> Root
- Env. Inst./obstacle <is> Root
- Env. Inst/facilitateur <is> Root
- Env. P. possessions <is> Root
- Env. P. possessions/facilitateur <is> Root
- Env. P. possessions/obstacle <is> Root
- Env. P. Résidence <is> Root
- Env. P. Résidence/ext/facilitateur <is> Root
- Env. P. Résidence/facilitateur <is> Root
- Env. P. Résidence/obstacle <is> Root
- Env. S. <is> Root
- Env. S. Residence/facilitateur/abs <is> Root
- Env. S. Residence/facilitateur/général <is> Root
- Env. S. Residence/facilitateur/médication <is> Root
- Env. S. Residence/facilitateur/repas <is> Root
- Env. S. Resp./contrôle <is> Root
- Env. S. Resp./facilitateur <is> Root
- Env. S. Resp./facilitateur/AVD <is a> Env. S. Resp./facilitateur
 Env. S. Resp./facilitateur/commissions <is part of> Env. S.
 Resp./facilitateur/AVD
- Env. S. Resp./facilitateur/finance <is part of> Env. S.
- Resp./facilitateur/AVD
- Env. S. Resp./facilitateur/lavage <is part of> Env. S.
- Resp./facilitateur/AVD
- Env. S. Resp./facilitateur/magasiner <is part of> Env. S.
 Resp./facilitateur/AVD
- Env. S. Resp./facilitateur/ménage <is part of> Env. S.
- Resp./facilitateur/AVD
 - Env. S. Resp./facilitateur/poste <is part of> Env. S.
- Resp./facilitateur/AVD
 - Env. S. Resp./facilitateur/repas <is part of> Env. S.
- Resp./facilitateur/AVD
 - Env. S. Resp./facilitateur/voiture <is part of> Env. S.
- Resp./facilitateur/AVD
- Env. S. Resp./facilitateur/général <is a> Env. S.
- Resp./facilitateur
- Env. S. Resp./facilitateur/renforcement <is part of> Env. S.
- Resp./facilitateur/général
- Env. S. Resp./facilitateur/sécurité <is part of> Env. S.
- Resp./facilitateur/général

Env. S. Resp./facilitateur/loisirs <is a> Env. S.
Resp./facilitateur

Env. S. Resp./facilitateur/cigarette <is part of> Env. S.
Resp./facilitateur/loisirs

Env. S. Resp./facilitateur/SP <is a> Env. S. Resp./facilitateur
Env. S. Resp./facilitateur/café <is part of> Env. S.
Resp./facilitateur/SP

Env. S. Resp./facilitateur/hôpital <is part of> Env. S.
Resp./facilitateur/SP

Env. S. Resp./facilitateur/médication <is part of> Env. S.
Resp./facilitateur/SP

Env. S. Resp./facilitateur/abs <is> Root

Env. S. Resp./facilitateur/fréquence <is> Root

Env. S. Resp./facilitateur/habillage <is> Root

Env. S. Resp./facilitateur/hygiène <is> Root

Env. S. Resp./facilitateur/métro <is> Root

Env. S. Resp./obstacle <is> Root

Env. S. Resp./obstacle/abs <contradicts> Env. S. Resp./obstacle

Env. S. Resp./obstacle/AVD <is a> Env. S. Resp./obstacle

Env. S. Resp./obstacle/finance <is part of> Env. S.

Resp./obstacle/AVD

Env. S. Resp./obstacle/médication <is part of> Env. S.
Resp./obstacle/AVD

Resp./obstacle/AVD

Env. S. Resp./obstacle/ménage <is part of> Env. S.

Resp./obstacle/AVD

Env. S. Resp./obstacle/général <is a> Env. S. Resp./obstacle

Env. S. Resp./obstacle/loisirs <is a> Env. S. Resp./obstacle

Env. S. Resp./obstacle/bière <is part of> Env. S.

Resp./obstacle/loisirs

Env. S. Resp./obstacle/SP <is a> Env. S. Resp./obstacle
Env. S. Resp./obstacle/café <is part of> Env. S.

Resp./obstacle/SP

Env. S. Resp./obstacle/descendre <is part of> Env. S. Resp./obstacle/SP

Env. S. Resp./obstacle/cigarette <is> Root

Env. S. Resp./obstacle/repas <is> Root

Env. S. Resp./Pers <is> Root

Env. S. Resp./Pers. affect neutre <is> Root

Env. S. Resp./Pers. affect négatif <is> Root

Env. S. Resp./travail <is> Root

Env. S./facilitateur <is> Root

Env. S./facilitateur/général <is> Root

Env. S./facilitateur/renforcement <is> Root

Env. S./Famille et autre <is> Root

Env. S./rel. res-res + <is> Root

Env. S./rel. res-res neutre <is> Root

Env. S./rel. res-resp neutre <is> Root

Env. S./rel. res-resp négative <is> Root

Env. S./rel. res-resp positive <is> Root

Env. S./rel. res-resp/fréquence <is> Root

Env. S./règles <is> Root

Env. S./règles/facilitateur <is> Root

Env. S./règles/obstacle <is> Root

Pers. affect <is> Root

Pers. affect ambigu/hésitations <is associated with> Pers. affect Pers. affect neutre <is a> Pers. affect

Pers. affect neutre/act <is part of> Pers. affect neutre

Pers. affect neutre/aide reçue <is part of> Pers. affect neutre

Pers. affect neutre/FA <is part of> Pers. affect neutre

Pers. affect négatif <is a> Pers. affect

Pers. affect négatif/act <is part of> Pers. affect négatif Pers. affect/act. souhaitée <is associated with> Pers. affect négatif/act

Pers. affect négatif/aide reçue <is part of> Pers. affect négatif

Pers. affect/aide souhaitée <is associated with> Pers. affect négatif/aide reçue

Pers. affect négatif/FA <is part of> Pers. affect négatif Pers. affect négatif/général <is part of> Pers. affect négatif Pers. affect positif <is a> Pers. affect

Pers. affect positif/act <is part of> Pers. affect positif Pers. affect/act. non souhaitée <is associated with> Pers. affect positif/act

Pers. affect positif/aide reçue <is part of> Pers. affect positif

Pers. affect/aide non souhaitée <is associated with> Pers. affect positif/aide reçue

Pers. affect positif/FA <is part of> Pers. affect positif Pers. affect positif/général <is part of> Pers. affect positif

Pers. cap. <is> Root

Pers. cap. cognition/jugement <is> Root

Pers. cap. cognition/mnésie <is> Root

Pers. cap. cognition/orientation temporelle <is> Root

Pers. cap. cognition/volition <is> Root

Pers. cap. fonctionnelle/participation <is> Root

Pers. cognition/rationnalisation/aide reçue <is> Root

Pers. déficience <is> Root

Pers. incap. <is> Root

Pers. incap. cognition/mnésie <is> Root

Pers. incap. cognition/pensées <is> Root

Pers. incap. cognition/RP <is> Root

Pers. incap. comportement/affectivité <is> Root

Pers. incap. fonctionnelle/handicap <is> Root

Pers. physique <is> Root

Pers. spir. <is> Root

Pers. spir./autonomie <is> Root

Pers. spir./définition aide <is> Root

Pers. spir./générale <is> Root

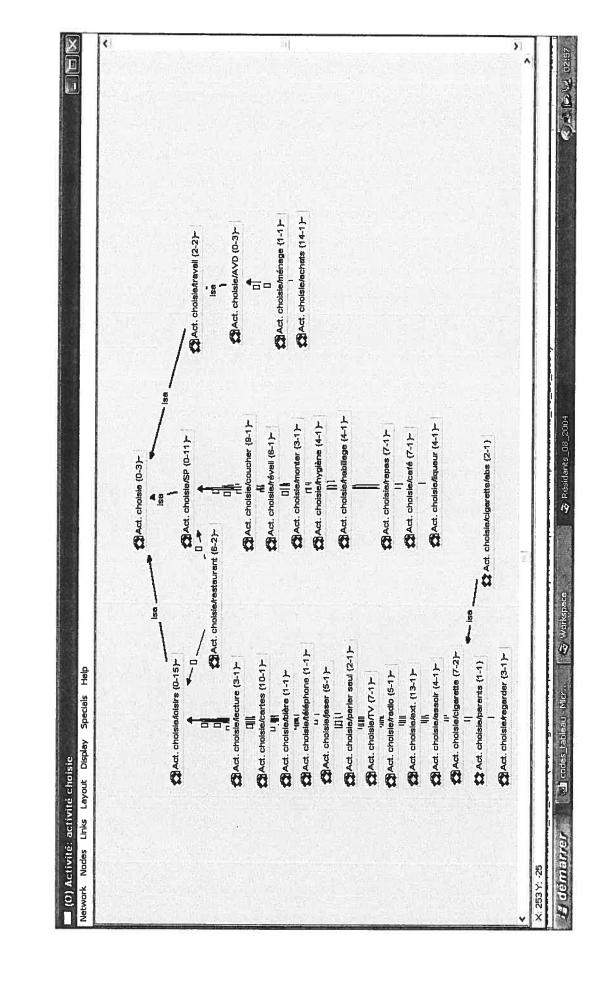
Pers. spir./signification act. <is> Root

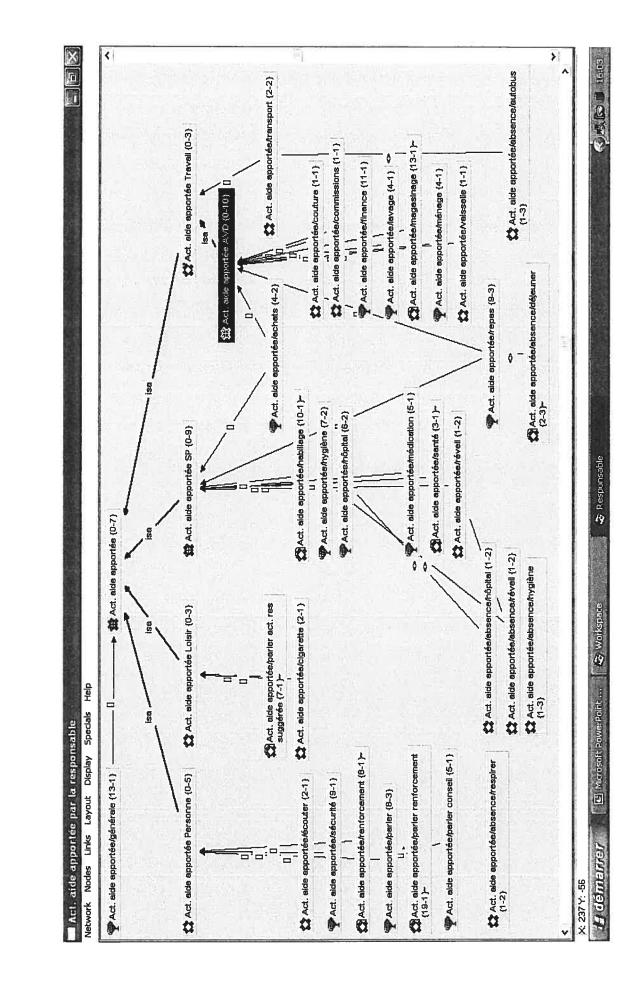
Résidu <is> Root

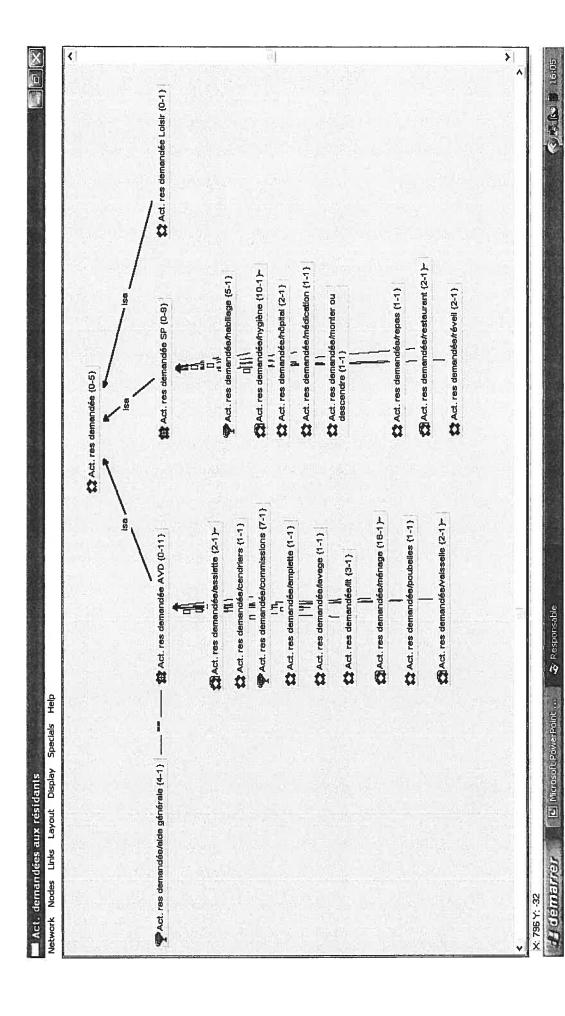
ANNEXE XI

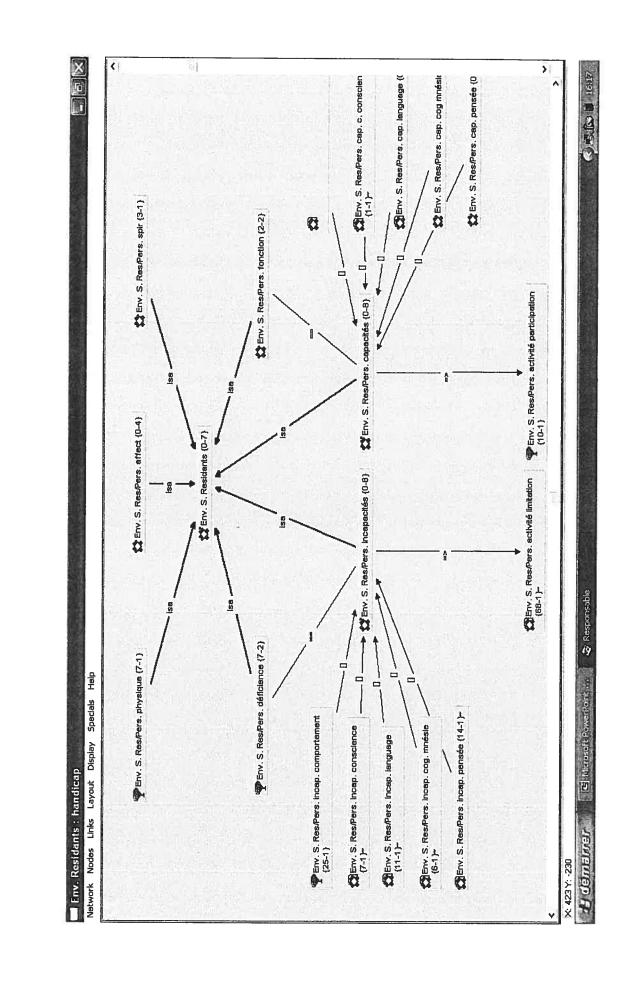
ANALYSE: EXEMPLES DE RÉSEAUX ATLAS/TI

RÉSEAUX / ENTREVUES AVEC LES RÉSIDANTS RÉSEAUX / ENTREVUES AVEC LA RESPONSABLE









15 तस्य 🏻 🗐 🔄 🕒 - TEnv. S. Res/facilitateur/abs {1-1} Fnv. S. Res/facilitateur/général (5-1) Env. S. Res/facilitateur (0-6) Env. S. Res/facilitateur/poubelles (2-1)-/ / / Env. S. Res/facilitateur/emplette (1-1) Erv. S. Res/facilitateur/pelleter (1-1) Env. S. Res/facilitateur/assistte (1-1) Env. S. Res/facilitateur/commissions (8-1)~ Env. S. Res/facilitateur AVD (0-3) 1. démarrer 🕒 Microsott PowerPoint ... 🕏 Responsable Env. résidants: aide apportée à la responsable Network Nodes Links Layout Display Specials Help X: 3 Y: 124

ANNEXE XII

DISTRIBUTION DE FRÉQUENCES DES CODES

TABLE DE FRÉQUENCES / ENTREVUES AVEC LES RÉSIDANTS
TABLE DE FRÉQUENCES / ENTREVUES AVEC LA RESPONSABLE

HU: Résidants_08_2004

File: [C:\Program Files\Scientific

Software\ATLASti\TEXTBANK\Résidants_10_29_2004]

Edited by: Super

Date/Time: 05-04-26 03:32:15

Codes-Primary-Documents-Table

Code-Filter: All PD-Filter: All

CODES	PR	IMARY 2	DO(CS 4	Totals
Act. accidents	0	3	0	1	4
Act. aide apportée	0	0	0	0	0
Act. aide apportée A	0	0	0	0	0
Act. aide apportée/a	0	0	0	2	2
Act. aide apportée/b	1	0	0	0	1
Act. aide apportée/c	1	7	0	1	9
Act. aide apportée/c	0	0	1	0	1
Act. aide apportée/e	0	2	0	0	2
Act. aide apportée/l	0	0	0	1	1
Act. aide apportée/m	0	0	1	0	1
Act. aide apportée/p	2	0	0	0	2
Act. aide apportée/p	0	2	0	0	2
Act. aide apportée/r	0	0	1	0	1
Act. aide apportée/v	0	0	0	1	1
Act. antérieure	1	4	3	1	9
Act. avec autrui	4	2	5	5	16
Act. avec la resp/AV	0	0	0	0	0
Act. avec la resp/Lo	0	Õ	0	0	0
Act. avec la resp/SP	Ô	Ö	0	0	0
Act. avec resp	0	Ö	0	0	Ö
Act. avec resp/abs	0	3	7	4	14
Act. avec resp/commi	0	2	0	0	2
Act. avec resp/génér	1	0	0	0	1
Act. avec resp/hôpit	1	2	0	2	5
Act. avec resp/jaser	Ō	1	0	1	2
Act. avec resp/magas	0	1	3	0	4
Act. avec resp/radio	1	Ō	0	0	1
Act. avec resp/TV	1	1	0	0	2
Act. avec resp/voitu	Ō	2	0	0	2
Act. choisie	0	0	0	0	0
Act. choisie/achats	4	0	5	5	14
Act. choisie/assoir	3	0	1	0	4
Act. choisie/AVD	0	0	0	0	0
Act. choisie/bière	1	0	0	0	1
Act. choisie/café	1	2	4	0	7
Act. choisie/cartes	9	0	0	1	10
Act. choisie/cigaret	1	5	1	0	7
Act. choisie/cigaret	0	0	0	2	2
Act. choisie/coucher	3	4	0		9
Act. choisie/ext.	1	5	6	2	
Act. choisie/habilla	0	2	2		13
Act. choisie/hygiène	1	2	2	0	4
		1		0	4
	0		4	0	5
	0	0	1	2	3
Act. choisie/liqueur	2	0	2	0	4

Act.	choisie/loisirs	0	0	0	0	0		
Act.	choisie/ménage	0	0	1	0	1		
	choisie/monter	≥1	0	2	0	3		
Act.	choisie/parents	0	0	1	0	1		
	choisie/parler	0	2	0	0	2		
	choisie/radio	2	1	2	Ō	5		
	choisie/regarde	2	0	1	0	3		
	choisie/repas	2	Ō	5	Ő	7		
	choisie/restaur	1	2	3	0	6		
	choisie/réveil	1	2	2	1	6		
	choisie/SP	0	0	0	Ô	0	1.2	
	choisie/télépho	0	0	1	Ô	1		
	choisie/travail	0	Õ	ō	2	2		
	choisie/TV	1	2	1	3	7		
	demandée	0	0	0	0	Ó		
	demandée/abs	0	0	1	2	3		
	demandée/assiet	0	1	1	0	2		
	demandée/AVD	0	Ō	Ō	0	0		
	demandée/commis	1	2	0	0	3		
	demandée/compor	Ō	0	0	3	3		
	demandée/couche	Ö	1	1	0	2		
	demandée/généra	1	Ō	Ō	2	3		
	demandée/habill	1	2	Ö	0	3		
	demandée/hygièn	0	3	1	1	5		
	demandée/linge	3	2	1	4	10		
	demandée/médica	0	5	4	2	11		
	demandée/ménage	3	6	5	0	14		
	demandée/monter	1	5	2	0	8		
	demandée/repas	Ō	3	2	0	5		
	demandée/réveil	0	1	1	2	4		
	demandée/SP	0	0	Ō	0	0		
	demandée/travai	1	0	0	0	1		
	demandée/vaisse	3	1	0	2	6		
	dissette	1	5	2	1	9		
Act.	fréquence 1	7	6	10	4	27		
Act.	fréquence 2	1	6	1	3	11		
	fréquence 3	6	20	5	9	40		
	non faite	0	0	0	2	2		
Act.	seul	0	0	0	0	0		
Act.	seul/AVD	0	0	0	0	0		
Act.	seul/bouillir l	0	1	1	0	2		
Act.	seul/café	0	0	1	0	1		
Act.	seul/cendrier	0	1	0	0	1		
Act.	·	3	Ō	3	4	10		
Act.		0	1	0	0	1		
Act.	•	0	Ō	0	1	1		
Act.		1	3	1	3	8		
Act.		2	0	0	0	2		
Act.		6	0	0	4	10		
Act.		0	0	0	1	1		
Act.	. •	0	0	1	1	2		
Act.	. – –	0	1	0	0	1		
Act.		0	0	0	0	0		
Act.		1	1	1	1	4		
Act.		0	1	5	0	6		
Act.	_	0	0	0	3	3		
Act.	. =	0	2	0	0	2		
	seul/restaurant	0	0	1	0	1		
	seul/réveil	2	0	1	1	4		
	seul/seul	0	0	1	0	1		
Act.	* .	0	0	0	0	0		
	JULIA DI	J	J	U	U	U		

Act. seul/vaisselle	0	0	1	1	2	
ACTIVITÉ soins perso	0	0	0	0	0	
Env. Antérieur	3	3	2	3	11	
Env. Inst./contrôle	1	1	2	1	5	
Env. Inst./obstacle	1	2	3	0	6	
Env. Inst/facilitate	0	0	4	2	6	
Env. P. possessions	2	3	1	1	7	
Env. P. possessions/	1	3	5	4	13	
Env. P. possessions/	1	2	3	4	10	
Env. P. Résidence	2	2	3	4	11	
Env. P. Résidence/ex	2	3	3	2	10	
Env. P. Résidence/fa	0	1	4	1	6	
Env. P. Résidence/ob Env. S.	1 0	1 0	2	1	5	
Env. S. Residence/fa	0	0	0 1	0	0	
Env. S. Residence/fa	0	0	1	0	1 1	
Env. S. Residence/fa	0	0	1	0	1	
Env. S. Residence/fa	1	0	2	0	3	
Env. S. Resp./contrô	2	3	6	1	12	
Env. S. Resp./facili	0	0	Ô	Ō	0	
Env. S. Resp./facili	0	1	3	1	5	
Env. S. Resp./facili	0	0	0	0	0	
Env. S. Resp./facili	0	4	0	Ō	4	
Env. S. Resp./facili	0	4	0	1	5	
Env. S. Resp./facili	1	3	0	0	4	
Env. S. Resp./facili	1	4	2	4	11	
Env. S. Resp./facili	2	7	3	4	16	
Env. S. Resp./facili	4	1	0	5	10	
Env. S. Resp./facili	0	0	0	1	1	
Env. S. Resp./facili	1	1	0	0	2	
Env. S. Resp./facili	0	0	0	3	3	
Env. S. Resp./facili	2	1	0	2	5	
Env. S. Resp./facili	0	0	0	0	0	
Env. S. Resp./facili	0	2	2	0	4	
Env. S. Resp./facili Env. S. Resp./facili	1	6	6	5	18	
Env. S. Resp./facili Env. S. Resp./facili	3 0	3 0	2 0	0 1	8 1	
Env. S. Resp./facili	1	0	0	0	1	
Env. S. Resp./facili	0	1	0	1	2	
Env. S. Resp./facili	3	5	7	3	18	
Env. S. Resp./facili	0	1	Ó	0	1	
Env. S. Resp./facili	0	0	0	0	0	
Env. S. Resp./facili	1	0	0	0	1	
Env. S. Resp./obstac	0	0	0	0	0	
Env. S. Resp./obstac	0	0	0	1	1	
Env. S. Resp./obstac	0	0	0	0	0	
Env. S. Resp./obstac	2	0	0	0	2	
Env. S. Resp./obstac	0	1	0	0	1	
Env. S. Resp./obstac	0	0	0	0	0	
Env. S. Resp./obstac	0	1	0	0	1	
Env. S. Resp./obstac	0	2	0	0	2	
Env. S. Resp./obstac	1	1	2	1	5	
Env. S. Resp./obstac Env. S. Resp./obstac	0	0	0	0	0	
Env. S. Resp./obstac Env. S. Resp./obstac	0	0 1	0 1	1	1 2	
Env. S. Resp./obstac	0	0	0	0	0	
Env. S. Resp./obstac	0	0	0	0	0	
Env. S. Resp./Pers	0	0	0	2	2	
Env. S. Resp./Pers.	0	2	4	0	6	
Env. S. Resp./Pers.	0	1	1	1	3	
Env. S. Resp./travai	Ō	4	3	0	7	

Totals

249 348 413 2761286

HU: Responsable

File: [C:\Program Files\Scientific

Software\ATLASti\TEXTBANK\Responsable_2005_1]

Edited by: Super

Date/Time: 05-01-05 00:26:18

Codes-Primary-Documents-Table

Code-Filter: All PD-Filter: All

	_			MARY	DOC:			
CODE	S		1	2	3	4	5	Totals
Act.			0	_ .	0			
Act.		apportée apportée A	0	0	0	0	0	0 0
Act.		apportée A apportée L	0	0	0	0	0	0
Act.			0	0	0	0	0	0
Act.		apportée P apportée S	0	0	0	0	0	0
Act.		apportée/a	0	2	1	1	0	4
Act.		apportée/a apportée/a	0	0	0	0	1	1
Act.		apportée/a	0	0	0	0	2	2
Act.		apportée/a	0	0	0	0	2	2
Act.		apportée/a	0	0	0	0	1	1
Act.		apportée/a	0	0	0	0	1	1
Act.		apportée/a	0	0	0	Ö	4	4
Act.		apportée/a	0	0	0	Ö	1	1
Act.		apportée/c	0	0	0	0	2	2
Act.		apportée/c	0	0	1	Ō	0	1
Act.		apportée/c	0	0	1	0	0	1
Act.		apportée/é	0	0	0	0	2	2
Act.		apportée/f	4	2	1	0	4	11
Act.		apportée/g	6	0	0	0	8	14
Act.		apportée/h	4	2	1	0	3	10
Act.		apportée/h	1	0	1	1	3	6
Act.		apportée/h	2	2	1	0	2	7
Act.		apportée/l	0	0	0	1	3	4
Act.	aide a	apportée/m	1	2	4	3	3	13
Act.	aide a	apportée/m	3	0	1	0	1	5
Act.	aide a	apportée/m	3	0	1	0	0	4
Act.	aide a	apportée/p	0	0	0	0	8	8
Act.	aide a	apportée/p	0	0	1	1	5	7
Act.	aide a	apportée/p	1	0	2	0	2	5
Act.		apportée/p	9	1	3	2	3	18
Act.		apportée/r	2	2	2	1	1	8
Act.		apportée/r	2	1	2	0	4	9
Act.		apportée/r	1	0	0	0	0	1
Act.		apportée/s	0	0	2	0	1	3
Act.		apportée/s	3	0	3	1	2	9
Act.	aide a	apportée/v	0	0	0	0	1	1
Act.		res	0	0	0	0	0	0
Act.		res/abs	1	0	1	1	0	3
Act.		res/hôpita	2	1	5	0	2	10
Act.		res/jaser	2	0	0	0	1	3
Act.		res/magasi	1	0	4	2	1	8
Act.		res/restau	0	0	1	0	0	1
Act.	fréque		7	2	2	1	10	22
Act.	fréque		1	0	0	0	0	1
Act.	fréque	ence 3	2	1	2	5	0	10

Act.	res demandée	0	0	0	0	0	0	
Act.		0	0	0	0	0	0	
Act.	res demandée Lo	0	0	0	0	0	0	
Act.	res demandée SP	0	0	0	0	0	0	
Act.	res demandée/ai	0	2	1	0	1	4	
Act.		0	0	1	0	1	2	
Act.		0	0	0	1	0	1	
Act.		0	1	4	0	2	7	
Act. Act.		0	1	0	0	0	1	
Act.	res demandée/ha res demandée/hô	1 0	2	0 2	1 0	1 0	5 2	
Act.	res demandée/hy	3	1	3	0	3	10	
Act.	res demandée/la	0	Ô	0	1	0	1	
Act.	res demandée/li	1	0	Ô	Ō	2	3	
Act.		1	0	0	0	0	1	
Act.		0	3	3	6	4	16	
Act.	res demandée/mo	0	0	0	0	1	1	
Act.	res demandée/po	0	0	1	0	0	1	
Act.	res demandée/re	1	0	0	0	0	1	
Act.		0	0	0	0	2	2	
Act.		2	0	0	0	0	2	
Act.	· · · · · · · · · · · · · · · · · ·	0	0	0	0	2	2	
Act.	resp/abs. fumer	0	0	0	1	0	1	
Act. Act.	± '.	1 0	0	2 1	0	1 0	4 1	
Act.		0	0	1	0	3	4	
Act.		0	0	0	0	3	3	
Act.		3	1	4	1	2	11	
Act.	_	1	0	1	0	4	6	
Act.		3	0	5	0	0	8	
Act.	resp/travail	0	0	0	0	0	0	
Act.	resp/travail AV	0	0	0	0	0	0	
Act.	<u>.</u>	2	0	2	2	4	10	
Act.	<u>.</u>	11	4	13	3	9	40	
Env.		1	0	2	0	5	8	
Env.	Inst./facilitat	6 2	6	0	1	5	18	
Env. Env.	<pre>Inst./facilitat Inst./obstacle/</pre>	0	0 2	3 0	0	2 2	7 4	
Env.		0	0	2	0	1	3	
Env.	Inst./obstacle/	1	2	2	0	4	9	
Env.	Inst./obstacle/	0	0	1	Ö	2	3	
Env.		0	0	0	0	0	0	
Env.	Inst/obstacle	0	0	0	0	0	0	
Env.	Institutionnel	0	0	0	0	0	0	
	P. possessions	0	0	0	0	0	0	
	P. possessions/	0	2	0	0	0	2	
	P. possessions/	0	0	0	0	0	0	
	P. Résidence	2	0	0	2	2	6	
	P. Résidence/fa S. Res/act. abs	0 1	0 1	1 4	0 3	5 8	6 17	
	S. Res/act. ant	0	0	0	0	0	0	
Env.		0	0	0	3	0	3	
	S. Res/act. cho	0	0	0	0	0	0	
	S. Res/act. cho	Ō	Ō	0	0	0	0	
Env.	S. Res/act. cho	0	0	0	0	0	0	
	S. Res/act. cho	0	2	1	0	1	4	
	S. Res/act. cho	0	0	0	0	1	1	
	S. Res/act. cho	0	0	0	0	0	0	
	S. Res/act. cho	0	1	0	0	0	1	
	S. Res/act. cho	0	0	0	3	0	3	
Env.	S. Res/act. cho	0	0	1	0	0	1	

Env.	s.	Res/act.	cho	5	0	3	0	4	12
Env.	S.	Res/act.	cho	2	0	1	0	2	5
Env.	S.	Res/act.	cho	0	0	0	1	0	1
Env.	S.	Res/act.	cho	0	0	1	2	0	3
Env.	s.	Res/act.	cho	0	0	0	0	3	3
Env.	s.	Res/act.	cho	Ö	0	Ö	0	1	1
Env.	s.	Res/act.	cho	Ö	0	0	1	0	1
Env.	s.	Res/act.	cho	1	0	0	0	1	2
Env.	s.	Res/act.	cho	0	0	1		0	1
	s.	· .					0		
Env.		Res/act.	cho	2	1	0	0	4	7
Env.	S.	Res/act.	cho	0	0	0	0	0	0
Env.	s.	Res/act.	cho	0	0	0	0	0	0
Env.	S.	Res/act.	cho	0	0	0	0	1	1
Env.	S.	Res/act.	cho	0	0	3	0	0	3
Env.	s.	Res/act.	cho	0	2	0	0	0	2
Env.	S.	Res/act.	cho	0	1	0	0	0	1
Env.	s.	Res/act.	cho	1	0	0	0	0	1
Env.	S.	Res/act.	cho	1	0	1	1	2	5
Env.	S.	Res/act.	cho	2	0	2	2	3	9
Env.	S.	Res/act.	cho	0	0	0	0	1	1
Env.	s.	Res/act.	cho	1	0	0	0	0	1
Env.	s.	Res/act.	cho	2	0	0	0	0	2
Env.	s.	Res/act.	cho	1	0	Ö	Ō	0	1
Env.	s.	Res/act.	cho	0	0	0	0	1	1
Env.	s.	Res/act.	dis	3	0	3	3	4	13
Env.	s.	Res/act.	fré	2	2	1	2	0	7
Env.	s.	Res/act.	fré	1	1	0	1	0	3
Env.	s.	Res/act.					1		
		Res/act.	fré	3	5	0		0	9
Env.	S.		seu	0	0	0	0	0	0
Env.	S.	Res/act.	seu	0	0	0 *	0	0	0
Env.	S.	Res/act.	seu	0	0	0	0	0	0
Env.	S.	Res/act.	seu	0	0	0	0	0	0
Env.	s.	Res/act.	seu	0	0	0	2	0	2
Env.	s.	Res/act.	seu	1	1	0	0	2	4
Env.	S.	Res/act.	seu	0	2	0	0	0	2
Env.	S.	Res/act.	seu	0	0	0	1	0	1
Env.	s.	Res/act.	seu	0	1	0	0	0	1
Env.	S.	Res/act.	seu	0	1	0	0	0	1
Env.	S.	Res/act.	seu	0	0	0	0	2	2
Env.	S.	Res/act.	seu	2	1	4	0	3	10
Env.	S.	Res/act.	seu	0	1	0	0	0	1
Env.	S.	Res/act.	seu	0	0	0	1	0	1
Env.	S.	Res/act.	seu	1	1	0	0	0	2
Env.	S.	Res/act.	seu	1	0	0	0	1	2
Env.	s.	Res/act.	seu	0	1	0	0	0	1
Env.	S.	Res/act.	seu	0	0	0	1	0	1
Env.	s.	Res/act.	seu	0	0	0	2	0	2
Env.	s.	Res/act.	seu	1	1	0	0	Ö	2
Env.	s.	Res/act.	seu	1	1	1	1	0	4
Env.	s.	Res/act.	seu	0	ō	2	1	0	3
Env.	S.								
	s.	Res/act.	seu	0	0	0	1 0	0	1
Env.		Res/act.	seu	0	1	2		0	3
Env.	S.	Res/act.	seu	0	0	0	0	1	1
Env.	S.	Res/act.	seu	1	0	2	1	1	5
Env.	S.	Res/act.	seu	0	3	0	1	0	4
Env.	S.	Res/act.	seu	1	1	0	0	0	2
Env.	s.	Res/act.	seu	3	3	0	0	0	6
Env.	S.	Res/act.	seu	0	2	0	1	0	3
Env.	S.	Res/act.	seu	0	1	0	2	1	4
Env.	S.	Res/act.	seu	1	1	0	0	0	2
Env.	S.	Res/Env.	P.	0	1	0	0	0	1

Env.	S. Res/Env. P.	1	0	1	2	0	4
Env.		1	0	1	0	0	4
Env.	- · · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	0		2		0	1
Env.	· · · · · · - ·	0	0		3	0	5
Env.		0	0	1 1	1	0	2
Env.		0	0	1	1	0	2
Env.	S. Res/facilita	0	0	0	0	0	1
Env.	S. Res/facilita	_		_	0	0	0
Env.	S. Res/facilita	0	1	0	0	0	1
Env.	S. Res/facilita	0	_	1 4	0	0	1
Env.	S. Res/facilita	0	0 1	0	0	4 0	8
Env.	S. Res/facilita					_	1
Env.	S. Res/facilita	2	1 1	2	0	0	5
Env.	S. Res/facilita	0	0	0 2	0	0	1 2
Env.		8		11		0	
Env.		2	15 1	5	10	24	68
Env.	S. Res/Pers. ac S. Res/Pers. af	0	0		2	0	10
Env.				0	0	0	0
Env.		0 1	0	0 7	0	0	0
Env.		4	0 2		2	1	11
				0	5	1	12
Env. Env.		1	0	1	0	0	2
Env.	• • • • • • • • •		0	0	0	0	0
	· .	4	4	12	1	4	25
Env.		4	2	3	1	2	12
Env.		0	0	3	1	0	4
		0	0	0	0	2	2
Env.		0	0	0	1	0	1
Env.		0	1	2	0	0	3
Env.	S. Res/Pers. af S. Res/Pers. af	0	0	0	3	0	3
Env.		4	1	0	1	0	6
Env. Env.	S. Res/Pers. af S. Res/Pers. af	0	0	2	1	0	3
Env.		2 0	0 1	0	0	0	2
Env.				0	0	0	1
Env.		0 1	0	1 2	0 1	0	1
Env.		0	0			1	5
Env.		0	0	0	0	0	0
Env.	S. Res/Pers. ca S. Res/Pers. dé	1	2	3	0	1	0 7
Env.	S. Res/Pers. fo	0	0	2	0	0	2
Env.	S. Res/Pers. in	3	1	1	1	0	6
Env.	S. Res/Pers. in	5	2	2	2	0	11
Env.	S. Res/Pers. in	3	1	1	1	0	11
Env.	S. Res/Pers. in	9	2	3	7	_	_
Env.	S. Res/Pers. in	0	0	0	ó	3 4	24 4
Env.	S. Res/Pers. in	1	5	3	0	2	11
Env.	S. Res/Pers. in	0	0	0	0	2	2
Env.	S. Res/Pers. ph	2	2	0	0	3	7
Env.	S. Res/Pers. sp	2	0	2	4	0	8
Env.	S. Res/Physique	2	0	0	0	0	2
Env.	S./Famille et a	2	2	2	1	7	14
Env.	S./rel. res-res	1	1	0	1	3	6
Env.	S./rel. resp-re	1	1	0	3	5	10
Env.	S./rel. resp-re	Ō	8	5	3	5	21
Env.	S./rel. resp-re	1	5	8	4	6	24
Env.	S./rel. resp-re	0	0	0	0	0	0
Env.	S./residant/Lou	1	0	0	1	3	5
Env.	S./résidant/Dom	Ō	0	0	Ō	6	6
Env.	S./résidant/Lil	0	0	0	0	2	2
Env.	S./résidant/Lou	1	0	0	0	2	3
Env.	S./résidant/Vic	0	0	0	0	3	3
Env.	S./règles	2	1	4	2	5	14
	· y -	_	_	•	***	9	

Facteurs pour un ren Pers. affect Pers. affect - Pers. affect -/act. Pers. affect -/act. Pers. affect -/act. Pers. affect -/aide Pers. affect -/génér Pers. affect -/Pers Pers. affect -/trava Pers. affect + Pers. affect + /trav Pers. affect +/act	0 0 2 0 0 1 3 0 0 0 0	0 0 3 0 0 2 1 0 1 0 0	0 0 0 1 0 4 0 0 0 6 0	0 0 0 1 0 3 1 0 0 0 0	0 0 2 0 3 1 4 0 0 5 1 3 0	0 0 7 2 3 11 9 0 1 12 1 4	
Pers. affect +/act.	0	1	0	0	0	1	
Pers. affect +/aide	2	0	0	0	2	4	
Pers. affect +/aide	1	1	1	0	0	3	
Pers. affect neutre	2	0	3	0	0	5	
Pers. affect neutre/	0	0	0	0	3	3	
Pers. affect neutre/	0	1	0	0	0	1	
Pers. affect/act. so	0	1	0	0	0	1	
Pers. affect/aide no	0	0	0	0	1	1	
Pers. affect/aide so	2	0	1	0	0	3	
Pers. affect/respons	0	0	0	0	0	0	
Pers. cognitif/indic	0	0	0	0	0	0	
Pers. cognitif/indic	0	0	0	0	2	2	
Pers. cognitif/indic	0	0	1	0	5	6	
Pers. cognitif/indic	1	5	3	0	5	14	
Pers. cognitif/ratio	1	1	0	0	0	2	
Pers. cognitif/résol	1	1	2	0	0	4	
Pers. physique	2	0	0	0	3	5	
Pers. spir.	0	0	0	0	9	9	
Pers. spir./autonomi	3	2	2	1	6	14	
Pers. spir./définiti	4	0	1	1	5	11	
Pers. spir./générale	0	0	0	2	0	2	
Pers.spir./perceptio Résidu	0 11	0 7	0	0	2	2	
veston		. <u></u> _	14	4	40	76	

Totals 249 177 271 156 4081261

ANNEXE XIII

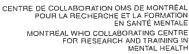
FORMULAIRE DE CONSCENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSCENTEMENT / LES RÉSIDANTS
FORMULAIRE DE CONSCENTEMENT / RESPONSABLE

CENTRE DE RECHERCHE DE L'HÔPITAL DOUGLAS DOUGLAS HOSPITAL RESEARCH CENTRE









Formulaire de consentement #1 Entrevue avec le résidant

« Les soutiens et les contraintes dans la relation d'aide lors de la réalisation des occupations journalières : perceptions des résidants et du responsable d'une résidence d'accueil en santé mentale»

Myra Piat, PhD, Amélie Felx (étudiante à la Maîtrise), Raymonde Hachey, M.Sc. erg.

Nous vous invitons à participer à une étude visant l'exploration de la relation d'aide reliée aux activités journalières réalisées par les résidants de votre résidence d'accueil. Votre participation est tout à fait volontaire; vous êtes libre de refuser de participer ou de vous retirer de l'étude en tout temps, sans subir de préjudice. Votre décision n'aura aucun effet sur les services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les intervenants de votre milieu.

Chercheures rattachées à l'étude

La chercheure principale de ce projet est Dre Myra Piat. Les co-chercheures sont Raymonde Hachey, chercheure affiliée à l'Université de Montréal, et Amélie Felx, étudiante à la Maîtrise en Sciences Biomédicales (ergothérapie) à l'Université de Montréal. Cette dernière effectuera les entrevues avec vous, si vous acceptez de participer à cette étude.

But de l'étude

Le but du projet de recherche est de mieux connaître la dynamique de la relation d'aide entre le résidant et le responsable de la résidence lors de la réalisation des activités. Le projet dresse la liste des activités quotidiennes qui motivent et influencent la relation entre le résidant et le responsable de la résidence d'accueil.

Description des procédures et de votre rôle dans cette étude

Si vous acceptez de collaborer à cette étude, vous aurez un rendez-vous avec la chercheure afin de participer à une entrevue d'environ 60 minutes. Pendant l'entrevue, vous aurez à remplir, dans un premier temps, un questionnaire concernant les activités réalisées durant les 24 dernières heures. Dans le même questionnaire, vous répondrez à 4 brèves questions concernant chacune de ces activités. Dans un deuxième temps, nous

vous demanderons de répondre à une série de questions posées par la chercheure. Ces questions portent sur ce que vous pensez de vos activités, sur l'importance qu'elles ont pour vous, sur vos obligations en tant que résidant et sur l'aide reçue ou désirée lors de la réalisation quotidienne de vos activités. Cette entrevue aura lieu à votre résidence ou à l'Hôpital Douglas, selon votre choix. De plus, la chercheuse enregistrera l'entretien avec votre permission afin de mener à bien le projet.

Cessation de participation

Vous êtes libre de refuser de participer à l'étude. Votre décision de participer ou de ne pas participer n'aura aucun effet sur les services auxquels vous avez droit. Si vous vous sentez contrarié (e) pendant l'entrevue, vous pouvez arrêter l'interviewer en tout temps. Vous pouvez aussi refuser de répondre à n'importe quelle question pendant l'entrevue. Si vous désirez vous retirer du projet vous pouvez le faire à n'importe quel moment sans préjudice et sans explication. Si vous désirez continuer l'entrevue une autre journée ou prendre une pause, vous pouvez l'indiquer à l'interviewer.

Avantages de participer

Nous ne pouvons pas vous promettre que vous retirerez un avantage personnel en participant à cette étude. Les bénéfices dont vous pourriez profiter dans l'immédiat sont incertains et indirects. À long terme, cette étude a l'intérêt d'aider les personnes qui, comme vous, demeurent dans des résidences d'accueil. L'étude aidera à mieux connaître la dynamique de la relation d'aide lors de la réalisation des activités. Elle aidera aussi à sensibiliser les ergothérapeutes et les autres intervenants de la santé à votre vie quotidienne, à l'importance des activités que vous réalisez, mais aussi à votre perception de la relation avec le responsable et de l'aide souhaitée lors de la réalisation de vos occupations. Vous contribueriez ainsi à l'avancement des connaissances.

Risques et inconvénients

Ce projet ne comporte aucun risque direct et certain. Cependant, un désagrément pourrait découler de la durée des entrevues. De plus, comme la recherche vise votre quotidien et votre relation avec le responsable de votre milieu de vie, il se pourrait que vous développiez un embarras face à votre responsable. Veuillez être assuré (e) qu'aucune information recueillie lors de cet entretien ne sera dévoilée au responsable, ni aux autres résidants. Votre anonymat sera conservé et respecté.

Compensation

Un montant de 20 \$ vous sera offert pour votre participation à cette étude afin de compenser pour le temps que vous consacrez à la recherche et pour les inconvénients ou désagréments possiblement encourus.

Confidentialité

Tous les renseignements obtenus sur vous dans le cadre de cette étude seront traités de façon confidentielle. Pour ce faire, nous vous assignerons un numéro de code qui sera

pourra y accéder. De plus, la résidence et son emplacement ne seront pas dévoilés. Les questionnaires, la liste maîtresse et les enregistrements seront détruits lorsque le projet

sera complété. Vos réponses ne seront pas communiquées au personnel de l'hôpital, ni aux résidants. Il n'y aura pas d'indication de votre participation à ce projet de recherche dans votre dossier administratif.

Copie du formulaire de consentement

Ce formulaire donne l'autorisation de vous interviewer afin d'obtenir vos réponses au questionnaire et à l'entrevue. Si vous décidez de participer à l'étude, une copie de ce formulaire vous sera remise.

Pour de plus amples informations, veuillez contacter :

Dre Myra Piat, chercheure principale Hôpital Douglas 6875 boul. Lasalle Verdun, Québec H4H 1R3

Numéro de téléphone : (514) – 761 - 6131 poste : 2521

Je, soussigné (e), consens à participer à cette étude.

Avant de signer ce document

En signant ce document, vous acceptez de participer à cette étude et vous certifiez avoir pris connaissance du contenu du présent document. Il est important de vous assurer que toutes vos questions ont reçu une réponse satisfaisante et que vous comprenez bien le sujet de l'étude. Si vous désirez discuter avec une personne extérieure au projet de recherche au sujet de vos droits en tant que participant ou pour formuler une plainte sur cette recherche vous pouvez appeler l'Ombudsman de l'Hôpital Douglas au 762-3010 (de l'extérieur de l'hôpital) et au poste 3419 (de l'intérieur de l'hôpital).

Signature du responsable	Date
Nom du responsable (lettres moulées)	Date
Signature de l'interviewer	Date

ANNEXE XIV

COMPÉTENCE DE LA RESPONSABLE

RÉPONSE DE LA RESPONSABLE AU QO (24 HEURES)

