

2m11.2791.1

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

RELATIONS ENTRE LE FARDEAU, LES RESSOURCES PERSONNELLES
ET FAMILIALES, LA PERCEPTION DU STRESS
ET LE BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL CHEZ LES AIDANTS
DONT LE CONJOINT
PRÉSENTE UN TROUBLE DE L'HUMEUR

PAR

LINE ROY

FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES EN VUE DE
L'OBTENTION DU GRADE DE MAÎTRE ÈS SCIENCES (M.Sc)
EN SCIENCES INFIRMIÈRES

AOÛT 2000

© LINE ROY, 2000



WY
5
U58
2000
V.016

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Relations entre le fardeau, les ressources personnelles
et familiales, la perception du stress
et le bien-être émotionnel chez les aidants
dont le conjoint
présente un trouble de l'humeur

présenté par
Line Roy

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Mary Reidy, présidente du jury
Nicole Ricard, Directrice de recherche
Sylvie Lauzon, membre du jury

Mémoire accepté le : 14 août 2000

SOMMAIRE

L'aidant dont le conjoint présente un trouble de l'humeur doit faire appel à ses ressources tant personnelles que familiales pour lui procurer une aide émotionnelle, préserver sa propre santé et tenter de maintenir l'équilibre de sa famille. Toutefois, peu d'études ont évalué comment ces ressources influencent le bien-être émotionnel de ces aidants. Guidés par les modèles de Roy (Roy & Andrews, 1991) et de Lazarus (1991), les buts de cette étude corrélationnelle étaient de vérifier les effets simples et d'interaction du sens de cohérence, de la cohésion et de l'adaptabilité familiales et du fardeau sur la perception du stress d'aidants dont le conjoint présente un trouble de l'humeur en tenant compte des effets des conditions personnelles liées au rôle d'aidant. Cette étude visait aussi à préciser la contribution de la perception du stress sur le bien-être émotionnel de ces aidants en tenant compte des effets des conditions personnelles liées à leur rôle, du sens de cohérence, de la cohésion et de l'adaptabilité familiales et du fardeau. Cette étude a été réalisée auprès d'un échantillon de convenance de 83 conjoints. Cinq outils permettant de mesurer les variables et un questionnaire portant sur les conditions personnelles liées au rôle d'aidant ont été administrés sous forme de questionnaire-entrevue. Le taux de participation des conjoints recrutés pour ce projet est de 89.25%. La majorité des répondants sont des hommes mariés d'âge moyen de 52 ans et qui ne fréquentent pas les groupes d'entraide. Plus de la moitié d'entre eux assument leur rôle d'aidant depuis plus de 4 ans et y consacrent une moyenne de 10 heures et plus par semaine. Au plan des ressources personnelles, ces aidants obtiennent un score élevé pour le sens de cohérence. Sur le plan des ressources familiales, ces aidants perçoivent leur famille comme modérément équilibrée. Au niveau des conditions situationnelles, le fardeau provenant des sentiments et des inquiétudes de l'aidant en regard de la condition de la personne atteinte obtient les moyennes les plus élevées. L'analyse des résultats démontrent que le sens de cohérence et le fardeau expliquent 48% de la variance de la perception négative du stress. En effet, il ressort que moins les aidants font confiance en leurs ressources, plus ils sont inquiets et entretiennent des sentiments négatifs envers la condition de la

personne atteinte et plus la perception du stress leur semble menaçante. En ce qui a trait à la perception positive du stress, le sens de cohérence explique à lui seul 24% de la variance. Ainsi, plus l'aidant fait confiance en ses ressources disponibles, plus il perçoit les stressseurs comme contrôlables, plus il se sent disposé à y faire face et plus il a une perception positive du stress. Les ressources familiales et les effets d'interaction par contre, ne permettent pas de mieux expliquer la variance de la perception du stress. En ce qui a trait au bien-être émotionnel de l'aidant, les résultats de cette recherche démontrent que la perception négative du stress, le sens de cohérence et le suivi du patient dans la communauté expliquent 56% de la variance du bien-être émotionnel. Ces résultats indiquent que les aidants à risque de présenter des signes de détresse en regard de leur bien-être émotionnel sont ceux, qui ont une perception négative des stressseurs, ceux qui ont un sens de cohérence faible et ceux dont la personne atteinte a peu de suivi dans la communauté. Pour ces aidants plus à risque de présenter de tels signes, des programmes d'intervention qui visent à augmenter leur sens de cohérence pourraient contribuer à modifier la façon dont ils perçoivent le stress lié à leur rôle ainsi qu'à diminuer les risques d'affecter leur bien-être émotionnel. La pertinence de cette étude réside dans son caractère novateur qui vient confirmer l'importance du rôle des ressources personnelles en l'occurrence du sens de cohérence dans le processus d'adaptation à leur rôle d'aidant.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux	viii
Liste des appendices	ix
Remerciements	x
CHAPITRE 1 – PROBLÉMATIQUE	
Problématique	2
Buts de l'étude	8
Questions de recherche	8
Pertinence de la recherche pour les sciences infirmières	9
CHAPITRE II – CONTEXTE THÉORIQUE ET RECENSION DES ÉCRITS	
Le contexte théorique	14
Le cadre théorique de Lazarus	14
Recension des écrits	19
Le sens de cohérence	19
La cohésion et l'adaptabilité familiales	24
Les stressseurs liés au rôle d'aidant	32
Les facteurs liés à la santé de l'aidant	38

CHAPITRE III – MÉTHODE

Devis de recherche	46
Description du milieu d'étude.....	46
Déroulement de l'étude	47
Présentation de l'échantillon.....	49
Taux de participation.....	49
Conditions personnelles liées au rôle d'aidant.....	50
Caractéristiques liées aux personnes atteintes	53
Définitions opérationnelles des variables à l'étude.....	54
Description des instruments de mesure	55
Les instruments de mesure.....	56
Considérations éthiques.....	64

CHAPITRE IV – RÉSULTATS

Plan d'analyse des données.....	67
Sommaire des données descriptives des variables à l'étude.....	69
Sommaire des données bivariées des variables à l'étude	70
Résultats aux questions de recherche	73
Première question - Effets simples et d'interaction entre le fardeau et le sens de cohérence sur la perception du stress.....	73
Deuxième question - Effets simples et d'interaction entre la cohésion, l'adaptabilité et le sens de cohérence sur la perception du stress	76
Troisième question - Effets simples et d'interaction entre le sens de cohérence, la cohésion, l'adaptabilité et le fardeau sur la perception du stress des aidants.....	78

Quatrième question - Effets de la perception du stress sur le bien-être émotionnel des aidants en contrôlant les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, du sens de cohérence, de la cohésion, de l'adaptabilité et du fardeau	81
--	----

CHAPITRE V – DISCUSSION

Les résultats aux questions de recherche	85
Effets simples et d'interaction du fardeau et du sens de cohérence sur la perception du stress	85
Effets simples et d'interaction de la cohésion, de l'adaptabilité et du sens de cohérence sur la perception du stress	89
Effets simples et d'interaction entre le fardeau, la cohésion, l'adaptabilité et le sens de cohérence sur la perception du stress	91
Effets de la perception du stress sur le bien-être émotionnel des aidants en contrôlant les variables du fardeau, de la cohésion, de l'adaptabilité et du sens de cohérence	93
Les recommandations et conclusion	95
Développement de la théorie	95
La recherche en sciences infirmières	97
La pratique infirmière	99
Conclusion	101
Les forces et les limites de l'étude	103
Références	107

LISTE DES TABLEAUX

1. Liens entre les variables à l'étude, selon une adaptation du modèle de Lazarus (1991) (Model of the Cognitive-Motivational-Emotive System).....	12
2. Conditions personnelles liées au rôle d'aidant.....	51
3. Caractéristiques des personnes atteintes.....	53
4. Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception négative du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, le fardeau et le sens de la cohérence.....	74
5. Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception positive du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, le fardeau et le sens de cohérence.....	75
6. Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception négative du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, la cohésion, l'adaptabilité et le sens de cohérence.....	77
7. Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception positive du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, la cohésion, l'adaptabilité et le sens de cohérence.....	78
8. Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception négative du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, le fardeau, la cohésion, l'adaptabilité et le sens de cohérence.....	80
9. Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception positive du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, le fardeau, la cohésion, l'adaptabilité et le sens de cohérence.....	81
10. Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique du bien-être Émotionnel sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, le fardeau, la cohésion, l'adaptabilité, le sens de cohérence, et la perception positive et négative du stress.....	83

LISTE DES APPENDICES

APPENDICE A: Lettres des comités d'éthique

APPENDICE B :Description des critères pour les troubles de l'humeur selon le DSM-IV

APPENDICE C: Formulaire d'autorisation de la personne recevant des soins pour contacter son conjoint

APPENDICE D: Formulaire d'information et de consentement

APPENDICE E: Questionnaire portant sur les conditions personnelles liées au rôle d'aidant

APPENDICE F : Échelle du sens de cohérence

APPENDICE G: Échelle de cohésion et d'adaptabilité familiales FACES II

APPENDICE H: Échelle du fardeau

APPENDICE I : Échelle de la mesure d'appréciation du stress

APPENDICE J : Échelle du profil de l'humeur

APPENDICE K: Analyse factorielle

APPENDICE L : Résultats descriptifs et bivariés des variables à l'étude

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à exprimer toute ma gratitude aux milieux hospitaliers qui m'ont accueillie ainsi qu'à l'Association des dépressifs et maniaco-dépressifs. Des remerciements sincères sont adressés aux infirmières et infirmiers de même qu'aux psychiatres qui ont collaboré de façon soutenue et intéressée à la sélection des sujets. Je tiens également à remercier toutes les personnes rencontrées qui ont accepté de participer à cette recherche et qui m'ont beaucoup appris. À chacun d'eux, merci beaucoup.

Des remerciements particuliers sont offerts à chacun des membres de ma famille, qui m'ont soutenue par leurs encouragements. Et, un gros merci à Guy, qui, même si sa patience fut parfois mise à l'épreuve, m'a assurée de son soutien. Merci Guy.

De plus, j'aimerais exprimer toute ma reconnaissance et des remerciements bien sincères à ma directrice de recherche, Madame Nicole Ricard, Ph.D., pour son encadrement pédagogique, ses conseils judicieux, sa disponibilité et son soutien continu.

Et, je ne saurais passer sous silence, la contribution de Jean-Pierre Bonin pour son aide et sa disponibilité dans l'analyse des données recueillies pour cette recherche.

Enfin, je tiens à souligner l'apport de la Bourse Thérèse-Rainville et de la Bourse de l'Association des Infirmières et Infirmiers en psychiatrie (AQIIP) pour m'avoir appuyée financièrement pendant mes études de maîtrise.

Chapitre I
Problématique

Les troubles de l'humeur caractérisés principalement par des épisodes de dépression ou de manie touchent plus de 8% de la population nord-américaine. L'âge moyen d'apparition de ces troubles se situe vers le milieu de la vingtaine (26,5 ans) et les épisodes de dépression en constituent la forme la plus fréquente avec une prévalence deux fois plus élevée chez la femme (Leblanc et al., 1996). De plus, 70% des personnes atteintes présenteront éventuellement un ou plusieurs autres épisodes dépressifs au cours de leur vie (Greenberg, Stiglin, & Finkelstein, 1993). Ces troubles de l'humeur laissent des répercussions évidentes sur la personne atteinte. En effet, bien que leur traitement ait grandement progressé au cours des dernières années, il n'en demeure pas moins que la plupart des personnes atteintes demeurent très touchées par ce problème de santé mentale puisqu'elles se trouvent à une étape très productive de leur vie tant au plan professionnel, social que familial.

Ces troubles ont également de très lourdes conséquences sur tous les membres de la famille, cette dernière étant appelée à jouer un rôle de soutien important en raison de la nature de son engagement et de ses relations interpersonnelles avec la personne atteinte (Badger, 1996a, 1996b; Coyne, 1990; Rose, 1996). Toutefois, il faut constater que ce sont surtout les conjoints qui sont appelés à assumer le rôle d'aidant auprès de la personne présentant un trouble de l'humeur et à faire face aux divers stressés inhérents à ce rôle pour préserver leur bien-être émotionnel et celui de leur famille (Keitner & Miller, 1990; Ricard, Fortin & Bonin, 1995). Cette expérience de santé des aidants-conjoints fait nécessairement appel à la mobilisation de leurs capacités d'adaptation et, pour l'infirmière, il est primordial de mieux comprendre l'influence des facteurs susceptibles de promouvoir cette adaptation au rôle d'aidant (Roy & Andrews, 1991). C'est dans cette perspective que se situe la présente étude qui s'intéresse au processus d'adaptation des aidants de conjoints atteints d'un trouble de l'humeur, notamment en vérifiant l'influence

des stresseurs liés au rôle d'aidant et des ressources de ces derniers sur leur perception du stress et leur bien-être émotionnel.

Quelques études ont porté spécifiquement sur l'impact des troubles de l'humeur sur la famille ou l'aidant. Ces études ont examiné les déterminants du fardeau des aidants et démontrent que les caractéristiques de la maladie telles que la fatigue et le désespoir de la personne atteinte, le nombre et la durée des épisodes de maladie sont les prédicteurs les plus significatifs du fardeau des aidants (Chakrabarti, Kulhara, & Verma, 1992; Coyne et al., 1987; Fadden, Bebbington & Kuipers, 1987a; Fadden et al, 1987b; Jacob, Frank, Kupfer & Carpenter, 1987). Il ressort également de ces études que ce rôle d'aidant exige un soutien continu à la personne atteinte, l'obligation de pallier à ses difficultés de fonctionnement dans ses différents rôles et la capacité de faire face aux nombreux stigmates sociaux encore associés à la maladie mentale. À ces exigences s'ajoutent fréquemment les difficultés de communication et de jugement critique de la personne atteinte, et une dépendance économique entraînant alors des tensions, des insatisfactions maritales et des conflits. Enfin, ces difficultés peuvent aussi conduire à une renégociation de la relation conjugale et même à une séparation (Beach, Sandeen, & O'Leary, 1990; Lefley & Johnson, 1990; Rush, Shaw, & Khatami, 1990). Par ailleurs, l'investissement de temps et d'énergie requis pour la recherche d'aide ou, parfois même, le recours aux procédures légales en vue d'avoir accès à des soins de santé et de services, se conjuguent aux autres stresseurs déjà rencontrés par l'aidant (Code civil du Québec, 1995). En somme, l'accompagnement de la personne atteinte bouscule les habitudes de vie, les loisirs, les projets et contribue à la présence de nombreux stresseurs évalués fréquemment, dans certains écrits, sous l'angle du fardeau objectif ou subjectif. Ces stresseurs mettent considérablement à l'épreuve les capacités d'adaptation du conjoint-aidant, menacent son bien-être émotionnel, celui de sa famille et, finalement peuvent influencer sa santé (Marsh et al., 1996).

En ce sens, de plus en plus d'études réalisées auprès des aidants de personnes atteintes de troubles mentaux indiquent que l'intensité des stressseurs ou du fardeau est positivement associée à la santé mentale des aidants (Coyne, et al., 1987; Noh & Turner, 1987; Ricard & Fortin, 1993; Ricard et al., 1995; Ricard et al., 1999; St-Onge & Lavoie, 1987). De plus, quelques études se sont inspirées du paradigme stress-coping (Lazarus & Folkman, 1984) pour tenter d'identifier les facteurs susceptibles d'influencer le processus d'adaptation aux stressseurs et à la santé des aidants. Notamment, ces études se sont intéressées à l'influence des conditions personnelles liées au rôle de l'aidant et des ressources psychosociales comme le soutien social et les stratégies adaptatives, sur la santé mentale des aidants (Ricard & Fortin, 1993; Ricard et al., 1995). Ces études ne permettent toutefois pas d'identifier des patterns constants de relations entre ces variables. Ainsi, en ce qui a trait à l'influence des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, on observe que les femmes semblent plus à risque que les hommes de présenter un fardeau plus élevé et des problèmes de santé mentale (Ricard & Fortin, 1993; Ricard et al., 1995). Cependant, ce risque ne peut être dissocié de la présence de plusieurs autres variables comme le revenu, l'occupation, la présence de d'autres enfants dans la maisonnée, la cohabitation avec le malade, sa condition de santé. Par exemple, certains auteurs observent que le fait de vivre avec la personne atteinte contribue au fardeau alors que d'autres précisent que la cohabitation a un effet sur le fardeau seulement quand le patient n'a pas de suivi professionnel dans la communauté (Ricard et al., 1999; Tessler & Gamache 1994).

Également, l'influence positive du soutien social sur la santé n'est pas claire. Des auteurs observent que ce sont plutôt les aspects négatifs du soutien, comme les conflits dans le réseau de soutien, qui ont des effets sur la santé mentale des aidants (Ricard & Fortin, 1993; Ricard et al., 1995). De même, l'efficacité de certaines types de stratégies pour diminuer l'impact des stressseurs sur la santé mentale n'est pas clairement démontrée en raison des problèmes de mesure que pose l'évaluation de ce phénomène complexe et très contextuel. (Crotty & Kulys, 1986; Noh & Avison, 1988; Noh & Turner, 1987;

Potasnik & Nelson, 1984; Ricard & Fortin, 1993; Ricard et al., 1995; Whall & Loveland-Cherry, 1995).

Cette inconsistance dans les résultats obtenus peut s'expliquer par divers facteurs notamment entre autres, en raison des caractéristiques des échantillons retenues et des variables ou des mesures choisies dans l'étude des facteurs liés au processus d'adaptation des aidants et à leur santé. La majorité de ces études ont été réalisées auprès d'échantillons hétérogènes d'aidants, c'est à dire ayant de liens d'affiliation divers avec la personne atteinte et auprès de personnes présentant une diversité de troubles mentaux. De plus, à notre connaissance, aucune étude réalisée auprès d'aidants de personnes atteintes de troubles de l'humeur n'a utilisé de cadre théorique intégrateur permettant de vérifier les effets combinés des conditions personnelles, des stressors liés au rôle d'aidant ainsi que des ressources personnelles et familiales de ce dernier sur son bien-être émotionnel. En effet, même si l'on reconnaît que la famille peut être une ressource importante pour faire face aux conséquences de la maladie mentale, l'influence des ressources familiales comme la cohésion et l'adaptabilité dans la famille ont été peu étudiées en regard de ce groupe d'aidants. Pourtant, ces quelques études démontrent que le soutien mutuel et le partage des émotions dans la famille sont importants en vue de s'adapter de façon efficace aux situations stressantes (Anderson & Lynch, 1984; Doornbos, 1996; Hatfield & Lefley, 1993; Marsh et al., 1996; Spiegel & Wissler, 1983; 1986.)

De plus, rares sont les études auprès des aidants de personnes atteintes de troubles de l'humeur qui ont évalué l'influence de ressources personnelles ou de facteurs de personnalité de l'aidant face aux stressors rencontrés. Toutefois, quelques études empiriques ont démontré que certains facteurs de personnalité comme le sens de cohérence (Antonovsky, 1979, 1987) influencent la façon de composer avec le stress en diminuant ses effets négatifs (Flannery & Flannery, 1990; Mullen, Smith, & Hill, 1993; Musil, 1991; Nyamathi, 1993), en aidant à promouvoir des stratégies efficaces d'adaptation en vue de maintenir la santé (Lundman & Norberg, 1993). En effet,

Antonovsky (1987) a démontré auprès de diverses populations, une association significative et négative entre le sens de cohérence et le stress. Selon Antonovsky (1979), le sens de cohérence est une orientation globale qui exprime jusqu'à quel point la personne a un sentiment de confiance profond, dynamique et durable, que son environnement interne et externe est perçu comme prévisible et qu'il existe une solution aux problèmes posés par l'environnement. Le sens de cohérence permet en outre, de mobiliser les capacités de la personne et agit sur l'état de tension en réduisant la menace des stressseurs.

Pour examiner l'influence des diverses variables provenant des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, des stressseurs et des ressources personnelles et familiales sur le bien-être émotionnel de l'aidant, le modèle de l'émotion et de l'adaptation de Lazarus (1991), s'inspirant du paradigme stress-coping, offre un cadre théorique pertinent et pour ces raisons, il est retenu pour la présente étude. Plus précisément, dans la formulation récente de son modèle (1991), Lazarus fait de nouvelles propositions quant aux facteurs intervenant dans le processus d'adaptation et reconnaît davantage l'influence des ressources de la personnalité en interaction avec les stressseurs et les ressources de l'environnement de la personne. La théorie de l'émotion et de l'adaptation de Lazarus (1991), comporte différents concepts regroupés en trois catégories principales : ce sont les antécédents, les processus médiateurs et les effets (ou les résultats).

Les antécédents sont composés des conditions situationnelles provenant d'un contexte environnemental donné et des caractéristiques de la personne, lesquelles interagissent pour influencer la perception du stress. L'interaction personne-environnement forme, pour Lazarus, le construit situationnel qui a un effet sur les processus médiateurs du stress tels : le processus d'appréciation cognitive du stress, les tendances vers l'action et les processus de coping.

L'appréciation cognitive ou la perception du stress constitue le construit central du système théorique et correspond au processus par lequel la personne juge de la signification de l'événement en regard de son bien-être émotionnel compte tenu de ses ressources. Selon son appréciation, la personne réagira en adoptant des stratégies de coping qui réduiront la détresse psychologique ou qui permettront de résoudre le problème. Suite à ces processus médiateurs, il en résulte des effets qui peuvent être évalués à court terme et à long terme. Les effets à court terme peuvent par exemple, être évalués sous l'angle des divers affects ou du bien-être émotionnel présenté par la personne, tandis que les effets à long terme représentent les problèmes de santé chronique.

Dans cette étude (tableau 1, p.12), les antécédents provenant des conditions situationnelles réfèrent d'une part aux stressors liés au rôle d'aidant évalués sous l'angle du fardeau, et d'autre part, aux ressources de cohésion et d'adaptabilité de leur famille. De plus, les caractéristiques personnelles sont examinées sous l'angle du sens de cohérence, une ressource personnelle de la personne; c'est-à-dire sa capacité à se faire confiance pour trouver des solutions aux stressors. Comme le suggère, en partie, le modèle de Lazarus, les effets de ces variables se conjuguent pour influencer la perception du stress de l'aidant qui à son tour influence son bien-être émotionnel. Cependant, en plus de vérifier ces effets d'interaction entre les ressources et les stressors, il importe d'en vérifier les effets simples sur la perception du stress et le bien-être en tenant compte de certaines autres conditions personnelles liées au rôle d'aidant telles, les variables d'âge, de genre, de cohabitation, de la condition de la personne atteinte ou de la durée dans le rôle d'aidant.

Ainsi, la présente étude revêt un caractère novateur d'une part, en s'intéressant aux ressources des aidants et de leurs familles plutôt qu'à leurs déficits. D'autre part, elle concerne l'influence de ces variables au plan de la perception du stress et du bien-être émotionnel de ces aidants dont le conjoint présente un trouble de l'humeur, aspects peu

étudiés jusqu'à maintenant auprès de cette population. Les résultats de notre étude devraient permettre aux infirmières d'approfondir leurs connaissances sur de nouveaux facteurs susceptibles d'influencer le processus d'adaptation des aidants dont le conjoint présente un trouble de l'humeur. Une meilleure compréhension de ce processus devrait permettre, s'il y a lieu, d'ajuster les interventions pour faciliter une utilisation maximale des ressources potentielles de ces aidants, modifier leur perception des stressors et ainsi préserver leur bien-être émotionnel.

Buts de l'étude

Suite à l'ensemble de ces considérations, les buts de cette étude sont de : a) vérifier les effets simples et d'interaction du sens de cohérence, de la cohésion et de l'adaptabilité familiales et du fardeau sur la perception du stress d'aidants dont le conjoint présente un trouble de l'humeur en tenant compte des effets des conditions personnelles liées au rôle d'aidant; b) préciser la contribution de la perception du stress sur le bien-être émotionnel de ces aidants en tenant compte des effets des conditions personnelles liées à leur rôle, du sens de cohérence, de la cohésion et de l'adaptabilité familiales et du fardeau.

Questions de recherche

Les questions de recherche suivantes guident cette étude :

1. En contrôlant les effets des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, quels sont les effets simples et les effets d'interaction entre le sens de la cohérence et le fardeau sur la perception du stress des aidants dont le conjoint présente un trouble de l'humeur?
2. En contrôlant les effets des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, quels sont les effets simples et les effets d'interaction entre le sens de cohérence, la

cohésion et l'adaptabilité familiales sur la perception du stress des aidants dont le conjoint présente un trouble de l'humeur?

3. En contrôlant les effets des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, quels sont les effets simples et les effets d'interaction entre le sens de cohérence, la cohésion et l'adaptabilité familiales et le fardeau sur la perception du stress des aidants dont le conjoint présente un trouble de l'humeur?
4. En contrôlant les effets des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, du sens de cohérence, de la cohésion et de l'adaptabilité familiales et du fardeau, quels sont les effets de la perception du stress sur le bien-être émotionnel des aidants dont le conjoint présente un trouble de l'humeur?

Pertinence de la recherche pour les sciences infirmières

Dans cette recherche, la conception de la discipline infirmière proposée par Roy (Roy & Andrews, 1991) a guidé le choix du phénomène d'intérêt à l'étude notamment en regard de la façon dont les aidants s'adaptent aux stressés liés à leur rôle. Roy considère la personne comme un être bio-psycho-social en interaction constante avec un environnement changeant, auquel il doit s'adapter. Ce modèle conceptuel est basé sur des appuis philosophiques et scientifiques. Les postulats philosophiques sont inspirés de principes humanistes et du principe de la vérité (Roy & Andrews, 1991); les appuis scientifiques s'inspirent de la théorie des niveaux d'adaptation (Helson, 1964) et de la théorie générale des systèmes (von Bertalanffy, 1968); les notions de stratégies adaptatives s'inspirent de celles de Coelho, Hamburg et Adams (1974) et de celles de Lazarus, Averill et Opton (1974). Roy s'est inspiré de deux principes philosophiques pour identifier ses postulats sur lesquels s'appuie son modèle conceptuel. Selon le principe de l'humanisme, Roy met l'importance sur le rôle actif et le pouvoir créateur de la personne dans sa capacité à s'ajuster aux changements qui surviennent dans son environnement et dans sa capacité à influencer cet environnement. Et selon le principe de

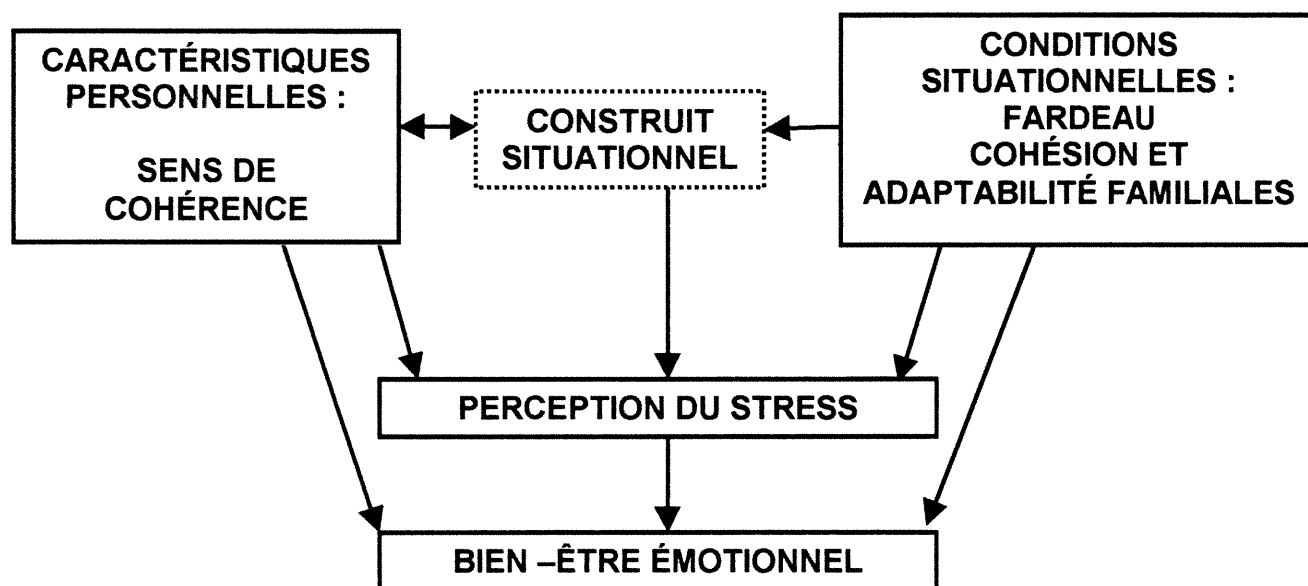
la vérité, la personne a, à la fois, un but unique et commun à l'existence humaine, c'est-à-dire que les concepts de personne, d'adaptation et de santé sont d'abord des buts personnels et ils constituent en même temps des buts communs de l'existence humaine. La théorie des systèmes a inspiré Roy pour définir la personne qu'elle considère comme un système adaptatif composé d'un ensemble de parties en interrelation et en interdépendance (mode physiologique, concept de soi, fonction de rôle et interdépendance) qui fonctionnent comme un tout. Pour Roy, le système humain s'adapte aux stimulus de l'environnement à l'aide de processus de contrôles régulateurs et cognitifs (mécanismes adaptatifs) qui peuvent être innés ou appris. L'environnement est constitué d'un ensemble de stimulus, de situations et de circonstances qui peuvent modifier ou influencer l'apparition de comportements spécifiques de la personne. Les stimulus internes ou externes sont soit focal, contextuel ou résiduel et l'ensemble de ces stimulus auxquels la personne répond positivement constitue son niveau d'adaptation. Un stimulus focal fait référence au facteur de l'environnement interne ou externe avec lequel la personne doit composer de façon immédiate. Le stimulus contextuel est celui qui est présent dans la situation actuelle et il contribue à influencer les stimulus focaux. Le stimulus résiduel est un facteur environnemental dont l'effet sur la situation actuelle n'est pas encore déterminé.

Ainsi dans cette recherche, l'aidant fait appel à ses mécanismes adaptatifs comme ses ressources personnelles (sens de cohérence) et ses ressources familiales (cohésion et adaptabilité) pour répondre de façon efficace aux stimulus contextuels (stresseurs ou exigences liés à son rôle d'aidant) tout cela dans le but ultime de s'adapter et ainsi préserver son bien-être émotionnel.

Et pour Roy (Roy & Andrews, 1991), le but des soins infirmiers est de promouvoir l'adaptation, dans les situations de santé et de maladie, et de faciliter les interactions entre la personne et l'environnement. Ainsi, l'infirmière cherche à promouvoir l'adoption de stratégies efficaces en identifiant et en manipulant les forces et les ressources

personnelles de l'aidant dans le but d'augmenter son potentiel de résistance et de rehausser son bien-être. Aussi l'infirmière par le biais de cette recherche pourra mieux saisir l'influence des facteurs susceptibles de promouvoir cette adaptation au rôle d'aidant. Elle sera en mesure d'ajuster ses interventions pour faciliter une utilisation maximale des ressources potentielles de ces aidants, modifier leur perception des stressors et ainsi préserver leur bien-être émotionnel.

Tableau 1



**LIENS ENTRE LES VARIABLES À L'ÉTUDE, SELON UNE
ADAPTATION DU MODÈLE DE LAZARUS (1991)
(MODEL OF THE COGNITIVE - MOTIVATIONEL - EMOTIVE SYSTEM)**

Chapitre II

**Contexte théorique
et
Recension des écrits**

La première section de ce chapitre présente d'abord le cadre théorique de l'étude, soit la théorie de l'émotion et de l'adaptation de Lazarus (1991). La deuxième section présente la recension des écrits qui gravite autour de quatre thèmes principaux à savoir : a) le sens de cohérence; b) la cohésion et l'adaptabilité familiales; c) les stressseurs liés au rôle d'aidant et, enfin d) les facteurs liés à leur santé.

Le contexte théorique

Le cadre théorique de Lazarus

L'adaptation aux stressseurs est un phénomène qui intéresse les théoriciens et les chercheurs provenant de diverses disciplines, depuis plusieurs décennies déjà. Plus précisément, dans les années 1950, l'étude de Stouffer (1949) sur la fatigue de combat des soldats américains a permis de mettre en relief un modèle linéaire de réaction au stress. Ensuite, l'étude du phénomène d'adaptation passe d'un modèle de réaction pathogène, surtout décrit par Selye (1976) comme le syndrome général d'adaptation (GAS) à un modèle transactionnel où un ensemble de facteurs, plus spécifiquement des variables personnelles et contextuelles, viennent influencer la réaction au stress (Lazarus & Folkman, 1984; McCubbin & Patterson, 1983). En dépit de ces différentes conceptions, les auteurs, selon Lazarus (1993) s'accordent à dire que le processus du stress implique quatre blocs conceptuels lesquels sont : 1. Un agent causal interne ou externe (stressseur ou relation personne-environnement); 2. Une évaluation (par les processus cognitifs ou le système physiologique) qui permet de distinguer ce qui est menaçant ou nuisible de ce qui est bénin; 3. Le coping qui fait appel aux processus

cognitifs ou physiologiques afin de répondre aux stressseurs et 4. La réaction au stress qui fait référence aux effets laissés sur les processus cognitifs et physiologiques.

Le modèle transactionnel du stress (personne-environnement) a particulièrement inspiré les travaux de Lazarus (1984, 1991) qui étudie le processus d'adaptation au stress depuis plus de quarante ans. Lazarus s'intéresse au processus transactionnel c'est-à-dire aux échanges, aux transactions entre la personne et l'événement potentiellement stressant. La théorie cognitive-motivationale-relationnelle de Lazarus (1991) met l'accent sur l'importance de l'évaluation cognitive, l'état émotionnel de la personne et les processus de coping qui interviennent comme médiateurs du stress en vue de préserver son bien-être personnel. Ce cadre théorique sert de base à l'élaboration du modèle de l'émotion et de l'adaptation (Lazarus, 1991) choisi pour cette recherche.

Dans sa théorie, Lazarus tente d'unir et de combiner deux polarités idéologiques de base en psychologie, soit les tendances endogènes et exogènes. L'école freudienne, qui s'inspire de déterminants biologiques et intra-psychiques est endogène. Dans cette perspective, la personne construit sa vision du monde selon ses caractéristiques personnelles, ses connaissances et son expérience. L'environnement socio-culturel de la personne est la perspective opposée donc exogène, avec les événements externes ou stressseurs. Lazarus postule que chaque personne, à partir de ses caractéristiques personnelles et de ses expériences, est en relation continue avec son environnement et ce processus influence sa façon d'évaluer les stressseurs et de composer avec ceux-ci. La théorie de Lazarus reconnaît de plus que les événements de la vie sont des dérivés de ces transactions continues qui altèrent les relations entre la personne et son environnement et donc affecte la vie émotionnelle de la personne. Ce processus est continu, un système sans fin d'interactions qui s'influencent les unes les autres.

L'élément-clé de la théorie de Lazarus est que chaque émotion a une signification relationnelle unique. Elle est unique par l'événement qui se vit au moment présent. Elle

est relationnelle puisque chaque personne crée sa propre signification selon sa constitution biologique, ses croyances, ses valeurs et ses influences environnementales. L'émotion dépend des buts et des attentes de la personne, de ce qui est important pour elle, appuyé par l'histoire de sa vie. La personne réagit émotionnellement seulement quand elle a des intérêts dans le résultat de l'appréciation qui est faite de la situation. L'émotion et l'adaptation sont des processus qui prennent naissance très tôt dans l'enfance. À mesure que le moi de l'enfant acquiert de la maturité, il se développe un ensemble de croyances, de schémas, de significations et d'engagement qui devient le « concept motivationnel » qui régularise ce que la personne désire et son interaction avec le monde. En somme, le modèle transactionnel offre une approche plus relationnelle puisque les événements externes ou stressés sont perçus comme des transactions continues qui modifient les relations fonctionnelles entre une personne et son environnement tout en affectant sa vie émotionnelle à mesure que ces relations évoluent (Lazarus, 1991).

La signification de buts personnels déterminera le niveau individuel de motivation de même que le type et l'intensité d'émotions qui y sont associés. Plus l'engagement au but est important, plus grande est l'implication émotionnelle. Parce que l'environnement est complexe et ambigu, la personne élabore une hiérarchie de buts à atteindre. Quelques buts sont universels comme l'auto-protection et le bien-être, d'autres sont plus culturels et sont le produit du développement social comme l'affiliation ou le succès. Cependant, pour la personne, la tâche d'évaluer ce qui arrive en référence à son bien-être personnel est une lutte constante pour équilibrer l'ensemble des forces – les réalités environnementales et les intérêts personnels. L'appréciation des événements externes est une tentative pour intégrer efficacement ces deux ensembles de forces de façon à réduire la détresse émotionnelle et à protéger son bien-être.

Pour expliquer son modèle, à partir de sa théorie cognitive-motivationale-relationnelle, Lazarus (1991) le regroupe en trois catégories soit: les antécédents, les processus médiateurs et les résultats (ou les effets).

En premier lieu, les antécédents se composent des conditions situationnelles d'un contexte nécessitant l'adaptation (adaptational encounter) et des caractéristiques personnelles de la personne, lesquelles interagissent dans le but de produire des appréciations cognitives émergeant de cette relation personne-environnement. Pour évaluer ce contexte nécessitant l'adaptation, la personne tient compte de ses caractéristiques personnelles qui peuvent inclure son énergie, son engagement, ses croyances existentielles, ses capacités de contrôle, ses habiletés à résoudre les problèmes et ses ressources matérielles. Quant aux conditions situationnelles, elles font référence aux valeurs culturelles ou environnementales, les ressources de soutien de la personne, ses liens avec la famille et aux stressors qui caractérisent la situation.

En second lieu, sa théorie décrit les processus médiateurs qui eux-mêmes se subdivisent en trois classes. La première classe est l'appréciation (appraisal) et elle est le construit central du système théorique. En effet, elle correspond pour Lazarus (1991, 1993) à un processus universel dans lequel la personne évalue constamment l'importance quant à ce qui se passe dans la relation personne-environnement en regard de son bien-être émotionnel. Cette appréciation est grandement influencée par les antécédents. Lazarus (1993) précise que ces antécédents (conditions situationnelles et caractéristiques personnelles) se conjuguent pour l'appréciation de cette évaluation. Pour ce qui concerne la deuxième classe, elle correspond au résultat de cette appréciation : soit la configuration de la réponse émotionnelle (appraisal outcome) qui inclut soit la pulsion à réagir, soit une réponse physiologique ou soit une expérience subjective (affect). Donc, de cette appréciation, la personne ressent une émotion et c'est à partir de celle-ci qu'en résultera une réaction. Cette appréciation constitue ainsi le lien entre l'émotion et ce qui amènera la personne à choisir sa façon de réagir à l'événement. La troisième classe fait référence

aux processus de coping qui altèrent la relation personne-environnement soit dans la réalité ou dans la signification donnée à l'événement par la personne. En retour, ces processus de coping ont la propriété d'agir directement ou indirectement sur les appréciations ultérieures faites par la personne, ils deviennent des antécédents causals de l'émotion.

En troisième lieu, on retrouve les effets de ces processus de coping, qui sont divisés en deux classes : ceux à court terme et à long terme. Les effets à court terme comprennent les éléments de réponse immédiate de l'émotion (immediate response components of emotion) soit les tendances à l'action, les réponses physiologiques et l'expérience subjective, nommée affect. Quant aux effets à long terme, ils font référence aux conséquences ultimes des patterns émotionnels chroniques et fréquents des personnes sur leur fonctionnement social, leur bien-être émotionnel et leur santé somatique.

En somme, les antécédents, tels que décrits par Lazarus, peuvent être mis en parallèle avec les notions de stimulus contextuels, focaux et résiduels du modèle conceptuel de Roy. Dans cette recherche, les antécédents sont étudiés sous l'angle du sens de cohérence qui représente une ressource personnelle et des conditions situationnelles exprimées par la cohésion et l'adaptabilité lesquelles sont des ressources de l'environnement familial et par les stressors étudiés sous l'angle du fardeau lié au rôle d'aidant. Le tableau 1 (page 12) illustre ces variables.

Les processus médiateurs présentés dans le modèle de Lazarus peuvent correspondre aux processus cognitifs dans le modèle de Roy, ils font référence dans cette étude, à la perception du stress qui est conséquente de l'appréciation des stressors auxquels la personne est confrontée et des ressources dont elle dispose pour y faire face. Enfin, l'une des réponses ou conséquences découlant d'un processus de coping est le bien-être émotionnel dont certaines dimensions rejoignent, les réponses adaptatives dans le mode concept de soi, tel qu'il est conçu par Roy.

La recension des écrits

La recension des écrits porte plus particulièrement sur les études empiriques concernant a) le sens de cohérence, b) la cohésion et l'adaptabilité familiales, c) les stressseurs liés au rôle d'aidant et d) les facteurs liés à leur santé.

Le sens de cohérence

La définition du concept

Ce concept a été introduit par Antonovsky en 1979, pour la première fois. Cet auteur s'appuie sur cinq attributs pour conceptualiser le sens de cohérence. D'abord, il s'agit d'un concept d'orientation salutogénique qui met l'accent sur les prédictors de santé : en d'autres mots, ce qui incite les personnes à adopter des comportements de santé malgré l'adversité à laquelle elles font face. Le second attribut concerne son pouvoir transactionnel c'est-à-dire que la personne apprécie les stressseurs en s'engageant dans un processus nécessitant un changement intérieur en vue de procurer une stabilité et une cohérence qui lui permette une adaptation. La personne adopte ainsi un rôle actif devant les événements qui la confrontent. Le troisième attribut « l'orientation généralisée » touche l'ensemble des croyances de la personne et de sa vision du monde. La personne qui apprécie une situation stressante sera portée à l'apprécier selon une vue globale plutôt que d'adopter une vision très spécifique à l'événement. Le quatrième attribut touche le caractère direct de sa contribution. Pour Antonovsky (1991), cette orientation de la personnalité est directement liée au maintien et à l'amélioration de la santé et des comportements de santé. Le dernier attribut concerne l'orientation collective puisque la personne avec un sens de cohérence élevé influence aussi son entourage. Concept révisé en 1987, Antonovsky en propose maintenant la définition suivante:

« Le sens de cohérence est une orientation globale qui exprime jusqu'à quel point la personne a en elle-même, un sentiment de confiance profond, dynamique et durable, et que les stressseurs de l'environnement interne et externe sont structurés, prévisibles et explicables. Les ressources sont

disponibles pour répondre aux demandes des stimulus et ces demandes sont des défis valables amenant la personne à s'engager et à s'investir. » (p. 19 traduction libre).

Compte tenu de son orientation salutogénique, le sens de cohérence influence la perception des stressors c'est-à-dire la façon dont la personne explique la nature du problème, comment elle mobilise ses capacités pour y faire face et le sens qu'elle donne à son engagement. Selon Antonovsky, le sens de cohérence est aussi un déterminant majeur de l'état de santé. Ce concept d'orientation salutogénique met l'accent sur les prédictors de santé plutôt que sur les prédictors de la maladie (Antonovsky, 1998; Sullivan, 1989, 1993). De plus, cette orientation amène la personne à adopter un rôle actif en la maintenant en mouvement vers le pôle santé. Pour Antonovsky, la différence entre rester en santé et ne pas l'être dépend davantage de notre vision du monde que des stratégies d'évitement des stressors. Le sens de cohérence n'est pas un construit unitaire. Antonovsky en fait un concept global et le divise en trois composantes: la «comprehensibility», la «manageability» et la «meaningfulness».¹

La «comprehensibility» est cette tendance à percevoir les stressors de l'environnement comme étant significativement logiques; ainsi les stressors sont une source d'information ordonnée, cohérente, structurée plutôt que désordonnée, aléatoire et inexplicable (Antonovsky, 1987). L'individu y rattache un sens cognitif, de sorte que la séquence des événements est logique et qu'un degré de cohérence peut être noté d'une expérience à une autre.

La «manageability» est cette tendance à percevoir les ressources disponibles comme étant adéquates pour répondre aux demandes des stressors qui confrontent la personne. Ces ressources peuvent être sous le contrôle de la personne ou d'autres personnes aidantes (Antonovsky, 1987).

¹ Expressions anglaises maintenues car elles font davantage de sens dans leur langue d'origine.

La «meaningfulness» est ce sentiment qui fait que la vie a un sens, c'est ce qui lui donne son sens émotionnel. Les demandes sont perçues comme des défis qui valent la peine d'investir de l'énergie, de s'engager et de s'impliquer (Antonovsky, 1987).

De ces trois composantes, la «meaningfulness» en est le pivot central (Antonovsky, 1987). L'aspect émotionnel de cette composante en fait l'élément motivationnel de ce concept (Antonovsky, 1987; Williams, 1990). En effet, une personne qui est capable de donner un sens aux événements démontrera une motivation à s'engager et à s'impliquer en prenant un rôle actif de façon à influencer les résultats et à équilibrer avec plus d'efficacité les stressseurs qui surviennent (Antonovsky & Sagy, 1986). Un sens de cohérence élevé est vu comme un facteur important, capable d'influencer l'habileté de la personne à faire face aux événements de la vie. En effet, un sens de cohérence élevé aide à mobiliser les ressources générales de résistance, promouvoit les stratégies de coping efficaces et réduit la tension associée aux stressseurs tout en renforçant le niveau initial du sens de cohérence (Antonovsky, 1979, 1987). Le sens de cohérence est considéré comme un aspect dynamique de la personne qui se forme à partir de l'enfance et de l'adolescence et qui tend à se stabiliser vers l'âge de 30 ans (McCubbin et al., 1998). Il se développe et se façonne à travers les expériences de vie. Compte tenu de son aspect dynamique, ce concept peut toutefois être manipulé lorsque l'on veut influencer les comportements de santé chez les personnes (Antonovsky, 1998).

Données empiriques sur le sens de cohérence

Peu d'auteurs se sont penchés sur le sens de cohérence des aidants dont l'un des proches présente un problème de santé. Cependant, une étude réalisée par Coe, Miller et Flaherty (1992) avec des aidants qui prennent soin de personnes âgées atteintes d'une maladie chronique (Alzheimer, incontinence urinaire, invalidité) démontre que les aidants avec un sens de cohérence élevé ont un meilleur moral et moins de symptômes dépressifs que les aidants qui ont un sens de cohérence faible. En outre, les aidants qui ont un sens de cohérence élevé, sont mieux intégrés dans un système de soutien familial et dans un

réseau d'amis. Pour leur part, Mullen et al. (1993), démontrent dans une étude réalisée auprès de 42 personnes atteintes de cancer et 32 conjoints que le sens de cohérence se révèle le prédicteur le plus significatif de la perception du stress parmi d'autres variables, telles les ressources spirituelles et les ressources familiales (fierté et compétence). Il ressort qu'un sens de cohérence élevé contribue significativement à de bas niveaux de stress psychologique pour les personnes atteintes ($\beta = -0.805$, $R^2 = 0.55$) et leurs conjoints ($\beta = -0.451$, $R^2 = 0.29$). De plus, ces répondants se montrent psychologiquement plus résistants aux stressseurs qui les confrontent et adoptent des stratégies de coping qui facilitent leur bien-être.

Anderson (1998) met en évidence une relation significative entre le sens de cohérence de la famille et la qualité de vie familiale dans les familles dont l'un des membres est atteint de maladie chronique. Dans une récente étude qualitative de Sveinbjarnardottir et Dierckx de Casterlé (1997), l'analyse des propos des familles de personnes présentant un trouble de l'humeur fait ressortir qu'elles ont su donner une signification à leur vie en s'impliquant et en s'engageant à vivre avec leur proche présentant un problème de santé mentale. Ceci fait dire à ces auteures que le sens de cohérence est bien présent chez ces familles compte tenu du sens donné à leur implication.

Par ailleurs, certaines études ont été effectuées afin de mettre en relation le sens de cohérence et son influence sur la santé auprès de divers groupes de personnes atteintes de maladie. Citons d'abord, les auteurs qui se sont intéressés au sens de cohérence chez des populations présentant des problèmes chroniques de santé comme la consommation d'alcool (Midanik, Soghikian, Ransom, & Polen, 1992) et le diabète (Lundman & Norberg, 1993). La première étude (Midanik et al., 1992) rapporte qu'un sens de cohérence élevé est un prédicteur négatif des problèmes reliés à l'alcool puisque les personnes adoptent davantage des comportements de santé en consommant moins. Les résultats de la recherche de Lundman et Norberg (1993) effectuée sur un échantillon de 192 personnes atteintes de diabète insulino-dépendant démontrent une association

significative entre le sens de cohérence et les stratégies de coping utilisée ($p < 0.04$). Ainsi, les personnes avec un sens de cohérence élevé choisissent des stratégies orientées vers la solution de problèmes alors que les autres préfèrent les stratégies orientées vers l'expression des émotions. Il y a également une corrélation significative entre le sens de cohérence de ces personnes et leur bien-être ($r = 0.64$, $p < 0.02$). Par ailleurs, l'étude de Nyamithi (1993) effectuée auprès de 581 femmes à risque d'infection HIV, a démontré que les femmes avec un sens de cohérence élevé adoptent significativement plus de comportements visant à diminuer leur détresse émotionnelle et à améliorer leur bien-être que celles qui ont un sens de cohérence faible. De plus, l'auteur constate que plus le sens de cohérence est élevé chez ces femmes ($F[7,575] = 10.82$, $p < 0.001$) et moins les stressseurs apparaissent menaçants et insurmontables.

L'étude d'Anson et al. (1993) a aussi démontré que le sens de cohérence a des effets positifs sur trois paramètres de santé, à savoir : le bien-être émotionnel, la santé physique et l'état fonctionnel. Les résultats de cette recherche effectuée auprès de 230 personnes habitant les kibbutz ont révélé que le sens de cohérence était un meilleur prédicteur que les ressources du réseau social et les ressources spirituelles pour influencer la perception des événements récents de la vie et pour diminuer leur détresse psychologique.

D'autres auteurs ont étudié le sens de cohérence comme une variable importante à considérer dans la promotion de la santé (Anson et al., 1993; Carmel, Anson, Bonne, & Maoz, 1991; Lundmann & Norberg, 1992; Midanik et al., 1992; Nyamithi, 1993). En effet, selon Antonovsky (1998), les personnes avec un sens de cohérence élevé sont plus enclines à s'engager dans des comportements de santé.

D'autres études (Anson et al., 1993; Carmel et al., 1991; Ryland & Greenfeld, 1991) ont porté sur les relations entre le sens de cohérence et différentes variables dont : la perception des événements stressants selon le genre ou l'âge. Carmel et al. (1991) concluent que les hommes et les femmes sont affectés différemment par les stressseurs ce

qui les amènent à adopter des stratégies de coping différentes. Les hommes semblent adopter une attitude plus positive face aux changements induits par les événements de la vie en utilisant leurs ressources internes dont le sens de cohérence, contrairement aux femmes qui se réfèrent davantage aux ressources externes. Les résultats indiquent de plus, que le sens de cohérence a une corrélation significative avec leur bien-être émotionnel et physique, ce qui n'a pas été retrouvé chez les femmes. L'étude de Ryland et Greenfeld (1991) démontre une corrélation significative positive ($p < 0.05$) entre le sens de cohérence et l'âge chez les femmes. Ainsi, les femmes plus âgées ont un sens de cohérence plus élevé que les femmes plus jeunes ($p < 0.05$). On ne retrouve pas cette différence concernant l'âge chez les hommes.

L'ensemble des études rapportées confirme l'importance d'examiner l'influence du sens de cohérence sur ce groupe d'aidants dont le conjoint présente un trouble de l'humeur. Comme ceux-ci sont confrontés à différents stressors, il s'avère utile de connaître la relation entre cette ressource personnelle et leur perception du stress de même que leur bien-être émotionnel.

La cohésion et l'adaptabilité familiales

La définition des concepts

La famille est l'unité de base où chaque individu acquiert ses valeurs, ses comportements de santé, expérimente ses habiletés; la vie familiale cherche de plus, à répondre aux besoins psychologiques de ses membres. (Friedman, 1992). Ainsi la famille en santé vise à aider ses membres à développer et à équilibrer les forces de cohésion et d'individuation; elle vise également à maintenir la flexibilité en permettant à ses membres de fonctionner séparément ou comme une équipe et en acceptant de changer les règles du système pour faciliter le développement et les données qui parviennent des autres systèmes (Christie-Seely & Guttman, 1984). Le processus dynamique qui soutient la santé de la famille, implique des activités utilisées par celle-ci en vue de

promouvoir et de protéger le bien-être de tous et chacun de ses membres (Becvar & Becvar, 1996; Hatfield, 1994). Par ailleurs, comme la famille est un système en interrelation, la présence de la maladie dans la famille affecte tous ses membres et leurs interactions et à l'inverse, la famille affecte le cours de la maladie et l'état de santé de ses membres (Gillis, Higley, Roberts, & Martinson, 1989; Lefley, 1996; Wright & Leahey, 1994). La famille est donc le système de base dans lequel les comportements de santé sont acquis et les soins de santé sont prodigués, c'est d'ailleurs l'une des fonctions vitales de la famille (Friedman, 1992). Aussi, le fonctionnement familial est sans contredit une ressource importante pour l'aidant dont le proche présente un problème de santé mentale possiblement plus important que toutes les autres formes de soutien social.

Mais, l'accompagnement et le soutien du proche présentant un trouble de l'humeur peuvent représenter pour son conjoint des stressseurs importants menaçant même l'équilibre de la famille (Ricard et al., 1995). D'abord, le sous-système couple est le plus important sous-système de la famille puisqu'il interagit en vue de se préserver des stressseurs externes et de se maintenir en contact avec les autres systèmes (Goldenberg & Goldenberg, 1985). De plus, si la personne atteinte est un pivot, une personne importante au bon fonctionnement de la famille, l'impact de la maladie sur les autres membres risque d'être plus prononcé (Friedman, 1992). Or, il faut comprendre, que le conjoint aidant son proche atteint d'un trouble de l'humeur vit de multiples bouleversements et perturbations familiales, ses tâches augmentent, ses responsabilités se multiplient, ses activités sociales et ses loisirs deviennent plus restreints ce qui peut contribuer à une détérioration du bien-être émotionnel de cet aidant (Dorvil, Guttman, Ricard, & Villeneuve, 1997). Toutefois, chaque famille aux prises avec des stressseurs fait appel à ses ressources soit interne ou externe afin de réduire le niveau de stress susceptible d'avoir des conséquences sur le bien-être émotionnel de ses membres (Friedman, 1992). Cependant, certains réagissent très différemment aux stressseurs et voient leur bien-être émotionnel se détériorer davantage que certains autres dans des conditions semblables (Ricard et al., 1995).

Or, du point de vue des théories familiales, plusieurs auteurs se sont intéressés à définir les caractères des familles fonctionnelles. Aussi divers modèles sur le fonctionnement familial face au stress ont fait leur apparition : comme le modèle Double ABCX de McCubbin et Patterson (1983); le modèle Circumplex de fonctionnement familial d'Olson, Sprenkle et Russell (1979) et les écrits de Pearlin et Schooler (1978).

Pearlin et Schooler (1978) décrivent que les familles fonctionnelles tendent à réagir au stress en utilisant diverses stratégies adaptatives. Ces auteurs ont mis en évidence les stratégies de coping externes comme : la recherche d'information, le réseau de soutien social, la liaison avec la communauté, le groupe d'entraide et le soutien spirituel. Quant aux stratégies familiales internes, ils font référence à la confiance de leur unité familiale, à l'humour, au partage mutuel des émotions liées aux expériences, au recadrage de la situation, à la résolution de problème, à la flexibilité des rôles et à la normalisation. Ces stratégies adaptatives sont des façons de composer avec les stressors et deviennent des ressources d'adaptation ou des forces qui servent à protéger les familles. Par conséquent, les familles qui démontrent plus de ressources que de stressors seront dans une meilleure position pour accompagner avec succès un proche présentant un problème de santé (Austin, 1996).

Même si le partage mutuel des émotions semble la plus pertinente des stratégies familiales internes entre les conjoints (Friedman, 1992; Olson et al., 1979) on a peu étudié son influence sur la perception des stressors et le bien-être émotionnel des aidants. Le partage mutuel des émotions est pourtant un élément important puisqu'il maintient d'après Olson et al. (1983), la cohésion dans la famille et facilite son adaptabilité aux stressors. Par contre dans la maladie mentale, le partage des émotions peut être plus difficile, puisque les relations sont plus tendues avec la personne atteinte, compte tenu des modifications de l'humeur entraînées par la maladie, ce qui peut favoriser selon Keitner et Miller (1990) la détérioration du fonctionnement familial.

Fortement influencé par les travaux de ses prédécesseurs, Minuchin (1974) et Bowen (1976), et par la théorie générale des systèmes (Von Bertalanffy, 1968), Olson et al. (1979) propose leur modèle Circumplex familial en s'appuyant sur deux concepts centraux systémiques, qui sont la cohésion et l'adaptabilité familiales. Pour Olson et al. (1979) le fonctionnement familial optimal est obtenu lorsque la cohésion et l'adaptabilité sont en équilibre. Pour définir la cohésion familiale, Olson et al. (1979) se sont inspirés d'au moins quarante concepts préalablement décrits par d'autres auteurs. Ce concept de cohésion correspond aux liens émotionnels que tissent les membres de la famille les uns envers les autres. À un extrême du continuum de cohésion, les membres de la famille se perçoivent comme très engagés émotivement les uns aux autres. Dans un tel système, un membre peut répondre à la place d'un autre, les interruptions dans la communication sont fréquentes et les frontières sont facilement transgressées (Olson et al., 1979). Cette description correspond à une position enchevêtrée. À l'autre extrême, on retrouve la position désengagée et les familles démontrent des interactions désengagées les uns envers les autres. Ce désengagement se caractérise par un bas niveau de liens émotionnels et un très haut degré d'autonomie (Olson et al., 1979). Par ailleurs, les familles occupant les positions centrales, indépendante ou associée, sont perçues comme plus fonctionnelles sur le plan de leur cohésion familiale. Pour Olson et ses collègues (1979), toutes les familles devraient en principe se situer quelque part sur ce continuum de cohésion. Ces auteurs précisent de plus que les familles qui maintiennent des positions centrales estimées équilibrées sur le plan de l'intimité et de l'autonomie ont une force supplémentaire pour se protéger et répondre aux stressseurs.

Comme Olson et al. (1979) croient que la famille est plus qu'un système en équilibre, ils greffent à leur modèle un concept d'adaptabilité qui s'applique aux réalités changeantes et à l'évolution des systèmes plus complexes. En effet, ces auteurs conçoivent que les familles sont capables de s'adapter et de changer en vue de répondre aux besoins de la famille et aux stressseurs engendrés par les transitions liées aux cycles du développement familial. L'adaptabilité familiale est définie comme l'habileté du

système marital ou familial à changer sa structure de pouvoir, ses relations en regard du rôle et des règles en réponse au stress situationnel et développemental (Olson et al., 1979). Selon ces auteurs, un système familial fonctionnel opère la plupart du temps au centre du continuum d'adaptabilité en démontrant son habileté à résoudre les conflits entre ses membres sans s'imposer de tension excessive. Les deux positions correspondant à : structurée et flexible, sur le continuum d'adaptabilité, font référence pour ces auteurs à des familles fonctionnelles et en mesure de s'ajuster lorsqu'elles font face aux stressseurs. Par exemple, lors d'un stress important ces familles peuvent parvenir à s'ajuster en adoptant de nouvelles façons de résoudre les conflits soit par la négociation des rôles ou par l'ajustement de ses règles (Biron, 1990). À un extrême, les familles trop ouvertes aux changements et dont la stabilité est précaire correspondent à la position chaotique sur le continuum d'adaptabilité. Et à l'autre extrême sur ce continuum, se retrouve la position rigide où les familles se montrent inflexibles et résistantes au moindre changement. Selon ces auteurs, les familles occupant la position rigide ou chaotique sur le continuum d'adaptabilité, sont plus susceptibles d'éprouver des difficultés à s'adapter lorsque se présente des stressseurs comme la maladie d'un proche.

Données empiriques sur la cohésion et l'adaptabilité familiales

Divers auteurs se sont intéressés à ces ressources chez des populations différentes d'aidants. Citons d'abord les études réalisées chez des aidants qui vivent avec un proche présentant un problème de santé mentale (Anderson & Lynch, 1984; Doornbos, 1996; Krantz & Moos, 1987; Phillips, West, Shen & Zheng, 1998; Saunders, 1999; Spiegel & Wissler, 1983; 1986).

Deux études (Phillips et al., 1998; Saunders, 1999) ont été réalisées auprès de familles dont un proche est atteint d'un problème schizophrénique. Dans ces études, les moyennes obtenues sur le plan de la cohésion familiale sont semblables (c'est-à-dire des moyennes de 58,0 ($s=9.7$) et de 58,2 ($s=13.2$) respectivement) et elles correspondent à la position « separated » sur le continuum de la cohésion. Pour Olson et al., (1982) ce niveau obtenu

reflète tout de même une cohésion équilibrée et fait référence à l'attitude des membres qui ont tendance à manifester leur insatisfaction en se désengageant émotionnellement. Pour Saunders (1999), deux facteurs peuvent contribuer à ces résultats et ce sont la détresse psychologique familiale et les problèmes de comportement du patient. Il y a lieu de préciser que la nature de la maladie (schizophrénie) peut engendrer des relations plus difficiles entre les membres de la famille compte tenu des déficits résiduels de ces personnes atteintes. Au plan de l'adaptabilité, les moyennes obtenues dans ces études sont de 46.3 (s=9.5) et de 47.3 (s=8.1) et sont plus basses que la norme standard de 49.9 (s=6.6), tout en maintenant une position équilibrée sur ce continuum.

L'étude de Doornbos (1996) s'intéresse aussi à l'influence des ressources internes auprès des familles qui ont à accompagner un proche atteint de maladie mentale sérieuse sur leur bien-être. Cette étude compare quatre-vingt familles dont un des proches est atteint à des familles normales au plan de leur bien-être et de leurs forces familiales soit la cohésion et l'adaptabilité. Les résultats de cette étude précisent que les familles de personnes atteintes comptent effectivement plus de stressseurs que dans les familles dites normales ce qui engendrent l'utilisation de plusieurs stratégies adaptatives comme le recadrage, l'appréciation passive, le soutien social, le soutien spirituel et l'utilisation de ressources communautaires donc, des mécanismes de coping sains et positifs. De plus, l'auteure note que les familles qui accompagnent un proche présentant un problème de santé mentale vivent moins de conflits inter-familiaux et ont une plus grande capacité d'adaptation que dans les familles dites normales. Cependant, ces mêmes familles se disent moins satisfaites de leur vie familiale et ressentent moins de cohésion comparativement aux familles normales. Doornbos en conclut que la flexibilité et les ouvertures démontrées par ces familles pour le changement, en réponse aux stressseurs situationnels, méritent d'être reconnues comme des forces qui caractérisent le bien-être de ces familles. Leurs habiletés fonctionnelles démontrent leurs capacités à préserver l'intégrité de leur unité familiale. Par contre, Doornbos rapporte que le manque de temps et d'énergie disponibles pour les liens entre les membres de la famille peuvent expliquer

leur difficulté à établir une meilleure cohésion. Les familles de ces proches utilisent d'autres ressources internes comme l'adaptabilité pour préserver l'intégrité de leur unité familiale alors que la faible cohésion familiale entraîne chez ces familles une difficulté du fonctionnement qui semble cependant temporaire.

Par ailleurs, les résultats de ces quelques études indiquent une tendance à l'effet que les familles dont l'un des proches présente un problème de santé mentale démontrent moins de cohésion familiale (Anderson & Lynch, 1984; Doornbos, 1996; Krantz & Moos, 1987; Spiegel & Wissler, 1983, 1986). Les études de Spiegel et Wissler (1983; 1986), ont été réalisées auprès d'un échantillon de soixante (1983) et cent huit aidants (1986), qui vivent avec un proche présentant un problème de santé mentale. Ces auteurs rapportent que ces familles perçoivent moins de cohésion familiale, d'expressivité et participent à moins d'activités récréatives que dans les familles normales. Des résultats similaires ont été retrouvés dans l'étude de Krantz et Moos (1987) avec un échantillon de 157 conjoints de patients dépressifs. Cependant, les données de cette étude reflètent que l'amélioration des symptômes du patient conduit à une augmentation de la cohésion familiale, alors que l'adaptabilité des conjoints n'est pas reliée aux changements des symptômes du patient. Dans la recherche d'Anderson et Lynch (1984), les résultats indiquent que les 57 familles de l'échantillon rapportent moins de cohésion dans leurs rapports avec le proche et entre chaque membre de la famille; ce résultat semble une conséquence de l'impact du comportement de la personne atteinte.

Dans un autre domaine, Hannum, Grese-Davis, Harding et Hatfield (1991) ont effectué une recherche sur les couples dont la conjointe est atteinte d'un cancer du sein. À partir d'un échantillon de 22 couples, les résultats de cette étude démontrent que la cohésion dans la relation avec le conjoint était le meilleur prédicteur sur la détresse psychologique. Une étude réalisée auprès de 96 familles dont leur adolescent présente un problème d'abus de substances (Friedman, Utada, & Morrissey, 1987) conclut à des

difficultés de fonctionnement dans ces familles qui se perçoivent ou comme désengagées sur le plan de la cohésion ou comme rigides sur le plan de l'adaptabilité.

D'autres études (Benter, 1991; Philichi, 1989) ont été effectuées auprès des parents, en vue d'analyser les concepts du fonctionnement familial, lors de crise aiguë comme l'hospitalisation de leur jeune enfant. Ces deux auteures rapportent des résultats similaires : ces familles parvenaient à maintenir en équilibre la cohésion et l'adaptabilité malgré l'événement stressant pendant la crise aiguë tout en démontrant un niveau adéquat de leur fonctionnement familial. Les résultats de la recherche de Benter (1991), effectuée auprès de quarante-et-une familles, révèlent que 70% d'entre elles (N=29) se situaient dans des positions équilibrées pour la cohésion familiale tandis que 29.3% (N=12) rejoignaient les positions plus extrêmes. Quant au concept d'adaptabilité, plus de la moitié des répondants (53.6%, N=22) se situaient dans des positions centrales dites équilibrées. Par ailleurs, des trente familles constituant l'échantillon de Philichi (1989), ces familles maintenaient une position équilibrée sur le plan de la cohésion et de l'adaptabilité malgré leur perception d'un événement stressant sérieux. L'ensemble de ces études portent à croire qu'un équilibre sur les continuum de cohésion et d'adaptabilité familiales semble plus facile à maintenir en période aiguë de stress que lors d'un stress à caractère chronique.

Il ressort de ces études effectuées chez les aidants que la cohésion familiale soit corrélée négativement avec la détresse psychologique alors que la capacité d'adaptabilité familiale permet de faire face aux stressseurs. Pour les aidants en santé mentale, il semble plus difficile de ressentir de la cohésion familiale cependant la perception d'une adaptabilité familiale équilibrée et d'un fonctionnement familial équilibré semblent s'avérer une ressource utile pour le conjoint aidant son proche.

Toutefois, ces ressources familiales n'ont pas été mesurées chez les aidants dont le conjoint présente un trouble de l'humeur. De plus, on ne sait pas comment ces ressources

familiales se conjuguent aux ressources personnelles pour influencer la perception de stress et le bien-être émotionnel chez ces aidants. Aussi, la présente recherche se propose d'analyser plus à fond le fonctionnement de ces familles.

Les stressseurs liés au rôle d'aidant

Le rôle d'aidant auprès de personnes présentant un trouble de l'humeur comporte de nombreux stressseurs aigus, récurrents ou chroniques, qui ont été décrits au cours des quarante dernières années. Rose (1983,1996) constate que toutes les familles ayant un membre présentant un problème de santé mentale expérimentent des stressseurs. On observe également que la fréquence, l'intensité et la nature de ces stressseurs évoluent socialement notamment, en fonction de l'organisation des soins de santé. Déjà en 1955, Clausen et Yarrow se sont penchés sur les problèmes vécus par 33 familles qui hébergent à la maison le conjoint présentant un problème de santé mentale. Ces auteurs examinent surtout l'impact de la maladie mentale sur les relations familiales et le fonctionnement de la famille. Leurs résultats indiquent que tous les membres anticipent et craignent le rejet et la discrimination du proche et de la famille au sein de la communauté. Plus tard, le mouvement de désinstitutionnalisation amorcé vers les années 1960 incite les familles à s'impliquer davantage dans la prise en charge de leurs proches ce qui crée des stressseurs additionnels pour ces dernières qui n'étaient pas adéquatement préparées pour faire face à ce nouveau rôle d'aidant (Leavitt, 1975). Dans ce contexte, plusieurs études (Coyne et al., 1987; Gibbons, Horn, Powell, & Gibbons, 1984; Noh & Turner, 1987; Oldridge & Hugues, 1992; Ricard, Bonin, & Ezer, (1999); Ricard & Fortin, 1993) portant sur le fardeau des aidants d'un proche présentant un problème de santé mentale décrivent les divers stressseurs susceptibles d'affecter la santé de ces aidants. La maladie s'avère un stressseur grave qui peut créer un fardeau extrême aux familles et briser les relations familiales (Lefley, 1994) Ces stressseurs liés à un problème de santé peuvent s'avérer néfastes plus particulièrement pour l'aidant et sa famille qui ont de la difficulté à mobiliser les ressources nécessaires pour y faire face.

Chesler et Barbarin (1987) ont réparti les stressseurs suscités par la maladie en quatre catégories : soit les stressseurs sur le plan des connaissances, des émotions, des activités quotidiennes et des relations interpersonnelles. Cette classification permet de décrire les stressseurs liés au rôle de l'aidant et qui ont été identifiés dans les études réalisées auprès des aidants de personnes présentant un problème de santé mentale.

Les stressseurs sur le plan des connaissances

La signification accordée à la maladie mentale est un facteur déterminant des stressseurs éprouvés par les aidants. En effet, l'étude de Struening et al. (1995), rapporte que les caractéristiques de la maladie mentale de même que la stigmatisation qui en découle sont de grands stressseurs pour l'aidant. Leurs résultats révèlent que plus de 70% des 180 aidants interrogés croient que la plupart des gens adoptent des attitudes rejetantes, stéréotypées envers eux et leur proche présentant un problème de santé mentale en raison de leurs préjugés sur la maladie. L'étude de Wahl et Harman (1989) confirme cette observation où 87.6% des répondants reconnaissent la stigmatisation inhérente à cette maladie et parmi eux, 56% des familles s'en disent affectés. Ce phénomène est particulièrement dérangeant et conduit plusieurs familles au déni de la maladie (Lefley, 1987). En effet, très ennuyée par la stigmatisation entourant ce problème de santé, la famille cherche dans un premier temps à dissimuler les comportements dérangeants du proche atteint ou à minimiser ses réactions (Rose, 1996). De plus, la diffusion restreinte sur les facteurs et les causes engendrant la maladie mentale et les nombreux clichés défavorables projetés dans les films entretiennent également cette stigmatisation (Brunton, 1997). Ce qui fait dire à Torrey (1994) que la stigmatisation pour les familles est pire que la maladie elle-même.

De plus, la nature de la maladie, son caractère ambigu, les manifestations complexes trop souvent imprévisibles du comportement ainsi que le pronostic à caractère souvent chronique constituent et contribuent au stress avec lequel la famille doit apprendre à composer (Badger, 1996a, 1996b; Cohen, 1993). Les renseignements concernant la

maladie ou le traitement peuvent être insuffisants, trop détaillés ou même incompréhensibles à cause du langage technique utilisé; ces facteurs peuvent entraver l'assimilation de l'information et contribuer à augmenter les stresseurs de l'aidant (Lefley, 1987a, 1987b; Grefley & Grusky, 1989; Rose, 1983; Sveinbjarnardottir & Dierckx de Casterlé, 1997).

Des sept familles interviewées, d'après l'étude de Rose (1983), chacune d'elles identifie le manque de connaissances et d'informations concernant la maladie et ses symptômes, ce qui engendre peur, agressivité et anxiété chez ces aidants. L'étude de Badger (1996a, 1996b) rapportant les différentes étapes du processus d'adaptation de onze familles dont le proche est atteint de dépression, fait également mention du stigma interférant dans la recherche d'information de ces aidants.

Les stresseurs sur le plan des connaissances créent souvent un stress émotionnel important pour la famille décrit par Struening et al (1995) comme une blessure pouvant affecter leur adaptation à ce problème de santé.

Les stresseurs sur le plan des émotions

La détérioration de l'état de santé du proche amène les membres de sa famille à vivre de forts sentiments d'impuissance, d'anxiété et de frustration devant l'évolution imprévisible de l'aggravation des symptômes de la maladie (Badger, 1996b). Face à ce contexte, le proche peut démontrer des comportements bizarres, du retrait ou une humeur excessive ce qui donne à sa famille l'impression de vivre avec un étranger (Badger, 1996a). Les familles réagissent par des sentiments d'impuissance et de colère à l'échec de leur proche de se conformer à des comportements plus standardisés (Rose, 1983). La peur de l'inconnu qui est associée à l'évolution imprévisible de l'état de santé du patient génère également des sentiments d'anxiété et de tension; d'insécurité face à l'avenir; de peur face à la dépendance, à une récurrence ou au suicide (Rose, 1983; Lefley, 1994). Or, selon Halm et Alpen (1993), ces sentiments peuvent être renforcés par l'attitude distante

et réservée de certains professionnels de la santé vis-à-vis la famille. Dans un passé encore tout récent, les professionnels adoptaient cette tendance à blâmer les familles pour les détériorations de comportement chez le proche (Lefley, 1996). Ces attitudes ont comme effet d'augmenter les sentiments de culpabilité et de blâme chez les membres de la famille qui questionnent leur impuissance à contrôler les comportements du proche atteint (Kessler, 1993). La frustration ou la colère sont d'autres sentiments souvent éprouvés dans la famille d'un malade à cause de divergence d'opinions ou d'attentes entre les membres de la famille eux-mêmes ou entre ceux-ci et les professionnels de la santé vis-à-vis des soins à apporter (traitement, comportements favorisant la santé, l'utilisation des ressources). De plus, comme la famille est la plupart du temps peu impliquée dans le traitement professionnel médical, son expérience n'est pas valorisée, elle se sent isolée et mise à l'écart; cette situation amplifiant leurs sentiments de frustration (Sveinbjarnardottir & Dierckx de Casterlé, 1997). La frustration peut aussi être liée au fardeau engendré par la maladie lorsque son traitement influence les activités quotidiennes des membres de la famille.

Rush et al. (1990) de même que Miller et Keitner (1996) mentionnent d'après les données de leurs recherches sur le fonctionnement familial, que le conjoint ne peut pas rester neutre devant la détérioration du problème de santé du proche. Il ressent de la frustration et de la colère ou bien il se retire émotionnellement. Bien souvent, il est le seul à connaître à fond les facteurs ayant précipité cette détérioration et il porte ainsi, seul, la lourdeur associée au déséquilibre de la famille en présence de la maladie de son conjoint.

Toutes les auteures (Badger, 1996a, 1996b; Leavitt, 1975; Rose, 1983; Sveinbjarnardottir & Dierckx de Casterlé, 1997) qui se sont penchées sur l'expérience qualitative de ces familles rapportent des données similaires soulignant que l'importance de l'impact émotionnel sur la famille est important. L'étude de Sveinbjarnardottir et Dierckx de Casterlé (1997) réalisée auprès d'un échantillon de 9 familles, souligne la

contrainte de l'aidant de procéder à une réflexion, qui l'amène à modifier ses perceptions, ses attitudes à l'égard de la personne présentant un problème de santé mentale.

Les autres stressseurs au plan des émotions proviennent des sentiments de peine et de tristesse associées à la perte de la maîtrise, à la perte de l'autonomie, à la perte de rôles et de responsabilités et au renoncement à des projets attribuables à l'état de santé du malade. Des sentiments de tristesse sont également liés à la perte du conjoint en santé (Sveinbjarnardottir & Dierckx de Casterlé, 1997). Dans plusieurs études (Coyne et al., 1987; McFarlane & Lukens, 1994; Ricard & Fortin, 1993; Ricard et al., 1995; Zarit, Todd & Zarit, 1986), les réactions émotionnelles de la famille ont été évaluées sous l'angle du fardeau subjectif et en arrivent à la conclusion que la réaction émotionnelle de l'aidant aux symptômes de maladie du proche agit comme facteur prédictif de la détresse psychologique de la famille et peut favoriser le taux de rechute de la personne atteinte.

Les stressseurs sur le plan des activités quotidiennes

Une problème de santé exige une réorganisation des rôles familiaux et un retrait fréquent des activités familiales et sociales à la suite de la diminution de l'autonomie du patient (Carter, 1984). On note souvent un surplus de responsabilités parentales pour l'aidant conjoint d'une personne atteinte. La maladie impliquant ou non l'hospitalisation, a en outre des exigences qui créent une fatigue physique et obligent les membres de la famille à renoncer à certaines activités personnelles, professionnelles et sociales (Duhamel, 1995). Badger (1996b) fait mention de tous les efforts journaliers fournis par les membres de la famille pour maintenir la vigilance sur le comportement du proche atteint et ce, malgré l'amélioration des symptômes du malade. Miller et Keitner (1996) insistent sur la vulnérabilité sous-jacente du proche atteint et ce, malgré l'apparente rémission; ce qui implique un défi de taille souvent difficile pour l'aidant. De plus, Forchuk (1991) souligne l'importance de fournir cet environnement individualisé au proche atteint, en vue de favoriser son processus de rémission. L'implication des familles est surtout sollicitée dans ce sens et elle contribue à compromettre le rythme des activités

quotidiennes des autres membres de la famille puisque l'emphase est mise sur la rémission du proche atteint. De façon répétée, cet engagement constitue un accroissement des tâches pour la famille ce qui perturbe son bon fonctionnement. Les habitudes de vie, soit l'alimentation, les activités sociales ou les relations avec la famille élargie doivent être modifiées de manière à tenir compte des conditions du membre de la famille atteint. Les rites tels que la célébration des anniversaires ou des fêtes religieuses, les visites ou voyages annuels peuvent être perturbés, engendrant dans certains cas de la déception ou du ressentiment chez les membres de la famille. La maladie et son traitement peuvent aussi occasionner des dépenses supplémentaires ou pertes de revenu et ce, souvent pour une période indéfinie (Pai & Kapur, 1981). Des données américaines sur cette clientèle (US DHEW, 1979) rapportent que la personne atteinte perd quatorze années de productivité, ce qui implique bien souvent le soutien financier de l'aidant.

Les stressseurs sur le plan des relations interpersonnelles

Les stressseurs liés au problème de santé oblige les individus à échanger un soutien émotif et matériel ce qui amène des modifications profondes au plan des relations en vue de permettre une adaptation. Plusieurs auteurs (Badger, 1996b; Keitner & Miller, 1990; Rose, 1983; Sveinbjarnardottir & Dierckx de Casterlé, 1997) mentionnent que la communication dans la famille est caractérisée par de hauts niveaux de tension (explosive, par moments), des expressions négatives, de l'insatisfaction maritale lors de la détérioration de l'état de santé du proche. Ces difficultés de communication engendrent fréquemment de la détresse psychologique chez le conjoint et l'oblige à consulter pour lui-même (Badger, 1996b). En outre, dans les relations de couple, les insatisfactions maritales conduisent à la renégociation de la relation ou à des hauts taux de divorce (Coyne, 1990). Badger (1996b) rapporte que ce taux est neuf fois plus élevé chez les couples dont un des conjoints est atteint de dépression comparé à la moyenne nationale. Les études de Keitner et al (1987) avancent que 46% des familles interrogées montrent une grande détérioration du fonctionnement familial à la rémission du malade contrairement à 18% chez les familles-contrôle. De plus, un problème de santé peut

engendrer pour l'aidant et la personne atteinte, certains comportements de surprotection et de dépendance, l'ambiguïté des rôles et des règles, l'expression indirecte de sentiments, la redéfinition de la relation conjugale et l'isolement du malade et de la famille. Ce constat (Badger, 1996b) oblige le conjoint à se redéfinir afin de se donner une nouvelle perspective, de nouveaux objectifs en tenant compte du proche atteint. Par ailleurs, les membres de la famille éprouvent habituellement de la difficulté à demander de l'aide au réseau environnant. Cependant, petit à petit, la famille apprendra à se servir des ressources telles que les associations ou les services d'aide.

En résumé, ces études rapportent que les aidants expérimentent de nombreux stressseurs, perçus d'autant plus sérieux s'ils constituent une menace à leur propre santé. Or, dans la prochaine section, nous verrons de façon plus spécifique les facteurs qui influencent la santé de l'aidant.

Les facteurs liés à la santé de l'aidant

Que la personne atteinte habite avec sa famille ou dans la communauté, la plupart des familles restent impliquées dans le soutien quotidien de leur proche présentant un problème de santé mentale (Marsh, 1992). Le rôle d'aidant comporte de nombreuses activités en raison de la multiplicité des rôles et des responsabilités auprès de ce proche. Ce type de responsabilités qui fait appel à un engagement régulier et soutenu de la part de l'aidant génère des stress aigus et chroniques qui semblent avoir des effets néfastes sur la santé de la personne assumant ce rôle d'aidant.

Données empiriques sur la santé de l'aidant

De l'ensemble des études descriptives ou qualitatives dans ce domaine, il ressort que ce sont les problèmes de santé mentale (détresse psychologique, anxiété, dépression) qui semblent les plus fréquents (30% à 78%) chez les aidants assumant le soutien d'un proche, suivis des problèmes concernant la santé physique (52%) (sommeil, somatisation)

(Badger, 1996a, 1996b; Chafetz & Barnes, 1989; Coyne et al., 1987; Hatfield, 1978; Hoenig & Hamilton, 1966; Hirsch, Platt, Knights, & Weyman, 1979; Jacob et al., 1987; Leavitt, 1975; Lefley, 1987b; Reinhard, 1994; Ricard et al., 1995; Rose, 1983, 1996; Sveinbjarnardottir & Dierckx de Casterlé, 1997; Thompson & Doll, 1982). Même si, ces résultats varient considérablement selon les diverses limites méthodologiques retrouvées dans ces recherches, ces données nous permettent de penser que l'expérience liée au soutien quotidien du proche s'avère complexe et que la santé des aidants est menacée au plan mental et physique.

En effet, quelques recherches (Arey & Warheit, 1980; Gibbons et al., 1984; Ricard & Fortin, 1993; Ricard et al., 1995; Ricard et al., 1999; St-Laurent, 1993) ont examiné de manière plus spécifique et donc, à l'aide d'outils de mesure standardisés, la relation existante entre la présence d'un malade avec un problème de santé mentale à domicile, et la présence de problèmes de santé mentale chez les aidants. Arey & Warheit (1980) rapportent, suite à une vaste enquête épidémiologique (4,202 répondants), que les aidants présentent significativement plus d'anxiété, de dépression et de dysfonctionnement social que dans la population en général. Ces auteurs concluent donc, que les coûts psychosociaux sont significatifs quant au fait de maintenir à domicile une personne présentant un problème de santé mentale.

En outre, l'étude comparative québécoise de St-Laurent (1993), réalisée auprès de 268 aidants d'un proche atteint de problème de santé mentale comparés à 768 témoins, va dans le même sens. Cette étude examine la relation entre la cohabitation avec un proche présentant un problème de santé mentale et la santé de l'aidant, la perception globale de santé et leurs habitudes reliées à la santé. Les résultats sont à l'effet que les aidants d'un proche se perçoivent en moins bonne santé et sont moins satisfaits de leur état de santé que le groupe-témoin. En effet, ces aidants démontrent une plus grande détresse psychologique, un indice de bien-être inférieur et une plus grande perception de stress que les personnes du groupe-témoin.

Influence des conditions personnelles sur la santé de l'aidant

Nous verrons plus en détail certaines conditions personnelles qui ont une influence sur la santé des aidants comme le genre, le statut socio-économique, le contexte d'habitation. L'étude de Noh et Turner (1987) conclut que le bas niveau de scolarité a une influence sur la santé des aidants. En effet, ces personnes moins scolarisées semblent éprouver plus de détresse émotionnelle que les autres. Pour Thompson & Doll (1982), il n'y a pas de différence entre la détresse émotionnelle et la classe sociale de l'aidant. Cependant, les résultats de l'étude de Ricard et al. (1995) indiquent que les aidants à faible revenu sont plus à risque de présenter une détérioration de leur bien-être émotionnel.

Plusieurs auteurs rapportent que les aidantes perçoivent un plus grand fardeau subjectif que les aidants, ce qui risque d'entraîner chez elles, un effet négatif sur leur santé. Les études de Ricard et al. (1999), Siegel, Raveis, Mor, et Houts (1991), Noh et Turner (1987), et Noh et Avison (1988) mentionnent aussi une différence statistique significative qui détermine que les femmes aidantes expriment plus de détresse émotionnelle que les hommes aidants. Contrairement à ces données, l'étude de Gibbons et al. (1984) ne rapporte pas de différence significative entre le fardeau subjectif des hommes aidants et des femmes aidantes et la détresse émotionnelle. Cependant, l'étude précise une augmentation du fardeau subjectif lié à la présence d'enfants à la maison. Quant à la recherche de Noh et Turner (1987), effectuée à partir d'un échantillon de 211 aidants, les auteurs mettent en évidence que les familles, qui vivent avec un proche malade, expérimentent une plus grande détresse psychologique.

Influence des ressources sur la santé de l'aidant

Le soutien social incluant le soutien familial et les stratégies de coping sont les principales variables des ressources psychosociales qui ont été étudiées quant à leur influence possible sur le bien-être des aidants dont le proche présente un problème de santé mentale. Peu de recherches se sont intéressées à l'influence du soutien social sur le bien-être des aidants (Crotty & Kulys, 1986; Noh & Avison, 1988; Noh & Turner, 1987;

Potasznik & Nelson, 1984; Ricard, 1991; Ricard & Fortin, 1993; Ricard et al., 1995). Selon les résultats de l'étude de Noh et Turner (1987), on observe que le soutien social n'est pas un prédicteur de l'état de santé mentale de l'aidant, la ressource personnelle sentiment de maîtrise, s'avérant être la plus significative.

Une étude réalisée par Cousineau (1989) sur la santé des aidantes et le soutien social amène Ricard (1991) à conclure qu'il n'y a pas de relation entre le soutien social et la santé des aidantes. Par ailleurs, une autre recherche (Ricard & Fortin, 1993) a vérifié la contribution relative des variables du soutien social et des professionnels à la variance de l'état de santé physique et mentale des aidants. Les résultats de cette étude révèlent que les variables du soutien social contribuent à la variance de l'état de santé, pour quatre des sept indicateurs de santé, soit : la détresse émotionnelle, la perception du stress, le nombre de problèmes de santé au cours des trois derniers mois et la perception de l'état de santé. Cependant, l'augmentation de la variance expliquée par les variables de soutien est relativement peu élevée (7% à 12%) et une seule des variables du soutien social soit la présence de conflits dans le réseau social apparaît être un prédicteur constant pour quatre des sept indicateurs de santé. Toutefois, la satisfaction quant au soutien social et des professionnels semble avoir peu d'effets sur l'état de santé des aidants à l'exception de la perception du stress. Ainsi, les aidants rapportant un fardeau subjectif plus élevé et ayant plus de conflits dans leur réseau de soutien apparaissent plus vulnérables à la présence de problèmes de santé mentale et physique.

Par contre, une troisième étude réalisée par Ricard et al. (1995), à partir d'un échantillon de deux cents aidants, n'a pu mettre en évidence les effets bénéfiques provenant du soutien social face aux stressés vécus par les aidants. Cette recherche permet toutefois, d'identifier les aidants les plus à risque de présenter une détérioration de leur bien-être émotionnel. Il s'agit d'aidants dont le revenu se situe au-dessous de la moyenne, ceux qui vivent une situation de crise prolongée et la perçoivent plus grave que la crise précédente et ceux qui éprouvent des problèmes émotifs et des besoins d'aide liés

à la prise en charge de leur proche. Toutes ces caractéristiques contribuent à augmenter le risque de détresse émotionnelle chez les aidants.

En somme, l'ensemble des résultats de ces recherches ne permettent pas de dégager des patterns constants quant à l'influence d'un prédicteur spécifique ou de groupe de prédicteurs sur les indices de santé mentale et physique perçus des aidants.

Influence du fardeau sur la santé de l'aidant

L'étude de Gibbons et al. (1984) décrit le fardeau subjectif et objectif des aidants et l'étudie en relation avec leur santé. Les résultats de cette étude mesurés à l'aide du *General Health Questionnaire* (GHQ) indiquent que 32 % de ces aidants obtiennent un score plus élevé que la norme standard. L'anxiété et l'insomnie sont les plus fréquentes, suivis des symptômes de somatisation et de dépression. Ces résultats sont significativement associés au fardeau subjectif des aidants, plus précisément aux sentiments de détresse ou de dérangement en rapport avec certains aspects de comportements du malade et de son soutien quotidien.

L'étude québécoise de Ricard et Fortin (1993), avec un échantillon probabiliste de 400 soignants naturels, fait ressortir que la majorité des aidants naturels (78%) rapporte du fardeau subjectif (détresse) dont l'intensité varie de modérée à élevée. Les comportements symptomatiques du malade et les effets indésirables de ces comportements sur l'entourage sont les deux sources de difficulté qui provoquent le plus de fardeau subjectif. Ces résultats sont comparables aux recherches effectuées par Gibbons et al. (1984) et par Platt et Hirsch (1981). De plus, leurs résultats révèlent que 24 % des aidants croient qu'il y a une relation entre leurs problèmes de santé mentale et le fait de vivre avec une personne présentant un problème de santé mentale. Ricard et Fortin (1993) concluent que plus le fardeau subjectif est élevé plus les aidants éprouvent de la détresse émotionnelle, un niveau plus élevé de stress, des troubles de sommeil et des perturbations de leur état de santé. Elles notent de plus que l'intensité du fardeau subjectif

a une influence significative sur la perception de leur état de santé et sur la consommation de tranquillisants.

Par ailleurs, les résultats d'une autre recherche effectuée par Ricard et al. (1995) confirment que ce n'est pas tant la lourdeur du fardeau qui incombe aux aidants mais beaucoup plus comment ces derniers perçoivent la situation de crise quant à sa gravité et à sa durée. Elles rapportent que les stressseurs potentiels et leur perception (fardeau subjectif), de même que l'aspect négatif du soutien social, c'est-à-dire les conflits dans le réseau contribuent à l'explication de la variance de la détresse émotionnelle des aidants. Toutefois en période de rémission, les prédicteurs différent et les aidants présentant plus de détresse émotionnelle sont ceux qui : a) ont des conflits dans leur réseau de soutien, b) se préoccupent de l'état de santé futur de leur proche, c) utilisent des stratégies d'analyse logique et, d) estiment que l'état de santé de leur proche n'était pas assez stable pour recevoir leur congé de l'hôpital.

Une étude effectuée auprès de 266 aidants dont le proche présente un problème de santé mentale, obtient des résultats semblables (Perlick, et al., 1999). Ces auteurs soutiennent que la détresse ressentie par 93% de ces aidants est davantage reliée aux symptômes de maladie présentés par le patient et/ou à ses comportements plus qu'au diagnostic de la maladie.

En résumé, l'intensité du fardeau subjectif relié aux exigences du rôle d'aidant semble le prédicteur qui ressort le plus constamment de ces études et qui exerce une influence significative sur la perception de leur santé. Toutefois, dans l'ensemble de ces données, peu d'études ont examiné l'influence des ressources personnelles, familiales et des stressseurs sur la perception du stress et sur le bien-être émotionnel de l'aidant. De plus, peu de conclusions ressortent de ces études pour nous expliquer comment ces variables peuvent affecter l'adaptation des aidants. Aussi, la présente recherche se propose

d'étudier les relations entre ces variables et la perception du stress, et le bien-être émotionnel de ces aidants.

Chapitre III

Méthode

Ce chapitre présente la méthode utilisée pour répondre aux questions de recherche. Il regroupe en fait, les éléments suivants : a) le devis de recherche, b) la description du milieu d'étude, c) le déroulement de l'étude, d) la présentation de l'échantillon, e) les définitions opérationnelles des variables à l'étude, f) la description des instruments de mesure et, g) les considérations éthiques.

Devis de recherche

Il s'agit d'une étude transversale de type corrélationnel dont les buts sont de vérifier les effets simples et d'interaction du sens de cohérence, de la cohésion et de l'adaptabilité familiales et du fardeau sur la perception du stress des aidants dont le conjoint présente un trouble de l'humeur en tenant compte des effets des conditions personnelles liées au rôle d'aidant. Cette étude vise aussi à préciser la contribution de la perception du stress sur le bien-être émotionnel de ces aidants en tenant compte des effets des conditions personnelles liées à leur rôle, du sens de cohérence, de la cohésion et de l'adaptabilité familiales et du fardeau.

Description du milieu d'étude

Cette recherche a été effectuée auprès d'un échantillon de convenance de 83 aidants, dont le conjoint présente un trouble de l'humeur. Ces aidants ont été recrutés à partir de deux centres hospitaliers de la région de Montréal et, auprès d'un groupe d'entraide soit, l'Association des dépressifs et maniaco-dépressifs regroupant les personnes atteintes de troubles de l'humeur et les membres de leur famille.

Le premier centre hospitalier est un centre spécialisé en soins psychiatriques couvrant la région est de Montréal et rejoint un bassin de population de 350,000 personnes. Le second centre hospitalier couvre la partie nord-ouest de Montréal avec un bassin de population de 300,000 personnes et à ce centre est affiliée une clinique externe dont le programme de traitement s'adresse spécifiquement aux personnes présentant un trouble de l'humeur. En ce qui concerne l'Association des dépressifs et maniacodépressifs, elle regroupe environ 750 personnes atteintes d'un trouble de l'humeur qui ont le désir de côtoyer des pairs et d'être informées davantage sur les divers aspects de ce problème de santé. Le recrutement dans cette diversité de milieux a été planifié en vue d'obtenir une meilleure représentativité possible de ces aidants.

Déroulement de l'étude

Ce projet a d'abord été présenté aux comités d'éthique et de recherche de chacun des centres hospitaliers sélectionnés et au conseil d'administration de l'Association des dépressifs et maniacodépressifs. À la suite de l'approbation officielle de chacun d'eux (appendice A), l'étude a débuté par la formation de l'échantillon. Dans chacun des centres hospitaliers, les infirmières des unités de soins, où le recrutement était possible, ont été rencontrées en vue de leur expliquer l'étude et obtenir leur collaboration. Le recrutement des participants à l'étude a été effectué en deux étapes : tout d'abord en contactant les personnes présentant un trouble de l'humeur et répondant aux critères d'inclusion (décrits plus loin) puis ensuite, par l'intermédiaire de ces dernières, nous avons sollicité la participation de leur conjoint-aidant.

Le malade éligible à l'étude, devait répondre aux critères de diagnostic de trouble de l'humeur, selon le DSM-IV (1994), tel que présenté dans l'appendice B. Il pouvait être hospitalisé ou suivi en clinique externe de l'hôpital psychiatrique, ou encore fréquenter l'Association des dépressifs et maniacodépressifs; il devait cohabiter de façon

permanente avec son conjoint et accepter par consentement écrit (appendice C) qu'on entre en communication avec son conjoint-aidant.

Pour les aidants, les critères d'éligibilité étaient les suivants : être un adulte âgé de plus de 18 ans; être conjoint et cohabiter depuis au moins six mois avec une personne présentant un trouble de l'humeur; être capable de comprendre et de communiquer en français; accepter de participer à cette étude et ne pas fréquenter pour lui-même les services psychiatriques pour des troubles mentaux graves et persistants.

À partir d'une liste de noms fournie par les infirmières rencontrées sur les unités de soins hospitaliers ou par les thérapeutes rencontrés (psychiatre, infirmière, psychologue, ergothérapeute) aux cliniques externes de chacun des hôpitaux, nous avons procédé à la vérification des critères d'admissibilité de ces malades. En ce qui concerne l'Association des dépressifs et maniaco-dépressifs, les personnes intéressées à ce projet ont donné leurs noms directement à l'infirmière-chercheuse, à la suite d'une annonce publiée dans le journal de leur association ou lors de la présentation de cette étude à leur assemblée mensuelle .

Un premier contact a été fait avec la personne atteinte par l'infirmière pour faire la vérification des critères d'éligibilité à l'étude et afin de lui expliquer la nature du projet et de sa participation. Suivant son acceptation, l'infirmière la rencontrait après lui avoir fixé rendez-vous pour obtenir son consentement écrit afin d'entrer en contact avec son conjoint-aidant. Après avoir obtenu chaque consentement écrit des personnes atteintes, l'infirmière-chercheuse a contacté par téléphone chaque conjoint-aidant. Lors de ce contact téléphonique, elle a discuté avec celui-ci des critères d'admissibilité à l'étude, a expliqué le but de l'étude et la nature de sa participation. Selon la décision de ce conjoint de participer à l'étude, le lieu et la date de l'entrevue ont été fixés avec lui. L'aidant a été rencontré à domicile ou à la clinique, suivant son choix, par l'infirmière. Après lui avoir fourni les renseignements concernant le but de l'étude, l'aidant a été invité à prendre

connaissance du formulaire de consentement écrit sur lequel étaient expliquées la recherche en cours et les limites de son engagement (appendice D) et par la suite, à donner son consentement. Suite à cet accord, l'aidant était invité à remplir seul une section concernant les conditions personnelles liées à son rôle et les quatre questionnaires auto-administrés. Durant ce temps, l'infirmière s'est montrée disponible pour répondre à des clarifications lorsque l'aidant avait besoin de précisions. Cette entrevue a été complétée avec l'infirmière par le questionnaire structuré portant sur l'évaluation du fardeau. Dans l'ensemble, les entrevues avec les aidants ont duré entre 75 à 90 minutes. Le recrutement des aidants s'est échelonné sur trois mois, soit du 15 novembre 1998 au 15 février 1999. Les aidants se sont montrés très collaborateurs, la plupart d'entre eux insistant sur le fait qu'ils appréciaient que quelqu'un s'intéresse enfin à eux.

Présentation de l'échantillon

Cette partie se subdivise en deux sections concernant: a) le taux de participation, b) les conditions personnelles liées au rôle d'aidant, et c) les caractéristiques liées à la personne atteinte.

Le taux de participation

Cent-une personnes atteintes ont reçu les explications concernant le projet d'étude de la part de l'infirmière. Parmi elles, quatre-vingt-treize ont consenti à ce que la chercheuse entre en contact téléphonique avec leur conjoint pour leur fournir les renseignements en regard du projet à l'étude. Cependant, dix conjoints n'ont pas donné suite à ce contact pour diverses raisons (disponibilité, manque d'intérêt, etc.) ce qui porte le total des répondants à 83 participants à l'étude pour un taux des refus à 10.75%, si l'on tient compte seulement des conjoints que nous étions autorisés à rejoindre. Finalement, le taux de participation des conjoints recrutés pour ce projet est de 89.25%. Cependant, il est

impossible de préciser les caractéristiques des conjoints n'ayant pas participé à l'étude, n'ayant eu qu'un bref contact téléphonique avec ces derniers.

Conditions personnelles liées au rôle d'aidant

Le tableau 2 présente les conditions personnelles des aidants qui ont participé à cette étude. Cet échantillon se compose d'une majorité de répondants masculins (60,2%) et la très grande majorité d'entre eux (72,3%) est « marié ». Près de 80% des répondant(e)s sont originaires du Québec. Cependant 18,1% sont né(e)s à l'extérieur du Canada : soit en provenance de l'Italie (n=4), de la France (n=2), d'Haïti (n=2), du Salvador (n=1), de l'Angleterre (n=1), de l'Algérie (n=1), du Maroc (n=1), de l'Autriche (n=1), du Vietnam (n=1), puis de Croatie (n=1). L'âge moyen des répondant(e)s est de 52 ans et ils se répartissent assez équitablement selon chaque tranche d'âge à l'exception des répondant(e)s âgé(e)s de moins de 30 ans qui sont sous-représenté(e)s (6,2%) dans cet échantillon et ceux de 60 ans et plus qui sont légèrement plus nombreux (30%). Près des 2/3 de ces répondant(e)s (63,9%) habitent en couple dans leur foyer et l'autre tiers des répondant(e)s (36,2%) ont un foyer qui se compose de 3 personnes (16,9%), 4 personnes (13,3%) et même 5 personnes (6,0%).

Plus des deux tiers des répondant(e)s ont complété une scolarité post-secondaire: technique court (15,7%), collégial (14,5%) ou universitaire (31,3%), et près de la moitié de l'échantillon occupe un emploi à temps plein (45,8%). Le revenu familial varie entre moins de \$14,999 (4,9%) et à plus de \$75,000 (11,0%); la catégorie de revenu familial entre \$30,000 et \$44,999 regroupe le plus grand nombre de répondants, soit plus du tiers (36,6%).

Comme l'indique le tableau 2, plus de la moitié des répondants (57,6%) disent assumer le rôle d'aidant depuis plus de 4 ans déjà. Plus de la moitié des répondant(e)s (56,6%) disent lui consacrer une moyenne de dix heures et plus par semaine. En outre,

47,0% des répondants mentionnent avoir 1 ou 2 personnes à prendre en charge en plus de la personne atteinte. Pour la plupart d'entre eux, ces répondant(e)s n'ont pas recours à (81,9%) à des organismes communautaires tels les groupes d'entraide.

Tableau 2
Conditions personnelles liées au rôle d'aidant
(N=83)

Caractéristiques	n	Pourcentage
<u>Statut civil</u>		
Marié(e)	60	72,30%
Conjoint(e) de fait	23	27,70%
<u>Lieu de naissance</u>		
Québec	66	79,50%
Autre province canadienne	2	2,40%
Extérieur du Canada	15	18,10%
<u>Sexe du répondant</u>		
Masculin	50	60,20%
Féminin	33	39,80%
<u>Catégories d'âge</u>		
Moins de 30 ans	5	6,20%
31 ans à 40 ans	17	21,00%
41 ans à 50 ans	17	21,00%
51 ans à 60 ans	18	22,20%
61 ans et plus	24	29,60%
<u>Nombre de personnes dans le foyer</u>		
2	53	63,90%
3	14	16,90%
4 et plus	16	19,20%
<u>Niveau de scolarité</u>		
Primaire	10	12,00%
Secondaire	22	26,50%
Technique court	13	15,70%
Collégial	12	14,50%
Universitaire	26	31,30%

Tableau 2 (suite)
Conditions personnelles liées au rôle d'aidant
(N=83)

Caractéristiques	n	Pourcentage
<u>Emploi rémunéré</u>		
Pas de réponse	2	2,40%
Temps plein	38	45,80%
Temps partiel	18	21,70%
Aucun	25	30,10%
<u>Revenu familial</u>		
Moins de \$14 999	4	4,90%
Entre \$15 000 et \$29 999	14	17,10%
Entre \$30 000 et \$44 999	30	36,60%
Entre \$45 000 et \$59 999	14	17,10%
Entre \$60 000 et \$74 999	11	13,40%
Plus de \$75 000	9	11,00%
<u>Nombre d'années comme aidant(e)</u>		
1	12	14,50%
2	12	14,50%
3	11	13,30%
4 et plus	48	57,60%
<u>Temps consacré par semaine</u>		
2 à 3 heures/semaine	24	28,90%
4 à 10 heures/semaine	12	14,50%
11 à 20 heures/semaine	20	24,10%
Plus de 21 heures/semaine	27	32,50%
<u>Autre personne nécessitant du soutien</u>		
Aucune	36	43,40%
1	21	25,30%
2	18	21,70%
3	6	7,20%
4	2	2,40%
<u>Participation à des organismes communautaires</u>		
Oui	15	18,10%
Non	68	81,90%

Caractéristiques liées aux personnes atteintes

Le tableau 3 résume les données liées aux personnes atteintes. D'après les répondants, leurs proches atteints portaient, en majorité, un diagnostic de trouble bipolaire (56,6%) et de dépression (43,4%). De plus, on observe que la majorité de ces personnes avaient un suivi en clinique externe (69,9%) de l'hôpital, tandis que 30,1% d'entre elles étaient encore hospitalisées au moment de la collecte des données. Le tableau 3 démontre aussi qu'au cours des cinq dernières années, plus des trois-quarts (77,1%) de ces personnes atteintes avaient connu un épisode aiguë de maladie nécessitant une ou plusieurs hospitalisations. Plus du tiers des personnes atteintes (37,3%) avaient été hospitalisées à une reprise au cours des derniers cinq ans et une personne sur cinq avait été hospitalisée plus de trois fois dans les derniers cinq ans.

Tableau 3
Caractéristiques des personnes atteintes
(N=83)

Caractéristiques	n	Pourcentage
<u>Diagnostic</u>		
Dépression	36	43,40%
Trouble bipolaire	47	56,60%
<u>Suivi du patient</u>		
Patient hospitalisé	25	30,10%
Suivi en clinique externe	58	69,90%
<u>Nombre d'hospitalisations dans les derniers cinq ans</u>		
0	19	22,90%
1	31	37,30%
2	16	19,30%
3 et 4	9	10,80%
5 et plus	8	9,65%

Définitions opérationnelles des variables à l'étude

Les conditions personnelles réfèrent aux caractéristiques sociodémographiques de l'aidant et à certaines informations concernant son rôle d'aidant et la personne atteinte tel le type de suivi dans la communauté.

Le fardeau correspond aux soins donnés à la personne atteinte par l'aidant en tenant compte des activités quotidiennes, de la supervision des comportements embarrassants, de leur impact sur les routines journalières et des inquiétudes qu'ils génèrent (Tessler & Gamache, 1995).

La cohésion familiale correspond à la perception de l'aidant quant à l'intensité des liens émotionnels qu'ont les membres de la famille les uns envers les autres (Olson et al., 1979).

L'adaptabilité familiale correspond à la perception de l'aidant quant à l'habileté du système marital à changer sa structure de pouvoir, ses relations en regard des rôles et des règles en réponse aux stressseurs (Olson et al., 1979).

Le sens de cohérence correspond à une orientation globale de la personne qui exprime qu'elle a un sentiment de confiance profond, dynamique et durable, et qui perçoit que les stressseurs de l'environnement interne et externe sont structurés, prévisibles et explicables. La personne a la perception d'avoir les ressources disponibles pour répondre aux stressseurs et les voit comme des défis valables l'amenant à s'engager et à s'investir (Antonovsky, 1979).

La perception du stress correspond à l'évaluation (positive ou négative) de l'impact d'une situation sur ou pour le bien-être du répondant et à l'évaluation de ses ressources disponibles pour faire face à la situation (Pelchat, Ricard, Lévesque, Perreault, &

Polomeno, 1994). Dans cette recherche, la situation représente le fait d'occuper le rôle d'aidant auprès d'un proche présentant un trouble de l'humeur.

Le bien-être émotionnel correspond à un état psychologique perçu par la personne sur un continuum allant d'un sentiment de bien-être à un sentiment de détresse émotionnelle. Il est le résultat de la mesure de six états d'humeur : anxiété, dépression, angoisse, vigueur, fatigue et confusion (McNair, Lorr, & Droppleman 1992).

Description des instruments de mesure

La collecte de données comprend un questionnaire portant sur les conditions personnelles liées au rôle d'aidant tels les caractéristiques sociodémographiques de l'aidant, le nombre d'années comme aidant, le temps consacré à la personne atteinte, sa participation à un organisme communautaire et certaines informations concernant la personne atteinte telles son diagnostic, le nombre d'hospitalisations dans les derniers cinq ans et son type de suivi (appendice E) et cinq instruments de mesure. Cette section décrit les instruments de mesure de même que leurs caractéristiques psychométriques. Les instruments de mesure utilisés sont : l'échelle du sens de cohérence (The Orientation to Life Questionnaire d'Antonovsky, 1987), l'échelle d'évaluation de la cohésion et de l'adaptabilité familiales (The Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale d'Olson, Portner, & Bell, 1982), l'échelle du fardeau (The Family Burden Interview Schedule – Short Form de Tessler & Gamache, 1994), l'échelle de mesure de la perception du stress (The Stress Appraisal Measure de Peacock & Wong, 1990) et l'échelle du profil de l'humeur (The Profile of Mood States Scale de McNair, Lorr, & Droppleman, 1992).

Les instruments de mesure

L'échelle du sens de cohérence (The Orientation to Life Questionnaire d'Antonovsky, 1987)

Élaboré par Antonovsky (1987), cet instrument auto-administré, d'abord construit en hébreu, fut par la suite traduit en quatorze langues. Il sert à mesurer les trois composantes du sens de cohérence, regroupant 29 énoncés. Cet instrument utilise une échelle de type Likert offrant sept choix de réponses, allant d'un accord total (7 points) à un désaccord total (1 point), avec des descripteurs proposés pour chaque item. L'étendue théorique des réponses peut varier de 29 à 203. Un score élevé indique un sens de cohérence élevé.

La dimension « comprehensibility » comprend onze items (1, 3, 5, 10, 12, 15, 17, 19, 21, 24, 26) fait référence à la perception des stressors de l'environnement. L'étendue des résultats peut varier de 11 à 77. La « manageability » regroupe dix items (2, 6, 9, 13, 18, 20, 23, 25, 27, 29) et se rapporte à la perception des ressources disponibles. L'étendue des résultats varie de 10 à 70. Quant à la « meaningfulness », elle inclut huit énoncés (4, 7, 8, 11, 14, 16, 22, 28) et se réfère au sentiment que la vie a un sens. L'étendue des résultats de cette échelle est de 8 à 56.

Propriétés psychométriques de la version originale. Des alpha de Cronbach, obtenus dans 26 études, varient de 0,82 à 0,95 et permettent de démontrer la consistance interne de cet instrument (Anson et al., 1993; Antonovsky, 1993; Flannery et al, 1994, McCubbin et al., 1998). L'étude de Coe et al. (1992) mentionne un test-retest effectué à un intervalle de six mois avec un coefficient de corrélation de 0,80 (n=189). D'autres auteurs, comme Fiorentino (1986) rapporte un coefficient de corrélation de 0,78 au test-retest après un an d'intervalle alors que l'étude de Radmacher et Sheridan (1989) mentionne un coefficient de corrélation de 0,91 après deux semaines au test-retest. Ces données assurent la stabilité de cet instrument.

La validité de construit de cette échelle a été vérifiée et confirmée en la comparant à d'autres échelles comme « the Hassles Scale » (Kanner, Coyne, Scafer, & Lazarus, 1981); le « Taylor Manifest Anxiety Scale » (TMAS : Taylor, 1953); le « Beck Depression Inventory » (BDI : Beck, Rush, Shaw & Emery, 1979); le « Internal/External Locus of Control Scale » (Roller, 1966) et le « Social Support Index » (Wilcox & Beckel, 1983).

Traduction et propriétés psychométriques de la version française. L'adaptation française de l'échelle du sens de cohérence d'Antonovsky à 29 items (appendice F), a été réalisée et pré-testée par Thomas (1996). L'alpha de Cronbach pour cette version est de 0,86, obtenue lors d'une étude auprès d'infirmières de la région de Montréal (n=88). L'alpha de Cronbach rapporté pour les sous-échelles est de 0,73 pour la « comprehensibility », de 0,67 pour la « manageability » et de 0,77 pour la « meaningfulness » (Thomas, 1996). Pour cette étude, l'alpha de Cronbach obtenu est de 0,88 et est comparable à celui obtenu dans la version de Thomas (1996). Les alphas de Cronbach obtenus sont de 0,74 pour la sous-échelle de comprehensibility, de 0,59 pour la sous-échelle de manageability et 0,75 pour la sous-échelle de meaningfulness.

L'échelle d'évaluation de la cohésion et de l'adaptabilité familiales (The Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale d'Olson, Portner & Bell, 1982)

Olson et ses collègues ont élaboré plusieurs échelles (FACES II-IV) en vue d'évaluer la cohésion et l'adaptabilité dans les familles. La version utilisée pour cette étude est celle du FACES II et elle est principalement recommandée pour l'utilisation en recherche. La dimension de cohésion familiale fait référence aux liens émotionnels que les membres de la famille entretiennent les uns envers les autres. La dimension de l'adaptabilité familiale fait référence à l'habileté du système familial à changer sa structure de pouvoir, ses relations en regard du rôle et ses règles en réponse aux stressseurs.

Élaborée par Olson et al., (1982), cet instrument auto-administré est utilisé par les membres de la famille pour évaluer leur perception individuelle vis-à-vis le fonctionnement de leur famille selon les dimensions de la cohésion et de l'adaptabilité. Cet instrument contient 30 items, dont 16 items s'appliquent à la dimension de cohésion et les 14 autres items servent à évaluer la dimension d'adaptabilité. Cet instrument utilise une échelle de type Likert à 5 points, allant de presque jamais (1), de temps en temps (2), parfois (3), souvent (4) à presque toujours (5).

De cet instrument, on peut calculer deux scores indépendants pour évaluer chacune de ces deux dimensions sur un continuum comprenant quatre positions. Ainsi les extrêmes de la dimension de la cohésion correspondent soit à la position enchevêtrée (les membres sont très engagés émotionnellement) ou à la position désengagée (les membres ont un bas niveau de liens émotionnels entre eux). Les deux positions centrales: séparée et connectée correspondent à des positions équilibrées, c'est-à-dire que les familles ont un fonctionnement équilibré en regard de leur cohésion. Pour les extrêmes de la dimension de l'adaptabilité, ils correspondent soit à la position chaotique (les familles sont trop ouvertes, ce qui entraîne une stabilité précaire) ou à la position rigide (les familles démontrent de l'inflexibilité et sont résistantes au moindre changement). Les deux positions qui occupent le centre de ce continuum : flexible et structurée, correspondent aux familles fonctionnelles sous cette dimension. De plus, un score global peut être obtenu en additionnant ensemble tous les items ce qui reflète le fonctionnement familial.

Propriétés psychométriques de la version originale. La consistance interne de cet instrument est satisfaisante. En effet, l'alpha de Cronbach pour la sous-échelle cohésion est de 0.87, il est de 0.78 pour la sous-échelle adaptabilité et pour l'instrument, l'alpha de Cronbach se chiffre à 0.90. La corrélation du test-retest, pour un intervalle de 4 à 5 semaines est de 0.81 pour la cohésion, 0.80 pour l'adaptabilité ce qui en fait un instrument de mesure stable (Olson & Tiesel, 1991).

La validité de construit de la mesure a été établie en vérifiant les relations des sous-dimensions au score total du Dallas Self-Report Family Inventory, un instrument de mesure pour la santé familiale. Des corrélations de 0.93 furent rapportés entre le SFI et la cohésion; de 0.79 entre le SFI et l'adaptabilité (Hampson, Hulgus, & Bravers, 1991).

Traduction et propriétés psychométriques de la version française. L'adaptation française de cet instrument (appendice G) a été réalisée par Ezer (1998). Cependant, la fidélité de l'instrument reste à être établie pour cette version. L'analyse de la consistance interne de l'outil utilisé dans la présente étude indique des coefficients alpha de 0,66 pour l'instrument. L'alpha de Cronbach pour la sous-échelle de cohésion est de 0,50 et de 0,77 pour la sous-échelle d'adaptabilité.

L'échelle du fardeau (The Family Burden Interview Schedule – Short Form de Tessler & Gamache, 1994)

Cet instrument est une version courte de la version « Family Experiences Interview Schedule », élaboré par les auteurs Tessler & Gamache (1994). Cet instrument de 65 items fut développé en vue de mesurer le fardeau relié aux soins que procure un membre de la famille à un proche présentant un problème de santé mental. Selon les auteurs, le fardeau, un concept général, réfère aux nombreuses difficultés reliées à la nature du rôle de l'aidant et tient compte de la nécessité de prodiguer des soins à long terme, de la détresse émotionnelle de même que des inquiétudes associées au fait de prendre soin de la personne atteinte. De plus, cet instrument tient compte de deux dimensions associées au fardeau soit les dimensions objectives et subjectives et les items sont répartis selon cinq sous-échelles : a) le soin lié aux activités de la vie quotidienne (fardeau objectif et subjectif), b) la supervision des comportements dérangeants de la personne atteinte (fardeau objectif et subjectif), c) l'impact du soin sur la routine quotidienne de l'aidant, d) les coûts financiers associés aux soins et e) les inquiétudes reliées à la condition de la personne atteinte.

Cet instrument utilise une échelle de type Likert variant de 1 (pas du tout) à 4 ou 5 (chaque jour ou jamais). Le score total est obtenu à partir des moyennes obtenues aux différentes sous-échelles. La passation de ce questionnaire se fait sous forme d'une entrevue structurée, d'une durée d'environ 15 minutes, face à face avec l'aidant. Un entraînement est requis pour l'interviewer de façon à mener une entrevue structurée. Chaque question doit être lue précisément comme elle est écrite et dans l'ordre de présentation. De plus, les mots soulignés doivent être accentués. L'interviewer encercle le chiffre correspondant indiquant la fréquence du comportement perçue par l'aidant en regard des derniers trente jours.

Propriétés psychométriques de la version originale. Les coefficients de fidélité furent comparés à partir de deux échantillons indépendants : 305 familles (programme RWJF) et 176 familles lors de l'évaluation de «Assertive Community Treatment Program» au Connecticut. L'alpha de Cronbach obtenu à partir de ces deux échantillons est de : 0,78 et 0,79 pour l'aide objective dans les activités quotidiennes, de 0,74 et 0,76 pour l'aide subjective dans les activités quotidiennes, de 0,65 et 0,61 pour la supervision objective, de 0,64 et 0,68 pour la supervision subjective, de 0,57 et 0,56 pour l'impact sur le rôle de l'aidant et finalement de 0,89 et 0,80 pour les inquiétudes liées à la condition de la personne atteinte.

Traduction et propriétés psychométriques de la version française. La version française de cet instrument a été réalisée selon la méthode de traduction renversée parallèle (Vallerand, 1989). Cette traduction (appendice H) a été faite par des chercheurs du centre hospitalier Douglas et de l'université de Montréal (Latimer, Ricard, Sarrazin, & Bonin). Deux traducteurs bilingues indépendants et experts dans le domaine de la santé mentale ont traduit l'instrument en français. Un traducteur indépendant a retraduit le questionnaire en anglais pour le comparer à la version originale. Ensuite une discussion entre les chercheurs a permis de rédiger la version finale adaptée au contexte québécois tout en

visant à rester le plus fidèle possible à la version originale selon le respect de la fidélité du langage utilisé et le respect de l'intensité ou des expressions.

L'analyse de consistance interne de la présente étude rapporte des coefficients alpha de 0,85 pour l'instrument. Pour les sous-échelles, les alpha de Cronbach obtenus sont de 0,85 pour l'aide objective dans les activités quotidiennes, de 0,75 pour l'aide subjective dans les activités quotidiennes, de 0,49 pour la supervision objective, de 0,60 pour la supervision subjective, de 0,77 pour l'impact sur la routine quotidienne du rôle d'aidant, de 0,78 pour les inquiétudes liées à la condition de la personne atteinte et de 0,86 pour les sentiments liés à la condition de la personne atteinte.

L'échelle de la perception du stress (The Stress Appraisal Measure de Peacock et Wong, 1990)

S'appuyant sur la théorie transactionnelle du stress telle qu'élaborée par Lazarus et Folkman (1984), cet instrument de mesure auto-administré a été conçu par Peacock et Wong (1990) pour mesurer deux modes d'appréciation de situations potentiellement stressantes soit l'appréciation primaire et secondaire du stress. Pour ces auteurs, l'appréciation primaire se rapporte à l'évaluation positive ou négative que se fait la personne de l'impact d'une situation sur son bien-être émotionnel. Dans cet instrument, s'y rapportent trois sous-échelles composées chacune de quatre items : la menace (5, 11, 20, 28), le défi (7, 8, 10, 19) et la centralité (6, 9, 13, 27). En ce qui concerne l'appréciation secondaire du stress, elle correspond d'une part, à l'évaluation des ressources dont dispose l'individu et celle des ressources disponibles dans son milieu et d'autre part, à l'évaluation des possibilités de contrôler la situation. L'instrument comprend trois sous-échelles de quatre items chacune pour mesurer l'appréciation secondaire du stress: le contrôle par soi-même (12, 14, 22, 25), le contrôle par les autres (4, 15, 17, 23) et l'incontrôlabilité de la situation (1, 3, 18, 21).

Peacock et Wong (1990) ont ajouté à leur instrument une septième sous-échelle de quatre items le stressfulness (2, 16, 24, 26) afin d'évaluer de façon globale l'intensité du stress perçu.

Le SAM comprend 28 énoncés qui peuvent être complétés par la personne dans cinq minutes environ. Cet instrument utilise une échelle de type Likert offrant cinq choix de réponses, allant de 1 (pas du tout) à 5 (excessivement) pour mesurer le niveau d'anticipation du stress. Ces sous-échelles sont calculées en prenant la moyenne des réponses des quatre énoncés qui y correspondent.

Propriétés psychométriques de la version originale. Les coefficients de l'alpha de Cronbach des sept sous-échelles varient de 0,73 à 0,86; de 0.51 à 0.90 et de 0.57 à 0.84 selon trois études effectuées auprès de divers groupes d'étudiants. La validité de construit a aussi été démontrée et confirmée (Peacock & Wong, 1990; Peacock, Wong & Reker, 1993) en la comparant au Locus of Control de Rotter.

Traduction et propriétés psychométriques de la version française. L'adaptation française de cet instrument (appendice I) a été réalisée selon la procédure de validation transculturelle de Vallerand (1989) par une équipe de chercheurs de l'université de Montréal. Les auteurs de la version française de cette échelle (Pelchat et al., 1994) ont rapporté des propriétés psychométriques comparables (alpha de Cronbach variant de 0.73 à 0.86) à la version originale anglaise puisqu'ils ont utilisé la même méthode d'analyse soit l'analyse factorielle en composantes principales avec rotation varimax. L'alpha de Cronbach obtenu pour l'instrument est de 0,80, ce qui représente une bonne consistance interne. Pour la présente étude, les coefficients alpha des sept sous-échelles varient de 0,69 à 0,88 ce qui est comparable aux propriétés psychométriques obtenues dans la version française. Pour ce qui a trait à la perception positive du stress, l'alpha de Cronbach est de 0,85 et de 0,91 pour la perception négative du stress.

L'échelle du profil de l'humeur (The Profile of Mood States de McNair, Lorr, & Droppleman, 1992)

Il s'agit d'un instrument auto-administré qui a pour but de mesurer six états d'humeurs de la personne. Élaboré par McNair, Lorr et Droppleman en 1981 et révisé en 1992, cet instrument (POMS : Profile of Mood State) est composé de 65 adjectifs qui décrivent des sentiments, des humeurs de même que leurs fluctuations. Le POMS contient six sous-échelles : tension-anxiété (facteur T), dépression-découragement (facteur D), colère-hostilité (facteur A), vigueur-activité (facteur V), fatigue-inertie (facteur F) et confusion-désorientation (facteur C). Cet instrument est issu d'un ensemble de 55 échelles, un dictionnaire et un thésaurus. Il a été élaboré pour être facilement compris par la moyenne de la population (7^e année de scolarité) et il peut être complété en cinq minutes. La réponse fait référence aux humeurs perçues au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

Une échelle de type Likert à 5 points est utilisée pour quantifier les résultats : pas du tout (0), un peu (1), moyennement (2), beaucoup (3), extrêmement (4). Pour chacune des sous-échelles, on fait l'addition des réponses obtenues, à l'exception de deux items qui sont calculés négativement : « relaxé » dans la sous-échelle tension-anxiété et « compétente » dans la sous-échelle de confusion-désorientation. Le score total du profil de l'humeur est obtenu en faisant la somme de chacune des sous-échelles mise à part la sous-échelle vigueur-activité dont le score est soustrait de cette addition.

Le facteur T (tension-anxiété) comprend 9 adjectifs (2, 10, 16, 20, 22, 26, 27, 34, 41) décrivant une tension musculo-squelettique. La définition de cette sous-échelle inclut les données de la tension somatique ressentie aussi bien que les manifestations psychomotrices observables et les adjectifs réfèrent à des états généralisés d'inconfort. Le facteur D (dépression-découragement) représente une humeur de dépression accompagnée d'un sentiment d'incompétence personnelle. Il regroupe 15 items (5, 9, 14, 18, 21, 23, 32, 35, 36, 44, 45, 48, 58, 61, 62). Le facteur A (colère-hostilité) représente un humeur de colère et d'antipathie envers les autres. Il comprend 12 items dont (3, 12,

17, 24, 31, 33, 39, 42, 47, 52, 53, 57). Le facteur V (vigueur-activité) est défini par huit adjectifs (7, 15, 19, 38, 51, 56, 60, 63) qui suggèrent un humeur de vigueur, de grande énergie. Il est négativement relié aux autres facteurs puisqu'il représente un affect positif. Quant au facteur F (fatigue-inertie) qui regroupe 7 items (4, 11, 29, 40, 46, 49, 65), il représente un humeur d'inertie et de basse énergie. Il est un facteur indépendant et il est donc relié négativement aux autres facteurs. Et le facteur C (confusion-désorientation) est caractérisé par de la désorientation et de la confusion dans les idées. Il comprend 7 items (8, 28, 37, 50, 54, 59, 64).

Propriétés psychométriques de la version originale. Plusieurs études ont testé sa fidélité et sa validité en langue anglaise. Les coefficients de consistance interne de l'alpha de Cronbach varient de 0,87 à 0,95. Ainsi le facteur T a un coefficient de 0.92, le facteur D de 0.95, le facteur A de 0.92, le facteur V de 0.89, le facteur F de 0.94 et le facteur C de 0.87. Ces données assurent une fiabilité hautement satisfaisante d'après les auteurs. Le test-retest pour les six facteurs varie de 0.61 à 0.69.

Traduction et propriétés psychométriques de la version française. L'adaptation française de cet instrument (appendice J) a été réalisée par Bicnic (1988). Cependant, la fidélité et la validité de cette version restent à établir. L'analyse de consistance interne correspond pour la présente étude à un alpha de 0,93 pour l'instrument. En ce qui concerne les sous-échelles, les alphas de Cronbach varient de 0,75 à 0,89. Ainsi, le facteur T a un coefficient de 0,90, le facteur D de 0,94, le facteur A de 0,89, le facteur V de 0,75, le facteur F de 0,89 et le facteur C de 0,83.

Considérations éthiques

Le projet de recherche a été soumis aux comités d'éthique des hôpitaux concernés et au conseil d'administration de l'organisme concerné. Chaque personne atteinte d'un trouble de l'humeur a d'abord été contactée afin d'être informée du but de l'étude et nous

autoriser par consentement écrit à contacter leur conjoint-aidant. Chaque conjoint-aidant potentiel fut libre d'accepter de participer à l'étude et aucune pression n'a été exercée sur eux. Suite à des explications sur le but de l'étude, la nature de leur participation et du caractère confidentiel de leurs réponses, ils ont été invités à signer le formulaire de consentement pour cette étude. De plus, chaque questionnaire recevait un code (connu uniquement par la chercheuse) dans le but de préserver l'identité des participants et la confidentialité des données fournies. Tous ces questionnaires sont gardés par la chercheuse jusqu'à la fin de l'étude dans un endroit sous clef et seront détruits par la suite.

Chapitre IV

Résultats

Ce chapitre présente d'abord le plan de l'analyse des données nous permettant de répondre aux questions de recherche. Il sera suivi par la présentation de ces résultats répartie en trois sections, soit : a) un sommaire des données descriptives des variables à l'étude, b) un sommaire des données bivariées des variables à l'étude et, 3) les résultats aux questions de recherche.

Plan de l'analyse des données

Les données ont été saisies à l'aide du logiciel SPSS. Pour les échelles du fardeau, du sens de la cohérence, de la cohésion et de l'adaptabilité, et de la perception du stress, les analyses descriptives ont permis de vérifier si ces variables remplissaient les critères de normalité, d'homoscédasticité et d'indépendance des résidus nécessaires à l'analyse de régression. Toutes les conditions se sont avérées adéquates. De plus, il a été vérifié à l'aide de la distance de Mahalanobis (Tabachnik et Fidell, 1989) qu'il n'y avait pas de sujet présentant des résultats extrêmes (« outliers ») en utilisant le critère $p < 0,001$.

Afin de pouvoir procéder aux analyses de régression décrites plus loin, des analyses préliminaires ont été réalisées, d'une part, pour s'assurer de la possibilité de créer un score global lorsque les auteurs des instruments originaux ne l'indiquaient pas dans la présentation de leurs instruments et, d'autre part, afin de réduire le nombre de variables à considérer dans les analyses et ce, en raison de la taille de l'échantillon. Ainsi, dans le questionnaire de fardeau de Tessler et Gamache, la forte corrélation entre les différentes composantes de l'instrument a permis de créer un seul score total en additionnant la moyenne des sous-échelles (appendice K). Quant à l'échelle de perception du stress, tel que décrit par Peacock et Wong (1990), l'indépendance relative des sous-échelles a été

vérifiée par une analyse factorielle. Les résultats indiquent que les sous-échelles peuvent se regrouper en deux facteurs expliquant respectivement 27,5% et 15,1% de la variance pour la perception positive et négative du stress. Un premier facteur composé des dimensions menace, centralité et stressfulness représente le concept de perception négative du stress. Les dimensions défi, contrôle par soi-même et contrôle par les autres, avec celle d'incontrôlabilité de la situation (échelle inversée) constitue le deuxième facteur, soit la perception positive du stress. Bien que, selon Pedhazur et Pedhazur-Schmelkin (1991), il est souhaitable que les deux ou trois premiers facteurs présentent une variance expliquée supérieure à 0,50, nous avons cru bon de conserver la solution factorielle à deux facteurs. En effet, les items, dans cette solution, obtenaient tous des communalités de plus de 0,40, sauf pour les items 4, 21 et 18. De plus, puisqu'il est possible de trouver une multitude de solutions en variant les méthodes et les rotations, il importe surtout que la solution retenue soit acceptable théoriquement (Pedhazur et Pedhazur-Schmelkin, 1991). Or, cette solution à deux facteurs apparaît théoriquement très plausible.

Ensuite, des analyses bivariées ont été effectuées afin de vérifier les liens entre, d'une part, les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant et les variables indépendantes et, d'autre part, avec les variables dépendantes, soit les variables de stress et du bien-être émotionnel. Cette étape permettait aussi de limiter le nombre de variables à insérer dans l'analyse finale, étant donné le nombre restreint de sujets. Ainsi, pour les variables nominales ou ordinales liées au rôle d'aidant, des analyses de variance et des tests de T ont été utilisés et pour les variables continues, des corrélations simples ont été réalisées. Les résultats de ces analyses sont présentés dans l'appendice (K); il ressort que seulement cinq variables provenant des conditions personnelles liées au rôle d'aidant sont associées à l'une ou l'autre des variables dépendantes. Ces variables sont le sexe et l'origine ethnique du répondant, la participation à un organisme communautaire, le suivi et le nombre d'hospitalisations de la personne atteinte pour les derniers cinq ans. Pour tenir compte de l'effet de ces variables et comme on le verra dans les tableaux suivants,

ces variables ont été insérées en mode pas-à-pas ("stepwise") dans les analyses de régression. Ceci permet de sélectionner les variables ayant une contribution plus importante et significative pour la suite de l'analyse de régression hiérarchique portant sur les effets simples et d'interaction.

Au premier chapitre, quatre questions de recherche ont été posées et elles visent à vérifier les effets simples et d'interaction des diverses variables (fardeau, sens de cohérence, cohésion et adaptabilité familiales, perception du stress sur le bien-être émotionnel). La méthode proposée par Aiken et West (1991) a été utilisée pour vérifier les effets d'interaction. Ainsi, des variables d'interaction ont été créées entre : a) le fardeau et le sens de cohérence; b) l'adaptabilité et le sens de cohérence c) la cohésion et le sens de cohérence. Tel que décrit par Aiken et West, il a été vérifié que l'effet individuel et total des variables d'interaction restait le même, que l'on centre ou non les variables. Puisqu'aucune des variables d'interaction n'a démontré d'effet significatif, seules les variables de base non-centrées, ont été retenues pour la suite de l'analyse.

Sommaire des données descriptives des variables à l'étude

Les tableaux 11, 12, 13, 14 et 15 sont présentés en appendice (L) et rapportent les résultats descriptifs des variables ressources personnelles, familiales, fardeau, perception du stress et bien-être émotionnel.

En résumé, chacune des dimensions du sens de cohérence obtient des scores de moyens à élevés, ce qui porte le score total de cette échelle à une moyenne de 141.31 ($s=19,11$). Ces résultats indiquent que les répondants ont un sens de cohérence fort. En ce qui a trait aux ressources familiales, les répondants perçoivent leur famille comme «connected» au plan de la cohésion familiale et «flexible» au plan de l'adaptabilité familiale. Selon la moyenne totale obtenue (110,53), il semble que les répondants de l'étude aient les caractéristiques d'un type de famille «modérément équilibré». Les

stresseurs mesurés par le fardeau objectif et subjectif des aidants, ont des résultats permettant de constater que le fardeau provenant des sentiments et des inquiétudes de l'aidant en rapport à la personne atteinte obtiennent les moyennes les plus élevées ($\bar{x}=2,19$, $s=0,90$; $\bar{x}=1,80$, $s=0,79$) suivis du fardeau objectif associé à l'aide dans les activités quotidiennes ($\bar{x}=1,19$, $s=1,02$). Pour l'échelle de l'appréciation du stress, nous observons que c'est la sous-échelle défi qui présente le score moyen le plus élevé avec une moyenne de 13,00 ($s=3,17$), suivi par la sous-échelle de la centralité ($\bar{x}=11,82$; $s=4,32$). Le défi apparaît comme une dimension positive de l'appréciation primaire du stress. L'appréciation secondaire du stress est, quant à elle, mesurée par trois dimensions : l'incontrôlabilité de la situation, le contrôle par les autres et le contrôle par soi-même. Cette dernière sous-dimension présente la plus forte moyenne ($\bar{x}=14,06$; $s=2,80$) et correspond à la façon dont le répondant perçoit ses ressources personnelles pour faire face au stress lié à son rôle. Enfin, une dernière sous-échelle évaluant l'intensité du stress perçu, le « stressfulness », obtient un score moyen de 10,88 ($s=3,60$). Pour la variable du bien-être émotionnel, ce sont les sous-échelles de la fatigue-inertie et de la tension-anxiété qui obtiennent les plus fortes moyennes avec des scores respectifs de 13,59 ($s=4,74$) et 11,96 ($s=7,70$) pour les indicateurs négatifs du bien-être. La vigueur-activité, dimension positive dans l'échelle du profil de l'humeur est la sous-échelle qui obtient le score moyen le plus élevé ($x=18,40$; $s=4,74$).

Sommaire des données bivariées des variables à l'étude

Suite à la présentation de ces résultats descriptifs sur les principales variables à l'étude, l'étape qui suit consiste à examiner à l'aide d'analyses de corrélations simples, les liens entre les variables indépendantes et dépendantes. En premier lieu, nous présentons :

- a) la relation entre les variables des ressources familiales et personnelles et la perception du stress (tableau 16 présenté en appendice L).

- b) la relation entre les variables du fardeau et la perception du stress (tableau 17 présenté en appendice L).
- c) la relation entre les variables des ressources familiales et personnelles et le bien-être émotionnel des conjoints (tableau 18 présenté en appendice L).
- d) la relation entre les variables du fardeau et le bien-être émotionnel des conjoints (tableau 19 présenté en appendice L).

Relation entre les variables ressources personnelle et familiales et la perception du stress

En ce qui a trait aux ressources familiales, le tableau 16 (appendice L) résume les différents scores obtenus. Concernant la cohésion et l'adaptabilité, les corrélations de Pearson varient de $-0,23$ à $-0,44$ avec les sous-échelles de l'appréciation du stress et un lien significatif modéré avec le contrôle par soi-même ($0,45$ et $0,41$ respectivement). Dans l'ensemble, ces liens nous permettent de penser que plus il y a présence de cohésion et d'adaptabilité familiales, plus la perception de contrôle par soi-même face au stress est élevée. En outre, plus la cohésion est élevée dans la famille, moins le stress de la maladie du conjoint est perçu comme incontrôlable, menaçant, central et intense. Ces résultats vont dans le même sens en ce qui a trait à l'adaptabilité, à l'exception de la sous-échelle centralité. En ce qui concerne la ressource personnelle du sens de cohérence, les corrélations de Pearson varient de $-0,27$ à $-0,51$ pour les sous-échelles de l'appréciation du stress avec un lien significatif positif avec le contrôle par soi-même et l'incontrôlabilité. Ces données figurant au tableau 16 (appendice L) précisent que plus le sens de cohérence est élevé moins le stress lié à la maladie du conjoint est perçu comme menaçant et, plus le conjoint perçoit qu'il peut avoir du contrôle sur la situation source de stress. C'est la dimension « comprehensibility » qui a les liens les plus forts avec la majorité des sous-échelles de l'appréciation du stress.

En résumé, il est intéressant de noter que les dimensions reliées à la ressource personnelle (sens de cohérence) ont des liens négatifs plus forts avec les sous-échelles de la perception du stress que les dimensions reliées aux ressources familiales.

Relations entre le fardeau et la perception du stress

Le tableau 17 (appendice L) permet de décrire les liens entre le fardeau et la perception du stress. En résumé, les relations entre les dimensions du fardeau associé à la condition de la personne atteinte et celles de la perception du stress sont fortement significatives avec la dimension des sentiments du conjoint. Ainsi plus l'aidant éprouve des sentiments négatifs face à la condition de la personne atteinte plus la perception du stress augmente et moins il perçoit cette situation comme un défi ($r = -0,27$) et moins il utilise ses ressources personnelles pour contrôler la situation ($r = -0,61$). On peut aussi noter que plus le fardeau objectif et subjectif sont élevés et ce, dans toutes ses dimensions, plus le stress perçu est élevé (r variant entre 0,24 et 0,58).

Relations entre les ressources familiales et personnelles et le bien-être émotionnel des conjoints

Il est intéressant de noter que toutes les dimensions des ressources personnelles et familiales présentent des corrélations significatives avec les indicateurs du bien-être émotionnel (tableau 18, appendice L). Avec l'indicateur positif du bien-être (vigueur-activité) du profil de l'humeur, on observe des liens significatifs de faibles à modérés avec les diverses ressources familiales et personnelles ($r = 0,25$ à $0,45$). C'est la dimension « meaningfulness » qui y est le plus fortement associée ($r = 0,45$). De plus, quant aux indicateurs négatifs du bien-être, ils sont liés négativement aux ressources familiales et personnelles et la force de la relation varie de faible à modérée ($r =$ de $-0,23$ à $-0,54$). En outre, parmi les ressources personnelles, c'est la dimension « comprehensibility » qui montre la force de relation la plus élevée avec les indicateurs négatifs du bien-être et plus spécifiquement avec la confusion ($r = -0,54$), la fatigue ($r = -0,53$) et la colère ($r = -0,50$).

Ces relations nous permettent de comprendre que plus il y a présence de ressources familiales et personnelles, plus la personne présente de la vigueur et à l'inverse, plus les indicateurs négatifs du bien-être sont élevés, moins on observe la présence de ressources

personnelles et familiales. Cependant en résumé, la force des relations entre chacune des sous-échelles du profil de l'humeur est plus élevée avec les dimensions reliées aux ressources personnelles qu'avec celles des ressources familiales.

Relations entre le fardeau et le bien-être émotionnel des conjoints

Au tableau 19 (appendice L), il est frappant de constater que ce sont particulièrement les dimensions du fardeau touchant le vécu émotionnel de l'aidant qui ont une force de relation significative avec les sous-échelles du profil de l'humeur. En effet, ce tableau démontre que l'impact de la maladie sur le conjoint, les inquiétudes et les sentiments éprouvés à l'égard de la personne atteinte ont des liens statistiquement significatifs de modérés à faibles ($r= 0,22$ à $0,48$) avec les indicateurs négatifs du bien-être. Ainsi, plus on note la présence de sentiments négatifs associés à la prise en charge de la personne atteinte, plus l'aidant éprouve des symptômes suggérant un état de bien-être amoindri.

Résultats aux questions de recherche

Première question: Effets simples et d'interaction entre le fardeau et le sens de cohérence sur la perception du stress chez les aidants

Perception négative du stress

Le tableau 4 présente l'analyse de régression hiérarchique de la perception négative du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, du fardeau et du sens de cohérence. Les résultats des effets simples et d'interaction y sont rapportés. Parmi les quatre variables liées au rôle d'aidant déjà sélectionnées dans les analyses préliminaires, seuls la participation à un organisme communautaire ($\beta = -0,31$; $p < 0,005$) et le nombre d'hospitalisations ($\beta = 0,26$; $p < 0,05$) ont été retenus dans l'analyse de régression (mode "stepwise"). Ces variables s'avèrent significatives et expliquent 18% de la variance dans la perception négative du stress. À l'entrée du bloc 2, ces mêmes variables ne sont plus significatives mais les variables du sens de cohérence

($\beta = -0,39$; $p < 0,001$) et du fardeau ($\beta = 0,42$; $p < 0,001$) expliquent 49 % de la variance de la perception négative du stress. Au bloc 3, l'introduction des effets d'interaction entre le sens de cohérence et le fardeau n'ajoute rien de significatif à l'explication de la variance de la perception négative du stress ($F = 0,003$, $p = n.s.$). À cette étape, le sens de cohérence et le fardeau sont encore significatifs et expliquent 48% de la variance de la perception négative du stress. Il ressort donc de cette analyse que plus le fardeau est élevé et moins le sens de cohérence est élevé, plus il y a une perception négative du stress inhérente au rôle d'aidant.

Tableau 4

Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception négative du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, du fardeau et du sens de cohérence

Variable	B	SE B	Beta
Bloc 1			
Nb d'hospitalisations	2,06	0,83	0,26 *
Particip. à un groupe communautaire	-2,67	0,90	-0,31 ***
Bloc 2			
Nb d'hospitalisations	0,95	0,73	0,12
Particip. à un groupe communautaire	-1,30	0,75	-0,15
Fardeau total	3,22	0,68	0,42 *****
Sens de cohérence	-0,21	0,04	-0,39 *****
Bloc 3			
Nb d'hospitalisations	0,95	0,73	0,12
Particip. à un groupe communautaire	-1,31	0,75	-0,15
Fardeau total	3,22	0,68	0,42 *****
Sens de cohérence	-0,21	0,05	-0,39 *****
Interaction fardeau x sens de cohérence	0,01	0,10	0,00

Note: Bloc 1: R^2 ajusté = 0,18 ($p < 0,0001$)
 Bloc 2: R^2 ajusté = 0,31 ($p < 0,0000$);
 Bloc 3: R^2 ajusté = 0,000 (n.s.)

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,005$ **** $p < 0,001$ ***** $p < 0,0005$ ***** $p < 0,0001$

Perception positive du stress

En ce qui a trait à la perception positive du stress, l'analyse de régression hiérarchique a démontré (tableau 5) que l'ensemble des variables explique 19% de la variance de la variable dépendante. Le bloc 1 ne s'avère pas significatif, c'est-à-dire qu'aucune variable liée au rôle d'aidant n'est reliée à la perception positive du stress. Par contre, le bloc 2 est significatif ($F=10,36$; $p<0,0001$) et explique 19% de la variance de la perception positive du stress. Les variables du fardeau ($\beta=-0,26$; $p<0,005$) et du sens de cohérence ($\beta=0,34$; $p<0,005$) étant les seules reliées à la perception positive du stress. Au bloc 3, l'introduction des effets d'interaction entre le fardeau et le sens de cohérence n'ajoute rien de significatif à l'explication de la variance de la perception positive du stress ($F=0,004$; $p=n.s.$). À cette étape, le fardeau et le sens de cohérence contribuent encore à expliquer 18% de la variance de la perception positive du stress. Il ressort de cette analyse qu'un sens de cohérence plus élevé et moins de fardeau contribue à une perception plus positive du stress inhérent au rôle d'aidant.

Tableau 5

Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception positive du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, du fardeau et du sens de cohérence

Variable	B	SE B	Beta
Bloc 1			
Aucune variable retenue			
Bloc 2			
Fardeau total	-0,45	0,55	-0,26 **
Sens de cohérence	0,13	0,04	0,34 ***
Bloc 3			
Fardeau total	-1,45	0,55	-0,26 *
Sens de cohérence	0,13	0,04	0,34 ***
Interaction fardeau x sens de cohérence	0,00	0,09	-0,01

Note: Bloc 2: R^2 ajusté = 0,18 ($p<0,0001$);
Bloc 3: R^2 ajusté = 0,00 (n.s.)

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,005$ **** $p < 0,001$ ***** $p < 0,0005$ ***** $p < 0,0001$

Deuxième question : Effets simples et d'interaction entre la cohésion, l'adaptabilité et le sens de cohérence sur la perception du stress chez les aidants

Perception négative du stress

Le tableau 6 présente les résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception négative du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, de la cohésion, de l'adaptabilité et du sens de cohérence. L'analyse de régression a démontré que l'ensemble des variables explique 35 % de la variance de la perception négative du stress. Le bloc 1, soit celui des variables liées au rôle d'aidant s'est avéré significatif ($F=10,04$; $p<0,0001$) et seules les variables participation à un organisme communautaire ($\beta=-0,31$; $p<0,005$) et nombre d'hospitalisations ($\beta=0,26$; $p<0,05$) sont reliées significativement à la perception négative du stress. Au bloc 2, le nombre d'hospitalisations ($\beta=0,31$; $p<0,005$) et le sens de cohérence ($\beta=-0,39$; $p<0,0005$) conservent leurs liens significatifs ($F=9,74$; $p<0,001$) avec la variable dépendante. L'entrée de ces nouvelles variables, explique 17 % de plus de la variance de la perception négative du stress et seul le sens de cohérence et le nombre d'hospitalisations contribuent significativement à la variance de la perception négative du stress. Cependant au bloc 3, les effets d'interaction entre la cohésion et le sens de cohérence, et entre l'adaptabilité et le sens de cohérence n'ajoutent rien à la variance de la perception négative du stress. À cette étape, seule la variable nombre des hospitalisations de la personne atteinte ($\beta=0,31$; $p<0,005$) demeure significative et contribue à expliquer la variance de la perception négative du stress.

En résumé, lorsque l'on considère seulement les effets simples des variables sur la perception négative du stress, on constate que plus le proche est hospitalisé fréquemment, moins le conjoint participe à un organisme communautaire, moins le sens de cohérence est élevé et plus l'aidant à une perception négative des sources de stress.

Tableau 6

Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception négative du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, de la cohésion, de l'adaptabilité et du sens de cohérence

Variable	B	SE B	Beta
Bloc 1			
Nb d'hospitalisations	2,06	0,83	0,26 *
Particip. à un groupe communautaire	-2,67	0,90	-0,31 ***
Bloc 2			
Nb d'hospitalisations	2,45	0,77	0,31 ***
Particip. à un groupe communautaire	-1,51	0,86	-0,17
Cohésion	-0,05	0,05	-0,13
Adaptabilité	0,00	0,05	0,01
Sens de cohérence	-0,20	0,05	-0,39 *****
Bloc 3			
Nb d'hospitalisations	2,44	0,78	0,31 ***
Particip. à un groupe communautaire	-1,43	0,88	-0,16
Cohésion	-0,29	0,41	-0,75
Adaptabilité	0,07	0,43	0,18
Sens de cohérence	-0,48	0,48	-0,91
Interaction cohésion x sens de cohérence	0,00	0,01	1,07
Interaction adaptabilité x sens de cohérence	0,00	0,01	-0,24

Note: Bloc 1: R2 ajusté = 0,18 (p< 0,0001)
 Bloc 2: R2 ajusté = 0,17 (p<0,0001);
 Bloc 3: R2 ajusté = 0,002 (n.s.)

* p < 0,05 ** p < 0,01 ***p < 0,005 ****p < 0,001 *****p < 0,0005 ***** p < 0,0001

Perception positive du stress

Le tableau 7 présente les résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception positive du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, de la cohésion, de l'adaptabilité et du sens de cohérence. L'analyse de régression démontre que l'ensemble des variables explique 21% de la variance de la perception positive du stress. Au bloc 1, aucune variable liée au rôle d'aidant ne s'avère significative avec la perception positive du stress. Le bloc 2 explique à lui seul, les 21% de la variance de la perception positive du stress (F=8,46; p<0,0001). Dans ce bloc, la variable du sens de cohérence (bêta= 0,22; p<0,05) a un lien faible significatif avec la

variable de la perception positive du stress. De plus au bloc 3, il est à noter, encore une fois, que l'ajout des effets d'interaction ne contribue aucunement à expliquer la variance et n'a donc pas de lien significatif avec la perception positive du stress ($F=0.57$; $p=n.s.$). Ainsi, les résultats suggèrent que le sens de cohérence peut expliquer, dans une certaine mesure, une perception plus positive des stressés.

Tableau 7

Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception positive du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, de la cohésion, de l'adaptabilité et du sens de cohérence

Variable	B	SE B	Beta
Bloc 1			
Aucune variable retenue			
Bloc 2			
Cohésion	0,04	0,04	0,16
Adaptabilité	0,06	0,04	0,23
Sens de cohérence	0,08	0,04	0,22 *
Bloc 3			
Cohésion	0,28	0,31	1,04
Adaptabilité	-0,28	0,33	-0,99
Sens de cohérence	0,02	0,37	0,06
Interaction cohésion x sens de cohérence	0,00	0,01	-1,46
Interaction adaptabilité x sens de cohérence	0,01	0,01	1,86

Note: Bloc 2: R^2 ajusté = 0,21 ($p < 0,0005$)
 Bloc 3: R^2 ajusté = 0,000 (n.s.)

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,005$ **** $p < 0,001$ ***** $p < 0,0005$ ***** $p < 0,0001$

Troisième question : Effets simples et d'interaction entre le sens de cohérence, la cohésion, l'adaptabilité et le fardeau sur la perception du stress chez les aidants

Perception négative du stress

Le tableau 8 présente les résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception négative du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle

d'aidant, du fardeau, de la cohésion, de l'adaptabilité et du sens de cohérence. L'analyse de régression sur la perception négative du stress a démontré que l'ensemble des variables explique 48% de la variance de cette variable. Au bloc 1, on constate que les variables liées au rôle d'aidant expliquent 18% de la variance de la perception négative du stress ($F=10,04$; $p<0,0001$) et ce sont les variables de participation à un organisme communautaire ($\beta=-0,31$; $p<0,005$) de même que le nombre d'hospitalisations ($\beta=0,26$; $p<0,05$) qui influencent le plus la perception négative du stress. À l'entrée du bloc 2, le construit situationnel, composé du sens de cohérence, de la cohésion et de l'adaptabilité et du fardeau, entraîne un changement significatif du R^2 ($F=13,43$; $p<0,001$). Les variables significatives dans ce bloc sont le fardeau ($\beta=0,42$; $p<0,001$) et le sens de cohérence ($\beta=-0,40$; $p<0,0001$). Ils sont significativement reliés à la variable dépendante ($F=12,29$; $p=0,001$) et ils expliquent 30% de plus de la variance de la perception négative du stress. Au bloc 3, les effets d'interaction sont non significatifs et seul le fardeau ($\beta=0,42$; $p<0,001$) demeure significativement relié à la variable dépendante. Tel que nous l'avons constaté précédemment à la première question, moins le sens de cohérence est élevé, plus il y a de fardeau et plus il y a perception négative du stress.

Tableau 8

Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception négative du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, du fardeau, de la cohésion, de l'adaptabilité et du sens de cohérence

Variable	B	SE B	Beta
Bloc 1			
Nb d'hospitalisations	2,06	0,83	0,26 *
Particip. à un groupe communautaire	-2,67	0,90	-0,31 ***
Bloc 2			
Nb d'hospitalisations	0,96	0,76	0,12
Particip. à un groupe communautaire	-1,29	0,77	-0,15
Cohésion	0,00	0,05	0,00
Adaptabilité	0,00	0,05	-0,00
Fardeau total	3,23	0,72	0,42 *****
Sens de cohérence	-0,21	0,05	-0,40 *****
Bloc 3			
Nb d'hospitalisations	0,98	0,78	0,12
Particip. à un groupe communautaire	-1,27	0,79	-0,15
Cohésion	-0,11	0,37	-0,28
Adaptabilité	-0,11	0,39	-0,27
Fardeau total	3,24	0,74	0,42 *****
Sens de cohérence	-0,51	0,43	-0,95
Interaction cohésion x sens de cohérence	0,00	0,01	0,48
Interaction adaptabilité x sens de cohérence	0,00	0,01	0,45
Interaction fardeau x sens de cohérence	0,02	0,10	0,01

Note: Bloc 1: R2 ajusté = 0,18 (p< 0,0001)
 Bloc 2: R2 ajusté = 0,30 (p<0,0000);
 Bloc 3: R2 ajusté = 0,004 (n.s.)

* p < 0,05 ** p < 0,01 ***p < 0,005 ****p < 0,001 *****p < 0,0005 ***** p < 0,0001

Perception positive du stress

Le tableau 9 résume les résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception positive du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, du fardeau, de la cohésion, de l'adaptabilité et du sens de cohérence. L'analyse de régression démontre qu'aucune variable liée au rôle d'aidant au bloc 1 n'est significativement reliée à la perception positive du stress. Au bloc 2, seul le sens de cohérence (bêta= 0,22; p<0,05) présente un lien avec la variable dépendante (F=7,39; p<0,0001). Il contribue à l'explication de 24% de la variance de la perception positive du

stress. Au bloc 3, on ne retient pas d'effet d'interaction significativement relié à la variable dépendante ($F=0.22$; $p=n.s.$).

Tableau 9

Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique de la perception positive du stress sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, du fardeau, de la cohésion, de l'adaptabilité et du sens de cohérence

Variable	B	SE B	Beta
Bloc 1			
Aucune variable retenue			
Bloc 2			
Cohésion	0,03	0,04	0,12
Adaptabilité	0,06	0,04	0,20
Fardeau total	-1,02	0,55	-0,19
Sens de cohérence	0,08	0,04	0,22 *
Bloc 3			
Cohésion	0,21	0,32	0,78
Adaptabilité	-0,21	0,33	-0,74
Fardeau total	-0,96	0,57	-0,17
Sens de cohérence	0,03	0,38	0,07
Interaction cohésion x sens de cohérence	0,00	0,01	-1,08
Interaction adaptabilité x sens de cohérence	0,01	0,01	1,44
Interaction fardeau x sens de cohérence	-0,01	0,09	0,00

Note: Bloc 2: R^2 ajusté = 0,24 ($p < 0,0001$)
 Bloc 3: R^2 ajusté = 0,001 (n.s.)

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,005$ **** $p < 0,001$ ***** $p < 0,0005$ ***** $p < 0,0001$

Quatrième question : Effets de la perception du stress sur le bien-être émotionnel chez les aidants en contrôlant les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, du sens de cohérence, de la cohésion, de l'adaptabilité et du fardeau

Le tableau 10 présente les résultats de l'analyse de régression hiérarchique du bien-être émotionnel sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, du fardeau, de la cohésion, de l'adaptabilité, du sens de cohérence, et de la perception

positive et négative du stress. L'ensemble de ces variables expliquent 56% de la variance du bien-être émotionnel des aidants. Au bloc 1, l'analyse de régression démontre que les variables liées au rôle d'aidant expliquent, à elles seules, 23% de la variance du bien-être émotionnel de l'aidant. Ces variables sont : participation à un organisme communautaire ($\beta = -0,39$; $p < 0,0005$), suivi du patient ($\beta = -0,32$; $p < 0,005$) et origine ethnique du conjoint ($\beta = -0,24$; $p < 0,05$). Au bloc 2, l'entrée des nouvelles variables des caractéristiques personnelles et des conditions situationnelles explique 26% de plus de la variance du bien-être émotionnel. Cependant, parmi ce groupe de variables, seul le sens de cohérence obtient un β significatif ($\beta = -0,47$; $p < 0,001$). Deux des trois variables liées au rôle d'aidant demeurent significatives ($F = 12,04$; $p < 0,001$), ce sont : la participation à un organisme communautaire ($\beta = -0,23$; $p < 0,05$) et le suivi du patient ($\beta = -0,32$; $p < 0,005$). Le bloc 3, considère les variables des caractéristiques personnelles, des conditions situationnelles et de la perception positive et négative du stress; il explique 7% de plus de la variance du bien-être émotionnel. Les variables qui ont une contribution significative ($F = 12,45$; $p < 0,001$) à la variable dépendante sont : le suivi du patient ($\beta = -0,29$; $p < 0,0037$), le sens de cohérence ($\beta = -0,30$; $p < 0,005$) et la perception négative du stress ($\beta = 0,39$; $p < 0,0005$). En résumé, moins la personne atteinte est suivie dans la communauté, moins le sens de cohérence de l'aidant est élevé, plus il perçoit négativement les sources de stress et plus son bien-être émotionnel est affecté.

En résumé, l'analyse des effets entre les variables du modèle n'ajoute rien de significatif à l'explication du bien-être émotionnel des conjoints. Cependant, cette étude fait ressortir que : moins la personne atteinte est suivie, moins il participe à un organisme communautaire, moins le sens de cohérence est élevé, plus il y a du fardeau; toutes ces variables étant significativement reliées à la perception négative du stress. Toutefois il ressort aussi de cette étude que plus le sens de cohérence est élevé, plus la cohésion est élevée, moins le fardeau est grand; ces variables étant les plus reliées à la perception positive du stress. En ce qui a trait aux effets de ces variables sur les aspects négatifs du bien-être, il ressort que moins l'aidant participe à un organisme communautaire, moins il

y a d'hospitalisations, moins le sens de cohérence de l'aidant est élevé, plus on a une perception négative du stress; toutes ces variables contribuent à expliquer les effets négatifs sur le bien-être émotionnel des conjoints.

Tableau 10

Principaux résultats de l'analyse de régression hiérarchique du bien-être émotionnel sur les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, du fardeau, de la cohésion, de l'adaptabilité, du sens de cohérence et de la perception positive et négative du stress

Variable	B	SE B	Beta	
Bloc 1				
Participation à un organisme communautaire	-37,90	9,52	-0,39	*****
Suivi du client	-26,38	8,13	-0,32	***
Lieu de naissance	-22,48	9,19	-0,24	*
Bloc 2				
Participation à un organisme communautaire	-22,10	8,41	-0,23	*
Suivi du client	-25,85	8,12	-0,32	***
Lieu de naissance	-10,83	7,79	-0,12	
Cohésion	-0,33	0,51	-0,08	
Adaptabilité	-0,25	0,51	-0,06	
Fardeau total	9,17	8,71	0,11	
Sens de cohérence	-2,76	0,56	-0,47	*****
Bloc 3				
Nb d'hospitalisations	-15,46	8,07	-0,16	
Suivi du patient	-23,74	7,61	-0,29	***
Lieu de naissance	-6,68	7,34	-0,07	
Cohésion	-0,34	0,47	-0,08	
Adaptabilité	-0,15	0,48	-0,03	
Fardeau total	-7,35	9,27	-0,09	
Sens de cohérence	-1,80	0,58	-0,30	***
Perception négative du stress	4,33	1,18	0,39	*****
Perception positive du stress	-1,37	1,37	-0,09	

Note: Bloc 1: R2 ajusté = 0,23 (p< 0,0001)
 Bloc 2: R2 ajusté = 0,25 (p<0,0000);
 Bloc 3: R2 ajusté = 0,07 (p< 0,005.)

* p < 0,05 ** p < 0,01 ***p < 0,005 ****p < 0,001 *****p < 0,0005 ***** p < 0,0001

Chapitre V

Discussion

Ce chapitre commente les principaux résultats de l'étude. Il comporte trois sections portant sur: a) les résultats aux questions de recherche, b) les recommandations pour la théorie, la recherche et la pratique en sciences infirmières, et la conclusion puis finalement, c) les forces et les limites de l'étude.

Les résultats aux questions de recherche

Effets simples et d'interaction du fardeau et du sens de cohérence sur la perception du stress

En s'inspirant du modèle de Lazarus, la première question de recherche avait pour objectif de vérifier les effets simples des variables conditions situationnelles comme le fardeau, et ressources personnelles comme le sens de cohérence de même que leurs effets d'interaction sur la perception positive et négative du stress. Comme nous l'avons déjà expliqué au chapitre des résultats, certaines variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant ont été contrôlées et celles qui ont été retenues pour les analyses de régression sont le sexe et l'origine ethnique du répondant, la participation à un organisme communautaire, le suivi et le nombre d'hospitalisations de la personne atteinte dans les derniers cinq ans.

Perception négative du stress

Seulement 2 des cinq variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant contribuent à la variation (18%) de la perception négative du stress indiquant que la fréquence des hospitalisations et le fait de participer à un organisme communautaire ont une influence sur la façon dont l'aidant perçoit le stress inhérent à son rôle. Il semble que

plus le proche atteint est hospitalisé fréquemment, moins le conjoint participe à un organisme communautaire, plus le conjoint perçoit négativement le stress inhérent à son rôle. En fait, on peut penser que l'aidant considère ce stress comme étant plus élevé, plus menaçant et moins contrôlable surtout lorsque la personne atteinte vit davantage de situation de crise qui l'amène à être hospitalisée et lorsqu'il n'a pas l'opportunité d'échanger avec d'autres personnes, ne participant pas à un regroupement communautaire. Bien que très logique, cette contribution n'est toutefois plus significative à l'entrée des autres variables indépendantes, sens de cohérence et fardeau, dans la régression. Ces dernières expliquent 49% de la variance de la perception négative du stress. Ce résultat s'explique probablement par le fait qu'il y a une certaine corrélation entre ces variables liées au rôle d'aidant, le fardeau et le sens de cohérence et que ces deux dernières variables sont beaucoup plus fortement corrélées à la variable dépendante. De plus, les résultats des analyses d'interaction ne permettent pas de démontrer un effet d'interaction entre les ressources personnelles (sens de cohérence) et les conditions situationnelles (fardeau) comme le soutient le modèle de Lazarus. Lorsque l'on considère l'effet des différentes formes d'interaction possibles entre fardeau et sens de cohérence, les résultats ne nous permettent pas de mieux expliquer la variance de la perception négative du stress. Même si le modèle de Lazarus propose une interaction entre les ressources personnelles et les conditions situationnelles (fardeau) sur la perception du stress, il semble que sur le plan statistique celle-ci soit plus difficile à mettre en évidence. Cette interaction, comme le propose Lazarus, fait sans doute appel à un phénomène humain complexe qu'il nomme construit situationnel mais qui est difficile de mettre en évidence et de mesurer. De plus, l'absence de résultats significatifs pourraient s'expliquer par le peu de sujets dans chaque terme d'interaction. Toutefois, à cette étape de l'analyse, le sens de cohérence et le fardeau demeurent significatifs et expliquent encore 48% de la variation de la perception négative du stress.

Ainsi il ressort que, plus les conjoints ont un fardeau élevé et un sens de cohérence faible plus ils perçoivent le stress comme étant plus élevé, menaçant et incontrôlable.

L'intensité du fardeau et le niveau du sens de cohérence semblent faire une différence pour accroître la perception de la menace et de l'incontrôlabilité face aux stressors liés au rôle d'aidant. Ces résultats vont dans le sens des propositions de Lazarus à l'effet que les ressources personnelles et les conditions situationnelles auxquelles la personne est confrontée, influencent sa façon de percevoir la nature du stress et ses ressources pour y faire face. On peut en déduire que les aidants qui comprennent moins bien la nature du problème de maladie de leur proche, qui ont de la difficulté à trouver une signification à leur situation d'aidant, qui ont de la difficulté à mobiliser leurs ressources et éprouvent une surcharge liée à leur rôle, ont une perception plus négative du stress et se perçoivent moins capables d'y faire face.

Peu de recherches ont porté sur des variables similaires analysées dans la présente étude. L'étude de Perlick et al. (1999) réalisée auprès d'aidants de personnes atteintes de troubles bipolaires, a démontré que la perception de l'aidant de ne pas avoir le contrôle sur les comportements de la personne atteinte ou la gravité de la maladie contribue à influencer l'évaluation cognitive des stressors et à augmenter le niveau de fardeau perçu. Également, l'étude de Ricard et Fortin (1993) conclut que la perception de fardeau subjectif par les aidants influence leurs façons de faire face aux demandes générées par les stressors et augmente le niveau de stress perçu.

Perception positive du stress

Seulement deux variables contribuent à l'explication de la perception positive du stress (19%), soit le fardeau et le sens de cohérence. Ce résultat indique que plus le sens de cohérence est élevé et moins le niveau de fardeau ressenti est élevé, plus l'aidant considère le stress comme contrôlable et comme un défi. Bien que cette influence soit relativement importante, ces résultats appuient de nouveau la proposition de Lazarus qui soutient que les caractéristiques de la personnalité comme le sens de cohérence et les conditions situationnelles comme le fardeau influencent la façon d'apprécier le stress. De plus au plan empirique, diverses études ont fait ressortir la contribution du sens de

cohérence, son influence sur l'intensité du stress perçu et arrivent à des résultats semblables (Coe et al. 1992; Mullen et al. 1993; Flannery & Flannery, 1990; Nyamithi, 1993; Anson et al. 1993). Il semble donc que les aidants qui possèdent un sens de cohérence élevé font confiance en leurs ressources disponibles, perçoivent les situations stressantes comme contrôlables et sont mieux disposés à y faire face. De plus, le fait qu'ils se sentent moins surchargés semblent contribuer au fait qu'ils puissent percevoir un certain contrôle sur leur situation. Également, de nouveau, les effets d'interaction de ces deux variables, fardeau et sens de cohérence sur la perception positive du stress, ne sont pas significatifs pour expliquer la variance de cette variable dépendante. Cependant, à cette étape de l'analyse, le fardeau et le sens de cohérence contribuent toujours à expliquer 18% de la variation de la perception positive du stress.

Les résultats de ces deux analyses de régression permettent d'apporter des nuances intéressantes quant aux facteurs qui influencent la perception positive ou négative du stress. En effet le fardeau et le sens de cohérence semblent avoir une influence plus marquée sur la perception négative du stress comparativement à la perception positive du stress. Donc, le fait d'avoir moins de ressources personnelles et plus de fardeau semble avoir une influence plus puissante dans la façon de percevoir le stress que le fait d'avoir plus de ressources et moins de fardeau. Pour les aidants qui ont un sens de cohérence élevé et moins de fardeau, la perception du stress peut être positive mais il n'en demeure pas moins qu'ils sont confrontés ou expérimentent différents stressseurs ce qui peut expliquer que ces variables ont une influence moins puissante. On peut penser que même si les aidants ont un sens de cohérence élevé et moins de fardeau, il n'en demeure pas moins que leur rôle les amène à faire face à des stressseurs plus ou moins contrôlables et qu'il y a une limite à percevoir le stress comme un défi ou de façon positive.

Effets simples et d'interaction de la cohésion,
de l'adaptabilité et du sens de cohérence sur la perception du stress

Perception négative du stress

En s'inspirant du modèle de Lazarus, la deuxième question de recherche avait pour objectif de vérifier les effets simples des variables ressources familiales comme la cohésion et l'adaptabilité, et ressources personnelles comme le sens de cohérence de même que leurs effets d'interaction sur la perception positive et négative du stress. Comme nous l'avons vu précédemment, deux variables provenant des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, contribuent à la variance (18%) dans la perception négative du stress et ce sont le nombre d'hospitalisations de la personne atteinte et la participation du conjoint à un organisme communautaire.

Suite à l'ajout de nouvelles variables indépendantes (cohésion, adaptabilité et sens de cohérence), seuls le nombre d'hospitalisations et le sens de cohérence viennent expliquer 35% de la variance dans la perception négative du stress. Ainsi, plus le proche est hospitalisé fréquemment, moins le sens de cohérence est élevé et plus l'aidant a une perception négative du stress inhérent à son rôle. De plus, le niveau de cohésion et d'adaptabilité familiales ne semblent pas influencer la façon dont l'aidant perçoit le stress inhérent à sa situation. Il est bon de préciser que le nombre d'hospitalisations est une contrainte qui s'ajoute au fardeau de l'aidant puisque cela signifie qu'il doit vivre plus de situations de crise rapprochées, doit faire appel à un plus grand réseau de ressources (personnelles et sociales) et que ces efforts répétés pour prévenir les symptômes de maladie peuvent lui apparaître vains. L'impuissance ressentie par l'aidant lors des hospitalisations de la personne atteinte peut teinter l'évaluation des stressors faite par l'aidant (Lefley, 1996). En présence d'un sens de cohérence moins élevé, l'aidant arrive mal à mettre en perspective les événements qui surviennent et qui ont des conséquences sur son rôle.

Ces résultats démontrent que si l'on met deux types de ressources ensemble dans l'analyse de régression, on observe que le sens de cohérence est le seul prédicteur significatif de la perception du stress. À cet égard, il est étonnant de constater que les variables familiales (cohésion et adaptabilité) n'influencent pas la perception négative du stress. Le sens de cohérence peut être un prédicteur plus puissant car cette ressource acquise à travers les expériences de vie est davantage intériorisée chez la personne, que ne le sont les ressources familiales.

L'analyse des effets d'interaction entre les variables cohésion, adaptabilité et sens de cohérence sur la perception négative du stress ne contribue aucunement à augmenter la variance de cette variable. De plus à cette étape de l'analyse, seul le nombre d'hospitalisations demeure significatif et expliquent à lui seul 33% de la variance de la perception négative du stress. Le nombre fréquent d'hospitalisations du proche peut conduire l'aidant (conjoint) à vivre beaucoup d'impuissance et en venir, avec raison, à croire qu'il a un rôle limité dans certains cas. On peut comprendre que, suite à des hospitalisations du proche, l'aidant peut percevoir ses efforts vains pour contrôler les situations stressantes et faire peu confiance en ses ressources pour influencer la nature des stressors qu'il rencontre. Dans l'étude de Ricard (1995) les crises répétées du proche sont un prédicteur du fardeau subjectif de l'aidant, de la santé mentale et du bien-être de l'aidant. Cependant, ce résultat peut aussi s'expliquer par le nombre élevé de variables insérées dans l'analyse de régression. Compte tenu que dans la première question de recherche le sens de cohérence contribuait significativement à la variation de la perception négative du stress et que maintenant, cette contribution n'est plus significative.

Perception positive du stress

Encore une fois, dans la perception positive du stress, le sens de cohérence vient à lui seul, contribuer à la variance de cette variable dans une proportion de 21%. Aucune variable liée au rôle d'aidant et des ressources familiales ne contribue à la variance de cette variable. De plus, les résultats des analyses d'interaction ne permettent pas de

démontrer un effet d'interaction entre ces variables cohésion et sens de cohérence, et adaptabilité et sens de cohérence pour mieux expliquer la variance de la perception positive du stress.

Il est plausible que le sens de cohérence influence davantage la perception positive du stress que les ressources de cohésion et d'adaptabilité familiales. Rappelons que le sens de cohérence est un sentiment dynamique interne de la personnalité qui se construit au fil des expériences (Antonovsky 1987, 1998), alors que la cohésion et l'adaptabilité font davantage référence à la perception qu'a l'aidant des liens émotionnels entre les membres de sa famille et de leurs habiletés à répondre aux stressseurs. Ainsi, l'aidant qui dispose d'un sens de cohérence élevé, fait confiance à ses ressources disponibles pour faire face à la situation c'est-à-dire que pour rendre le stress contrôlable il va lui donner un sens plus ordonné, logique et cohérent. Rappelons que les scores obtenus aux échelles de cohésion et d'adaptabilité indiquent la présence de familles fonctionnelles et modérément équilibrées. Mais compte tenu que les aidants de l'étude sont des conjoints, il est possible qu'ils ne puissent compter autant que nécessaire sur le soutien de son partenaire qui présente un problème de santé mentale ou sur les autres personnes composant la famille. Ceci pourrait donc expliquer l'absence de résultats significatifs. Il est aussi possible que le sens de cohérence prenne la plus grande partie de la variance. Pour Antonovsky (1998), le sens de cohérence est « le maître d'œuvre » puisqu'il permet de mobiliser les ressources disponibles pour faire face au stress. L'aidant peut ainsi adopter une vision plus positive des événements stressants.

Effets simples et d'interaction entre le fardeau, la cohésion,
l'adaptabilité et le sens de cohérence sur la perception du stress

Perception négative du stress

En s'inspirant du modèle de Lazarus, la troisième question de recherche avait pour objectif de vérifier les effets simples des variables conditions situationnelles comme le

fardeau, ressources familiales comme la cohésion et l'adaptabilité et ressources personnelles comme le sens de cohérence de même que leurs effets d'interaction sur la perception positive et négative du stress. Comme nous l'avons vu précédemment, les variables nombre d'hospitalisations et participation à un organisme communautaire contribuent à expliquer 18% de la variance de la variable perception négative du stress. Encore ici, suite à l'ajout de l'ensemble des variables indépendantes du construit situationnel (fardeau, cohésion, adaptabilité et sens de cohérence), elles ne sont plus significatives dans la régression.

Lorsque l'on considère l'effet des quatre variables du construit situationnel, les prédicteurs les plus importants sont le fardeau familial et le sens de cohérence et ils expliquent 48% de la variance de la perception négative du stress. Comme on pouvait s'y attendre, les variables cohésion et adaptabilité familiales n'influencent pas de façon significative la perception négative du stress. De plus, les résultats des analyses d'interaction ne permettent pas de démontrer un effet d'interaction entre les variables du construit situationnel. Toutefois à cette étape de l'analyse, seul le fardeau demeure significatif et contribue à expliquer 46% de la variance de cette variable.

Dans toutes les variables du modèle que l'on a retenues, il semble que le fardeau présente l'effet le plus marqué du construit situationnel sur la perception négative du stress.

Perception positive du stress

Une fois de plus, quand toutes les variables sont considérées dans l'analyse, seul le sens de cohérence a une contribution significative à la perception positive du stress. Le sens de cohérence contribue significativement à expliquer 24% de la variance de cette variable dépendante. Les effets d'interaction entre les variables indépendantes ne permettent pas de mieux expliquer la variance de la perception positive du stress. Cependant à cette dernière étape de l'analyse, le sens de cohérence n'a plus de

contribution à la perception positive du stress. Comme cette variable semblait avoir un effet sur la perception positive du stress dans les analyses précédentes où la régression comprenait moins de variables, il est possible que cette absence de résultats significatifs s'explique par le nombre limité de répondants participant à l'étude.

Effets de la perception du stress sur le bien-être émotionnel des aidants en contrôlant pour les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant, du fardeau, de la cohésion, de l'adaptabilité et du sens de cohérence

Les variables des conditions personnelles liées au rôle d'aidant : participation à un organisme communautaire, suivi du patient et origine ethnique de l'aidant contribuent significativement (23%) à la variance du bien-être émotionnel de l'aidant. L'entrée des variables constituant le construit situationnel (cohésion, adaptabilité, sens de cohérence et fardeau) ajoute 26% de plus à l'explication de la variance, et les variables explicatives retenues sont la participation à un organisme communautaire, le suivi du patient, et le sens de cohérence. L'ajout de la perception positive et négative du stress à l'analyse de régression expliquent 7% de plus à la variation du bien-être émotionnel des aidants. Les variables explicatives qui demeurent significatives sont le suivi du patient, le sens de cohérence et la perception négative du stress. L'ensemble des prédicteurs étudiés contribue à expliquer 56% de la variance du bien-être émotionnel des aidants. Il ressort que moins la personne atteinte est suivie dans la communauté, moins le sens de cohérence de l'aidant est élevé, plus il perçoit négativement les sources de stress et plus son bien-être émotionnel est menacé.

En somme, lorsque l'on considère l'influence de l'ensemble des variables, on note que trois prédicteurs contribuent significativement au bien-être émotionnel de l'aidant. De plus, parmi ceux-ci, c'est la perception négative du stress qui obtient le poids bêta le plus élevé et qui est la plus fortement corrélée à la variance du bien-être émotionnel. Par conséquent, les aidants les plus à risque de présenter un bien-être émotionnel amoindri

sont ceux : dont le proche n'a pas de suivi dans la communauté, les aidants qui ont un sens de cohérence moins élevé et une perception négative du stress plus élevée.

Cette contribution relative des prédicteurs à la variance du bien-être émotionnel est en partie cohérente avec le modèle théorique proposé par Lazarus (1991). Ces propositions sont à l'effet que ce n'est pas tant la nature du stresser qui importe mais plutôt la façon dont l'aidant apprécie les situations potentiellement stressantes et ses ressources personnelles disponibles pour y faire face dont, le sens de cohérence. Ces résultats rejoignent en partie les propositions de Lazarus qui accordent une influence des ressources personnelles, des conditions situationnelles et de la perception du stress sur le bien-être émotionnel. On peut penser que l'influence du fardeau passe à travers l'effet de la perception négative du stress puisque dans les analyses précédentes ces variables étaient liées. Par ailleurs les autres ressources familiales ne sont pas liées au bien-être émotionnel de l'aidant, de même que le fardeau.

Dans le même sens, même si la recherche de Ricard et al. (1995) n'a pas étudié les mêmes variables il est possible de faire des liens avec la présente recherche. Cette étude (Ricard et al. 1995) fait ressortir des groupes semblables de prédicteurs associés à la détresse émotionnelle des aidants à savoir la perception subjective des stressers ou le fardeau subjectif (dérangement), les stressers potentiels associés à l'état actuel, à l'histoire et à l'évolution du malade et certaines dimensions des ressources (soutien social et utilisation des stratégies de coping).

En ce qui a trait aux ressources de l'aidant, on note que le sens de cohérence a une contribution significative importante à la variance du bien-être émotionnel. Ces résultats sont congruents avec d'autres études effectuées avec le sens de cohérence. Ces auteurs (Wagenfeld et al. 1998; Coe et al., 1992; Nyamithi, 1993; Mullen et al. 1993) ont démontré que le sens de cohérence que possède la personne vient affecter la perception des stressers et le bien-être. Cette caractéristique rend la personne capable de mobiliser

ses ressources disponibles pour relever les demandes à laquelle elle est confrontée. De plus, il semble que la personne qui possède un sens de cohérence élevé adopte des solutions qui l'orientent vers des comportements de santé (Cederblad & Hansson, 1996; Lundman & Norberg, 1993).

En résumé, pour l'ensemble des résultats de cette étude, il ressort que les prédicteurs pour la perception négative du stress sont : un fardeau élevé, un sens de cohérence faible, le fait de ne pas participer à un organisme communautaire; quant à la perception positive du stress, ce sont un fardeau faible et un sens de cohérence élevé. Les prédicteurs pour un bien-être émotionnel amoindri sont : un proche qui n'a pas de suivi dans la communauté, un sens de cohérence faible pour l'aidant, et une perception négative du stress.

Enfin, il est indiqué de demeurer prudent quant à l'interprétation de l'absence des résultats concernant l'interaction entre les variables en raison du nombre limité de sujets et en regard du niveau d'abstraction de ce phénomène qui est difficile à mesurer.

Recommandations et conclusion

L'ensemble des résultats provenant de cette étude amène à la formulation de recommandations sur le plan du développement de la théorie, de la recherche infirmière, et de la pratique en sciences infirmières, puis de la conclusion.

Développement de la théorie

La théorie du modèle de l'adaptation (Lazarus & Folkman, 1984) a souvent été utilisée dans le cadre de recherches infirmières antérieures, de sorte que ce modèle est bien opérationnalisé. Toutefois, le modèle plus récent, élaboré par Lazarus (1991) à partir de la théorie de l'émotion et de l'adaptation, quoiqu'intéressant et reflétant mieux les courants de pensée actuels semble plus difficile à vérifier dans toutes ses dimensions

courants de pensée actuels semble plus difficile à vérifier dans toutes ses dimensions étant donné que certains liens entre les variables sont moins évidents et en raison du nombre limité de recherches qui l'ont utilisé. La présente étude n'avait pas pour but de vérifier le modèle théorique de Lazarus, toutefois, en s'inspirant de ce dernier, elle nous a permis d'arriver à une meilleure compréhension des facteurs qui influencent l'adaptation des conjoints dont le proche présente un trouble de l'humeur. Notamment, il ressort que le sens de cohérence est une ressource importante qui peut faciliter le processus d'adaptation en agissant sur la perception des stressors et le bien-être de l'aidant. Cependant, les effets d'interaction entre les ressources de la personne et les facteurs de l'environnement, tel que le propose Lazarus n'ont pu être démontrés. Or, le construit situationnel (interaction entre personne-environnement) est un élément central de la théorie de Lazarus dont il faudrait mieux préciser la nature, ses composantes possibles et ses mécanismes d'action. Par exemple, que signifie plus précisément le concept de conditions situationnelles. Également quels types de ressources dans l'environnement doivent être prises en compte. De plus, comme ce construit semble référer à un processus en changement constant, il y a lieu de s'interroger sur la façon de le capter et d'en mesurer les effets. Ainsi, comme les variables individuelles sont perdues en faveur d'une nouvelle signification résultant de leur interaction, il devient plus difficile d'en obtenir une mesure qui nous permette de la rendre applicable concrètement. Les développements théoriques dans le domaine du stress et du coping pourraient en arriver à proposer de nouveaux concepts qui traduiraient de façon plus explicite cette interaction personne-environnement ou ressource personnelle – stressors – ressources de l'environnement.

Par ailleurs, les résultats de cette étude peuvent offrir des pistes pour le développement de la théorie en sciences infirmières notamment en accordant une importance plus marquée aux variables de la personnalité et de croyances dans le processus d'adaptation au stress. Dans le modèle d'adaptation de Roy qui nous a guidé dans le choix de notre phénomène d'intérêt, il n'est pas explicite comment ces variables peuvent intervenir dans le processus d'adaptation, Roy parle de mécanismes régulateurs

qui peuvent référer à la perception du stress qui effectivement a un effet sur le bien-être. Toutefois, le concept du sens de cohérence, cette ressource personnelle devrait être considérée à quel titre? Les éléments qui composent le sens de cohérence réfère à certaines dispositions, à une vision du monde qui selon nous ne correspondent ni à un stimulus contextuel, ou focal. Ainsi donc, il serait important que les théories en sciences infirmières s'intéressent davantage à la notion de ressources personnelles, de croyances, de valeurs pour en étudier plus spécifiquement leur rôle sur la perception des événements et sur le bien-être en situation de stress.

En somme, le développement de théorie en sciences infirmières devrait conduire à la formulation de propositions plus explicites en regard des mécanismes d'action des facteurs personnels et contextuels susceptibles d'influencer le processus d'adaptation ou la santé.

Concernant le sens de cohérence, un des constituants principaux dans les résultats obtenus, il serait intéressant d'approfondir ce concept d'abord sur la façon dont se développe cette ressource chez l'individu, puis sur la façon de le rehausser lorsque nécessaire.

La recherche en sciences infirmières

Compte tenu du nombre de variables comprises ou qui interviennent dans ce processus d'adaptation à l'étude, il serait souhaitable de reprendre cette étude auprès d'un échantillon plus large pour vérifier si elles contribueraient de la même façon à la perception du stress et au bien-être. De plus, il serait pertinent d'y ajouter la dimension des stratégies de coping et des mesures positives sur le plan de la santé physique. Comme les effets d'interaction n'ont pas pu être démontrés, il est possible que ceux-ci soient mieux expliqués avec un nombre plus élevé de répondants. Et puisque la participation à un organisme communautaire est un élément d'importance dans les résultats obtenus, il

serait souhaitable d'inclure une mesure du réseau social de l'aidant et d'en mesurer l'impact avec les autres ressources à l'étude.

De plus, il serait fort intéressant de réaliser une étude longitudinale où l'on peut identifier les relations de causalité entre les variables. En plus d'identifier les liens de causalité, il serait possible de vérifier si les mêmes variables influencent le bien-être. Une étude longitudinale pourrait par exemple, se faire selon deux moments choisis dans l'évolution de la maladie soit à la période d'hospitalisation et plus tard, au cours de la période de rémission. Ces deux moments différents permettraient également d'étudier le processus d'adaptation en situation de stress plus aigu et de stress chronique. Par ailleurs, un nombre beaucoup plus élevé d'aidants permettrait aussi de comparer deux classes de diagnostic dans les troubles de l'humeur (trouble unipolaire vs trouble bipolaire) pour être en mesure de déterminer quel groupe d'aidants est le plus à risque et à quel moment. Cette approche pourrait aussi permettre d'identifier les moments les plus difficiles pour le couple. Après avoir identifié le moment critique et les couples à risque, il serait fort intéressant d'étudier l'efficacité d'une intervention qui viserait à augmenter leur sens de cohérence.

L'indicateur de bien-être pourrait être amélioré pour obtenir une appréciation plus large des aspects du bien-être et non seulement des états affectifs comme nous l'avons fait. Il serait intéressant d'avoir une mesure plus pertinente des conditions situationnelles par exemple une mesure de conflits et d'exigences du rôle de conjoint et d'aidant.

Suite aux commentaires et aux déceptions exprimés par les personnes qui ne pouvaient prendre part à l'étude (ex-conjoints ou ami(e)s), il est recommandé que cette étude soit reprise avec des critères d'inclusion plus ouverts. En effet, ces personnes qui prenaient soin d'un proche atteint ou qui continuaient à le faire, faisaient remarquer que pour préserver leur bien-être ils avaient pris la décision de se séparer de leur conjoint tout

en continuant de lui offrir du soutien. Cette étude pourrait nous permettre de comparer l'intensité des contacts ou de l'engagement et la mesure de leur bien-être.

La pratique infirmière

Les résultats de cette recherche font ressortir l'apport des variables de la personnalité et de certaines croyances dont les infirmières peuvent tenir compte dans leur pratique. Or, ces résultats nous amènent à proposer des pistes d'intervention intéressantes sur le plan de la pratique infirmière. Ainsi, reconnaître les forces potentielles des familles, permettre aux aidants de faire confiance en leurs capacités, soutenir les aidants dans l'acceptation et l'adaptation au problème de santé présenté par la recherche de sens à leur vécu, déceler les aidants à risque de développer un problème de santé, sont autant de types d'intervention que les infirmières et infirmiers peuvent mettre en œuvre pour faciliter le processus d'adaptation au rôle d'aidant.

Concrètement, il est recommandé que les infirmières et infirmiers considèrent la dyade conjoint - personne atteinte comme la cible de leur intervention afin de promouvoir leur adaptation en regard du problème de santé présenté. La pertinence de faire une évaluation conjugale et/ou familiale s'avère essentielle. L'importance de considérer les ressources des aidants en santé mentale est bien confirmée par les résultats de cette étude. L'infirmière ou l'infirmier tient un rôle de premier plan, pour évaluer, valoriser ce potentiel de capacités chez les aidants d'une personne atteinte d'un trouble de l'humeur et leur permettre de donner un sens à leur action. Compte tenu des diverses ressources des aidants, les infirmières et infirmiers doivent s'intéresser à ces potentiels. En favorisant ces potentiels familiaux et personnels auprès de l'aidant, ils peuvent influencer l'évaluation cognitive des stressors par l'aidant et faciliter son adaptation. Comme ces aidants ont peu d'opportunité de verbaliser sur leur expérience de soin, plusieurs conjoints ressentent de l'isolement qui peut les conduire à faire moins confiance en leurs ressources personnelles et ainsi entretenir une perception plus menaçante et incontrôlable

des stresseurs auxquels ils font face. Les intervenants doivent être sensibilisés au fait que leur position stratégique peut avoir un effet sur l'allègement de leur fardeau et par conséquent sur leur perception négative de l'événement potentiellement stressant. D'abord par le fait que celui-ci n'a plus la perception qu'il peut contrôler de façon efficace les stresseurs et qu'il lui semble qu'il a épuisé ses ressources disponibles. À cet égard, l'infirmière occupe une place de premier choix car elle peut aider l'aidant à s'exprimer sur son expérience de soin, à identifier et à faire confiance à ses ressources, et à trouver un sens à leur engagement. L'exploration de ce vécu peut aider le conjoint à faire une lecture différente des stresseurs et l'amener à trouver des solutions plus appropriées face à ceux-ci. Souvent, les aidants bénéficient du soutien apporté par les intervenants, ne serait-ce que par le fait d'être confirmé dans leur rôle d'aidant. Dans le même ordre, il importe que les infirmières et infirmiers, en plus de procurer de l'information sur la maladie présentée, accompagnent les couples dans la recherche de sens d'avoir à vivre avec ce problème de santé. Ce processus peut aussi permettre à l'aidant de s'enrichir personnellement et de contribuer à son empowerment.

Prioriser les couples à risque de présenter un problème de santé par exemple, ceux dont le proche n'a pas de suivi dans la communauté, ceux qui perçoivent le stress d'une façon négative et ceux dont le sens de cohérence est faible s'avère une nécessité fondamentale. Les infirmières et infirmiers peuvent alors développer des programmes d'intervention qui permettront à ces aidants de rehausser leurs ressources personnelles (sens de cohérence) en vue de contribuer à augmenter leurs habiletés pour faire face au stress.

Suite aux résultats de l'étude, il est aussi indiqué les infirmières ou infirmiers incitent les aidants à participer à un organisme communautaire afin d'avoir l'opportunité de partager avec d'autres aidants de leur vécu. D'autres ressources communautaires peuvent être ciblées et recommandées comme les centres de répit pour les personnes qui éprouvent des signes de détresse émotionnelle, des centres de crise, des contacts téléphoniques et de l'aide pour résoudre les conflits.

Conclusion

D'abord, il importe de souligner l'aspect novateur de cette étude quant aux objectifs poursuivis. En plus d'offrir des informations fort pertinentes permettant aux infirmières en santé mentale de mieux saisir la contribution des ressources personnelles et familiales, et du fardeau de ces conjoints sur leur perception des événements stressants et sur leur bien-être émotionnel; cette étude met l'accent sur les ressources personnelles et environnementales de ces aidants plutôt que sur leurs lacunes, atténuant ainsi la perception négative ou le stigmatisme que l'on entretient encore sur ce groupe d'aidants. En outre, elle permet de cibler des interventions plus précises en vue de rehausser les ressources actuelles chez ce groupe d'aidants, tout en identifiant ceux qui sont les plus susceptibles de présenter une détérioration de leur bien-être émotionnel.

Elle a également permis d'établir une distinction entre la contribution plus marquée des ressources personnelles c'est-à-dire celle du sens de cohérence de la personne et du fardeau inhérent et ce, selon deux perspectives différentes dans la perception du stress : l'une positive et l'autre négative, d'où la spécificité de l'apport de cette étude.

Par ailleurs, l'identification des éléments prédictifs entraînant la diminution du bien-être permet de tracer un profil de ces aidants à risque : c'est-à-dire ceux dont la personne atteinte ne bénéficie pas de suivi dans la communauté, ceux qui ont un sens de cohérence plus faible et ceux qui ont une perception plus négative des agents stressants. L'ensemble de ces éléments prédictifs contribue à expliquer 56% de la variance du bien-être. Ces prédicteurs nous amènent à formuler, pour ce groupe d'aidants à risque de noter une détérioration de leur bien-être émotionnel, des recommandations en faveur d'une intervention infirmière visant à rehausser les ressources. Ils soulèvent la pertinence d'assurer à la personne atteinte un suivi assidu dans la communauté de façon à alléger le fardeau de l'aidant. Les infirmières ont un rôle à jouer dans la détection précoce de ces

prédicteurs. En effet, elles peuvent, en raison de leur position stratégique ainsi que de leur champ d'intervention auprès du couple et de la famille, agir de façon préventive afin d'aider l'aidant à résoudre des problèmes de santé auxquels il est confronté.

Cette étude revêt aussi un aspect novateur quant aux caractéristiques liées à l'échantillon et aux aidants recrutés. En effet, comme les hommes représentent la majorité des aidants d'une personne présentant un trouble de l'humeur, ce fait contribue au caractère distinctif de cette étude, en regard des recherches antérieures sur ce groupe d'aidants au sein duquel les femmes ont habituellement la responsabilité de soutien auprès d'un proche atteint et qui sont plus nombreuses à faire l'objet de publications. On constate toutefois, que l'engagement de ces conjoints auprès d'une personne atteinte est soutenu et régulier et ce, malgré la multiplicité des rôles qu'ils occupent et malgré les agents stressants de plus en plus nombreux. Ces derniers sont inhérents aux changements importants dans la prestation des soins de santé et de la complexité de maladie qui tend à s'accroître avec l'âge en ce qui a trait à la fréquence et à la sévérité des épisodes de maladie. De plus, l'on doit souligner que ces aidants, qui consacrent une moyenne de 10 heures et plus de leur temps par semaine à la personne atteinte, ont par conséquent, moins de disponibilité pour prendre soin de leur propre santé. Il ressort aussi que ces aidants ne fréquentent pas les groupes d'entraide, ce qui leur offre peu de possibilité d'échanges avec des pairs qui vivent des situations semblables à eux. Or, dans le contexte actuel des soins de santé, il est plausible de prévoir que ces réalités changeront peu et qu'elles risquent même de s'accroître au détriment des aidants déjà impliqués. Il importe d'être sensibles, comme infirmières, à ces réalités qui peuvent représenter des risques pour les aidants, à moins que des mesures spécifiques de soutien et de répit ne soient appliquées. L'infirmière peut intervenir en encourageant la participation de ces aidants à un groupe d'entraide, en leur aidant à identifier leurs ressources personnelles, environnementales et de soutien auxquelles ils peuvent avoir accès. Il est de plus important que l'infirmière attache une considération spécifique non seulement à la personne atteinte mais bien à la dyade conjoint-personne lors de son évaluation. Il ressort de plus que ces aidants

recherchent une signification à leur engagement, un but à leur implication de tous les jours auprès du proche atteint. Ils ont besoin d'être reconnus et valorisés dans leur rôle d'aidant par les normes sociétales et par les politiques de santé.

Malgré les difficultés inhérentes au rôle d'aidant, il est important de rappeler que les résultats de cette étude indiquent que les aidants perçoivent leurs familles comme ayant la caractéristique d'un type de famille correspondant à un niveau équilibré tant au plan de la cohésion qu'au plan de l'adaptabilité ce qui les différencie d'études antérieures ciblant les aidants en santé mentale. On peut dès lors penser que ces familles dont le proche présente un trouble de l'humeur possèdent des forces et des ressources adéquates sur lesquelles ils peuvent compter pour faire face à l'adversité. Les infirmières doivent considérer ces ressources dans leur évaluation familiale.

Ces commentaires et recommandations prennent tout leur sens lorsqu'on considère que ces aidants possèdent et peuvent compter sur leur sens de cohérence (ressource personnelle) et sur leurs ressources familiales pour mieux aider la personne atteinte. Toutefois, ils ont besoin d'être reconnus et soutenus dans leur rôle d'aidant. D'autre part, puisque les résultats de cette étude font ressortir les prédicteurs d'un groupe d'aidants à risque de développer des problèmes de santé, il serait intéressant que les infirmières et les planificateurs interviennent avant que ces personnes n'éprouvent à leur tour des problèmes de santé mentale.

Forces et limites de l'étude

La présente recherche offre sur le plan méthodologique et conceptuel plusieurs avantages, comparativement aux études antérieures dans le même domaine. Tout d'abord, il importe de souligner la perspective novatrice utilisée pour l'étude de ce groupe

d'aidants, notamment en mettant l'accent sur leurs capacités pour faire face aux stressseurs.

S'inspirant du cadre conceptuel de Roy (1991, 1999) et du cadre théorique élaboré par Lazarus (1991), cette recherche permet l'étude de ces variables qui ont été peu traitées dans les écrits empiriques pour ce groupe d'aidants. Ainsi, elle permet de vérifier certains aspects du modèle de Lazarus comme les liens entre d'une part, les variables de la personnalité, de l'environnement et d'autre part, la perception des stressseurs et le bien-être émotionnel de l'aidant.

En outre, cette recherche, comparée aux études antérieures, a permis de rejoindre un nombre homogène, relativement important de conjoints (n=83), amenés à occuper un rôle d'aidants auprès de leur proche atteint d'un trouble de l'humeur. Parmi ces répondants, nous avons également réussi à obtenir une certaine diversité que ce soit en provenance de divers lieux de traitement (hôpital-30,1%, clinique externe-60,2% et groupe d'entraide-9,7%) et de différents contextes socio-économiques et culturels; cette diversité permet d'augmenter les chances de représentativité de cet échantillon.

Par ailleurs, il convient de souligner que malgré les exigences inhérentes à la méthode de recrutement (cf. méthode), le taux d'acceptation des participants à l'étude a été relativement élevé (89.25%). Considérant les diverses étapes suivies, telles, l'obtention du consentement de la personne atteinte (dont 30.10% recevaient des soins à l'hôpital) et l'obtention du consentement du conjoint à participer à un questionnaire de recherche, d'une durée d'1½ heure en moyenne, ce taux de participation s'avère très bon. En effet, le fait d'avoir à demander deux consentements, celui de la personne atteinte et celui du conjoint augmente d'autant la quantité possible de refus. Ce taux de participation peut s'expliquer par le fait que les participants étaient intéressés à parler de leur expérience comme aidant. Les raisons évoquées par les participants consentants étaient nombreuses :

notre attention à leur égard, notre intérêt à ce qu'ils vivent comme conjoint d'une personne atteinte, notre préoccupation pour leur bien-être psychologique.

Au plan des outils de mesure, leur nature et leurs propriétés psychométriques reconnues et fréquemment utilisées en recherche permettent des comparaisons fort pertinentes en regard des autres études élaborées dans le même domaine ou dans des domaines connexes.

Parmi les limites inhérentes à cette étude, il faut d'abord mentionner le devis transversal utilisé pour cette étude. En effet, ce devis permet de prendre une lecture de la réalité de ces aidants à un moment donné de leur expérience, même si cette réalité est susceptible d'évoluer en raison de la nature de la maladie. De plus, il ne permet pas d'établir de relations de causalité entre les variables dans cette étude. Par ailleurs, l'échantillon non-aléatoire et le nombre de répondants recrutés ($n=83$) sont des facteurs qui limitent la généralisation des résultats de cette étude.

Au plan méthodologique, un des biais susceptible d'avoir influencé le recrutement des participants peut être relié au fait que la demande de participation à cette recherche était formulée par le (la) thérapeute de la personne atteinte. Même si les explications étaient offertes et le consentement obtenu par la chercheuse, il est possible que le désir de ne pas briser le lien existant déjà, entre le patient avec ce thérapeute ait pu influencer le consentement à participer à cette étude.

De plus, la désirabilité sociale est un autre facteur qui a pu contribuer à l'introduction de biais dans les réponses fournies par les aidants. Il est possible que ces derniers aient répondu aux questions de recherche en fonction de l'image personnelle ou familiale qu'ils souhaitaient projeter à la chercheuse, notamment dans les questionnaires de la cohésion et l'adaptabilité familiales et du sens de cohérence.

En raison de la stigmatisation encore fortement liée aux problèmes de santé mentale, l'échelle du fardeau peut avoir également influencé les choix de réponses, notamment en regard des sentiments négatifs et des inquiétudes suscités par la personne atteinte. Longtemps blâmés pour les récurrences de maladie, les conjoints ont pu exprimer de façon mitigée leurs véritables sentiments à l'égard de la personne atteinte.

Une autre limite se rapporte à la traduction de certains instruments en langue française. Pour deux d'entre eux (l'échelle du fardeau et l'échelle de cohésion et d'adaptabilité familiales), on ne rapporte pas encore de résultats définitifs pour l'épreuve de fidélité dans cette version.

Références

- Aiken, L. S. & West, S. G. (1991). *Multiple regression : Testing and interpreting interactions*. Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Anderson, K. H. (1998). Family sense of coherence : As collective and consensus in relation to family quality of life after illness diagnosis (pp. 169-187). Dans H.I. McCubbin, E.A. Thompson, A.I. Thompson & J.E. Fromer (Eds). *Sense of coherence and resiliency : Stress, coping and health*. Madison WI : University of Wisconsin Press.
- Anderson, E. A., & Lynch, M.M. (1984). A family impact analysis : The deinstitutionalization of the mentally ill. *Family Relations*, 33, 41-46.
- Angst, J. (1999). *Epidemiology of bipolar spectrum disorder in community-based studies*. Pittsburgh : Abstract of Third international conference on bipolar disorder.
- Anson, O., Carmel, S., Levenson, A., Bonneh, D. Y., & Maoz, B. (1993). Coping with recent life events : The interplay of personal and collective resources. *Behavioral Medicine*, 18, 159-166.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1984). The sense of coherence as a determinant of health. Dans J.D. Maturazzo : *Behavioral health : A handbook of health enhancement and disease prevention*.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1991). The Structural Sources of Salutogenic Strengths. Dans C.L. Cooper & R. Payne (Éds), *Personality and Stress : Individual Differences in the Stress Process* (pp. 67-104). NY : John Wiley & Sons.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science Medicine*, 36, 725-733.
- Antonovsky, A. (1998). The Structure of Coherence : An historical and Future Perspective. Dans H.I. McCubbin, E.A. Thompson, A.I. Thompson et J.E. Fromer (Éds), *Stress, Coping, and Health in Families* (pp. 3-21). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Antonovsky, H., & Sagy, S. (1986). The development of a sense of coherence and its impact on responses to stress situations. *Journal Social Psychology*, 126, 213-225.
- Arey, S., & Warheit, G. J. (1980). Psychosocial costs of living with psychologically disturbed family members. Dans L.N. Robins, P.J. Clayton & J.K. Wing (Eds.) *The*

- Social consequences of psychiatric illness* (pp. 158-175). New-York : Brunner/Mazel.
- Austin, J. K. (1996). A model of family adaptation to New-onset childhood epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing*, 28, 82-92.
- Badger, T. A. (1996a). Living with depression : Family members' s experiences and treatment needs. *Journal of psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 34, 21-29.
- Badger, T. A. (1996b). Family members' experiences living with members with depression. *Western Journal of Nursing Research*, 18, 149-171.
- Beck, A., Rush, A., Shaw, B. F. & Emery, G. (1987). *Cognitive therapy of depression*. New-York : Guilford Press.
- Becvar, D. S., & Becvar, R. J. (1996). *Family therapy : A systemic integration*. (3rd ed.). Boston, MA : Allyn and Bacon.
- Benter, S. E. (1991). Perceived seriousness of children's surgery and family adaptability and cohesion. *JCPN*, 4, 137-142.
- Biron, G. (1990) *Cohésion, adaptabilité et rites familiaux dans des familles québécoises de contrevenants*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal. Montréal.
- Brunton, K. (1997). Stigma. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 891-898.
- Canadian Network for Mood and Anxiety Treatment (C.A.N.M.A.T.) (1999). *Guidelines for the diagnosis and pharmacological treatment of depression*, pp. 1-69. Vancouver.
- Carmel, S., Anson, O., Levenson, A., Bonne, D. Y., & Maoz, B. (1991). Life events, sense of coherence and health : Gender differences on the Kibbutz. *Social Science Medicine*, 32, 1089-1096.
- Cederblad, M., & Hansson, K. (1996). Sense of coherence – A concept influencing health and quality of life in a swedish psychiatric at-risk group. *Israel Journal of Medicine Science*, 32, 194-199.
- Chafetz, L. (1996). The experience of severe mental illness : a life history approach. *Archives of Psychiatric Nursing*, X, 24-31.
- Chafetz, L., & Barnes, L. (1989). Issues in psychiatric caregiving. *Archives of Psychiatric Nursing*, 3, 61-68.

- Chakrabarti, S., Kulhara, P., & Verma, S. K. (1992). Extent and determinants of burden among families of patients with affective disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 86, 247-252.
- Chessler, M. A., & Barbarin, O. A. (1987). *Childhood Cancer and the Family*. New-York : Brunner/Mazel Publishers.
- Christie-Seely, J., & Guttman, H. (1984). Research linking stress, illness and the family. Dans J. Christie-Seely (ed). *Working with the family in primary care : A system approach to health and illness* (pp. 132-158). New-York : Praeger.
- Clausen, J. A., & Yarrow, M. R. (1955). The impact of mental illness on the family (special issue). *Journal of Social Issues*, 11.
- Clement, M. (1996). The characteristics of women who stay married to bipolar men. *Journal of Psychosocial Nursing*, 34, 22-26.
- Coe, R. M., Miller, D. K., & Flaherty, J. (1992). Sense of coherence and perception of caregiving burden. *Behavior, Health, and Aging*, 2, 93-99.
- Coelho, G. V., Hamburg, D. A. & Adams, J. E. (1974). *Coping and adaptation*. New-York : Basic Books.
- Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable : Managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15, 77-96.
- Cousineau, H. (1989). *État de santé et réseau de soutien de soignantes naturelles de malades mentaux chroniques*. Mémoire de maîtrise non publié, Université de Montréal, Québec.
- Coyne, J. C. (1990). The interpersonal processes of depression. Dans G.I. Keitner (ed), *Depression and families : impact and treatment* (pp.31-54). Washington DC : American Psychiatric Press.
- Coyne, J. C., Kessler, R. C., Tal, M., Turnbull, J., Wortman, C. B., & Greden, J. F. (1987). Living with a depressed person. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55, 347-352.
- Crotty, P., & Kulys, R. (1986). Are schizophrenics a burden to thier families? Significant others' views. *Health and Social Work*, 11, 173-188.
- Doombos, M. M. (1996), The strenghts of families coping with serious mental illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10, 214-220.

- Dorvil, H., Guttman, H. A., Ricard, N., & Villeneuve, A. (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale : Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*. Québec : Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux.
- Ducharme, F. (1996). Le paradigme stress-coping, une contribution complémentaire des sciences sociales et des sciences infirmières au développement des connaissances. *Canadian Journal of Nursing Research*, 28, 125-147.
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal : Gaetan Morin.
- Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987a). The burden of care : the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *British Journal of Psychiatry*, 150, 285-292.
- Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987b). Caring and its burden : a study of the spouses of depressed patients. *British Journal of Psychiatry*, 151, 660-667.
- Fiorentino, L. M. (1986). Stress : the high cost to industry. *Occupational Health Nursing*, 34, 217-220.
- Flannery, R. B., Perry, J. C., Penk, W. E., & Flannery, G. J. (1994). Validating Antonovsky' Sense of Coherence scale. *Journal of Clinical Psychology*, 50(4), 575-577.
- Flannery, R. B., & Flannery, G. J. (1990). Sense of coherence, life stress, and psychological distress : A prospective methodological inquiry. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 415-420.
- Forchuk, C. (1991). Reconceptualizing the environment of the individual with a chronic mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 12, 159-170.
- Friedman, A. S., Utada, A., & Morrissey, M. R. (1987). Families of adolescent drug abusers are « rigid » : Are these families either « disengaged » or « enmeshed, » or both? *Family Process*, 26, 131-148.
- Friedman, M. M. (1992). *Family Nursing : Theory and Assessment* (2nd ed.). Norwalk, CT : Appleton-Lange.
- Gibbons, J. S., Horn, S. H., Powell, J. M., & Gibbons, J. L. (1984). Schizophrenic patients and their families : A survey in a psychiatric service based on a DGH unit. *British Journal of Psychiatry*, 144, 70-77.

- Gillis, C. L., Higley, B. L., Roberts, B. M., & Martinsom, I. M. (1989). *Toward a Science of Family Nursing*. Reading, MA : Addison-Wesley.
- Gitlin, M.J., Swenden, J., Heller, T. L. & Hammen, C. (1995). Relapse and impairment in bipolar disorder. *American Journal of Psychiatry*, 152, 1635-1640.
- Goldberg, J. F. & Harrow, M. (1999). *Bipolar disorders : clinical course and outcome*. London : American Psychiatric Press.
- Goldenberg, I., & Goldenberg, H. (1985). *Family Therapy : An overview* (2nd ed.). Monterey, CA : Brooks/Cole.
- Greenberg, J. S., Greenley, J. R. McKee, D., Brown, R. & Griffin-Francell, C. (1993). Mothers caring in adult child with schizophrenia : the effects of subjective burden on maternal health. *Family Relations*, 42, 205-211.
- Greenberg, P., Stiglin, & Finkelstein (1993). The economic burden of depression in 1990. *Journal of Clinical Psychiatry*, 54, 405-418.
- Grefley, C., & Grusky, O. (1989). Families of the seriously mentally ill and their satisfaction with services. *Hospital and Community Psychiatry*, 40, 831-835.
- Halm, M. A., & Alpen, M. A. (1993). The impact of technology on patients and families. *Nursing Clinics of North America*, 28, 443-457.
- Hampson, R. B., Hulgus, Y. F., & Beavers, W. R. (1991). Comparison of self-report measures of the Beavers Systems Model and Olson's Circumplex Model. *Journal of Family Psychology*, 4, 326-340.
- Hannum, J. W., Giese-Davis, J., Harding, K., & Hatfield, A. K. (1991). Effects on individual and marital variables on coping with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9, 1-20.
- Hatfield, A. B. (1978). Psychosocial costs of schizophrenia to the family. *Social Work*, 23, 355-359.
- Hatfield, A. B. (1994). Developing collaborative relationships with families. *New Directions for Mental Health Services*, 62, 51-59.
- Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (1993). *Surviving mental illness : Stress, coping and adaptation*. New-York, : Guilford Press.
- Helson, H. (1964). *Adaptation level theory*. New-York : Harper & Row.

- Hirsch, S. R., Platt, S., Knights, A., & Weyman, A. (1979). Shortening hospital stay for psychiatric care : Effect on patients and their families. *British Medical Journal*, *1*, 442-446.
- Hitley, D. M., Brady, K. T. & Hales, R. E. (1999). A review of bipolar disorder among adults. *Psychiatric Services*, *50*, 201-213.
- Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, *12*, 165-176.
- Jacob, M., Frank, E., Kupfer, D. J., & Carpenter, L. L. (1987). Recurrent depression : An assesment of family burden and family attitudes. *Journal of Clinical Psychiatry*, *48*, 395-400.
- Jones, S. L. (1997). Caregiver Burden : The experience of parents, children, siblings and spouses of people with mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *20*, 84-87.
- Kanner, A. D., Coyne, J. C., Schaefer, C. & Lazarus, R. S. (1981). Comparisons of two modes of stress measurement : Daily hassles and uplifts versus major life events. *Journal of Behavioral Medicine*, *4*, 1-39.
- Keitner, G. I., & Miller, I. W. (1990). Family functioning and major depression : An overview. *American Journal of Psychiatry*, *147*, 1128-1137.
- Keitner, G. I., Miller, I. W., Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Fruzzetti, A. E. (1987). Family functioning and the course of major depression. *Comprehensive Psychiatry*, *28*, 54-64.
- Krantz, S. E., & Moos, R. H. (1987). Functioning and life context among spouses of remitted and nonremitted depressed patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *55*, 353-360.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. New-York : Oxford University Press.
- Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to the emotions : A history of changing outlooks. *Annual Review Psychology*, *44*, 1-21.
- Lazarus, R. S., Averill, J. R. & Opton, E. M. (1974). The psychology of coping : issues of research and assessment. Dans *Coping and adaptation*, G. V. Coelho, D. A. Hamburg & J. E. Adams (Eds), pp. 249-315. New-York : Basic Books.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New-York: Springer.

- Leavitt, M.B. (1975). The discharge crisis : The experience of families of psychiatric patients. *Nursing Research*, 24, 33-40.
- Leblanc, J. et coll. (1996). *Démystifier les maladies mentales : Les dépressions et les troubles affectifs*. Montréal : Gaétan Morin.
- Lefley, H. P. (1987). Aging parents as caregivers of mentally ill adult children : an emerging social problem. *Hospital Community Psychiatry*, 38, 1063-1070.
- Lefley, H. P. (1987a). Impact of mental illness in families of mental health professionals. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 175, 613-619.
- Lefley, H. P. (1987b). The family's response to the mental illness in a relative. Dans A.B. Hatfield (Ed), *Families of the mentally ill : meeting the challenges*. (pp. 3-21). San Francisco : Jossey-Bass.
- Lefley, H. P. (1994). Interventions with families : What have we learned? *New directions for mental health services*, 62, 89-98.
- Lefley, H. P. (1996). *Family caregiving in mental illness*. Thousand Oaks : Sage Publications.
- Lefley, H. P., & Johnson, D. L. (1990). *Families as allies in treatment of the mentally ill*. Washington DC : American Psychiatric Press.
- Lundman, B., & Norberg, A. (1993). The significance of a sense of coherence for subjective health on persons with insulin-dependant diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 381-386.
- Marsh, D.T. (1992). *Families and mental illness : new directions in professional practice*. New-York : Praeger.
- Marsh, D. T., Lefley, H.P., Evans-Rhodes, D., Ansell, V.I., Doerzbacher, B.M., LaBarbera, L., & Paluzzi, J.E. (1996). The family experience of mental illness : Evidence for resilience. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20, 3-12.
- Mays, G. D. & Holden Lund, C. (1999). Male caregivers of mentally ill relatives. *Perspectives in Psychiatric Care*, 35, 19-28.
- McCubbin, H., & Patterson, J. (1983). The family stress process : The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6, 7-37.

- McCubbin, H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I. & Fromer, J. E. (1998). *Stress, coping and health in families : sense of coherence and resiliency*. Thousand Oaks : Sage Publications.
- McCubbin, M. A., Thompson, E. A., Thompson, A. I. et Fromer, J. E. (1998). *Stress, Coping, and Health in Families*. Thousand Oaks : Sage.
- McFarlane, W. R. & Lukens, E. (1994). Systems theory revisited : research on family expressed emotion and communication deviance. In H. P. Lefley & M. Wasow (eds.) *Helping families cope with mental illness*, pp. 79-103. Newark : Harwood Academic.
- McNair, D. M., Lorr, M., & Droppleman, L. F. (1992). *Manual for the profile of mood states*. San Diego CA : Educational and industrial testing service.
- McSherry, W. C., & Holm, J. E. (1994). Sense of coherence : Its effects on psychological processes prior to, during, and after a stressful situation. *Journal of Clinical Psychology*, 50, 476-487.
- Methorst, G. J. & Diekstra, R. F. W. (1987). Emotional distress among spouses of psychiatric outpatients in Holland. *American Journal of Psychotherapy*, XLI, 428-443.
- Midanik, L. T., Soghikian, K., Ransom, L. J., & Polen, M. R. (1992). Alcohol problems and sense of coherence among older adults. *Social Science Medicine*, 34, 43-48.
- Miller, I. W., & Keitner, G. I. (1996). Combined medication and psychotherapy in the treatment of chronic mood disorders. *The Psychiatric Clinics of North America*, 19, 151-171.
- Mueser, K. T., Webb, C., Pfeiffer, M., Gladis, M. & Levinson, D. F. (1996). Family Burden of schizophrenia and bipolar disorder : perceptions of relatives and professionals. *Psychiatric Services*, 47, 507-511.
- Mullen, P. M., Smith, R. M., & Hill, E. W. (1993). Sense of coherence as a mediator of stress for cancer patients and spouses. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11, 23-45.
- Musil, C. M. (1991). *Self-coherence, coping and mood in women following hysterectomy*. Case Western Reserve University.
- Noh, S., & Avison, W. R. (1988). Spouses of discharged psychiatric patients : Factors associated with their experiences of burden. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 377-389.

- Noh, S., & Turner, R. J. (1987). Living with psychiatric patients : Implications for the mental health of family members. *Social Science of Medicine*, 25, 263-272.
- Nyamithi, A. M. (1993). Sense of coherence in minority women at risk for HIV infection. *Public Health Nursing*, 10, 151-158.
- Oldridge, M. L., & Hughes, I. C. T. (1992). Psychosocial well-being in families with a member suffering from schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 161, 249-251.
- Olson, D. H., Portner, J. & Bell, R. (1982). *FACES-II : Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales*. Dept. Family Social Science, University of Minnesota, St-Paul, M.N.
- Olson, D., Sprenkle, D., & Russell, C. (1979). Circumplex model of marital and family systems : 1. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process*, 18, 3-28.
- Olson, D., Russell, C. S., & Sprenkle, D. H. (1983). Circumplex model of marital and family systems : VI. Theoretical update. *Family Process*, 22, 69-83.
- Pai, S., & Kapur, R. (1981). The burden on the family of a psychiatric patient : development of an interview schedule. *British Journal of Psychiatry*, 138, 332-335.
- Peacock, E. J., & Wong, P. T. P. (1990). The stress appraisal measure (SAM) : a multidimensional approach to cognitive appraisal. *Stress medicine*, 6, 227-236.
- Peacock, E. J., Wong, P. T. P., & Reker, G. T. (1993). Relations between appraisals and coping schemas: support for the congruence model. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 25, 64-80.
- Pearlin, L., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 19-21.
- Pedhazur, E. J., & Pedhazur-Schmelkin, L. (1991). *Measurement, design, and analysis : A integratd approach*. Hillsdale, NJ : Laurence Erlbaum.
- Pelchat, D., Ricard, N., Levesque, P. A., Perreault, M., & Polomeno, V. (1994). Validation française du Stress Appraisal Measure (SAM). *Mesure et évaluation en éducation*, 17, 95-117.
- Perlick, D., Clarkin, J. F., Sirey, J., Raue, P., Greenfield, S., Struening, E. & Rosenheck, R. (1999). Burden experienced by care-givers of persons with bipolar affective disorder. *Bristish Journal of Psychiatry*, 175, 56-62.

- Philichi, L. (1989). Family adaptation during a pediatric intensive care hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 4, 268-276.
- Philipps, M. R., West, C. L., Shen, Q. & Zheny, Y. (1998). Comparison of schizophrenic patients families and normal families in China. Using chinese versions of Faces-II and the family environment scales. *Family Process*, 37, 95-106.
- Platt, S. & Hirsch, S. (1981). The effects of brief hospitalization upon the psychiatric patient's household. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 64, 199-216.
- Potasnik, H., & Nelson, G. (1984). Stress and social support : The burden experienced by the family of a mentally ill person. *American Journal of Community Psychiatry*, 12, 589-607.
- Radmacher, S. A., & Sheridan, C. L. (1989). The global inventory of stress : a comprehensive approach to stress assessment. *Medicine Psychotherapy*, 2, 183-188.
- Reinhard, S. (1994). Perspectives on the family's caregiving experience in mental illness. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 26, 70-74.
- Ricard, N. (1991). État de santé et réseau de soutien social de soignantes naturelles d'une personne atteinte de trouble mental. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 10, 111-131.
- Ricard, N., Bonin, J. P., & Ezer, H. (1999). Factors associated with burden in primary caregivers of mentally ill patients. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 73-83.
- Ricard, N., & Fortin, F. (1993). *Etude des déterminants du fardeau subjectif et de ses conséquences sur la santé des soignants naturels de personnes atteintes d'un trouble mental*. Rapport de recherche. Montréal : Université de Montréal.
- Ricard, N., Fortin, F., & Bonin, J. P. (1995). *Fardeau subjectif et état de santé d'aidants naturels de personnes atteintes de troubles mentaux en situation de crise et en rémission*. Rapport de recherche. Montréal : Université de Montréal.
- Rose, L. E. (1983). Understanding mental illness : The experience of families of psychiatric patients. *Journal of Advanced Nursing*, 8, 507-511.
- Rose, L. E. (1996). Families of psychiatric patients : A critical review and future research directions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10, 67-75.

- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80.
- Roy, C., & Andrews, H (1991). *The Roy adaptation model : The definitive statement*. Norwalk, : Appleton-Lange.
- Rush, A. J., Shaw, B., & Khatami, M. (1980). Cognitive therapy of depression : Utilizing the couples system. *Cognitive Therapy and Research*, 4, 103-113.
- Ryland, E., & Greenfeld, S. (1991). Work Stress and Well-Being : An investigation of Antonovsky's sense of coherence model. *Journal of Social Behavior and Personality*, 6, 39-54.
- Saunders, J. C. (1999). Family functioning in families providing care for a family member with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 20, 95-113.
- Selye, H. (1976) *The stress of life*. New-York : McGraw-Hill.
- Siegel, K, Raveis, V., Mor, V., & Houts, P. (1991). The relationship of spousal caregiver burden to patient disease and treatment-related conditions. *Annals Oncology*, 2, 511-516.
- Spiegel, D., & Wissler, T. (1983). Perceptions of family environment among psychiatric patients and their wives. *Family Process*, 22, 537-549.
- Spiegel, D., & Wissler, T. (1986). Family environment as a predictor of psychiatric rehospitalization. *American Journal Psychiatry*, 143, 56-60.
- St-Laurent, D. (1993). *L'état de santé perçu et les habitudes de vie des corésidents de personnes présentant des troubles mentaux*. Québec : Gouvernement du Québec.
- St-Onge, M., & Lavoie, F. (1987). Impact de la présence d'une personne atteinte de troubles mentaux chroniques sur les parents membres d'un groupe d'entraide et analyse de leurs stratégies d'adaptation : étude descriptive. *Canadian Journal of Community Mental Health/Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire*, 6, 51-63.
- Stouffer, S. (1949). *The american soldier*. Princeton, NJ : Princeton University Press.
- Struening, E. L., Stueve, A., Vine, P. et al. (1995). Factors associated with grief and depressive symptoms caregivers of people with serious mental illness. *Research in Community and Mental Health*, 8, 91-124.

- Sullivan, G. C. (1989). Evaluating Antonovsky's salutogenic model for its adaptability to nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 336-342.
- Sullivan, G. C. (1993). Toward clarification of convergent concepts : Sense of coherence, will to meaning, locus of control, learned helplessness and hardiness. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1772-1778.
- Sveinbjarnardottir, E., & Dierckx de Casterlé, B. (1997). Mental illness in the family : An emotional experience. *Issues in Mental Health Nursing*, 18, 45-56.
- Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (1995) *Toolkit for evaluating family experience with severe mental illness*. Cambridge, MA : Human Services Research Institute.
- Thomas, L. (1996). *Relations entre le sens de cohérence, le stress, les stressés et la santé d'infirmières en salle d'opération*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Thompson, E., & Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mentally ill : An invisible crisis. *Family Relations*, 31, 379-388.
- Torrey, E. F. (1994). Violent behavior by individuals with serious mental illness. *Hospital and Community Psychiatry*, 45, 653-661.
- US DHEW *Medical Practice Project*. (1979). A state of the service report for the office of the assistant secretary for the US Dept of Health, Education and Welfare. In : Policy Research.
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 30, 662-680.
- von Bertalanffy, L. (1968). *General Systems Theory : foundation development, applications*. New-York : George Braziller.
- Wahl, O. F., & Harman, C. R. (1989). Family views of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 131-139.
- Wall, A. L., & Loveland-Cherry, C. J. (1993). Family unit-focused nursing research : 1984-1991. *Annual Review of Nursing Research*, 11, 227-247.
- Williams, S. J. (1990). The relationship among stress, hardiness, sense of coherence, and illness in critical care nurses. *Medical Psychotherapy*, 3, 171-186.

Winokur, G. et coll. (1993) A prospective follow-up of patients with Bipolar and primary Unipolar affective disorder. *Archives of General Psychiatry*, 50, 457-465.

Wright, L., & Leahey, M. (1994). *Nurses and families : A guide to family assessment and intervention* (2nd ed.). Philadelphia : Davis.

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers : A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266.

Appendices

Appendice A

Questionnaire de données portant sur
les conditions personnelles liées au rôle d'aidant

Inscrivez un crochet (√) dans la case de droite qui correspond le mieux à votre réponse.

1 2 3 4 5 6 7

	1	2	3	4	5	6	7
1. Quelle est votre date de naissance ?(.....)							
2. Sexe du répondant: (1) masculin (2) féminin							
3. Quel est votre état matrimonial ? (1) célibataire (2) marié(e) (3) séparé(e)/divorcé(e) (4) conjoint(e) de fait							
4. Niveau de scolarité: combien d'années de scolarité avez-vous complété ? (1) primaire (2) secondaire (3) technique court (4) collégial (5) universitaire							
5. Est-ce que vous avez un emploi rémunéré ? (1) Temps plein (2) Temps partiel (3) Aucun - passez à la question 7							
6. Si vous travaillez, cochez combien d'heures / semaine (1) de 1 à 10 heures / semaine (2) de 11 à 25 heures / semaine (3) de 26 à 40 heures / semaine (4) 40 heures et plus							

1 2 3 4 5 6 7

<p>7. Votre revenu familial annuel avant impôt se situe entre</p> <p>(1) 0 et 14,999</p> <p>(2) 15,000 et 29,999</p> <p>(3) 30,000 et 44,999</p> <p>(4) 45,000 et 59,999</p> <p>(5) 60,000 et 74,999</p> <p>(6) plus de 75,000</p>							
<p>8. Depuis combien de temps agissez-vous comme aidante auprès de votre proche ?</p> <p>(1) moins de 1 an</p> <p>(2) entre 1 an et 3 ans</p> <p>(3) entre 3 ans et 5 ans</p> <p>(4) plus de 5 ans</p>							
<p>9. Est-ce que votre proche et vous habitez la même maison ?</p> <p>(1) Oui</p> <p>(2) Non</p>							
<p>10. Combien de temps lui consacrez-vous dans une semaine ?</p> <p>(1) environ 2 à 3 heures / semaine</p> <p>(2) environ 4 à 10 heures / semaine</p> <p>(3) environ 11 à 20 heures / semaine</p> <p>(4) plus de 21 heures / semaine</p>							
<p>11. Y a-t-il d'autres personnes qui nécessitent votre soutien ?</p> <p>(1) enfants</p> <p>(2) parents</p> <p>(3) autres Combien.....</p>							
<p>12. Est-ce que vous connaissez le diagnostic de votre proche</p> <p>(1) Oui, lequel.....</p> <p>(2) Je ne le sais pas</p>							

1 2 3 4 5 6 7

<p>13. Quel est le lien de parenté avec votre proche ?</p> <p>(1) conjoint (2) enfant (3) frère (4) soeur (5) père (6) mère (7) autres, spécifiez.....</p>									
<p>14. Pouvez-vous dire le nombre de fois que votre proche a dû être hospitalisé au cours des cinq dernières années ?</p> <p>(1) Nombre de fois, spécifiez..... (2) Je ne le sais pas</p>									
<p>15. Participez-vous à un organisme communautaire ou à un groupe d'entraide ?</p> <p>(1) Oui (2) Non</p>									
<p>16. Où êtes-vous né(e) ?</p> <p>(1) Québec (2) Autres provinces canadiennes (3) À l'extérieur du Canada, précisez(.....)</p>									
<p>17. Quel est le nombre total de personnes incluant vous-même habitant présentement votre foyer ?</p> <p>Nombre de personnes.....</p>									
<p>18. Combien avez-vous d'enfants de moins de dix-huit ans ?</p> <p>(1) Nombre d'enfants..... (2) Aucun</p>									

Appendice B

Échelle du sens de cohérence


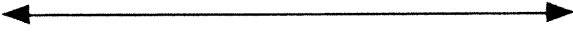
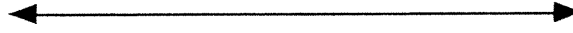
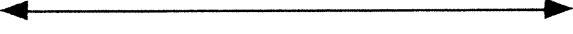
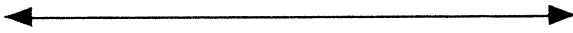
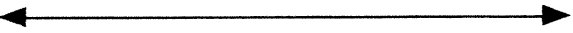
Échelle du sens de cohérence

Sur une échelle de 1 à 7 encerclez le chiffre qui correspond le plus à votre réaction.

8. Jusqu'à présent, votre vie avait...	<div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> 1 2 3 4 5 6 7 </div> <div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> aucun objectif clair ou but précis </div> <div style="width: 45%; text-align: right;"> des objectifs clairs et un but précis </div> </div>
9. Avez-vous l'impression d'être traité(e) d'une manière inéquitable ?	<div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> 1 2 3 4 5 6 7 </div> <div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;">très souvent</div> <div style="width: 45%; text-align: right;">très rarement ou jamais</div> </div>
10. Depuis les dix dernières années, votre vie a été...	<div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> 1 2 3 4 5 6 7 </div> <div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> remplie de changements sans savoir ce qui allait arriver </div> <div style="width: 45%; text-align: right;"> très cohérente et claire </div> </div>
11. La plupart des choses que vous ferez dans l'avenir seront...	<div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> 1 2 3 4 5 6 7 </div> <div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;">totalement stimulantes</div> <div style="width: 45%; text-align: right;">très ennuyantes</div> </div>
12. Avez-vous l'impression d'être dans une situation peu familière et que vous ne savez pas quoi faire ?	<div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> 1 2 3 4 5 6 7 </div> <div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;">très souvent</div> <div style="width: 45%; text-align: right;">très rarement ou jamais</div> </div>
13. Qu'est-ce qui décrit le mieux la façon dont vous voyez la vie ?	<div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> 1 2 3 4 5 6 7 </div> <div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> quelqu'un peut toujours trouver une solution aux situations pénibles </div> <div style="width: 45%; text-align: right;"> il n'y a pas de solution aux situations pénibles </div> </div>
14. Lorsque vous pensez à votre vie, très souvent...	<div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> 1 2 3 4 5 6 7 </div> <div style="text-align: center; margin-bottom: 5px;"> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> vous vous sentez bien d'être en vie </div> <div style="width: 45%; text-align: right;"> vous vous demandez pourquoi vous existez </div> </div>

Échelle du sens de cohérence

Sur une échelle de 1 à 7 encerclez le chiffre qui correspond le plus à votre réaction.

21. Vous arrive-t-il d'avoir des sentiments que vous aimeriez mieux ne pas ressentir ?	<p>1 2 3 4 5 6 7</p>  <p>très souvent très rarement ou jamais</p>
22. Vous prévoyez que votre vie personnelle sera...	<p>1 2 3 4 5 6 7</p>  <p>totalement sans signification et sans but remplie de signification et avec un but</p>
23. Dans le futur, croyez-vous qu'il y aura toujours des gens sur qui vous pourrez compter ?	<p>1 2 3 4 5 6 7</p>  <p>vous êtes toujours certain(e) qu'il y en aura vous doutez qu'il y en aura</p>
24. Vous arrive-t-il d'avoir l'impression de ne pas savoir exactement ce qui est sur le point d'arriver ?	<p>1 2 3 4 5 6 7</p>  <p>très souvent très rarement jamais</p>
25. Plusieurs personnes, même les gens très fort de caractère, se sentent parfois incompétentes devant certaines situations. Combien de fois vous êtes vous senti(e) ainsi dans le passé ?	<p>1 2 3 4 5 6 7</p>  <p>jamais très souvent</p>
26. En général, lorsque quelque chose arrive..	<p>1 2 3 4 5 6 7</p>  <p>vous sous-estimez ou surestimez son importance vous voyez les choses de façon juste</p>

Appendice C

Échelle de cohésion et d'adaptabilité familiales
FACES II

FACES 11

DESCRIPTION DE VOTRE FAMILLE: Les phrases qui suivent décrivent des caractéristiques que l'on peut retrouver dans sa famille. En lisant chacune de ces phrases, veuillez indiquer de quelle façon cela s'applique à votre famille.

1 2 3 4 5

	1	2	3	4	5
	presque jamais	de temps en temps	parfois	souvent	presque toujours
1. Dans les périodes difficiles, les membres de la famille s'aident les uns les autres.					
2. Dans notre famille, chacun peut exprimer son opinion facilement.					
3. Il est plus facile de parler de ses problèmes avec des personnes extérieures à la famille qu'avec les membres de la famille.					
4. Chaque membre de la famille a son mot à dire dans les décisions familiales importantes.					
5. Notre famille se réunit dans la même pièce.					
6. Les enfants ont un mot à dire sur la discipline.					
7. Nous faisons des choses ensemble.					
8. Les membres discutent des problèmes et sont satisfaits des solutions.					
9. Dans notre famille, chacun agit à sa guise.					
10. Nous assumons les responsabilités domestiques à tour de rôle.					
11. Nous connaissons les amis intimes des autres membres de la famille.					

DÉCRIVEZ VOTRE FAMILLE:

1 2 3 4 5

	presque jamais	de temps en temps	parfois	souvent	presque toujours
12. Il est difficile de savoir quelles sont les règles dans notre famille.					
13. Nous nous consultons les uns les autres dans nos décisions personnelles.					
14. Les membres de la famille expriment leurs désirs.					
15. Il nous est difficile de penser à des choses à faire en famille.					
16. Quand il y a des problèmes à régler, les suggestions faites par les enfants sont suivies.					
17. Nous nous sentons très près les uns des autres.					
18. La discipline est juste dans notre famille.					
19. Nous nous sentons plus près des personnes extérieures à notre famille que des membres de notre famille.					
20. Notre famille essaie de nouvelles façons de faire face aux problèmes.					
21. Les membres de la famille sont d'accord avec les décisions familiales					
22. Dans notre famille, les responsabilités sont partagées entre chacun des membres.					

DÉCRIVEZ VOTRE FAMILLE:

1 2 3 4 5

	presque jamais	de temps en temps	parfois	souvent	presque toujours
23. Les membres de la famille aiment passer leurs temps libres ensemble.					
24. Dans notre famille, il est difficile de changer une règle.					
25. À la maison, les membres de la famille s'évitent.					
26. Quand des problèmes surgissent, nous faisons des compromis.					
27. Nous approuvons le choix d'amis des autres membres de la famille.					
28. Les membres de la famille ont peur d'exprimer leurs pensées.					
29. Les membres de la famille se regroupent par deux plutôt que de former un seul groupe.					
30. Les membres de la famille partagent leurs intérêts et leurs passe-temps.					

Appendice D

Échelle du fardeau

Questionnaire à remplir avec l'aide de
la chercheuse ou l'assistante de recherche

Questionnaire concernant l'expérience de la famille, version courte

Section A: Module concernant les besoins d'assistance à la vie quotidienne

Les personnes atteintes d'un trouble mental ont souvent besoin d'aide ou d'un rappel pour accomplir des activités quotidiennes. Les prochaines questions concernent cet aspect. Elles peuvent ne pas s'appliquer à (Nom): veuillez donc répondre au meilleur de votre connaissance. L'interviewer encercle le chiffre qui correspond le mieux à la situation.

A1. Au cours des trente derniers jours, avez-vous aidé (Nom) à prendre soin de son apparence, à se laver ou se vêtir, ou lui avez-vous rappelé de le faire ?

- Pas du tout (passer à A3).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

A2. À quel point cela vous a-t-il dérangé d'aider (Nom) à accomplir ces activités ou de lui rappeler de les accomplir ?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

A3. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous aidé ou encouragé (Nom) à prendre sa médication ou lui rappelé de le faire ?

- Pas du tout ou ne prends pas de médication (passer à A5).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

A4. À quel point cela vous a-t-il dérangé d'aider ou d'encourager (Nom) à prendre sa médication ou de lui rappeler de le faire ?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

Section A: Module concernant les besoins d'assistance à la vie quotidienne

A5. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous aidé (Nom) à effectuer ses travaux ménagers ou à faire sa lessive, ou lui avez-vous rappelé de le faire ?

- Pas du tout (passer à A7).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

A6. A quel point cela vous a-t-il dérangé d'aider (Nom) à effectuer ses travaux ménagers ou à faire sa lessive, ou de lui rappeler de le faire?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

A7. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous aidé (Nom) à faire ses achats pour l'épicerie, les vêtements ou autres, ou lui avez-vous rappelé de le faire ?

- Pas du tout (passer à A9).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

A8. À quel point cela vous a-t-il dérangé d'aider (Nom) à effectuer ses travaux ménagers ou à faire sa lessive, ou de lui rappeler de le faire?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

Section A: Module concernant les besoins d'assistance à la vie quotidienne

A9. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous cuisiné pour (Nom) ou l'avez-vous aidé à préparer ses repas?

- Pas du tout (passer à A11).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

A10. À quel point cela vous a-t-il dérangé de cuisiner pour (Nom) ou aider à préparer ses repas?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

A11. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous voyagé (Nom) ou l'avez-vous aidé à utiliser les transports en commun?

- Pas du tout (passer à A13).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

A12. À quel point cela vous a-t-il dérangé de voyager (Nom) ou de l'aider à utiliser les transports en commun?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

Section A: Module concernant les besoins d'assistance à la vie quotidienne

A13. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous aidé (Nom) à gérer son argent ou l'avez-vous géré pour lui (elle)?

- Pas du tout (passer à A15).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

A14. À quel point cela vous a-t-il dérangé d'aider (Nom) à gérer son argent?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

A15. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous aidé (Nom) à utiliser son temps pour des activités telles que travailler, aller à l'école, visiter des amis ou aller à ses rendez-vous concernant son traitement ?

- Pas du tout (passer à la section B).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

A16. À quel point cela vous a-t-il dérangé d'aider (Nom) à utiliser son temps pour des activités telles que travailler, aller à l'école, visiter des amis ou aller à ses rendez-vous concernant son traitement?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

Section B: Supervision

- B1. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous tenté d'empêcher ou d'arrêter (Nom) de poser des gestes embarrassants en public ou en présence d'invités?**
- Pas du tout (passer à B3).....1
 - Moins d'une fois par semaine.....2
 - Une ou deux fois par semaine.....3
 - Trois à six fois par semaine.....4
 - Tous les jours.....5

- B2. À quel point cela vous a-t-il dérangé de tenter d'empêcher ou d'arrêter les comportements embarrassants de (Nom)?**
- Pas du tout.....1
 - Très peu.....2
 - Moyennement.....3
 - Beaucoup.....4

- B3. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous tenté d'empêcher ou d'arrêter (Nom) de demander de l'attention de façon excessive ?**
- Pas du tout (passer à B5).....1
 - Moins d'une fois par semaine.....2
 - Une ou deux fois par semaine.....3
 - Trois à six fois par semaine.....4
 - Tous les jours.....5

- B4. À quel point cela vous a-t-il dérangé de composer avec les comportements de recherche d'attention de (Nom)?**
- Pas du tout.....1
 - Très peu.....2
 - Moyennement.....3
 - Beaucoup.....4

Section B: Supervision

B5. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous tenté d'empêcher ou d'arrêter (Nom) de tenir quelqu'un éveillé durant la nuit ?

- Pas du tout (passer à B7).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

B6. À quel point cela vous a-t-il dérangé de composer avec ce comportement dérangeant de (Nom) ?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

B7. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous tenté d'empêcher ou d'arrêter (Nom) de blesser ou de menacer de blesser quelqu'un ?

- Pas du tout (passer à B9).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

B8. À quel point cela vous a-t-il dérangé de le faire ?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

Section B: Supervision

B9. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous tenté d'empêcher ou d'arrêter (Nom) de parler, de menacer ou de tenter de se suicider?

- Pas du tout (passer à B11).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

B10. À quel point cela vous a-t-il dérangé de composer avec les comportements suicidaires de (Nom) qu'ils s'agissent de paroles, de menaces ou de tentatives)?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

B11. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous tenté d'empêcher ou d'arrêter (Nom) de boire excessivement ?

- Pas du tout (passer à B13).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

B12. À quel point cela vous a-t-il dérangé de composer avec la consommation d'alcool excessive de (Nom)?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

Section B: Supervision

B13. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous tenté d'empêcher ou d'arrêter (Nom) de consommer des drogues ou des médicaments telles que marijuana, cocaïne, amphétamine ou héroïne ?

- Pas du tout (passez à la section suivante).....1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

B14. À quel point cela vous a-t-il dérangé de composer avec la consommation de drogue ou de médicaments de (Nom)?

- Pas du tout.....1
- Très peu.....2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4

Section C: Coûts financiers

C1 Est-ce que (Nom) a constitué pour vous un fardeau financier au cours des douze derniers mois ? Était-ce:

- Jamais.....1
- Rarement.....2
- Quelquefois.....3
- Souvent.....4
- Constamment ou presque.....5

Section D: Impact sur la routine quotidienne

D1. Au cours des trente derniers jours, combien de fois avez-vous manqué ou été en retard au travail ou à l'école à cause de votre implication auprès de (Nom)?

- Pas du tout1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

D2. Au cours des trente derniers jours, combien de fois est-ce que vos activités sociales ou vos loisirs ont été modifiés ou perturbés à cause de (Nom)?

- Pas du tout1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

D3. Au cours des trente derniers jours, combien de fois est-ce que vos tâches ou votre routine domestique habituelle ont été perturbées à cause de (Nom)?

- Pas du tout1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

D4. Au cours des trente derniers jours, combien de fois est-ce que le fait de prendre soin de (Nom) vous a empêché de donner aux autres membres de votre famille autant de temps et d'attention qu'ils avaient besoin ?

- Pas du tout1
- Moins d'une fois par semaine.....2
- Une ou deux fois par semaine.....3
- Trois à six fois par semaine.....4
- Tous les jours.....5

Section D: Impact sur la routine quotidienne

D5. Est-ce que la maladie de (Nom) a influencé votre routine quotidienne, votre travail ou votre vie sociale ? De quelle façon?

- Réduction des heures de travail, emploi abandonné.....oui.....non
- Prise de retraite anticipée ou retardée.....oui.....non
- Temps consacré à la vie sociale diminué ou augmenté.....oui.....non
- Amitiés perdues ou modifiées.....oui.....non
- Temps consacré au vacance diminué ou augmenté.....oui.....non
- Autres.....

.....

.....

Section E: Inquiétudes

Même lorsque les gens ne se cotoient pas régulièrement, il peut arriver que l'un s'inquiète de l'autre. Je voudrais vous poser des questions concernant vos inquiétudes et vos préoccupations au sujet de (Nom).

E1. Vous inquiêtez-vous à propos de la sécurité de (Nom)?

- Jamais.....1
- Rarement.....2
- Quelquefois.....3
- Souvent.....4
- Constamment ou presque.....5

E2. Vous inquiêtez-vous à propos du type d'aide et de soins que (Nom) reçoit?

- Jamais.....1
- Rarement.....2
- Quelquefois.....3
- Souvent.....4
- Constamment ou presque.....5

E3. Vous inquiêtez-vous à propos de la vie sociale de (Nom)?

- Jamais.....1
- Rarement.....2
- Quelquefois.....3
- Souvent.....4
- Constamment ou presque.....5

E4. Vous inquiêtez-vous à propos de la santé physique de (Nom)?

- Jamais.....1
- Rarement.....2
- Quelquefois.....3
- Souvent.....4
- Constamment ou presque.....5

Section E: Inquiétudes

E5. Vous inquiétez-vous à propos des conditions de vie de (Nom)?

- Jamais.....1
- Rarement.....2
- Quelquefois.....3
- Souvent.....4
- Constamment ou presque.....5

E6. Vous inquiétez-vous de la façon dont (Nom) pourrait se débrouiller financièrement si vous n'étiez pas là pour l'aider?

- Jamais.....1
- Rarement.....2
- Quelquefois.....3
- Souvent.....4
- Constamment ou presque.....5

E7. Vous inquiétez-vous à propos de l'avenir de (Nom)?

- Jamais.....1
- Rarement.....2
- Quelquefois.....3
- Souvent.....4
- Constamment ou presque.....5

Section E: Inquiétudes

E8. Les personnes ayant un proche ou un ami atteint d'un trouble mental ont souvent des sentiments mitigés à leur endroit. Pour chacun des énoncés suivants, dites-moi comment vous vous sentez?

A. Je suis déçu de (Nom)

- Fortement en accord.....1
- Plutôt en accord.....2
- Ambivalent (ne pas lire).....3
- Plutôt en désaccord.....4
- Fortement en désaccord.....5

B. Je suis fatigué d'organiser ma vie autour de (Nom)

- Fortement en accord.....1
- Plutôt en accord.....2
- Ambivalent (ne pas lire).....3
- Plutôt en désaccord.....4
- Fortement en désaccord.....5

C. Avec le temps, je deviens de plus en plus irrité par (Nom)

- Fortement en accord.....1
- Plutôt en accord.....2
- Ambivalent (ne pas lire).....3
- Plutôt en désaccord.....4
- Fortement en désaccord.....5

D. Je me sens critique devant les actions de (Nom)

- Fortement en accord.....1
- Plutôt en accord.....2
- Ambivalent (ne pas lire).....3
- Plutôt en désaccord.....4
- Fortement en désaccord.....5

Section E: Inquiétudes

E. Je suis très en colère envers (Nom)

Fortement en accord.....	1
Plutôt en accord.....	2
Ambivalent (ne pas lire).....	3
Plutôt en désaccord.....	4
Fortement en désaccord.....	5

F. Je me sens déprimé lorsque je pense à la situation de (Nom)

Fortement en accord.....	1
Plutôt en accord.....	2
Ambivalent (ne pas lire).....	3
Plutôt en désaccord.....	4
Fortement en désaccord.....	5

G. Je suis embarrassé par les comportements de (Nom)

Fortement en accord.....	1
Plutôt en accord.....	2
Ambivalent (ne pas lire).....	3
Plutôt en désaccord.....	4
Fortement en désaccord.....	5

H. Prendre soin de (Nom) représente un fardeau qui dépasse mes capacités

Fortement en accord.....	1
Plutôt en accord.....	2
Ambivalent (ne pas lire).....	3
Plutôt en désaccord.....	4
Fortement en désaccord.....	5

Appendice E

Échelle de la mesure d'appréciation du stress

MESURE D'APPRÉCIATION DU STRESS SAM

Placez un crochet (✓) dans la boîte correspondant à l'énoncé qui décrit le mieux votre situation en regard du rôle d'aidant(e) que vous jouez auprès de votre conjoint(e):

	1	2	3	4	5
	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Excessivement
1. Est-ce que cette situation est insurmontable ?					
2. Est-ce que cette situation me rend tendu ?					
3. Est-ce que les conséquences de cette situation sont hors du contrôle de qui que ce soit ?					
4. Est-ce qu'il y a quelqu'un ou existe-t-il une agence à qui je pourrais demander de l'aide si nécessaire ?					
5. Est-ce que cette situation m'inquiète ?					
6. Est-ce que cette situation a d'importantes conséquences sur ma vie ?					
7. Est-ce que cette expérience aura un impact positif sur moi ?					
8. Est-ce que j'ai le goût de faire face à cette situation ?					
9. Est-ce que les effets de cette situation affecteront ma vie ?					
10. À quel point puis-je devenir une personne plus forte suite à cette expérience ?					
11. Est-ce que cette situation aura des effets négatifs sur moi ?					
12. Est-ce que j'ai la capacité de réussir dans cette situation ?					

MESURE D'APPRÉCIATION DU STRESS SAM

Concernant votre rôle d'aidant auprès de votre conjoint(e):

1 2 3 4 5

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Excessivement
13. Est-ce que cette situation a des implications sérieuses sur ma vie ?					
14. Est-ce que j'ai les ressources personnelles pour réussir dans cette situation ?					
15. Y a-t-il de l'aide disponible afin de me permettre de faire face à cette situation ?					
16. Est-ce que cette situation dépasse mes capacités de m'y adapter ?					
17. Y a-t-il suffisamment de ressources disponibles pour m'aider à faire face à cette situation ?					
18. Est-ce hors du pouvoir de qui que ce soit de faire quelque chose par rapport à cette situation ?					
19. Est-ce que les résultats de cette situation me motive à y trouver des solutions ?					
20. À quel point est-ce que cette situation me menace ?					
21. Est-ce que ce problème est sans solution pour qui ce soit ?					
22. Est-ce que je serai capable de surmonter ce problème ?					
23. Y a-t-il quelqu'un qui peut m'aider à prendre en main cette situation ?					

MESURE D'APPRÉCIATION DU STRESS SAM

Concernant votre rôle d'aidant auprès de votre conjoint(e):

1 2 3 4 5

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Excessivement
24. À quel point je perçois cette situation comme étant stressante ?					
25. Est-ce que j'ai les habiletés nécessaires pour réussir dans cette situation ?					
26. Est-ce que cette situation me demande de faire des efforts inhabituels d'adaptation ?					
27. Est-ce que cette situation a des répercussions à long terme sur ma vie ?					
28. Est-ce que cette situation aura un impact négatif sur moi ?					

Appendice F

Échelle du profil de l'humeur

POMS

Voici une liste de mots décrivant les sentiments que les gens ressentent. Lisez attentivement chacun de ces mots et mettez un crochet (✓) dans la case qui décrit le mieux jusqu'à quel point vous avez ressenti cette émotion lors de la **dernière semaine**, incluant aujourd'hui.

1 2 3 4 5

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Extrêmement
1. Amical(e)					
2. Tendu(e)					
3. Fâché(e)					
4. Épuisé(e)					
5. Malheureux(se)					
6. Les idées claires					
7. Plein(e) d'entrain					
8. Confus(e)					
9. Désolé(e) d'avoir fait certaines choses					
10. Incertain(e)					
11. Nonchalant(e)					
12. Irrité(e)					
13. Attentionné(e)					
14. Triste					

POMS

Mettez un crochet (✓) dans la case qui décrit le mieux jusqu'à quel point vous avez ressenti cette émotion lors de la **dernière semaine**, incluant aujourd'hui.

	1	2	3	4	5
	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Extrêmement
15. Actif(ve)					
16. Énervé(e)					
17. Maussade					
18. Les idées noires					
19. Énergique					
20. Sujet(te) à la panique					
21. Désespéré(e)					
22. Détendu(e)					
23. Indigne					
24. Rancunier(ère)					
25. Sympathique					
26. Mal à l'aise					
27. Agité(e)					
28. Incapable de me concentrer					

POMS

Mettez un crochet (✓) dans la case qui décrit le mieux jusqu'à quel point vous avez ressenti cette émotion lors de la **dernière semaine**, incluant aujourd'hui.

1 2 3 4 5

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Extrêmement
29. Fatigué(e)					
30. Serviable					
31. Contrarié(e)					
32. Découragé(e)					
33. Plein(e) de ressentiment					
34. Nerveux(se)					
35. Seul(e), isolé(e)					
36. Misérable					
37. Mêlé(e)					
38. De bonne humeur					
39. Amer(ère)					
40. Exténué(e)					
41. Anxieux(se)					
42. Prêt(e) à me battre					

POMS

Mettez un crochet (✓) dans la case qui décrit le mieux jusqu'à quel point vous avez ressenti cette émotion lors de la **dernière semaine**, incluant aujourd'hui.

1 2 3 4 5

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Extrêmement
43. De bon tempérament					
44. Lugubre, morne					
45. À bout					
46. Paresseux(se)					
47. Rebel(le)					
48. Impuissant(e)					
49. Las(se)					
50. Abasourdi(e)					
51. Vigilant(e)					
52. Dupé(e)					
53. Furieux(se)					
54. Compétent(e)					
55. Confiant(e)					
56. Plein(e) de pep					

POMS

Mettez un crochet (✓) dans la case qui décrit le mieux jusqu'à quel point vous avez ressenti cette émotion lors de la **dernière semaine**, incluant aujourd'hui.

1 2 3 4 5

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Extrêmement
57. De mauvaise humeur					
58. Dévalorisé(e)					
59. Négligeant(e)					
60. Sans souci					
61. Terrifié(e)					
62. Coupable					
63. Vigoureux(se)					
64. Indécis(e)					
65. Brisé(e) de fatigue					

Appendice G

Lettres des comités d'éthique

Le 18 septembre 1998

Madame Line Roy
Centre de recherche Fernand-Seguin

OBJET PROJET DE RECHERCHE 11-98-99

Madame,

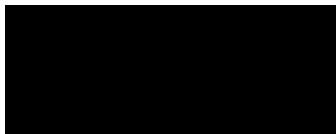
Lors de la réunion du comité d'éthique tenue le 16 septembre, il a été résolu de considérer comme étant conforme au point de vue éthique le projet de recherche suivant:

ROY Line, RICARD Nicole: "Les effets du sens de cohérence, du fonctionnement familial, du fardeau et de la perception du stress sur le bien-être d'aidants d'un conjoint atteint d'un trouble de l'humeur"

Cependant, au niveau de la formule de consentement, au 2e paragraphe où il est noté "*de plus soyez assuré que votre conjoint est libre de répondre ou non aux questions et qu'il peut se retirer de l'étude en aucun temps sans nuire d'aucune sorte au traitement actuel*"; ceci doit être corrigé dans le sens que la personne "*peut se retirer de l'étude en tout temps sans nuire d'aucune sorte au traitement actuel*".

Espérant le tout conforme, je vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LE PRÉSIDENT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE,



Frédéric Grunberg, md
FG/cv

PROJET DE RECHERCHE

TITRE: Les effets du sens de cohérence, de la cohésion et de l'adaptabilité familiales, du fardeau et de la perception du stress sur le bien-être d'aidants dont le conjoint est atteint d'un trouble de l'humeur

LIEU: Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal

CHERCHEUR: Mesdames Line Roy et Nicole Ricard

COORDONNATEUR DU PROJET:

PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIF DE L'ÉTUDE: Le rôle d'aidant, souvent assumé par le conjoint, l'oblige à s'adapter à des exigences complexes qui requièrent l'utilisation de leurs ressources personnelles et familiales. Cette étude vise à vérifier les effets de ces ressources sur la perception du stress et sur le bien-être de ces aidants

TYPE DE RECHERCHE: Étude corrélationnelle effectuée auprès de 80 aidants dont le conjoint est atteint d'un trouble de l'humeur

ÉLIGIBILITÉ DES SUJETS: Être âgé de plus de 18 ans, être conjoint et cohabiter depuis au moins six mois avec une personne atteinte d'un trouble de l'humeur, être capable de lire, écrire et communiquer en français; ne pas être suivi pour un trouble mental sévère et persistant

LES CONSÉQUENCES ÉTHIQUES:

·	Liberté de participer:	oui
·	Confidentialité:	oui
·	Consentement éclairé:	oui
·	Liberté d'en sortir sans contrainte:	oui

FORMULE DE CONSENTEMENT:

requis:	oui
approuvée:	oui

DATE DE RÉCEPTION : 28 septembre 1998

COMITÉ D'ÉTHIQUE: No de code: C.E.98-11-89

DATE DE L'ÉTUDE PAR LE COMITÉ : 19 octobre 1998

MEMBRES DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal

**AVIS:
FAVORABLE**

Me André Morel, président
Dr Pierre Tessier, secrétaire
M. Guy Beauregard, éthicien
Dr Daniel G. Bichet, directeur associé à la recherche clinique
Mme Anne Fillion, département de pharmacie
Dr Jean-Jacques Gauthier, représentant de la DSPH
Dr Alain Jodoin, représentant du CMDP
Mme Danièle Forget, représentante de la DSI
Dr Pierre Rousseau, représentant de l'Université de Montréal
Mme Marie Saint-Amour, représentante de la direction générale
Mme Marie-France Thibaudeau, représentante du C.A.

Pierre Tessier, M.D., M.Sc., secrétaire

Appendice H

Description des critères pour les
troubles de l'humeur selon le DSM-IV

Tableau 1

Description des critères pour les troubles de l'humeur selon le DSM-IV

EPISODE DÉPRESSIF MAJEUR

A. Au moins cinq des symptômes suivants doivent avoir été présents pendant une même période d'une durée de deux semaines et avoir représenté un changement par rapport au fonctionnement antérieur ; au moins un des symptômes est soit 1) une humeur dépressive, soit 2) une perte d'intérêt ou de plaisir.

1. humeur dépressive présente pratiquement toute la journée, presque tous les jours, signalée par le sujet ou observée par les autres.
2. diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités pratiquement toute la journée, presque tous les jours
3. perte ou gain de poids significatif en l'absence de régime, ou diminution ou augmentation de l'appétit presque tous les jours
4. insomnie ou hypersomnie presque tous les jours
5. agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours
6. fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours
7. sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée presque tous les jours
8. diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours
9. pensées de mort récurrentes, idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider

B. Les symptômes ne sont pas expliqués par un deuil

C. Les symptômes induisent une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants

D. Les symptômes ne sont pas imputables aux effets physiologiques directs d'une substance ou d'une affection médicale générale

EPISODE MANIAQUE

A. Une période nettement délimitée durant laquelle l'humeur est élevée de façon anormale et persistante, pendant au moins une semaine.

B. Au cours de cette période de perturbation de l'humeur, au moins 3 des symptômes suivants (4 si l'humeur est seulement irritable) ont persisté avec une intensité suffisante :

1. Augmentation de l'estime de soi ou idées de grandeur
2. Réduction du besoin de sommeil
3. Plus grande communicabilité que d'habitude ou désir de parler constamment
4. Fuite des idées ou sensations subjectives que les pensées défilent
5. Distractibilité
6. augmentation de l'activité orientée vers un but (social, professionnel, scolaire ou sexuel) ou agitation psychomotrice
7. engagement excessif dans des activités agréables mais à potentiel élevé de conséquences dommageables (dépenses excessives, conduites sexuelles inconséquentes ou investissements commerciaux déraisonnables)

C. Les symptômes ne répondent pas aux critères d'un épisode mixte

D. La perturbation de l'humeur est suffisamment sévère pour entraîner une altération marquée du fonctionnement professionnel, des activités sociales ou des relations interpersonnelles, ou pour nécessiter l'hospitalisation afin de prévenir des conséquences dommageables pour le sujet ou pour autrui.

E. Les symptômes ne sont pas dus aux effets physiologiques directs d'une substance

Appendice I

Formulaire d'autorisation de la personne
recevant des soins pour contacter son conjoint

**Formulaire d'autorisation de la personne recevant
des soins pour contacter son conjoint**

Titre du projet de recherche: Les effets du sens de cohérence, de la cohésion et de l'adaptabilité familiales, du fardeau et de la perception du stress sur le bien-être d'aidants d'un conjoint atteint d'un trouble de l'humeur.

Mon nom est Line Roy. Je suis infirmière en psychiatrie et actuellement étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal. J'effectue présentement une recherche sur les forces et les ressources du conjoint ou de la conjointe d'une personne atteinte d'un trouble de l'humeur. Je vous demande l'autorisation de contacter votre conjoint(e) afin de mener cette étude qui vise à augmenter les connaissances des infirmières pour offrir un meilleur soutien aux familles.

Les questionnaires auxquels votre conjoint(e) devra répondre se complètent dans une heure environ. Votre conjoint(e) est libre de répondre ou non aux questions et il(elle) peut se retirer de l'étude en tout temps sans nuire d'aucune sorte à votre traitement actuel. Merci pour l'intérêt que vous portez à cette étude.

Veuillez apposer votre signature dans l'espace prévu à cet effet si vous acceptez que l'on contacte votre conjoint(e)..... afin de participer à cette étude.

_____	_____	_____
Nom du sujet	Signature	Date
_____	_____	_____
Nom du témoin	Signature	Date
_____	_____	_____
Nom de la chercheuse	Signature	Date

Personne à contacter du lundi au vendredi, de 9h à 17h: Line Roy [REDACTED]

Pour des informations supplémentaires, contactez Mme Nicole Ricard, professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (514) 343-6379.

Appendice J

Formulaire d'information et de consentement

Formulaire d'information et de consentement

Titre de l'étude : Les effets du sens de cohérence, de la cohésion et de l'adaptabilité familiales, du fardeau et de la perception du stress sur le bien-être d'aidants d'un conjoint atteint d'un trouble de l'humeur.

Nom de la chercheuse : Line Roy, inf. B.Sc., étudiante à la maîtrise en sciences infirmières. [REDACTED]

Nom de la directrice du projet : Nicole Ricard, inf. Ph. D., professeure à l'Université de Montréal et chercheuse au Centre Fernand.Séguin,
Téléphone : (514) 343-6379.

1. INTRODUCTION

Vous êtes invité(e) à participer à titre volontaire à une recherche portant sur les forces ou ressources utilisées par les personnes aidant leur conjoint atteint d'un trouble de l'humeur. Cette étude requiert la participation de 80 aidants.

2. NATURE ET OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Le rôle d'aidant, qui revient souvent au conjoint, l'incite à utiliser ses ressources personnelles et familiales afin de s'adapter aux exigences requises par ce rôle. Aussi, la présente étude a pour but de vérifier :

- si des ressources personnelles et familiales de l'aidant ont un effet sur sa perception du stress;
- si le stress perçu a des effets sur le bien-être de ces aidants.

3. PARTICIPATION À L'ÉTUDE ET MÉTHODES UTILISÉES

Nous avons obtenu l'accord de votre proche pour entrer en contact avec vous. Votre participation à l'étude consiste à répondre à différentes questions. Il vous faudra environ une heure pour compléter ce questionnaire qui porte sur votre situation actuelle, vos ressources personnelles et familiales, sur la perception du stress et sur votre sentiment de

bien-être. Par la suite, quelques questions portant sur les tâches reliées au rôle d'aidant(e) seront complétées avec l'aide de l'infirmière-chercheure ou l'infirmière-assistante de recherche. Cette rencontre aura lieu à un endroit de votre choix : soit à l'hôpital, à la clinique externe ou à domicile.

4. INCONVÉNIENT

Le principal inconvénient relié à la participation à cette étude est le temps que vous prendrez pour compléter ce questionnaire.

5. BÉNÉFICES

Le fait de rencontrer une infirmière et de discuter de certains aspects reliés aux soins de votre proche peut être un bénéfice de votre participation à cette étude. Aussi, si des informations supplémentaires concernant votre rôle d'aidant vous étaient nécessaires, des références pourraient vous être suggérées. Plus indirectement, les résultats de cette recherche pourraient aider les infirmières à offrir un meilleur soutien aux familles qui vivent avec un proche présentant un problème de santé mentale.

6. CONFIDENTIALITÉ

Tous les renseignements recueillis à votre sujet demeurent strictement confidentiels. Le questionnaire auquel vous répondrez sera identifié par un numéro de code afin de préserver l'anonymat. Aucune publication résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

Cependant, en accord avec les lois applicables à la recherche, les documents relatifs à ce projet pourront être consultés par des représentants du comité d'éthique de l'hôpital et des organismes de santé autorisés. Tous ces organismes adhèrent à une politique de stricte confidentialité.

7. RESPONSABILITÉS

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs et les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

8. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment en faisant connaître votre décision à la chercheuse ou à l'infirmière-assistante de recherche.

Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur les soins qui seront fournis à votre conjoint(e) par la suite.

9. PERSONNE À CONTACTER

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude, ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter du lundi au vendredi, de 9h à 17 h: Line Roy, infirmière, au numéro de téléphone suivant : (514) 338-4300.

Pour des informations supplémentaires concernant ce projet d'étude, vous pouvez contacter Mme Nicole Ricard, professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal au numéro (514) 343-6379 entre 9 h et 17 h.

CONSENTEMENT

La nature de l'étude, le déroulement et les inconvénients que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses qui m'ont satisfait(e).

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans que cela ne nuise aux relations avec les intervenants, ni au traitement suivi par mon conjoint(e) et ce, sans préjudice d'aucune sorte.

Je reconnais avoir reçu une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement.

_____	_____	_____
Nom du sujet	Signature	Date
_____	_____	_____
Nom du témoin	Signature	Date
_____	_____	_____
Nom de la chercheuse ou de l'infirmière-assistante de recherche	Signature	Date

Appendice K

Analyse factorielle

Description des analyses préliminaires: tests de t et analyses de variance

Variable indép.	Variable dépendante	T ou F	dl
Test de T			
Sexe	Perception neg stress	1,75	81,0
	Perception positive stress	0,39	81,0
	POM total	-0,93	81,0
État matrimonial	Perception neg stress	-0,30	81,0
	Perception positive stress	-0,63	81,0
	POM total	2,13	81,0
Diagnostic	Perception neg stress	-0,12	81,0
	Perception positive stress	0,19	64,6
	POM total	0,57	81,0
Participation org. commun.	Perception neg stress	3,61 ****	81,0
	Perception positive stress	-0,48	81,0
	POM total	2,69 ****	16,9
Lieu naissance	Perception neg stress	-0,18	66,0
	Perception positive stress	-2,43 *	66,0
	POM total	0,81	66,0
Nb enfants	Perception neg stress	0,10	74,0
	Perception positive stress	-0,68	74,0
	POM total	0,46	74,0
Pt hospitalisé	Perception neg stress	1,88 *	81,0
	Perception positive stress	0,09	81,0
	POM total	2,20 *	81,0
Scolarité	Perception neg stress	0,35	81,0
	Perception positive stress	1,07	81,0
	POM total	-0,97	81,0
Emploi	Perception neg stress	-0,82	81,0
	Perception positive stress	-1,41	81,0
	POM total	-1,16	81,0
Nb hres/sem	Perception neg stress	0,82	81,0
	Perception positive stress	1,41	81,0
	POM total	1,16	81,0
Autre soutien	Perception neg stress	1,42	81,0
	Perception positive stress	0,72	81,0
	POM total	0,81	81,0
Nb hospitalisations	Perception neg stress	3,22 **	81,0
	Perception positive stress	-0,44	81,0
	POM total	2,12 *	64,8
Analyses de variance			
Niveau scolarité	Perception neg stress	0,99	3,0
	Perception positive stress	1,14	3,0
	POM total	0,45	3,0
Emploi	Perception neg stress	0,61	3,0
	Perception positive stress	0,99	3,0
	POM total	2,24	3,0
Nb hres/SEM	Perception neg stress	1,85	3,0
	Perception positive stress	0,72	3,0
	POM total	2,02	3,0
Revenu familial	Perception neg stress	0,90	5,0
	Perception positive stress	2,04	5,0
	POM total	0,45	5,0
Temps/semaine	Perception neg stress	0,31	3,0
	Perception positive stress	0,70	3,0
	POM total	0,56	3,0
Autre soutien	Perception neg stress	0,89	3,0
	Perception positive stress	0,19	3,0
	POM total	0,51	3,0
Nb hospitalisations	Perception neg stress	4,55 ***	3,0
	Perception positive stress	0,80	3,0
	POM total	1,95	3,0
Nb pers. Foyer	Perception neg stress	2,48	2,0
	Perception positive stress	0,64	2,0
	POM total	2,25	2,0

Appendice L

Résultats descriptifs et bivariés
des variables à l'étude

Tableau 11
Moyennes et écarts-types des résultats obtenus à l'Échelle de Cohésion et
d'Adaptabilité : FACES II (Olson, Portner & Bell, 1982)
(N=83)

Sous-échelles	<i>M</i>	<i>ET</i>	I. C. $\alpha=0,05\%$	Étendue du score	étendue théorique
Cohésion	62,63	9,03	60,67-64,61	32-77	16-80
Adaptabilité	47,89	8,91	45,95-49,84	24-66	16-80
Moyenne	110,53	16,19	107-114,06	62-139	32-160

Tableau 12
Moyennes et écarts-types des résultats obtenus à l'Échelle du Sens de Cohérence
(Antonovsky, 1987)
(N=83)

Sous-échelles	<i>M</i>	<i>ET</i>	I. C. $\alpha=0,05\%$	Étendue du score	étendue théorique
«comprehensibility»	48,77	8,66	46,88- 50,66	29-71	11-77
«manageability»	49,48	6,27	8,11-50,80	33-68	10-70
«meaningfulness»	43,06	6,23	41,70- 44,42	29-56	8-56
Score total	141,31	19,11	137,14- 145,49	100-195	29-203

Tableau 13
Moyennes et écarts-types des résultats obtenus à l'Echelle du Fardeau
(Tessler & Gamache, 1994)
(N=83)

Sous-échelle	M	ET	I. C. $\alpha=0,05\%$	étendue du score	étendue théorique
Fardeau objectif-AVQ	1,19	1,02	0,97-1,41	0-3,62	0-4
Fardeau subjectif-AVQ	0,25	0,37	0,17-0,33	0-1,87	0-3
Fardeau objectif-supervision	0,28	0,36	0,20-0,35	0-1,57	0-4
Fardeau subjectif-supervision	0,28	0,40	0,19-0,37	0-2,42	0-3
Fardeau-impact	0,73	0,90	0,53-0,93	0-3,50	0-4
Fardeau-inquiétudes	1,80	0,79	1,62-1,97	0-3,57	0-4
Fardeau-sentiments	2,19	0,90	1,99-2,38	1-4,25	1-5

Tableau 14
Moyennes et écarts-types des résultats obtenus à l'Échelle de l'Appréciation du Stress
(Peacock & Wong, 1990)
(N=83)

Sous-échelles	M	ET	I.C. $\alpha=0,05\%$	Étendue du Score	Étendue théorique
<u>L'appréciation primaire du stress :</u>					
Menace	8,84	3,39	8,10-9,58	4-18	4-20
Défi	13,00	3,17	12,30-13,69	6-20	4-20
Centralité	11,82	4,32	10,88-12,76	4-20	4-20
<u>L'appréciation secondaire du stress:</u>					
Contrôle par soi-même	14,06	2,80	13,44-14,67	8-20	4-20
Contrôle par les autres	11,70	4,05	10,81-12,58	4-20	4-20
Incontrôlabilité	7,00	3,38	6,21-7,67	4-18	4-20
<u>Stressfulness</u>	10,88	3,60	10,09-11,66	4-19	4-20

Tableau 15
Moyennes et écarts-types des résultats obtenus à l'échelle Profil de l'Humeur
(McNair, Lorr et Droppleman, 1992)
(N=83)

Profil de l'humeur	M	ET	I. C. $\alpha=0,05\%$	étendue du score	étendue théorique
Colère	7,91	6,50	6,49-9,33	0-24	0-48
Dépression	10,77	11,94	8,16-13,38	0-47	0-60
Anxiété	11,96	7,70	10,28-13,65	1-35	0-36
Vigueur	18,40	4,74	17,37-19,44	10-32	0-32
Fatigue	13,59	4,74	12,55-14,63	0-22	0-28
Confusion	6,31	4,75	11,25-13,33	1-22	0-28
Score total	65,91	37,84	98,61-115,14	20-179	29-203

Tableau 16
Résultats des analyses de corrélation simple de Pearson
entre les ressources familiales et personnelles et l'appréciation du stress
(N=83)

	Cohésion	Adaptab.	Comp.	Manag	Meaning
<u>Appréciation du stress</u>					
Menace	-0,28 **	-0,23 *	-0,51 **	-0,39 **	-0,40 **
Défi	n.s	0,22 *	n.s	n.s	n.s
Centralité	-0,23 *	n.s	-0,41 **	-0,27 *	-0,27 *
Contrôle par soi-même	0,45 **	0,41 **	0,40 **	0,42 **	0,33 **
Contrôle par les autres	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Incontrôlabilité	-0,44 **	-0,30 **	0,38 **	n.s	0,26 *
Stressfulness	-0,25 *	-0,26 *	-0,47 **	-0,33 **	-0,40 **

* $p \leq 0.05$; ** $p \leq 0.01$

Tableau 17

Résultats des analyses de corrélation simple de Pearson
entre les contraintes situationnelles (fardeau) et la perception du stress
(N=83)

	o-avq	s-avq	o-sup.	s-sup.	Impact	inqu.	Sent.
<u>Appréciation du stress</u>							
Menace	n.s	0,41 **	n.s	0,29 **	0,30 **	0,41 **	0,56 **
Défi	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	-0,27 *
Centralité	n.s	0,36 **	n.s	0,26 *	0,32 **	0,37 **	0,41 **
Contrôle de soi	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	-0,61 **
Contrôle/ autres	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s	n.s
Incontrôlabilité	n.s	0,25 *	0,26 *	0,24 *	0,26 *	0,25 *	0,58 **
Stressfulness	0,24 *	0,40 **	0,26 *	0,32 **	0,42 **	0,37 **	0,53 **

* $p \leq 0.05$; ** $p \leq 0.01$

Tableau 18

Résultats des analyses de corrélation simple de Pearson
entre les ressources familiales et personnelles et le bien-être
(N=83)

	cohésion	Adaptabilité	comp.	Manag.	meaning.
<u>Profil de l'humeur</u>					
Colère	-0,31 **	-0,27 *	-0,50 **	-0,37 **	-0,43 **
Dépression	-0,33 **	-0,31 **	-0,49 **	-0,37 **	-0,47 **
Anxiété	-0,26 *	-0,30 **	-0,48 **	-0,29 **	-0,39 **
Fatigue	-0,23 *	-0,25 *	-0,53 **	-0,38 **	-0,50 **
Vigueur	0,25 *	0,35 **	0,37 **	0,32 **	0,45 **
Confusion	-0,34 **	-0,40 **	-0,54 **	-0,44 **	-0,49 **

* $p \leq 0.05$; ** $p \leq 0.01$

Tableau 19
 Résultats des analyses de corrélation simple de Pearson
 entre les contraintes situationnelles (fardeau) et le bien-être
 (N=83)

	o-avq	s-avq	o-sup.	s-sup.	Impact	inqu.	Sent.
<u>Profil de l'humeur</u>							
colère	n.s.	0,27 *	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	0,46 **
dépression	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	0,34 **	0,32 **	0,48 **
anxiété	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	0,33 **	0,35 **	0,39 **
fatigue	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	0,29 **	0,24 *	0,32 **
vigueur	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	-0,26 *	n.s.	-0,28 *
confusion	n.s.	n.s.	n.s.	0,23 *	0,22 *	0,34 **	0,48 **

*p≤0.05; **p≤0.001