

2m11.2814.11

Université de Montréal

Analyse du processus de maîtrise de rôle  
d'aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie  
lors d'une intervention infirmière.

par

Nicole Daigle

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.)

Daigle 2000

© Nicole Daigle, 2000



WY  
5  
458  
2000  
N. 018

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Analyse du processus de maîtrise de rôle  
d'aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie  
lors d'une intervention infirmière.

présenté par

Nicole Daigle

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Dr. Francine Ducharme, Ph.D., présidente du jury

Dr. Nicole Ricard, Ph.D., directrice de recherche

Dr. Jacinthe Pépin, Ph.D., membre du jury

Mémoire accepté le : \_\_\_\_\_

## SOMMAIRE

La présente étude descriptive qualitative visait à décrire comment les éléments d'un programme d'intervention infirmière favorisent la maîtrise de rôle d'aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie, la cible de l'adaptation dans le mode fonction selon les rôles de la conception infirmière de Roy (Roy et Andrews, 1991). Selon Roy, elle « indique qu'une personne démontre les comportements instrumentaux et expressifs rejoignant les normes sociales associées aux rôles assignés » (traduction libre de Roy et Andrews, 1991, p. 348). Deux questions de recherche principales orientaient l'analyse de processus de maîtrise de rôle dans le cadre de cette intervention : 1) « Comment les objectifs des différentes composantes du programme de gestion du stress ont-ils contribué à la maîtrise de rôle des aidants naturels? » ; 2) « Suite au programme, quelles sont les perceptions des aidants naturels quant à leur évolution sur le plan de la maîtrise de rôle? ». Le cadre théorique qui a guidé cette étude est formé de l'amalgame du modèle conceptuel infirmier de Roy (Roy et Andrews, 1991), des écrits théoriques de Younger (1991) et de Schumacher (1995), ainsi que de la théorie intermédiaire transactionnelle du stress (Lazarus et Folkman, 1984) dont s'inspire le programme d'intervention infirmière retenu, soit celui de Lévesque et Ricard (1996). Pour la présente étude, nous postulons que ce programme élaboré afin de promouvoir le bien-être psychologique des aidants naturels comportait les caractéristiques nécessaires pour favoriser leur maîtrise de rôle. Un échantillon de convenance a été formé de quatre aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie qui ont participé à l'étude de Lévesque et Ricard (1996), soit un homme et trois femmes dont l'âge variait de 50 à 75 ans. Ce programme d'intervention, formé de trois composantes, soit celles de l'évaluation cognitive des stressors, des stratégies adaptatives et du soutien social, fût appliqué dans le cadre de 9 rencontres individuelles, 1 ou 2 rencontres familiales et de 4 rencontres de groupe. L'analyse des données de la présente étude fût réalisée en s'inspirant de diverses étapes de la méthode de Miles et Huberman (1991) et était basée sur quatre sources d'information disponibles soit : un journal de bord, le verbatim transcrit des rencontres individuelles et familiales enregistrées, les réponses à l'entrevue-questionnaire portant sur les perceptions des aidants naturels quant à leur évolution au plan de divers aspects de la maîtrise de leur rôle d'aidant et administrée un an après l'intervention, ainsi qu'une grille d'analyse. L'analyse du processus de l'intervention a permis de répondre à la

première question de recherche et de constater comment les objectifs des différentes composantes de ce programme, soit l'évaluation cognitive, les stratégies d'adaptation et le soutien social, ont contribué à la maîtrise de rôle de chaque participant. Ainsi, pour la composante portant sur « l'évaluation cognitive », les objectifs visaient surtout l'expression des perceptions des aidants naturels en regard de leur situation ou plus précisément face aux stressors inhérents à leur rôle, tels l'inquiétude et le nombre de demandes exprimées par le proche. Les objectifs concernant les « stratégies adaptatives » et le « soutien social » visaient surtout un apprentissage et un travail individualisé sur les stratégies d'adaptation les plus pertinentes selon la situation tels la résolution de problèmes et la restructuration cognitive. L'aspect le plus difficile à modifier était lié à la recherche de soutien, les participants démontrant de la résistance à cet égard. Les objectifs de l'intervention infirmière ont favorisé la maîtrise de rôle des aidants naturels en permettant l'élimination, l'augmentation, la diminution, le maintien ou la modification des stimuli, tout comme le préconise Roy (Roy et Andrews, 1991). L'analyse des réponses de l'entrevue-questionnaire a permis de répondre à la seconde question de recherche. Ainsi, selon les aidants naturels, c'est surtout au niveau de leur attitude envers leur rôle que le programme a agit. Ceci leur a permis d'acquérir la distance émotionnelle nécessaire au rôle ainsi que d'utiliser des moyens tels l'expression de soi, la recherche du positif, l'établissement des limites, la planification de temps pour soi et la détente. Ce changement d'attitude témoigne d'apprentissages d'un niveau supérieur à une simple connaissance et compréhension de la maladie. Ainsi, la maîtrise de stratégies telles la restructuration cognitive a eu un impact sur la définition du rôle et la distribution des différentes activités qui composent leur quotidien. L'analyse des résultats souligne la pertinence d'utiliser le programme d'intervention infirmière de Lévesque et Ricard (1996) afin de favoriser la maîtrise de rôle d'aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie. La théorie transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984) constitue un complément de choix au modèle conceptuel infirmier de Roy (Roy et Andrews, 1991) pour intervenir auprès de cette population en regard de la maîtrise de rôle d'aidant naturel. Cette étude a permis de développer une grille d'analyse inspirée du modèle de l'adaptation de Roy (Roy et Andrews, 1991), qui identifie les différents stimuli et comportements efficaces ou non efficaces de la maîtrise de rôle pour cette population. Cette grille peut s'avérer utile pour les infirmières choisissant d'intervenir auprès des aidants naturels d'une personnes atteinte de schizophrénie en utilisant le modèle de Roy.

## TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	iii
LISTE DES TABLEAUX.....	ix
REMERCIEMENTS.....	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE PREMIER - PROBLÉMATIQUE.....	2
But de l'Étude et Questions de Recherche.....	6
CHAPITRE II - RECENSION DES ÉCRITS ET CADRE DE RÉFÉRENCE.....	8
CADRE DE RÉFÉRENCE.....	8
Le Modèle de l'Adaptation de Roy et les Écrits en Regard du Concept de Maîtrise de Rôle.....	8
La Théorie Transactionnelle du Stress.....	13
Modèle d'Intervention Infirmière de Gestion du Stress d'Aidants Naturels Inspiré de la Théorie Transactionnelle du Stress.....	15
RECENSION DES ÉCRITS EMPIRIQUES.....	18
Les Caractéristiques et le Processus d'Acquisition de la Maîtrise de Rôle d'Aidant Naturel.....	18
Les Stimuli Possiblement Associés à la Maîtrise de Rôle d'Aidant Naturel.....	23
Les Stimuli Provenant de la Condition de la Personne Atteinte.....	24
Les Stimuli Provenant de l'Environnement.....	26
Les Stimuli Provenant de l'Aidant Naturel.....	29
Les Comportements Efficaces ou Non Efficaces Associés à la Maîtrise de Rôle.....	36
Les Interventions Psycho-Éducatives Auprès des Aidants Naturels d'une Personne Atteinte de Schizophrénie.....	39
CHAPITRE III : MÉTHODE.....	44
Devis.....	44
Définition des Termes.....	45
Méthode d'Échantillonnage et Description de l'Échantillon.....	46
Déroutement de l'Étude.....	47

Outils de Collecte de Données.....	49
Analyse du Processus d'Intervention en Regard de la Maîtrise de Rôle des Aidants Naturels d'une Personne Atteinte de Schizophrénie.....	51
Considérations Éthiques.....	52
CHAPITRE IV : PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS.....	53
Présentation de l'Évolution des Participantes.....	54
Participante 1.....	54
Participante 2.....	55
Participante 3.....	55
Participante 4.....	56
Question de Recherche 1 : Le Processus d'Intervention.....	57
Question 1.1 : Les Objectifs Visant l'Évaluation Cognitive des Stresseurs et leur Contribution à la Maîtrise de Rôle.....	58
Les Points Saillants des Résultats de l'Intervention Portant sur la Composante « Évaluation Cognitive des Stresseurs ».....	58
Situation des Aidantes Naturelles : Demandes du proche et Établissement des Limites.....	58
Situation des Aidantes Naturelles : Sources de Soutien.....	61
Situation des Aidantes Naturelles : Perception de leur Relation avec leur Proche Atteint.....	62
Connaissance et Compréhension de la Maladie : Perceptions des Aidantes Naturelles.....	63
Connaissance et Compréhension de la Maladie : Sentiments des Aidantes Naturelles.....	64
Situations stressantes ciblées par les aidantes naturelles .....	65
Analyse du Processus d'Intervention Portant sur la Composante « Évaluation Cognitive des Stresseurs » .....	70
Question 1.2 : Les Objectifs Visant les Stratégies d'Adaptation et leur Contribution à la Maîtrise de Rôle .....	74

Les Points Saillants des Résultats de l'Intervention Portant sur la	
Composante « Stratégies Adaptatives » .....	74
La Stratégie de la Résolution de Problèmes.....	74
Le Travail sur la Relation avec le Proche.....	76
La Stratégie Adaptative de la Restructuration Cognitive.....	78
Analyse du Processus d'Intervention Portant sur la Composante	
« Stratégies Adaptatives » .....	80
Question 1.3 : Les Objectifs Visant le Soutien Social et leur	
Contribution à la Maîtrise de Rôle .....	82
Les Points Saillants des Résultats de l'Intervention Portant sur	
la Composante « Soutien Social » .....	84
Préparation à la Rencontre Familiale.....	86
La Rencontre Familiale.....	87
Analyse du Processus d'Intervention Portant sur la Composante	
« Soutien Social » .....	88
Question de Recherche 2 : Les Perceptions des Aidantes Naturelles Quant	
à leur Évolution sur le Plan de la Maîtrise de Rôle .....	91
Les Points Saillants des Résultats de l'Entrevue-Questionnaire.....	91
Analyse des Réponses à la Deuxième Question de Recherche.....	100
CHAPITRE V : DISCUSSION.....	102
Intervention Infirmière de Gestion du Stress et Concept de Maîtrise de Rôle.....	102
Facteurs Explicatifs des Variations dans les Résultats.....	109
La Pertinence du Cadre Théorique.....	112
Contributions et Limites de l'Étude.....	116
Implications de l'Étude et Recommandations pour la Théorie, la Recherche et	
la Pratique en Sciences Infirmières.....	117
Pour la Théorie en Sciences Infirmières.....	117
Pour la Recherche en Sciences Infirmières.....	118
Pour la Pratique.....	119
CONCLUSION.....	121
RÉFÉRENCES.....	122

## ANNEXES

A : Tableaux Détaillés sur les Interventions Familiales Auprès des Aidants Naturels d'une Personne Atteinte de Schizophrénie.....	xi
B : Lettre d'Autorisation du Comité de la Recherche .....	xx
C : Lettre d'Autorisation du Comité d'Éthique .....	xxii
D : Formule de Consentement du Patient.....	xxiv
E : Lettre Type de Recrutement d'Aidants Naturels.....	xxvi
F : Formule de Consentement pour les Aidants Naturels .....	xxviii
G : Guide pour le Journal de Bord.....	xxxi
H : Questions de l'Entrevue-Questionnaire .....	xxxviii
I : Grille d'Analyse Préliminaire.....	xli
K : Échantillon d'Exercices du Programme de Lévesque et Ricard (1996).....	xliii
L : Grille d'Analyse Finale Inspirée du Modèle de l'Adaptation de Roy.....	lii

## LISTE DES TABLEAUX

1 : Caractéristiques du Modèle d'Intervention de Lévesque et Ricard (1996).....	16
2 : Synthèse des Résultats des Études d'Interventions Répertoireées.....	41
3 : Interventions Familiales Psycho-Éducatives de Courte Durée (Moins de 3 mois) Auprès des Aidants Naturels d'une Personne Atteinte de Schizophrénie.....	xii
4 : Interventions Familiales Psycho-Éducatives de Longue Durée (9 mois et plus) Auprès des Aidants Naturels d'une Personne Atteinte de Schizophrénie.....	xv
5 : Tableau Comparatif des Stimuli Possibles de la Maîtrise de Rôle d'Aidant Naturel Identifiés dans les Écrits et Ceux Ciblés par l'Intervention Infirmière.....	104
6 : Tableau Comparatif des Comportements Efficaces ou Non Efficaces Possibles de la Maîtrise de Rôle d'Aidant Naturel Identifiés dans les Écrits et Ceux Ciblés par l'Intervention Infirmière.....	105

## REMERCIEMENTS

L'étudiante chercheuse tient à souligner le travail exemplaire et le soutien de sa directrice de mémoire, Mme Nicole Ricard, Ph.D., au cours des quatre années pendant lesquelles cette étude et le mémoire ont été réalisés. De plus, la réalisation de cette étude a été rendue possible grâce à une généreuse bourse de formation en recherche clinique octroyée par le Fonds de Recherche en Santé du Québec (FRSQ) pour les années scolaires 1997-1999. Par ailleurs, l'étudiante chercheuse tient à remercier de façon spéciale Mesdames Diane Benoît et Denise Grégoire, les psychiatres, les infirmières ainsi que toutes les personnes qui de près ou de loin l'ont aidée lors de ses nombreux contacts avec l'hôpital et le centre de recherche où s'est déroulée l'étude. De nombreux proches ont également collaboré de diverses façons à l'élaboration de cet ouvrage : l'étudiante chercheuse aimerait souligner particulièrement la patience d'ange de sa fille ainsi que le soutien abondant, varié et très apprécié de ses parents.

L'étudiante chercheuse remercie chaleureusement les participants à la présente étude pour leur engagement indéfectible tout au long du programme d'intervention, ainsi que toutes leurs familles et leurs proches atteints pour lui avoir ouvert si généreusement leur porte. Nous espérons que cette étude participera à l'avancement de la science et outillera les infirmières afin d'aider efficacement les aidants naturels, mais surtout, nous souhaitons un avenir prometteur pour toutes les personnes qui sont touchées par les problèmes de santé mentale.

## INTRODUCTION

La schizophrénie touche environ 1 % de la population (Lalonde, 1995). Ces personnes sont généralement soutenues par des membres de leur entourage, pour la plupart des femmes qui sont appelées à jouer le rôle d'aidant naturel principal. Celles-ci, sans avoir été préparées à jouer ce rôle important, doivent apprendre à composer avec un proche présentant des comportements et des symptômes difficiles à gérer. Elles sont ainsi exposées à d'importants stressseurs et leur santé peut en souffrir si elles n'arrivent pas à maîtriser ce rôle.

Les infirmières, par leur position stratégique au cœur du système de la santé, peuvent jouer un rôle important de prévention auprès de cette population. Dans la présente étude, deux perspectives théoriques sont combinées afin d'aider les infirmières à intervenir efficacement auprès de cette clientèle. La première perspective est celle du modèle conceptuel infirmier de Roy (Roy et Andrews, 1991) qui propose une conception de la maîtrise de rôle. La seconde perspective, la théorie transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984), est complémentaire au modèle de Roy et constitue la base du programme d'intervention infirmière de Lévesque et Ricard (1996) que nous avons retenu afin de favoriser la maîtrise de rôle de ces aidants naturels.

Ainsi, le but de la présente étude était de décrire comment les éléments d'un programme d'intervention infirmière de gestion du stress favorisent la maîtrise de rôle d'aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie. Ce mémoire débute par une description de la situation de ces aidants et de la perspective de Roy. L'amalgame des différents niveaux théoriques qui composent le cadre de référence de l'étude et une nouvelle conception du phénomène de la maîtrise de rôle sont présentés au second chapitre. Ce chapitre comprend également une recension des écrits sur des concepts liés au concept de maîtrise de rôle d'aidants naturels et une revue synthèse des programmes d'intervention destinés aux aidants. Ensuite, les différents aspects méthode d'étude de cas multiples sont exposés, suivis par la présentation des résultats et leur analyse. Finalement, la discussion permet de démontrer comment le programme d'intervention infirmière de gestion du stress peut cibler des éléments majeurs liés à la maîtrise de rôle des aidants naturels ainsi que les principales implications et recommandations qui découlent de cette recherche.

## CHAPITRE PREMIER

### PROBLÉMATIQUE

La maîtrise de rôle constitue la cible de l'adaptation dans le mode fonction selon les rôles de la conception infirmière de Roy (Roy et Andrews, 1991). Elle peut être observée lorsque la « personne démontre les comportements instrumentaux et expressifs rejoignant les normes sociales associées aux rôles assignés » (traduction libre de Roy et Andrews, 1991, p.348). La maîtrise de rôle est influencée par différents stimuli, comme par exemple, le concept de soi de la personne, sa connaissance des comportements attendus et son état mental. Andrews (1991) affirme que c'est habituellement au niveau des rôles secondaires, comme celui d'aidant naturel, que sont observés divers problèmes puisque ces rôles choisis par la personne sont généralement développés et maîtrisés avec le temps. Andrews (1991) et Nuwayhid (1991) ont identifié quatre catégories de problèmes majeurs associés au mode fonction selon les rôles soit la transition de rôle inefficace, la distance de rôle, les conflits de rôle et l'échec de rôle. Ces divers types de difficultés sont fréquents chez les aidants naturels de personne atteinte de schizophrénie en raison des exigences élevées de ce rôle et de ses nombreuses sources de stress. Également, les difficultés vécues dans le mode fonction selon les rôles ont des conséquences dans les autres modes d'adaptation, soit les modes concept de soi, interdépendance ainsi que physiologique, et peuvent menacer la santé physique et mentale de ces aidants. Il importe donc que les interventions infirmières, tel que préconisé par le modèle conceptuel de Roy, favorisent l'adaptation des aidants naturels dans le mode fonction selon les rôles. Toutefois, à ce jour, aucun programme d'intervention infirmière s'est intéressé à l'atteinte de cet objectif. Le programme d'intervention de Lévesque et Ricard (1996) fût retenu pour la présente étude parce que nous postulions qu'il comportait les caractéristiques nécessaires pour favoriser la maîtrise de rôle d'aidant naturel.

Le portrait de la situation des aidants naturels constitue un argument supplémentaire pour la poursuite de l'objectif de favoriser leur maîtrise de rôle. Ainsi, le comité de la politique de santé mentale (1987) a estimé à 15 000 le nombre de familles qui prennent soin d'une personne souffrant d'un problème de santé mentale sévère et persistant, catégorie dont la schizophrénie fait partie (Schinnar, Rothbard, Kanter, et coll., 1990). Dans la majorité des

cas, la responsabilité du soin incombe à la mère, la conjointe ou la sœur de la personne malade (Gouvernement du Québec, 1994 ; Marsh, 1992 ; Ricard, Fortin et Bonin, 1995 ; Struening, Stueve, Vine, Kreisman, Link et Herman, 1995). En général, les familles n'ont pas été préparées à jouer ce rôle d'aidant auprès d'une personne présentant des troubles ainsi que des comportements difficiles à gérer (Hatfield, 1987) et nécessitant un soutien social adéquat pour parer à leur vulnérabilité au stress (Tessier, Clément et Wagener-Jobidon, 1992). De plus, dans le contexte de la désinstitutionalisation des malades mentaux vécue au cours des trente dernières années (Wasylenki, Goering, et MacNaughton, 1992), cette aide offerte par la famille se poursuit en général durant plusieurs années, et pour certains, elle se prolonge pendant toute leur vie (Comité de la politique de santé mentale, 1987 ; Hatfield, 1990 ; Hatfield et Lefley, 1987). D'une part, la maladie mentale prive partiellement la famille d'un de leur membre. En effet, les personnes atteintes de schizophrénie présentent toutes, à différents degrés, un certain nombre de symptômes qui les rendent incapables d'accomplir pleinement des rôles normalement dévolus aux adultes et d'entretenir des relations interpersonnelles significatives (Wasylenki, Goering, et MacNaughton, 1992 ; Hatfield, 1990). D'autre part, l'omniprésence des menaces liées à la maladie mentale a éventuellement un impact émotionnel sur les membres de la famille et peut porter atteinte à leur estime de soi, à leur sécurité, à leur intégrité et à leur espoir (Hatfield, 1990). La nature de cette aide et sa durée, associées à un manque de préparation et de soutien adéquats constituent une exposition indue au stress pour ces aidants naturels.

Les aidants naturels présentent de nombreuses réactions aux stressseurs qui se manifestent surtout par de la détresse psychologique, dont la dépression, l'anxiété, le stress, ainsi que de l'épuisement, et ce, plus fréquemment que la population en général, (Cousineau, 1989 ; Gibbons, Horn, Powell et Gibbons, 1984 ; Ricard et Fortin, 1993 ; Ricard, Fortin et Bonin, 1995). Ces réactions aux stressseurs comprennent également la confusion, la peur, l'hostilité, l'anxiété, le chagrin, le ressentiment, et le désappointement ( Hoenig et Hamilton, 1969 ; Lewis et Zeichner, 1960). Au Québec, Cousineau (1989) rapporte que 75% des aidantes de son étude se sentent stressées, que 55% d'entre elles démontrent un niveau élevé de détresse psychologique, que 31% consomment des tranquillisants, sédatifs ou somnifères, et que 78% prennent des médicaments (toutes classes confondues) comparativement à 53%

des personnes de la même catégorie d'âge dans la population (Rapport de l'enquête santé Québec, 1987).

Il est reconnu que la particularité de la situation, sa durée et sa fréquence, le fait qu'elle soit envahissante, et son ambiguïté taxent la capacité d'adaptation des individus (Wrubel, Benner et Lazarus, 1981). Hatfield (1990) a démontré comment toutes ces caractéristiques s'appliquent dans la situation des aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie. Par ailleurs, Noh et Turner (1987), qui s'inspirent du paradigme du stress et du coping, constatent que chez les aidants qui vivent des contraintes, ceux qui ont une perception de maîtrise sur leur situation, sont moins sujets à la détresse psychologique. De plus, l'aidant naturel qui maîtrise son rôle, réussit non seulement à prodiguer des soins à son proche, mais il utilise des stratégies adaptatives adéquates et prend également soin de lui-même grâce, entre autres, à la gestion de son stress, l'acceptation, la distanciation et l'établissement de limites (Rose, 1996 ; Spaniol, 1987). D'ailleurs, Hatfield (1990) soutient que le sentiment de compétence des aidants peut être durement touché lorsque l'aidant fait nombre d'interventions infructueuses dictées par son altruisme et par un certain manque de savoir-faire et de savoir-être. Ainsi, selon Hatfield (1987) les interventions des professionnels doivent viser à inciter les aidants naturels à se représenter la maladie mentale comme un défi plutôt que comme une menace afin qu'ils puissent mieux mobiliser leurs ressources.

Tous ces éléments soutiennent la pertinence de mieux comprendre comment des interventions infirmières peuvent contribuer à la maîtrise du rôle d'aidant. Jusqu'à présent, les interventions qui sont offertes aux aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie ont négligé cette dimension. Les infirmières occupent une position privilégiée pour intervenir et soutenir les aidants naturels (Rawlins, 1991 ; Reinhard, 1994 ; Woods, Yates et Primomo, 1989). La pratique infirmière auprès des aidants naturels nécessite l'utilisation d'un cadre d'intervention infirmier. Toutefois, on ne peut que constater la rareté des données empiriques concernant la maîtrise de rôle des aidants naturels et l'absence de programmes d'intervention qui la visent.

Selon le modèle de l'adaptation de Roy (Roy et Andrews, 1991), les interventions infirmières eu égard au mode fonction selon les rôles consistent en la manipulation des stimuli qui l'affectent. Les interventions infirmières visant la maîtrise de rôle doivent améliorer l'assurance de la personne en augmentant, entre autres, son niveau de connaissances reliées au rôle, agissant ainsi au niveau de son concept de soi (Andrews, 1991). Toutefois, outre ces grandes lignes directrices, un cadre conceptuel, comme celui de Roy, donne peu d'indications quant aux stimuli influençant spécifiquement la maîtrise du rôle d'aidant naturel, et identifie encore moins les stratégies d'interventions infirmières efficaces auprès de cette population.

Depuis plus de trente ans, des chercheurs se sont penchés sur l'expérience des membres des familles de personnes atteintes de problèmes de santé mentale en considérant qu'elles réagissent aux stimuli ou stressors issus de cette situation. De ce courant de recherche sont nées les approches psycho-éducatives de longue durée, dont les objectifs étaient de réduire le risque de rechute de la personne atteinte et les approches psycho-éducatives brèves dont l'objectif principal était de donner de l'information. Toutefois, il semble que les approches conventionnelles de type psycho-éducatif et de soutien, ne suffisent pas à rencontrer l'ensemble des besoins des aidants lorsqu'elles sont utilisées isolément (Marsh, 1992). Ces quelques données mettent en évidence le besoin d'une nouvelle approche flexible présentant une compréhension élargie du phénomène de l'exercice du rôle d'aidant naturel, englobant et intégrant l'ensemble des connaissances liés à la maîtrise de rôle.

Au cours des 20 dernières années, le développement du paradigme du stress et du coping a sensibilisé les chercheurs à identifier les mécanismes susceptibles d'aider les personnes à composer avec les situations stressantes. Les pistes d'intervention sont devenues plus claires. Celles-ci peuvent servir à l'étude de la maîtrise de rôle d'aidant naturel d'une personne atteinte de schizophrénie, caractérisé par de nombreuses sources de stress.

La théorie transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984) constitue ainsi un complément de choix au modèle de Roy pour intervenir auprès de cette population en regard de la maîtrise de rôle. En effet, cette théorie propose une compréhension du processus dynamique de l'adaptation qui tient compte de la spécificité de la situation, celle qui nous

concerne étant caractérisée par sa variabilité et son imprévisibilité. Le concept central, le coping, est «... l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux qu'une personne exerce afin de maîtriser la situation ou réduire les demandes associées à cette situation, qu'il s'agisse d'un événement de vie particulier ou d'un stress chronique de la vie quotidienne » (Ducharme, 1996, p.128). Folkman, Chesney, McKusick, Ironson, Johnson et Coates (1991) ont opérationnalisé ce modèle lors d'une étude d'intervention auprès de personnes infectées par le virus du VIH. Ce modèle d'intervention qui s'applique particulièrement bien auprès des aidants naturels comporte trois étapes : l'appréciation cognitive des stresseurs ; les stratégies pour faire face au stress centrées sur le problème ou sur l'émotion ; et la ré-appréciation cognitive du stress. La présente étude s'inscrit dans une étude plus large, celle de Lévesque et Ricard (1996), qui avait pour objet d'adapter ce type d'intervention pour les aidants naturels d'une personne atteinte de démence ou de schizophrénie afin de favoriser leur bien-être psychologique. S'inspirant de la théorie transactionnelle du stress (Folkman et coll., 1991 ; Lazarus et Folkman, 1984), ce modèle va bien au-delà de l'apprentissage de techniques de gestion du stress ; il permet à l'aidant de réaliser un apprentissage à partir de sa situation, de ses ressources et vise à lui redonner le contrôle de sa situation. Ces objectifs vont dans le sens du processus de maîtrise de rôle, surtout pour ce rôle comportant de multiples stresseurs. Compte tenu qu'il n'y avait pas d'intervention infirmière s'intéressant au phénomène de la maîtrise de rôle d'aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie, il apparaissait pertinent à cette étape-ci du développement de la recherche de procéder à une analyse de processus de l'intervention infirmière de Lévesque et Ricard (1996) afin de mieux cibler les facteurs qui sont liés à la maîtrise de rôle des aidants naturels (Lam, 1991) et de recommander des pistes d'intervention aux infirmières œuvrant en milieu institutionnel et communautaire.

#### But de l'Étude et Questions de Recherche

Le but poursuivi dans cette étude était de décrire comment les éléments d'un programme d'intervention infirmière de gestion du stress lié au rôle favorisent la maîtrise de rôle d'aidant naturel d'une personne atteinte de schizophrénie.

Les questions de recherche suivantes guidaient l'analyse du processus de maîtrise de rôle dans le cadre de cette intervention :

1. Comment les objectifs des trois composantes du programme de gestion du stress ont-ils contribué à la maîtrise de rôle d'aidants naturels ?
  - 1.1. Comment les interventions infirmières visant l'évaluation cognitive des stressors contribuent-elles à la maîtrise de rôle ?
  - 1.2. Comment les interventions infirmières visant l'utilisation des stratégies adaptatives contribuent-elles à la maîtrise de rôle ?
  - 1.3. Comment les interventions infirmières visant le soutien social contribuent-elles à la maîtrise de rôle ?
2. Suite au programme, quelles sont les perceptions d'aidants naturels quant à leur évolution sur le plan de la maîtrise de rôle ?

## CHAPITRE II

### CADRE DE RÉFÉRENCE ET RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre comporte deux grandes parties. La première présente le cadre de référence de l'étude, soit le modèle conceptuel de Roy et les écrits théoriques en regard du concept de maîtrise de rôle. La présentation de la théorie transactionnelle du stress et du modèle d'intervention infirmière de gestion du stress d'aidant naturel complète cette section. La deuxième partie présente une synthèse des écrits empiriques sur les dimensions du rôle d'aidant naturel et sur les études concernant les interventions s'adressant aux aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie.

### CADRE DE RÉFÉRENCE

#### Le Modèle de l'Adaptation de Roy et les Écrits en Regard des Concepts d'Acquisition et de Maîtrise de Rôle

La conception infirmière de Roy (Roy et Andrews, 1991) qui définit la personne comme un système d'adaptation holistique oriente le choix du phénomène d'intérêt à l'étude, soit la maîtrise de rôle. Ce modèle est constitué de quatre grands éléments décrivant le fonctionnement circulaire du processus d'adaptation, soit les stimuli, les mécanismes d'adaptation, les réponses, et les mécanismes de rétroaction. Au début du processus, la personne évalue activement les différents stimuli/ intrants qu'elle reçoit : les stimuli focaux, ceux qui la confrontent de façon immédiate ; les stimuli contextuels, ceux qui contribuent à l'effet des stimuli focaux ; et les stimuli résiduels, ceux dont les effets sur la situation sont indéterminés. Deux types de mécanismes d'adaptation ou processus de contrôle peuvent alors servir la personne : les mécanismes régulateurs qui sont des processus automatiques inconscients ; et les mécanismes cognitifs qui répondent par le biais de quatre canaux émotive-cognitifs, soit perceptuel/ analyse d'information, apprentissage, jugement et émotion. Les réponses/ extrants de la personne peuvent alors

être efficaces ou non efficaces selon qu'elles rencontrent ou non, les buts de l'adaptation, soit la survie, le développement, la reproduction et la maîtrise. Ces réponses peuvent agir comme de nouveaux stimuli par les mécanismes de rétroaction et être observées dans quatre modes reliés : le mode physiologique ; le mode concept de soi, le mode interdépendance ; et le mode fonction selon les rôles. C'est ce dernier mode qui nous intéresse plus particulièrement dans le cadre de la présente étude.

Le mode fonction selon les rôles est constitué des rôles qu'occupe la personne au sein de la société. La maîtrise de rôle constitue la cible de l'adaptation dans le mode fonction selon les rôles de la conception infirmière de Roy (Roy et Andrews, 1991). Selon Roy, elle « indique qu'une personne démontre les comportements instrumentaux et expressifs rejoignant les normes sociales associées aux rôles assignés » (traduction libre de Roy et Andrews, 1991, p. 348). Le modèle de Roy propose trois types de rôles : les rôles primaires, qui sont déterminés par l'âge, le sexe et le stade de développement de la personne ; les rôles secondaires, ceux assumés par la personne ; les rôles tertiaires qui représentent les façons selon lesquelles les individus rencontrent leurs obligations associées à un rôle. L'évaluation de la performance dans les rôles se fait à partir de deux composantes, les comportements instrumentaux et expressifs, et de quatre conditions nécessaires à leur réalisation, soit en fonction du bénéficiaire du rôle, des bénéfices, du contexte et de la collaboration. Par ailleurs, sept stimuli influençant fréquemment les comportements dans ce mode ont été recensés par Andrews (1991). Ce sont les normes sociales, l'apparence et l'âge, le concept de soi de la personne, les modèles de rôle, la connaissance des comportements attendus, l'état mental et physique, ainsi que la performance dans les autres rôles. Dans le cadre de la présente étude, puisque le rôle d'aidant naturel est habituellement une extension du rôle de parent ou de membre de la famille qui prend de l'importance avec le temps pour la personne qui l'exerce, il a été considéré théoriquement comme un rôle secondaire distinct en regard duquel les stimuli restent à préciser. Andrews (1991) affirme que c'est habituellement au niveau des rôles secondaires que sont observés divers problèmes puisque ces rôles « choisis » par la personne sont généralement développés et maîtrisés avec le temps.

Divers problèmes peuvent survenir dans l'accomplissement des rôles. Ainsi, selon Andrews (1991) et Nuwayhid (1991), les problèmes majeurs associés au mode fonction selon les rôles sont : la transition de rôle inefficace ; la distance de rôle ; les conflits de rôle ; et l'échec de rôle. Dans le premier, l'individu démontre des comportements expressifs efficaces mais, à cause de lacunes au niveau des conditions requises à leur réalisation, présente des comportements instrumentaux inefficaces. La distance de rôle suppose que la personne est capable d'adopter les comportements expressifs et instrumentaux efficaces liés au rôle mais, par égard pour son concept de soi, ne fait que le minimum requis par le rôle qu'il considère comme indésirable. Quant aux conflits de rôle, ils se divisent en deux types : le conflit intra-rôle, soit lorsque l'individu fait face à deux échelles de valeurs différentes pour évaluer sa performance, i.e. la sienne et celle d'une personne importante à ses yeux ; et le conflit inter-rôles, soit lorsque l'individu est confronté à des conflits de tâches liées à différents rôles. Enfin, l'échec de rôle se distingue par l'absence de comportements expressifs adaptés chez l'individu, celui-ci ne remplissant les obligations liées au rôle que pour plaire au bénéficiaire du rôle. Tous ces problèmes nuisent à l'acquisition de la maîtrise de rôle.

Lorsqu'elle est confrontée à des stimuli inhabituels, comme le sont les aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie, ou lorsque ses mécanismes d'adaptation sont affaiblis, produisant ainsi des réponses d'adaptation inefficaces, la personne nécessite des soins (Roy et Andrews, 1991). Afin de promouvoir l'adaptation de la personne, les interventions infirmières visent la modification des différents stimuli, en tentant de les éliminer, de les augmenter, de les diminuer, de les maintenir ou de les changer, selon le cas. Il importe, tout au long du processus infirmier, de tenir compte du fait que chacun des modes d'adaptation est étroitement relié aux autres. La connaissance des problématiques majeures qui peuvent être observées dans le mode fonction selon les rôles incite l'infirmière à intervenir simultanément vis-à-vis de ce mode et des autres modes à caractère psychosocial, soit les modes concept de soi et interdépendance, lorsqu'elle vise à inciter les aidants naturels à s'approprier leur rôle, donc à en acquérir une certaine maîtrise.

Mis à part la contribution de Roy, on retrouve peu d'écrits théoriques en sciences infirmières sur la maîtrise de rôle. Les écrits théoriques de Younger (1991) et de Schumacher (1995) apportent un nouvel éclairage sur les concepts de la « maîtrise » et de « l'acquisition de rôle » sans toutefois les explorer dans le contexte d'un modèle conceptuel infirmier.

D'une part, Younger (1991) a élaboré une théorie sur la maîtrise (mastery) expliquant pourquoi certains individus sortent grandis d'expériences particulièrement stressantes. Selon cette approche théorique qui n'est pas exclusivement centrée sur le phénomène du rôle d'aidant naturel, la maîtrise est un processus distinct du « coping » en ce qu'elle est « le fruit de l'ensemble des efforts dépensés pour faire face à une situation » (traduction libre, p. 82). Elle est autant ressentie qu'exprimée par la personne. La maîtrise ne peut exister sans l'adaptation efficace ainsi que la capacité de prendre soin de soi-même. Quatre éléments constituent la base de cette théorie : la certitude, ou la maîtrise de la signification des choses ; le changement, ou la maîtrise du destin ; l'acceptation, ou la maîtrise de soi ; et l'apprentissage, qui est la maîtrise d'une transition de la vie. Tout comme pour l'adaptation dans la théorie transactionnelle du stress (Lazarus et Folkman, 1984), l'apprentissage repose sur la capacité des individus de modifier les choses lorsqu'ils sont confrontés à une menace potentielle ou d'accepter les événements qu'ils ne peuvent changer. L'auteure dénombre plusieurs caractéristiques observables de la maîtrise chez les individus dont, entre autres, l'acquisition de contrôle sur sa vie et sur une situation, l'apprentissage de stratégies d'adaptation appropriées qui pourront être utilisées dans des situations semblables, le regain d'une estime de soi positive, le remplacement des sources de satisfaction perdues, le renforcement des liens familiaux et sociaux, l'implication dans des activités de travail et de loisirs, une conscience et une compréhension accrue des événements et des gens, et la manifestation d'une attitude proactive. Quoique cette théorie soit très inspirante, l'auteure, qui a développé un instrument pour mesurer la maîtrise telle qu'elle la conçoit (Younger, 1993), n'indique pas de pistes d'intervention pour favoriser la maîtrise de rôle en situation de stress comme celle qui nous intéresse dans cette étude.

D'autre part, Schumacher (1995) considère que l'acquisition de rôle de soignant est une transition de rôle dont le processus est activé et modulé par l'atteinte du proche, créant ainsi une conception unique et individuelle de ce rôle. L'interaction avec la personne atteinte est un élément déterminant dans l'élaboration et la maîtrise du rôle chez les aidants naturels (Lubkin, 1990 ; Schumacher, 1995). Schumacher (1995) identifie trois types d'indicateurs de santé qui peuvent être observés lors du processus d'acquisition de rôle : 1) des indicateurs subjectifs dont la présence de fardeau et le niveau de satisfaction par rapport au rôle ; 2) des indicateurs comportementaux, soit la performance de rôle et la maîtrise de rôle (étant ici synonyme de compétence de rôle) ; 3) des indicateurs interpersonnels, dont font partie la qualité des relations familiales et la mutualité. L'auteure spécifie que ces indicateurs font partie du processus, et qu'en aucun cas ils ne constituent des résultats. L'auteure propose également un modèle pour comprendre l'acquisition de ce rôle sous l'angle de l'interactionnisme symbolique, modèle où l'aidant naturel crée son rôle en intégrant sa personnalité, en évaluant objectivement et subjectivement la situation il est confronté ainsi qu'en se représentant en tant que partenaire de soins. Ces caractéristiques du processus rejoignent des éléments de la théorie transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984) qui mettent l'emphase sur l'évaluation cognitive des facteurs environnementaux et personnels comme déterminants du niveau de stress vécu par la personne et comme facteurs intervenant dans le processus d'adaptation au stress (Cohen, Pushkar Gold, Shulman et Zucchero, 1994).

Suite à ces considérations, nous définissons la maîtrise de rôle d'aidant naturel comme un processus au cours duquel la personne acquiert, maintient ou consolide les habiletés ou autres comportements efficaces regroupés selon des dimensions cognitives, instrumentales, expressives et interactionnelles dans l'exercice de son rôle de soutien auprès du proche atteint de schizophrénie. Tel que mentionné précédemment, selon Roy, l'évaluation de la performance dans les rôles se fait à partir de deux composantes, les comportements instrumentaux et expressifs, et de quatre conditions nécessaires à leur réalisation. Dans la foulée des écrits théoriques de Younger et de Schumacher, deux composantes ou dimensions supplémentaires sont pressenties comme importantes dans

l'évaluation de la performance du rôle d'aidant naturel, soit les comportements cognitifs et interactionnels. La maîtrise de ce rôle spécifique implique une capacité accrue de faire face efficacement aux exigences et sources de stress liées à ce rôle. L'utilisation des connaissances découlant de la théorie du stress et du coping est ainsi pertinente car elle informe davantage sur les mécanismes impliqués dans le développement de cette capacité. Une intervention s'inspirant de la théorie transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984) comporte des éléments pouvant contribuer à la maîtrise de ce rôle.

### La Théorie Transactionnelle du Stress

La théorie transactionnelle du stress développée par Lazarus et Folkman (1984) et opérationnalisée sous la forme d'un programme d'intervention par Folkman et coll. (1991) est l'approche théorique retenue pour l'intervention infirmière de gestion du stress analysée dans le cadre de la présente étude. Ce choix repose sur le fait que le rôle d'aidant naturel comporte de nombreux stressors auxquels il doit faire face et que le processus de maîtrise de rôle d'aidant naturel de personne atteinte de schizophrénie s'apparente au processus d'adaptation au stress. De plus, cette théorie constitue un excellent complément au modèle conceptuel de l'adaptation de Roy puisque tout en ayant une compréhension similaire de la personne, il peut l'enrichir car non seulement il fût traduit en intervention par Folkman et coll. (1991), mais de plus, comme théorie intermédiaire, il offre des indications plus précises quant aux façons d'intervenir sur les mécanismes d'adaptation. En effet, comme on peut s'y attendre d'un modèle conceptuel, le modèle de Roy cible l'objet et les objectifs de l'intervention infirmière mais n'indique pas le comment de cette intervention.

Selon la théorie transactionnelle du stress, lorsqu'un événement survient, le stressor potentiel, la personne en fait l'appréciation cognitive, i.e. qu'elle juge la nature des demandes de l'environnement et des ressources à sa disposition pour rencontrer ces demandes. Ainsi, un événement est stressant s'il constitue une menace à, ou excède les ressources personnelles disponibles, incluant la santé et l'énergie, les croyances, les

habiletés de résolution de problèmes, les habiletés sociales, le soutien, ainsi que les ressources matérielles. Face à un événement stressant, deux types de stratégies d'adaptation s'offrent à la personne pour retrouver l'équilibre et le bien-être : les stratégies d'adaptation centrées sur le problème ; et les stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion. Suite à l'utilisation de stratégies d'adaptation ajustées à la nature du stresser, la personne réévalue de nouveau l'ensemble de la situation et le processus recommence selon l'efficacité des stratégies utilisées. Lorsque ce processus est efficace, la personne vit un bien-être psychologique.

L'utilisation d'un type particulier de stratégies adaptatives par la personne est déterminée par l'évaluation cognitive de deux facteurs, soit le stresser en cause et les ressources personnelles. L'adaptation repose sur la capacité des individus d'utiliser la stratégie adaptative appropriée selon la nature du stresser et la disponibilité de leurs ressources. Par exemple, face à un stresser que la personne ne peut modifier, il serait plus approprié que la personne utilise des stratégies d'adaptation telles la restructuration des pensées, la distanciation ou l'humour, afin de diminuer l'impact du stresser. Si la personne fait face à un stresser qu'elle peut modifier, elle peut utiliser des stratégies adaptatives telles la résolution de problème ou la recherche de soutien pour changer la situation. La personne peut aussi utiliser simultanément les deux types de stratégies. Par exemple, un aidant naturel confronté à une rechute de son proche pourrait utiliser la résolution de problèmes pour parer aux problèmes découlant d'une symptomatologie florissante et, parallèlement, il pourrait recourir à la restructuration des pensées pour préserver son estime de soi. Pour la présente étude, l'intérêt de ce modèle réside principalement dans le fait que l'intervention cible les particularités de la situation de chacun des aidants naturels et une utilisation ajustée de stratégies de coping à cette situation, facteur fondamental dans le processus de maîtrise de rôle d'aidant naturel.

### Modèle d'Intervention Infirmière de Gestion du Stress d'Aidants Naturels Inspiré de la Théorie Transactionnelle du Stress

Au cours d'une étude pilote d'intervention auprès d'aidants naturels dont le proche était atteint soit de la maladie d'Alzheimer ou de schizophrénie, Lévesque et Ricard (1996) ont développé et implanté un modèle d'intervention de gestion du stress d'aidants naturels. Cette intervention inspirée d'une approche participative qui visait leur bien-être psychologique, est basée sur la théorie transactionnelle du stress et du modèle d'intervention qui en découle (Folkman et coll., 1991 ; Lazarus et Folkman, 1984). Suite à une revue exhaustive des écrits au sujet des interventions destinées à ces groupes d'aidants naturels, les auteures ont ciblé quatre facteurs liés au bien-être des aidants : les stresseurs, l'évaluation cognitive de ces stresseurs, les ressources internes et externes. Ces éléments qui sont des cibles de l'intervention correspondent à certains éléments du modèle conceptuel de Roy. Ainsi, les stresseurs correspondent aux stimuli; l'évaluation cognitive correspond globalement aux mécanismes cognitifs; les ressources internes dans la perspective du rôle d'aidant naturel sont l'apparence et l'âge, le concept de soi de la personne, la connaissance des comportements attendus pour l'exercice de ce rôle, l'état mental et physique, et la performance dans les autres rôles; les ressources externes se situent au niveau des normes sociales et du mode interdépendance, plus précisément dans la qualité des relations que l'aidant naturel entretient avec son réseau de soutien, avec les professionnels de la santé et avec son proche atteint (Lévesque, Ricard, Ducharme, Duquette et Bonin, 1998).

Quoique la plupart des interventions offertes aux aidants naturels soient des interventions de groupe et aient un impact sur le soutien social, l'intervention individuelle semble plus efficace pour mieux aider les aidants naturels, initier un changement et pour diminuer la détresse psychologique (Lévesque et Ricard, 1996). Par ailleurs, le modèle d'intervention de Lévesque et Ricard (1996), tient compte des réalités des aidants naturels principaux d'une personne atteinte de schizophrénie en adoptant un cadre d'intervention souple qui peut être adapté à chaque situation particulière. Ce

Tableau 1

## Caractéristiques du Modèle d'Intervention de Lévesque et Ricard (1996)

	OBJECTIFS PRINCIPAUX	MODALITÉS	APPROCHE
Étape 1 : <i>Composante d'évaluation cognitive des stressseurs</i>	Favoriser une identification et une évaluation juste des stressseurs liés à la prise en charge.  Améliorer/renforcer la compréhension de la condition de la personne atteinte.	3 rencontres individuelles	Participative, c'est-à-dire centrée sur la réalité et les perceptions de l'aidant ainsi que ses besoins, ses connaissances et ses habiletés acquises
Étape 2 : <i>Composante des stratégies adaptatives</i>	Améliorer/ renforcer les habiletés de gestion des stressseurs, c'est-à-dire les stratégies adaptatives.	4 rencontres individuelles	Participative avec utilisation de stratégies actives de modeling, de jeux de rôles et d'exercices.
Étape 3 : <i>Composante sur le soutien (stratégie adaptative)</i>	Obtenir le soutien selon les besoins et les attentes de l'aidant. Renforcer/élargir le réseau de soutien.  Assurer un échange de soutien familial approprié à la situation. Consolider les forces de la famille liées au soutien. Diminuer les sources de mésententes liées au soutien.  Bénéficier des propriétés thérapeutiques de rencontres de groupe. Consolider les connaissances et habiletés acquises lors des rencontres individuelles et familiales et en développer de nouvelles.	3 rencontres individuelles     1 ou 2 rencontres familiales.   4 rencontres de groupe (petit) avec l'intervenante pour ensuite laisser le groupe à lui-même.	Participative, favorisant l'examen des moyens systématiques servant à choisir et à mobiliser l'assistance de son réseau social. Stratégies utilisées : modeling, jeux de rôle et exercices pratiques.  Approche systémique.  Participative, favorisant, entre autre, le développement de soutien entre les membres.

programme d'intervention constitue le point de départ de la présente recherche qui a pour objet d'en évaluer le processus de maîtrise de rôle.

Le tableau 1 de la page précédente présente les composantes, objectifs, modalités et approches du modèle d'intervention de Lévesque et Ricard (1996). Afin de maximiser l'impact de l'intervention qui vise à modifier des facteurs liés au bien-être psychologique des aidants naturels, les auteures ont élaboré un programme d'intervention en trois composantes où trois modalités d'intervention, soit des rencontres individuelles, familiales et de groupe sont utilisées pour rencontrer les objectifs spécifiques. Les 3 premières rencontres individuelles portant sur la composante de l'évaluation cognitive des stresseurs, avaient pour objectifs principaux de favoriser une identification et une évaluation juste des stresseurs liés à la prise en charge ainsi que d'améliorer / renforcer la compréhension de la condition de la personne atteinte. Quatre rencontres individuelles étaient réservées à la composante des stratégies adaptatives dont l'objectif principal était d'améliorer / renforcer les habiletés de gestion des stresseurs. La dernière composante portait sur la stratégie adaptative du soutien où les trois modalités d'intervention étaient utilisées en fonction des divers objectifs fixés. Trois rencontres individuelles servaient à rencontrer les objectifs principaux d'obtenir le soutien selon les besoins et les attentes de l'aidant ainsi que de renforcer / élargir le réseau de soutien. Une ou deux rencontres familiales étaient prévues pour assurer un échange de soutien familial approprié à la situation, consolider les forces de la famille liées au soutien, ainsi que pour diminuer les sources de mésententes liées au soutien. Quatre rencontres de groupe complétaient le programme afin de permettre aux aidants naturels de bénéficier des propriétés thérapeutiques de ce type de rencontres, ainsi que de consolider les connaissances et habiletés acquises lors des rencontres individuelles et familiales et en développer de nouvelles.

## RECENSION DES ÉCRITS EMPIRIQUES

Les écrits permettent de dégager plusieurs constats en vue d'une compréhension accrue du phénomène à l'étude, soit la maîtrise de rôle des aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie. Même s'ils sont confrontés à différentes maladies mentales chroniques, la manière de prendre soin des aidants naturels présente des similitudes (Chesla, 1991). Cette recension des écrits tient donc compte des études pertinentes qui ont été réalisées à partir d'échantillons comprenant des aidants naturels d'une personne atteinte de maladies chroniques graves et présentant des incapacités du même ordre que celles des personnes atteintes de schizophrénie, notamment, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le phénomène de la maîtrise de rôle des aidants naturels n'ayant pas été exploré jusqu'à présent, sa compréhension doit nécessairement être développée par le biais des connaissances acquises lors de l'étude de concepts apparentés tels le fardeau, le soutien et les stratégies d'adaptation. La recension qui suit traite des caractéristiques et du processus d'acquisition du rôle d'aidant naturel, des stimuli possiblement associés à la maîtrise de rôle d'aidant naturel, des comportements efficaces ou non efficaces associés à la maîtrise de rôle et des interventions disponibles jusqu'à présent auprès des aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie.

### Les Caractéristiques et le Processus d'Acquisition du Rôle d'Aidant Naturel

De l'avis de plusieurs, l'étude de Clausen et Yarrow (1955), réalisée auprès de 33 épouses de personnes à leur première admission en psychiatrie, est la première à avoir identifié des problèmes vécus par les familles de personnes souffrant d'une maladie mentale, dont le stigma et l'isolement social (Crotty et Kulys, 1986 ; Fadden, Bebbington, et Kuipers, 1987 ; Rose, 1996). Ce n'est que plusieurs années plus tard que les chercheurs se sont intéressés à décrire le rôle d'aidant naturel, description utile à la compréhension du phénomène de la maîtrise de rôle.

Clark et Rakowski (1983) ont réalisé une méta analyse afin d'élucider la nature et les demandes reliées au rôle d'aidant naturel. La réduction du temps pour soi, le sentiment de culpabilité, la gestion des relations familiales et la communication avec les professionnels de la santé sont des conséquences de leur rôle avec lesquelles les aidants éprouvent de la difficulté. À partir des écrits consultés en gérontologie, ils ont identifié 45 tâches qu'ils ont regroupées en quatre catégories : le soin direct au proche atteint ; les tâches personnelles en lien avec l'exercice du rôle d'aidant naturel ; les liens interpersonnels avec le reste de la famille ; et les relations avec l'environnement.

Peu d'auteurs ont étudié spécifiquement la perception des aidants naturels en regard de leur rôle. De ceux-ci, Bowers (1987) se démarque. Dans son étude utilisant la théorie ancrée auprès de 33 aidants naturels de personnes âgées vivant dans la communauté, cette auteure a identifié cinq catégories de soin naturel distinctes mais concomitantes : le soin d'anticipation qui est habituellement observé lorsque le proche atteint ne cohabite pas, et qui comprend les actions souvent invisibles ou décisions qui ont trait à ses besoins possibles ; le soin préventif, plus actif que le précédent, a trait aux actes posés spécifiquement en vue de prévenir la détérioration physique et mentale ainsi que des accidents ; le soin de supervision qui est vécu comme un engagement actif dans la supervision d'activités du proche ; le soin instrumental qui désigne les activités d'assistance directe au proche ; le soin de protection dont l'objectif est de protéger l'image de soi du proche. Les aidants naturels estiment que le soin le plus central et exigeant est le soin de protection, au point d'aggraver leur isolement si les opinions exprimées par leur entourage à cet égard diffèrent des leurs.

Dans une étude descriptive corrélative, Cousineau (1989) a mené une entrevue-questionnaire auprès de 61 aidantes naturelles d'une personne atteinte de problèmes de santé mentale de la région de Montréal. L'auteure a formé quatre catégories d'exigences de soins, soit les facteurs sociaux, les facteurs physiques, les facteurs autonomie et responsabilité, ainsi que les facteurs assiduité au traitement. Toutes ces catégories comprennent des problèmes pour lesquels le proche atteint requiert de l'aide de la part de l'aidante naturelle. Les problèmes tels la difficulté de garder ses amis ou un emploi font

partie de la catégorie des facteurs sociaux. La catégorie des facteurs physiques regroupe des difficultés liées à l'hygiène personnelle, l'alimentation et autres activités de la vie quotidienne. La catégorie autonomie-responsabilité cible des facteurs tels la gestion du budget et le fait de vaquer à ses activités. Finalement, la prise de ses médicaments et l'assiduité aux rendez-vous sont les facteurs de la catégorie assiduité au traitement.

Chafetz et Barnes (1989) ont mené une étude pilote visant à identifier les sources d'inquiétude et les besoins des familles comptant un membre souffrant de maladie mentale sévère et persistante. Les auteurs indiquent que ces aidants soutiennent leur proche dans les activités de la vie quotidienne, qu'ils leur assurent un niveau de conditions physique et sociale, et coordonnent les services thérapeutiques. Par ailleurs, les aidants naturels rencontrent de nombreuses difficultés que Chafetz et Barnes (1989) ont classé en catégories : les comportements dérangeants du malade ; l'imprévisibilité de la situation ; l'autocensure pour éviter de provoquer la personne atteinte ; la confusion quant à la nature de la maladie ; l'acceptation de la chronicité ; et l'incertitude face au futur. Chafetz et Barnes (1989) font ressortir comment le fardeau provenant de ce rôle est également accru par le deuil inhérent au prolongement inattendu et non-désiré du rôle de parent, l'incompréhension chronique à laquelle font face ces aidants naturels dans la communauté, ainsi que le manque flagrant de disponibilité des professionnels de la santé à leur égard. Ils soulignent que le soutien de leurs autres enfants encourage la confiance en soi de ces aidants naturels.

Plus tard, Chesla (1991) a mené une étude de type herméneutique auprès de 21 personnes atteintes de schizophrénie et de leurs aidants naturels parentaux suite à laquelle elle a identifié quatre expressions différentes du rôle d'aidant naturel. D'abord, il y a le soin engagé caractérisé par le fait que le rôle de soignant, perçu comme une extension du rôle de parent, impose un nouveau sens à leur vie. Ces parents très compréhensifs s'emploient à renforcer l'estime de soi de leur proche et démontrent de la difficulté à établir des limites. Il y a également le soin conflictuel lorsque les parents sont insatisfaits, en colère et perturbés par rapport à la situation, et qu'ils croient que le proche fait preuve de manipulation. Les aidants naturels démontrant le soin géré

adoptent, quant à eux, des objectifs clairs et des principes de soins scientifiques, malmenant parfois malencontreusement l'autonomie et le droit à l'autodétermination de leur proche. Finalement, le groupe d'aidants naturels s'intégrant à la catégorie du soin distant sont ceux qui délèguent le soin direct à un autre membre de la famille, demeurant alors vulnérable émotionnellement puisqu'ils n'ont qu'une vision macroscopique de la situation. Par ailleurs, l'auteure a aussi fait une synthèse des objectifs que les aidants naturels qui ont participé à cette étude s'étaient fixés : comprendre le monde intérieur du proche atteint, alléger sa souffrance et promouvoir son estime ainsi que sa réalisation de soi.

Lors d'une étude descriptive réalisée auprès de 68 aidants naturels d'une personne atteinte de démence, Loos et Bowd (1997) les ont invités à s'exprimer sur les pertes personnelles qu'ils ont subies en lien avec l'endossement de ce rôle. En prenant appui sur les concepts des pertes personnelles et du deuil, ils ont identifié quatre thèmes, soit la perte d'échanges sociaux et récréatifs, de contrôle sur les événements, de bien-être et de travail. Les auteurs soulignent combien il est important que les aidants naturels prennent conscience du nombre et de la signification de ces pertes pour eux-mêmes, afin de pouvoir atténuer les effets dévastateurs de certaines émotions qui y sont associées, par l'utilisation de la restructuration cognitive. Par ailleurs, ils concluent que les aidants naturels doivent apprendre à détacher ce rôle de leur identité personnelle et reconnaître leurs limites dans ce rôle.

D'autres études apportent une connaissance plus approfondie du processus d'acquisition d'expérience dans le rôle d'aidant naturel. Cette connaissance est nécessaire à la compréhension de l'impact des interventions infirmières sur la maîtrise de rôle des aidants naturels selon le moment où elles sont prodiguées.

S'intéressant particulièrement au processus du rôle d'aidant naturel, Howard (1994) a conduit des entrevues qualitatives en profondeur auprès de 10 participantes. Les activités de la vie quotidienne, l'observation des symptômes de la maladie et le traitement, le soutien émotif et social du proche et le deuil profond sont au nombre des

défis rencontrés par les mères/aidantes naturelles. L'auteure décrit le rôle de mère aidante naturelle auprès d'une personne atteinte de schizophrénie comme les efforts de toute une vie pour aider son proche à s'adapter au quotidien. Les entrevues qualitatives lui permirent également de dégager des stades d'apprentissage dans cette expérience : percevoir un problème ; rechercher des solutions ; endurer le problème ; survivre à l'expérience.

Dans leur étude réalisée auprès de 10 familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer institutionnalisées, Willoughby et Keating (1991) ont utilisé la théorie ancrée pour révéler cinq étapes du processus d'acquisition et de renonciation au rôle d'aidant naturel. D'abord, la personne prend conscience des difficultés de son proche. Puis, la personne adopte le rôle d'aidant naturel, faisant des démarches pour comprendre et gérer la situation : c'est le moment propice pour intervenir auprès d'eux. Ensuite, survient la perte de contrôle, au moment où la personne atteinte est admise dans une unité de soins où les décisions sont prises par les professionnels. La quatrième étape consiste en l'adaptation à cette situation et en la gestion des émotions qui l'accompagnent. Finalement, les auteurs concluent que les participants renoncent à leur rôle et en viennent à se dire que la vie continue.

Pour sa part, Thorne (1993) a réalisé une étude phénoménologique auprès de plus de 70 personnes souffrant de maladies chroniques et de leurs familles. Elle souligne que quelle que soit la maladie, la chronicité apporte à la personne malade et à sa famille son lot de difficultés incontournables, difficultés qui peuvent même être plus pénibles à supporter que la maladie elle-même. Plusieurs éléments caractérisent leur vécu : un processus de prise de conscience de l'emprise de la maladie ; les activités de maintien de la santé ; l'ajustement aux épisodes aigus ; et l'acceptation de la maladie.

Il ressort donc des écrits que le rôle d'aidant naturel est complexe et exigeant pour la personne qui l'endosse. La principale activité reliée au rôle de l'aidant naturel d'une personne atteinte de schizophrénie est de soutenir, superviser ou de contrôler son proche atteint, ce qui suppose d'entretenir une relation d'aide avec celui-ci et demande

l'utilisation de principes de communication. Il doit souvent s'employer à gérer les activités de la vie quotidienne de son proche, voir à maintenir un environnement physique adéquat et coordonner les services médicaux et sociaux. Dans l'exercice de ce rôle qui peut être très envahissant, les aidants naturels doivent également veiller à établir des limites, autant à leur proche atteint qu'à eux-mêmes pour éviter d'y laisser leur santé. Toutefois, comme l'ont si bien démontré les trois derniers auteurs, personne ne peut prétendre maîtriser ce rôle particulier du jour au lendemain. En effet, ces écrits vont dans le même sens que le modèle conceptuel de Roy (Andrews, 1991) en énonçant que c'est un rôle dont la maîtrise s'acquiert avec le temps et l'expérience.

#### Les Stimuli Possiblement Associés à la Maîtrise de Rôle d'Aidant Naturel

Malheureusement, la maîtrise de rôle d'aidant naturel est un phénomène qui n'a pratiquement pas été exploré jusqu'à présent. Par contre, d'autres concepts liés au rôle d'aidant naturel, tels le soutien et les stratégies d'adaptation, ont fait l'objet d'un nombre croissant de recherches au cours des trois dernières décennies. Le concept du fardeau, en particulier, représente un intérêt certain pour la présente étude puisqu'il a été largement étudié.

Le fardeau est un reflet de conséquences éprouvées par les aidants naturels et, dans ce sens, il représente un problème majeur associé au mode fonction selon les rôles tel que proposé dans le modèle de l'adaptation de Roy (Andrews, 1991). Hoenig et Hamilton (1969) furent les premiers auteurs à suggérer et à conceptualiser deux types de fardeaux pour décrire et évaluer l'impact de la maladie mentale sur la famille. Le fardeau objectif est constitué des effets négatifs sur la vie familiale et sociale, les habitudes de vie et la santé des membres de la famille ainsi que sur leur situation financière, conséquences découlant des tâches que les aidants naturels réalisent pour leur proche atteint. À ce niveau, il semble que c'est principalement la catégorie des comportements instrumentaux qui serait concernée par ce type de fardeau. Le fardeau subjectif est constitué de l'ensemble des conséquences psychologiques et affectives, pour les aidants

naturels, découlant du fardeau objectif. Pour ce type de fardeau, c'est probablement au niveau des catégories de comportements expressives, cognitives et de perception de rôle que les difficultés seraient observées.

À la lumière des écrits, il est clair que la contribution des études sur le fardeau familial se situe principalement au niveau de la découverte de facteurs qui l'influencent, donc de stimuli possiblement associés à la maîtrise de rôle. Selon la conception de Roy (Andrews, 1991), les interventions doivent viser à modifier les stimuli, d'où l'importance de les identifier.

#### Les Stimuli Provenant de la Condition de la Personne Atteinte

Plusieurs des facteurs recensés sont inhérents aux caractéristiques de la maladie et au vécu du proche souffrant de schizophrénie. La performance sociale de la personne atteinte, sa symptomatologie et son comportement, sa possible intransigeance et ingratitude envers son aidant, de même que l'imprévisibilité et la chronicité de sa maladie sont au nombre de ces facteurs.

Ainsi, Fadden, Bebbington et Kuipers (1987) retiennent de leur recension des écrits que le fardeau des familles est en lien direct avec les piètres performances sociales de leur proche atteint de maladie mentale. Ces auteurs constatent qu'en plus d'avoir une vie sociale appauvrie et des difficultés financières, ces familles éprouvent du fardeau face à la symptomatologie, particulièrement en raison des symptômes négatifs tels l'isolement et l'apathie démontrés par leur proche, ces symptômes étant souvent attribués au manque de volonté de la personne atteinte suite à une mauvaise compréhension de la maladie. De plus, les symptômes négatifs éprouvés par le proche atteint, tel le repli sur soi, de même que les comportements dérangeants, dont les troubles de l'humeur, sont les aléas de la maladie considérés comme étant les plus problématiques par les familles (Chafetz et Barnes, 1989 ; Rose, 1996 ).

La difficulté la plus souvent exprimée (80,3%) par les répondantes de l'étude de Cousineau (1989) fût l'inquiétude face au comportement de la personne atteinte, dont principalement l'isolement et l'apathie, les comportements dangereux et les hallucinations. Par ailleurs, ce sont la capacité du proche à vaquer à ses activités (60,7%), un facteur de la catégorie des facteurs autonomie-responsabilités, et la capacité du proche à se divertir (62,3%), un facteur de la catégorie des facteurs sociaux, qui accaparent le plus l'attention des aidantes naturelles.

Ricard, Fortin et Bonin (1995) ont réalisé une étude corrélative à mesures répétées auprès de 200 aidants naturels de personnes atteintes de troubles mentaux en situation de crise et de rémission. La théorie transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984) était le cadre de référence de cette étude qui visait à comparer les niveaux de fardeau subjectif des aidants naturels ainsi qu'à évaluer les déterminants du fardeau à ces deux périodes. Il ressort qu'une amélioration de l'état du proche atteint est inversement associée au niveau de fardeau subjectif. De plus, ce sont des comportements symptomatiques différents qui sont source de fardeau pour les aidants naturels pendant les périodes de crise et de rémission. Pendant les situations de crise, les comportements du proche qui constituent une menace envers lui-même ou autrui sont les plus susceptibles d'être source de fardeau, alors qu'en période de rémission, c'est la qualité des relations interpersonnelles du proche qui prennent le dessus.

Dans leur étude portant sur les besoins des aidants naturels, Nolan et Grant (1989) ont analysé quantitativement et qualitativement les réponses des 671 répondants de leur sondage recrutés à partir d'une association nationale d'aidants naturels et dont 39% prenaient charge d'une personne souffrant de troubles mentaux. Il ressort que le fardeau tant objectif que subjectif augmente et que le rôle d'aidant naturel est d'autant plus lourd si leur proche se montre intransigent et ingrat ou si certains aspects du rôle sont perçus comme embarrassants (Jones, 1996 ; Nolan et Grant, 1989).

### Les Stimuli Provenant de l'Environnement

D'autres facteurs influençant le fardeau et la maîtrise de rôle proviennent de l'environnement de la personne atteinte et de son aidant naturel ou du lien entre ces deux personnes. Nous inscrivons ce dernier type de facteurs en tant que stimuli provenant de l'environnement puisqu'ils ne sont pas sous le contrôle d'une personne en particulier mais plutôt sous l'influence principale de l'aidante naturelle et de son proche. Les facteurs identifiés sont la qualité du soutien social et professionnel reçu, les informations reçues, la proximité du lien de parenté, la cohabitation, la qualité du lien entre l'aidant et l'aidé, ainsi que la qualité du climat familial dont la présence de conflits.

Les efforts d'adaptation des membres des familles se font souvent au prix de leur santé puisqu'ils sont marqués par le manque de connaissances en lien avec la maladie de leur proche ainsi que par la rareté du soutien de la part des professionnels (Fadden, Bebbington et Kuipers, 1987 ; Nolan et Grant, 1989). Nolan et Grant (1989) affirment que le soutien émotionnel des professionnels s'avère nécessaire parce qu'il permet aux aidants naturels la reconnaissance de la valeur de leur rôle, l'accessibilité à une personne ressource, la gestion de leurs émotions, l'établissement de limites, et la délimitation des responsabilités avec leur proche atteint. Thorne (1993) ajoute que le soutien social et professionnel sont des facteurs particulièrement déterminants dans la direction que prendra la qualité de vie de la personne atteinte et de ses proches, alors que la maladie les force à s'investir dans l'analyse et l'adaptation au quotidien. Par ailleurs, plusieurs autres études indiquent également que la maîtrise de rôle pourrait être favorisée par le maintien d'une qualité de relation entre les aidants naturels et les professionnels de la santé, ce qui démontre l'importance des stimuli provenant de l'environnement (Aneshensel et coll., 1995 ; Clark et Rakowski, 1983 ; Francell, Conn et Gray, 1988 ; Pearlin, Mullan, Zarit et Whitlatch, 1995 ; Struening et coll., 1995).

Dans une étude qualitative récente portant sur le point de vue des familles sur leurs relations avec les professionnels, Rose (1998) a réalisé un « focus group » auprès de neuf aidants naturels d'une personne atteinte de troubles mentaux sévères et

persistants comptant plusieurs années dans ce rôle. Il en ressort que la majorité de ces personnes se sentaient captives dans ce rôle d'aidant naturel et se sentaient souvent dépassées par la situation. Par ailleurs, l'auteure souligne l'intérêt des participants à l'étude pour les interventions individualisées à leur égard. Les participants ont également fait quelques suggestions visant à améliorer les relations familles/professionnels. Ainsi, ces derniers devraient : s'abstenir de juger rapidement les familles ; aider les familles à comprendre les périodes de crises ; favoriser leur sentiment de compétence ; s'assurer de la cohésion famille/professionnel vis-à-vis du proche atteint ; et les aider à acquérir un jugement adéquat pour le choix des interventions appropriées en fonction des situations rencontrées.

L'étude d'Howard (1994) relève les besoins des aidants en termes d'informations détaillées sur la maladie et le contrôle des comportements afin de diminuer le sentiment de culpabilité, de même que de l'information sur les ressources existantes. Le temps requis pour assumer un tel rôle auprès d'une personne atteinte de schizophrénie, ainsi que les tabous rattachés à cette maladie, mettent également en péril divers aspects de la vie de ces aidants naturels (Howard, 1994).

L'étude québécoise de Ricard et Fortin (1993) a porté sur les déterminants du fardeau subjectif et de ses conséquences sur la santé d'aidants naturels d'une personne atteinte d'un trouble mental. Le soutien explique 10% de la variance des résultats de détresse émotionnelle des aidants naturels. Parmi les variables du soutien, seules la variable « conflits » ( $b=0,34, p<0,001$ ) et la variable « échanges avec les professionnels » ( $b= -0,13, p<0,05$ ) sont significativement liées à cette détresse émotionnelle.

Dans le cadre de leur étude corrélative sur la continuité des soins, la cohabitation et le fardeau familial réalisée auprès de 305 familles dont l'un des membres souffre d'une maladie mentale chronique, Tessler et Gamache (1994) ont défini trois dimensions de soins à partir du concept de fardeau pour construire leur échelle. S'inspirant du concept du fardeau objectif, ils dégagent la dimension du soutien dans les activités de vie quotidienne. À partir du fardeau subjectif, ils dégagent les dimensions du soutien, de

supervision ou de contrôle, et les inquiétudes que vivent les aidants naturels. Les résultats de l'étude de Tessler et Gamache (1994) indiquent que les deux types de fardeaux sont directement associés à la proximité du lien de parenté ; par exemple, les parents vivent plus d'inquiétude ( $b=0,336$ ,  $p<0,01$ ) que les autres membres de la famille ( $b=0,157$ ,  $p<0,10$ ). La dimension de l'inquiétude (du fardeau subjectif) n'est toutefois pas significativement liée à la cohabitation avec le proche, mais cette cohabitation augmente les deux types de fardeau en cas d'absence de continuité des soins, i.e. d'un suivi professionnel du proche. Par exemple, dans un contexte de cohabitation, l'aidant naturel présente significativement moins de fardeau subjectif au plan de la dimension de contrôle si le proche a un suivi professionnel ( $b = -0,125$ ), qu'en l'absence d'un tel suivi ( $b = 0,107$ ).

Dans leur étude corrélative, Crotty et Kulys (1986) ont vérifié le lien entre l'étendue du fardeau général vécu par 56 aidants naturels et le soutien social que leurs proches atteints de schizophrénie recevaient. Ainsi, suite aux réponses obtenues au « Family Burden Scale » de Schainblatt et Hatry (1980), les auteurs ont conclu que la plupart des personnes atteintes, soit 95% d'entre elles, ne représentent qu'un léger fardeau pour leurs proches. Un faible fardeau de l'aidant est associé au niveau de proximité entretenu avec la personne atteinte ( $r = -0,31$ ,  $p = 0,010$ ). De plus, seulement le quart des aidants naturels servant de confident pour leur proche percevaient un fardeau lié à la présence de celui-ci, comparativement à 58% pour ceux qui ne se percevaient pas comme un confident pour le proche.

L'étude corrélative de Bulger, Wandersman et Goldman (1993) réalisée auprès de 60 parents d'adultes atteints de schizophrénie confirme l'importance de la qualité de la relation parent-enfant. Il ressort que l'intimité ( $r=-0,46$ ) et le conflit ( $r=.69$ ) sont significativement et plus fortement associés au fardeau que ne le sont les symptômes du malade ( $r=0,37$ ). Les symptômes expliquent 14% de la variance du fardeau et 16% de la variance de la gratification. Toutefois, lorsque pris en compte, le conflit s'avère un prédicteur significatif plus important du fardeau ( $F = 38,89$ ) et l'intimité s'avère un prédicteur significatif plus important de la gratification ( $F = 88,79$ ). Les auteurs

concluent que les sentiments qu'éprouvent les parents envers leurs enfants malades sont déterminants de leur habileté à s'investir dans leur rôle d'aidant naturel et d'en retirer du fardeau ou de la gratification. Dans une perspective similaire, Reinhard et Horwitz (1995) indiquent que ce ne sont pas tant les tâches liées au rôle d'aidant naturel qui provoquent le fardeau, mais bien la signification accordée à ces tâches par les aidants.

Horwitz, Reinhard et Howell-White (1996) ont réalisé une étude corrélative auprès de 66 personnes atteintes d'une maladie mentale sévère et persistante et de leurs aidants naturels principaux. Tout en concevant le phénomène du soutien social des personnes atteintes en tant qu'un processus d'échanges réciproques, ces auteurs voulaient vérifier si le niveau de soutien que les aidants naturels apportent à l'aidé est proportionnel à l'implication du proche atteint dans la famille. Cette étude confirme qu'il existe une forme d'échange entre l'aidant et l'aidé, la personne atteinte donnant un soutien symbolique, sous forme de cadeaux ou de participation à des activités familiales. Ce soutien de la personne atteinte explique à lui seul 16% de la variance dans l'apport de soutien, principalement instrumental, offert par l'aidant naturel. Il ressort de cette étude qu'il importe, pour les aidants naturels, de reconnaître toutes les formes de contribution de soutien social de leurs proches atteints et de les favoriser en incitant la personne atteinte à participer activement à la vie familiale. Les auteurs concluent que cette forme d'intervention pourrait contribuer à alléger les fardeaux vécus par les familles dans ce contexte.

#### Les Stimuli Provenant de l'Aidant Naturel

Récemment, quelques auteurs se sont penchés sur la signification du rôle d'aidant naturel. Cette signification que les aidants accordent à divers aspects de leur rôle peut déterminer leur efficacité à l'exercer. De même, la résolution des différents deuils liés à la maladie du proche et à l'adoption du rôle d'aidant naturel est un facteur qui influence grandement la qualité de cette relation d'aide. Par ailleurs, de nombreuses études ont démontré que le fardeau augmente la détresse psychologique des aidants

naturels, principalement le fardeau subjectif, alors que la maîtrise l'atténue et a un effet protecteur sur la santé. Au nombre des facteurs influençant le fardeau, il y a les facteurs qui appartiennent à l'aidant, dont la nature de l'aide apportée et sa durée, ses connaissances au sujet de la maladie et la préparation reçue, la résolution des deuils rattachés au rôle, la rencontre de ses propres besoins, ainsi que les ressources personnelles disponibles dont son estime de soi et son sentiment de maîtrise.

La nature de l'aide apportée et sa durée, associées à un manque de préparation et de soutien adéquats constituent une exposition induite au stress pour les aidants naturels. L'exposition prolongée à des stressors menace le bien-être des aidants en amenant du fardeau subjectif, de l'épuisement, et de la détresse psychologique. Cette dernière se caractérise principalement par la dépression, l'anxiété, et divers problèmes de santé (Cousineau, 1989 ; Gibbons, Horn, Powell et Gibbons, 1984 ; Ricard et Fortin, 1993 ; Ricard, Fortin et Bonin, 1995). Outre l'influence des stimuli provenant de l'environnement, la présence de la détresse psychologique est également liée à la perception des stressors par les aidants, ainsi qu'à leur utilisation de stratégies adaptatives passives telles l'évitement (Lévesque, Ricard, Ducharme, Duquette et Bonin, 1998). On peut penser que les personnes qui utilisent des stratégies adaptatives passives sentent qu'elles n'ont plus le contrôle, qu'elles sont dépassées et qu'elles éprouvent des difficultés face à leur rôle d'aidants. Toutes ces conséquences que vivent certaines personnes dans l'exercice du rôle d'aidant naturel confirment les besoins criants d'information, d'apprentissage d'habiletés et de répit des aidants naturels (Nolan et Grant, 1989).

L'étude de Ricard, Fortin et Bonin (1995) révèle qu'en période de crise du proche atteint, les variables des stratégies d'adaptation expliquent 4% de la variance de la détresse émotionnelle des aidants naturels, mais seuls la recherche d'information ( $b = 0,18$ ) et le pourcentage de coping actif ( $b = -0,26$ ) influencent significativement la détresse. Les aidants naturels qui recherchent plus d'information et utilisent moins de stratégies adaptatives actives éprouvent plus de détresse. En période de rémission, alors que l'ajout des variables des stratégies d'adaptation n'explique pas de variance

supplémentaire de la détresse, seule la stratégie de l'analyse logique ( $b = 0,25$ ) contribue significativement à la détresse émotionnelle des aidants naturels. Les personnes qui ont plus souvent recours à l'analyse logique éprouvent plus de détresse. Cela peut laisser croire que les stratégies utilisées n'étaient peut-être pas les plus appropriées en raison de la nature des stressseurs.

Rawlins (1991) a réalisé, auprès de sept familles, une étude qualitative utilisant la théorie ancrée et la théorie des systèmes familiaux afin d'identifier les besoins des aidants naturels de personnes souffrant de divers maux ainsi que leurs façons de les rencontrer. L'auteure a identifié trois besoins principaux, soit des besoins d'aide, d'espoir et de bonheur, auxquels tous les besoins des aidants naturels se rattachent. Selon cette auteure, les aidants naturels rencontreraient ces besoins en établissant des liens efficaces avec des ressources appropriées. Le défaut de rencontrer ces besoins primordiaux, amènerait les aidants naturels à délaisser ce rôle envahissant de soignant naturel. L'auteure suggère des pistes d'interventions quotidiennes aux infirmières pour favoriser la rencontre des besoins des aidants naturels. Ainsi, elles peuvent apporter du soutien affectif, encourager les pratiques religieuses individuelles, adopter un langage positif en parlant des possibilités plutôt que des « statistiques », offrir l'information pertinente et favoriser l'implication de la famille dans les soins.

Au nombre des stimuli possible de la maîtrise de rôle, il faut également tenir compte des ressources personnelles des aidants naturels. En effet, les études qui suivent démontrent que le niveau de disponibilité de ces ressources personnelles telles le sentiment de contrôle peuvent grandement influencer la santé des aidants naturels et leur capacité à accéder à un niveau supérieur de maîtrise de rôle.

Dans leur étude corrélative réalisée auprès de 211 conjoints ou parents vivant avec une personne atteinte d'une maladie mentale chronique, Noh et Turner (1987) ont vérifié le lien entre différents facteurs et la santé mentale. Un ensemble de caractéristiques dont le fardeau et des facteurs psychosociaux qui comprennent le sentiment de contrôle et le soutien expliquent 37% de la variance de la détresse

émotionnelle des aidants naturels. Par contre, seuls deux de ces facteurs, dont le sentiment de contrôle, s'avèrent des prédicteurs significatifs. De plus, les facteurs psychosociaux comptent pour 17% de la variance de la détresse émotionnelle des aidants naturels. Par ailleurs, les auteurs ont déterminé que, dans le sous-groupe des 90 aidants naturels vivant avec une personne atteinte de schizophrénie, le sentiment de contrôle est négativement associée au fardeau objectif ( $r = -0,22, p < 0,05$ ) et au fardeau subjectif ( $r = -0,24, p < 0,05$ ). Ce dernier type de fardeau a aussi un lien plus marqué ( $r = 0,29$ ) que le fardeau objectif ( $r = 0,21$ ) sur le risque de présenter une détresse psychologique élevée. Ces résultats démontrent l'importance du sentiment de contrôle comme facteur influençant indirectement et directement la détresse émotionnelle des aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie.

Noh et Avison (1988) ont repris les données de l'étude de Noh et Turner (1987) pour vérifier comment différents facteurs, dont la symptomatologie de la personne atteinte, la structure familiale, les ressources psychosociales et les événements stressants, influencent la perception de fardeau de 163 conjoints de personnes souffrant de psychose. Il en ressort que l'ensemble de ces facteurs expliquent 22% de la variance. Toutefois, 14% de cette variance est expliquée par les ressources psychosociales, dont le soutien social et le sentiment de contrôle, ainsi que par les événements stressants. Par contre, parmi l'ensemble des facteurs étudiés, seuls la symptomatologie du proche atteint ( $B = 0,18$ ), les événements stressants ( $B = 0,22$ ) et le sentiment de contrôle ( $B = -0,24$ ) s'avèrent des prédicteurs significatifs. Ces analyses démontrent l'impact du sentiment de contrôle sur la perception de fardeau de ces aidants naturels.

L'étude corrélative de Robinson (1990) réalisée auprès de 31 aidants naturels de personnes âgées souffrant de démence visait à vérifier les liens entre les habiletés sociales, le soutien social, l'estime de soi et le fardeau. Les résultats démontrent une relation positive significative entre les habiletés sociales et le soutien social disponible ( $r=0,42$ ), de même qu'entre le soutien social et l'estime de soi ( $r=0,36$ ) des aidants. Cependant, aucun lien n'existe entre le soutien social et le fardeau objectif. L'auteure rapporte également un lien significatif négatif entre la non affirmation de soi et le

fardeau subjectif ( $r=0,471$ ). Robinson (1990) commente que la diminution du soutien social provenant de la perte d'une relation interpersonnelle contribue à une diminution d'estime de soi et suggère que ce dernier ingrédient est essentiel aux aidants naturels dans la rencontre de leurs propres besoins s'ils veulent être en mesure de continuer d'assumer ce rôle.

Struening, Stueve, Vine, Kreisman, Link et Herman (1995) ont réalisé une étude corrélative auprès de 180 aidants naturels de personnes ayant un trouble de santé mentale sévère et persistant. Le but de cette étude était de vérifier si différents facteurs tels les stressseurs, les ressources ainsi que des facteurs démographiques, contribuent au deuil, d'une part, et à la dépression, d'autre part. Il en ressort que les facteurs compris dans la catégorie des ressources personnelles, soit la maîtrise et l'estime de soi, expliquent 14% de la variance de la symptomatologie dépressive et 3% de la variance du deuil. Par ailleurs, seule la maîtrise, telle que mesurée par l'échelle développée par Pearlin, Liberman, Menaghan, et Mullan (1981), contribue significativement au deuil ( $b=-0,22$ ), et seule l'estime de soi, telle que mesurée par l'échelle de Rosenberg (1965), contribue significativement aux symptômes dépressifs ( $b = -0,33$ ). Les auteurs soulignent que ces deux ressources personnelles peuvent se détériorer alors que la personne joue le rôle d'aidant naturel. De plus, l'intensité de l'engagement émotif est négativement associée à la maîtrise ( $r = -0,39$ ) de même qu'à l'estime de soi ( $r = -0,39$ ), et est positivement associé aux symptômes dépressifs ( $r = 0,34$ ) soutient l'idée avancée par plusieurs auteurs (Loos et Boyd, 1997 ; Rose, 1996 ; Spaniol, 1987) à l'effet que les aidants naturels doivent apprendre à se distancier de leur rôle et à établir des limites.

Dans leur étude longitudinale réalisée auprès de 555 aidants naturels d'une personne atteinte de démence, Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit et Whitlatch (1995) ont réalisé l'intégration de deux perspectives théoriques distinctes, soit celle décrivant le rôle d'aidant naturel comme une carrière (Pearlin, 1992 ; Pearlin et Aneshensel, 1994), et la théorie du processus du stress (Pearlin, 1989 ; Pearlin, Lieberman, Menaghan et Mullan, 1981 ; Pearlin, Mullan, Semple et Skaff, 1990). Ces auteurs voient la maîtrise comme une ressource personnelle, soit la confiance en ses capacités à gérer la situation, en

même temps qu'une tendance à attribuer les résultats à des efforts et habiletés personnelles. Il ressort de cette étude que les caractéristiques, les stresseurs et les ressources de l'aidant, dont la maîtrise, expliquent 20% de la variance de la dépression. Les données de cette étude laissent croire que la maîtrise protège directement de la dépression, par sa contribution négative à celle-ci ( $b = -0,262$ ), et indirectement, par son influence négative significative sur des éléments du processus de prolifération du stress qui ont un impact sur le bien-être émotif. Ainsi, à long terme, la maîtrise a une contribution significative importante sur la perte d'échange intime avec le proche ( $b = -0,707$ ) et le sentiment d'être captif dans le rôle ( $b = -0,499$ ). Par ailleurs, la maîtrise lors de l'exercice du rôle d'aidant naturel est la variable qui contribue le plus significativement ( $b = 0,512$ ) parmi les variables des ressources, stresseurs et caractéristiques, lesquelles expliquent ensemble près de 53% de la variance d'un autre stressor subjectif, soit la perte de soi. Selon ces auteurs, les ressources personnelles telles la maîtrise touchent directement le processus de stress en agissant sur la définition des stressors. Une meilleure maîtrise réduit la détresse émotionnelle des aidants naturels et protège leur identité personnelle.

Par ailleurs, les valeurs et croyances des aidants naturels peuvent également taxer leur capacité d'adaptation (Wrubel, Benner et Lazarus, 1981). Ainsi, l'une de ces croyances est l'échec qu'ils peuvent ressentir en tant que parent, rôle hautement valorisé dans la société nord-américaine, puisque leur enfant n'arrive pas à atteindre les idéaux de productivité et de socialisation (Hatfield, 1987). Cette atteinte à leur estime de soi dans leur rôle parental peut laisser ces aidants avec un sentiment d'incompétence vis-à-vis de leur rôle d'aidant naturel. En conséquence, ils se trouvent privés de l'énergie essentielle à la performance du rôle d'aidant. De plus, les difficultés possiblement vécues dans le processus de deuil face à la "perte" d'un être cher par la maladie mentale peuvent provoquer des sentiments de honte, de culpabilité. Dans le même ordre d'idées, Hatfield (1990) soutient que les défis posés par ce rôle peuvent résulter en une diminution du sentiment de compétence et de l'assurance, ouvrant ainsi la porte à l'anxiété, la honte et au sentiment de culpabilité. Ainsi, à son grand désarroi, l'aidant peut être entraîné par les événements et être à un point tel dépassé, qu'il ne peut apprendre de la situation

(Younger, 1991). Cette auteure ajoute que la maîtrise d'une situation a des effets tant sur le concept de soi de la personne que sur son comportement interpersonnel.

Dans cette perspective, Roy et Andrews (1991) indiquent que le concept de soi est un stimulus influençant la performance du rôle, mais qu'il peut également être affecté par cette dernière. La réalité particulière de la relation d'aide ainsi que les habiletés requises pour l'exercice de ce rôle peuvent alourdir, voir même sérieusement affecter le processus de maîtrise de rôle (Andrews, 1991).

Plusieurs auteurs indiquent que le genre, plus spécifiquement le fait d'être une femme, est un facteur à plusieurs facettes influençant le fardeau principalement subjectif (Carpentier, Lesage, Goulet, Lalonde et Renaud, 1992 ; Kramer, 1997 ; Noh et Avison, 1988 ; Noh et Turner, 1987 ; Maurin et Boyd, 1990 ; Ricard, Fortin et Bonin, 1995). Ce facteur important n'est pas présenté dans la présente étude puisqu'il est impossible d'intervenir directement sur ce stimulus.

À la lumière des écrits, il apparaît évident que le principal défi lié au rôle d'aidant naturel de personne atteinte de schizophrénie est de bien gérer les stressseurs récurrents auxquels l'aidant est personnellement confronté puisqu'il est le principal outil thérapeutique dans l'exercice de son rôle auprès d'un proche atteint de schizophrénie. L'aidant naturel doit non seulement démontrer de la compétence dans les tâches associées au rôle, donc adopter des comportements instrumentaux et cognitifs efficaces, mais il doit également mobiliser ses ressources personnelles et environnementales face aux stressseurs et autres stimuli, soit démontrer des comportements expressifs et interactionnels efficaces, pour maîtriser son rôle et pouvoir espérer en sortir enrichi. Ultimement, l'aidant naturel ayant acquis une certaine maîtrise de rôle entretiendra un sentiment positif face à ses capacités à faire face à des situations semblables, il laissera son expérience guider ses efforts d'adaptation et il démontrera les comportements efficaces en lien avec son rôle.

## Les Comportements Efficaces ou Non Efficaces Associés à la Maîtrise de Rôle

Cette sous-section permet de répertorier nombre de comportements efficaces ou non efficaces associés à la maîtrise de rôle des aidants naturels de personne atteinte de schizophrénie. Ces comportements ont été répertoriés par le biais des connaissances sur des concepts liés au rôle, dont celles issues des études portant sur le fardeau vécu par les aidants naturels.

Quelques auteurs se sont penchés sur les stratégies d'adaptation efficaces dans le maintien de la santé des aidants naturels d'une personne atteinte de problèmes de santé mentale. Hatfield (1981), en retenant la maîtrise émotionnelle, l'utilisation d'habiletés cognitives, et la satisfaction des besoins comme critères d'adaptation, a conclu de son étude que les aidants naturels qui s'étaient le mieux adaptés comprenaient et acceptaient mieux la maladie, avaient des objectifs réalistes, et étaient impliqués dans des activités non reliées aux soins.

Spaniol (1987) abonde dans le même sens dans les conclusions qu'il tire d'une étude exploratoire, qu'il a mené de pair avec ses collègues en 1979, auprès de 140 familles membres d'un regroupement national de soutien. Il ressort de cette étude que les familles réussissent le mieux à contrer le stress en utilisant certains styles d'adaptation : en s'engageant dans des activités extérieures au domaine de la santé mentale ; en travaillant à l'extérieur ; en maintenant une vie familiale normale ; et principalement, en recherchant du soutien personnel. Ces familles prennent également soin d'elles-mêmes par l'emploi de stratégies telles que l'acceptation, la distanciation, l'établissement de limites, alors qu'un certain nombre d'entre elles s'assurent que leur proche atteint a un lieu de résidence distinct du leur, ou utilisent également la prière.

Pruchno et Resch (1989) ont réalisé une étude auprès de 315 aidants naturels d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer afin de vérifier si leurs efforts d'adaptation agissaient à titre de médiateur, modérateur ou avaient un effet principal dans le processus de stress. Les résultats démontrent que les stressseurs et les stratégies

d'adaptation comptent pour 12% à 40 % de la variation des scores de la santé mentale. Les auteurs concluent que les efforts d'adaptation ont soit un effet direct sur la santé mentale ou agissent comme médiateur dans le processus de stress. Il en ressort que, mis à part la pensée magique et la fantaisie, les stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion sont les plus appropriées pour surmonter le stress lié au rôle étant donné la nature de la maladie. Ces auteurs, ainsi que Robinson (1990), insistent sur l'importance d'une évaluation juste et de l'acceptation de la situation par les aidants naturels pour leur permettre de faire la distinction entre les choses sur lesquelles ils peuvent agir et les autres, auxquelles ils doivent s'accommoder.

De son côté, dans son livre portant sur l'impact de la maladie chronique et sur les interventions pour y faire face, Lubkin (1990) remarque l'importance de développer des habiletés de gestion adaptées au quotidien de manière à faire face aux activités ainsi qu'aux revirements de situations. L'auteure suggère que pour minimiser l'impact de ce rôle, les aidants naturels doivent apprendre à faire la distinction entre ce qui est requis et ce qui est souhaité par le proche atteint. Mais surtout, les aidants naturels doivent apprendre à prendre soin d'eux-mêmes en cultivant des intérêts personnels pour renforcer leur estime de soi et éviter d'être submergés par leur rôle.

Au Québec, Preston (1991) a mené une étude descriptive des stratégies d'adaptation auprès de 38 aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie. L'auteure a indiqué que quatre symptômes négatifs, soit l'hypoactivité (79%), la tristesse (66%), le repli sur soi (63%), et la lenteur (58%), étaient au nombre des cinq comportements symptomatiques le plus fréquemment rencontrés chez la personne atteinte. L'analyse qualitative des entrevues effectuées auprès des aidants naturels indique qu'ils utilisent plus fréquemment les catégories méthodes de gestion (23%), contrôle de soi (19%) et résolution du problème (16%) comme stratégies d'adaptation face aux comportements symptomatiques du proche atteint. De plus, les aidants naturels ont indiqué que les catégories de stratégies adaptatives qui leur paraissaient les plus efficaces pour faire face aux comportements difficiles du proche étaient celles de l'acceptation (99%), du contrôle de soi (94%) et de la distanciation (90%).

Thorne (1993) révèle différentes qualités nécessaires lorsqu'un aidant naturel agit auprès d'un proche pris dans le tourbillon d'une maladie chronique. Les habiletés de planification, d'ajustement du régime de vie et de prévention des rechutes ont été jugées essentielles au maintien d'un certain niveau de santé par les participants de l'étude, quoique difficiles à atteindre en raison du manque de reconnaissance de leurs propres limites. Lorsqu'un épisode aigu de la maladie se présente, les aidants doivent comprendre le fonctionnement du système de soins et s'investir de manière plus substantielle dans le soutien de leur proche alors qu'il est beaucoup plus dépendant. Des habiletés reliées à la gestion de la détresse émotionnelle, à la prévention de la dépression et au désamorçage des craintes à propos du futur s'intègrent dans le travail émotionnel qui est primordial pour que les aidants naturels puissent continuer à exercer efficacement leur rôle. L'acceptation de la chronicité de la maladie fait appel à des habiletés de compréhension des effets de la maladie sur le quotidien, de recherche de soutien, et à une capacité à relativiser leur expérience de la maladie.

Compte tenu de la nature de la maladie et de son impact, il apparaît primordial que les aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie se protègent. Les écrits qui précèdent indiquent qu'ils peuvent le faire, entre autres, en se distanciant de leur rôle, en établissant des limites et en se conservant des périodes de temps exclusivement personnelles s'ils veulent éviter l'épuisement et pouvoir continuer à assumer ce rôle important (Loos et Boyd, 1997 ; Rose, 1996 ; Spaniol, 1987). On peut penser que l'aidant naturel qui a recours à ce type de mécanismes de protection a préalablement atteint un certain degré d'acceptation de la situation, qu'il peut se distancier personnellement de son rôle et qu'il est capable de reconnaître ses limites et d'en établir. De plus, une connaissance suffisante de la maladie pour pouvoir évaluer justement les différentes situations en lien avec le rôle exercé est essentielle puisqu'elle permet non seulement d'alléger le sentiment de culpabilité que pourrait ressentir l'aidant naturel, mais également de composer efficacement avec les différents reflets de la maladie.

Plusieurs autres habiletés jugées essentielles à l'exercice du rôle d'aidant naturel ont été répertoriées dans les écrits, dont celles de planification, d'évaluation juste, d'ajustement et de prévention des rechutes. La recherche de soutien revêt une grande importance dans ce contexte puisque le soutien peut permettre à l'aidant naturel de bénéficier de la rétroaction de pairs ou de professionnels et favorise son estime de soi, élément essentiel à la maîtrise de rôle. L'habileté à utiliser des stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion apparaît pertinente pour répondre efficacement à un large éventail de difficultés reliées à la maladie. De plus, l'auto-évaluation positive de l'aidant ou sentiment de maîtrise prisé par plusieurs auteurs peut être reliée à son habileté à attribuer les comportements difficiles du proche atteint à la maladie et à utiliser l'humour pour réduire les tensions (Gignac et Gottlieb, 1996).

Certains aidants naturels sont dépassés par la situation et ne parviennent pas à acquérir une maîtrise de rôle. C'est alors qu'une intervention devient nécessaire. Les études ayant pour objet l'expérimentation d'interventions psycho-éducatives auprès d'aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie sont présentées dans la prochaine section.

#### Les Interventions Psycho-Éducatives Auprès des Aidants Naturels d'une Personne Atteinte de Schizophrénie

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux interventions s'adressant spécifiquement aux aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie. Tout comme cette étude, la plupart des recherches traitant des aidants naturels ont été arrimées à des théories relevant du paradigme du stress (Pearlin, 1994). La présente étude vise une connaissance plus approfondie de la façon dont une intervention de gestion du stress influence la maîtrise de rôle des aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie.

Les interventions psychosociales auprès de cette population sont présentées sous le vocable d'approche psycho-éducative et se répartissent en deux groupes, soit : les

interventions familiales de longue durée (9 mois et plus) et les approches éducatives de courte durée (3 mois et moins). Bien que toutes ces interventions aient pour objectifs d'augmenter les connaissances sur la maladie et de réduire le stress familial, elles diffèrent au plan des approches utilisées, des facteurs ciblés et des effets recherchés.

Les interventions familiales de longue durée ont été fortement influencées par les études sur le climat familial. Ces études ont démontré une association entre un haut niveau d'émotions exprimées (EE, ex., commentaires critiques, hostilité, surimplication émotionnelle) dans les familles et la rechute du malade (Vaughn et Leff, 1976). Partant du postulat que la présence des EE dans la famille constitue un climat de stress précipitant la détérioration et la rechute du malade, les interventions familiales psycho-éducatives ont pour objectif central la réduction du stress familial et des EE. Dans cette perspective, certains modèles d'intervention utilisent une approche familiale comportementale et visent un entraînement systématique aux habiletés de communication, de résolution de problème (Falloon, Boyd et McGill, 1984), ou à la gestion des différentes sources de stress par l'apprentissage de stratégies adaptatives (Tarrier et coll., 1989). D'autres modèles offrent une approche de soutien et de counseling face aux difficultés qui émergent dans la prise en charge du malade et aux conflits (Anderson, Reiss et Hogarty, 1986). Un seul modèle inspiré d'Anderson et coll. (1986), celui de McFarlane (1994) vise, en plus, le développement d'un réseau social et la réduction du stigma social présent chez les aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie.

Les approches psycho-éducatives de courte durée visent essentiellement à communiquer de l'information sur la maladie, l'étiologie, le traitement, la gestion des comportements difficiles du malade et les ressources de soutien professionnel. Parmi la dizaine de recherches recensées, ces approches sont de durée variable, soit entre deux et neuf rencontres, elles diffèrent quant à leur structure et à l'importance accordée à chacun des thèmes, rendant difficile toute comparaison. Cependant, quelques programmes accordent une importance similaire à l'information et aux stratégies adaptatives, notamment, à la résolution de problèmes et aux habiletés de communication (Kane,

DiMartino et Jimenez, 1990 ; Wallace et Liberman, 1985). D'autres études, moins comportementales, conjuguent l'approche de soutien aux sessions d'information (Goldstein et Kopeikin, 1981 ; Pakenham et Dadds, 1987 ; Posner, Wilson, Kral, Lander et McIlwraith, 1992). La majorité de ces études utilisent un format de groupe, et n'ont pas comparé systématiquement les avantages du groupe à l'intervention individuelle.

Tableau 2

### Synthèse des Résultats des Études d'Interventions Répertoirees

APPROCHES	STRESSEURS OBJECTIFS  AMÉLIORATION ÉTAT DU MALADE	CLIMAT FAMILIAL OU ATTITUDES  AMÉLIORATION	STRATEGIES ADAPTATIVES  AMÉLIORATION	CONNAISSANCES ET CROYANCES  AMÉLIORATION	SOUTIEN FORMEL OU INFORMEL  AMÉLIORATION	FARDEAU OU STRESS PERÇU  AMÉLIORATION	BIEN-ÊTRE  AMÉLIORATION
APPROCHE FAMILIALE  Longue durée 13 études	Rechute 12/13	E E 6/7	3/3	1/2	1/1	2/3	0/0
APPROCHE EDUCATIVE  Courte durée 10 études	1/4	1/5	1/3	6/6	4/4	4/5	3/6

Le tableau 2 ci-dessus présente une synthèse des résultats (pour plus de détails sur chacune des études, voir les tableaux 3 et 4, Appendice B) de ces deux groupes d'études d'intervention considérant les variables d'effets retenus ou les facteurs liés au bien-être. En ce qui a trait aux études d'intervention familiale, il ressort clairement que ces interventions contribuent à retarder l'occurrence de la rechute du malade et à diminuer les EE. Par exemple, douze études sur treize ont des résultats significatifs quant à la diminution de la présence de rechute chez le malade. Toutefois, aucune recherche n'évalue les effets de l'intervention sur le bien-être des aidants, et tout particulièrement sur l'acquisition de maîtrise de rôle. Une minorité d'études s'intéressent aux variables concernant les stratégies adaptatives, le fardeau subjectif et le soutien

formel ou informel qui sont des facteurs favorisant la maîtrise de rôle. Quant aux interventions éducatives brèves, les effets sur le bien-être des aidants sont plutôt modestes, alors qu'il n'est fait aucune mention de leurs effets sur la maîtrise de rôle. Moins de la moitié de ces études ont porté sur le fardeau des aidants, leur réseau de soutien formel et informel ; les études indiquent que l'intervention éducative contribue à alléger le fardeau subjectif, à diminuer l'isolement et à augmenter la satisfaction face aux services professionnels. En ce qui a trait à l'acquisition des connaissances, le tableau démontre qu'il s'agit du résultat le plus probant de cette approche. Cette approche éducative brève semble toutefois très peu efficace pour modifier les stratégies adaptatives, les croyances et les attitudes des aidants, facteurs reconnus comme étant importants dans l'acquisition et la maîtrise de rôle d'aidant naturel.

Par ailleurs, au plan des approches de groupe utilisées, quelques études comparent l'intervention familiale comportementale à l'intervention familiale de soutien (Falloon, Boyd et McGill, 1984 ; Zastowny, Lehman, Cole, et Kane, 1992) et démontrent que les deux approches sont tout aussi efficaces. Toutefois, l'intervention comportementale est légèrement supérieure au plan de la résolution de problème et de la durabilité. De même, Tarrrier et coll. (1989) comparent quatre types d'approches, dont deux comportementales (active versus symbolique) et une approche éducative et de routine. Les deux approches comportementales s'avèrent efficaces et supérieures aux approches éducatives ou de routine. Sur le plan des approches de courte durée, on note que l'approche psycho-éducative de groupe s'avère tout aussi efficace que le groupe de soutien pour les variables portant sur les stratégies adaptatives, les connaissances, le soutien social et le fardeau objectif (Kane, DiMartino et Jimenez, 1990). Toutefois, ces auteurs notent que l'approche psycho-éducative s'avère plus efficace en regard de la réduction de la dépression des aidants. De plus, divers auteurs recommandent de combiner les approches individuelles et de groupe afin de mieux répondre aux besoins individuels et de faciliter l'adhésion des aidants au groupe de soutien (Hogarty et coll., 1986 ; Leff, Berkowitz, Shavit, Strachan, Glass et Vaughn, 1990 ; Leff, Kuipers, Berkowitz, Eberlein-Vries, et Sturgeon, 1982).

Il ressort de l'ensemble de ces études sur les interventions familiales que, d'une part, les études plus robustes sur le plan méthodologique se sont surtout intéressées aux stressseurs objectifs ou à l'état du malade (rechute) mais très peu aux facteurs liés au bien-être des aidants naturels et à la maîtrise de leur rôle. D'autre part, les études psycho-éducatives brèves sont beaucoup moins rigoureuses. Leurs effets sont limités à l'acquisition des connaissances et sont très peu consistants quant aux facteurs liés au bien-être des aidants. C'est sans doute ce qui conduit Lam (1991) à nous mettre en garde contre l'implantation d'interventions brèves sans autre composante que l'information. Outre l'information, il souligne que les familles ont de nombreux besoins.

## CHAPITRE III

### MÉTHODE

Ce chapitre aborde les aspects méthodologiques suivants : le devis de l'étude, la définition des termes, la méthode d'échantillonnage et l'échantillon, ainsi que le déroulement de l'étude. Le chapitre se termine par la présentation des outils de collecte de données qualitative et de la démarche d'analyse du processus retenus. Ces différents éléments précisent la démarche qui a été utilisée afin de rencontrer le but poursuivi dans cette étude soit de décrire comment les éléments d'un programme d'intervention infirmière de gestion du stress (Lévesque et Ricard, 1996) favorisent la maîtrise de rôle des aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie.

#### Devis

Cette étude descriptive qualitative a été réalisée à l'aide d'un devis de cas multiple. Ce devis permet de documenter, d'analyser un phénomène peu connu et de déceler les impacts d'un programme d'intervention sur les participants (Fortin, Taggart, Kérouac, et Normand, 1988 ; Yin, 1993 ; Yin, 1994). Ce type de devis permet également de préserver l'anonymat de la personne à l'origine d'une donnée recueillie tout en permettant le dévoilement des connaissances lors de l'étude de l'ensemble des réflexions des participants. Au cours de cette étude, les 52 unités d'analyse retenues, soit l'ensemble des rencontres individuelles et familiales de l'étudiante-chercheure avec les participants, ont été l'objet d'une analyse en profondeur. En effet, seules ces rencontres ont été analysées puisque lors des rencontres de groupe, des participants ayant récemment joint le programme se sont ajoutées à ceux de la présente étude.

## Définition des Termes

Maîtrise de rôle de l'aidant naturel. Un processus au cours duquel la personne acquiert, maintient ou consolide les habiletés ou autres comportements efficaces regroupés selon des dimensions cognitives, instrumentales, expressives et interactionnelles dans l'exercice de son rôle de soutien auprès du proche atteint de schizophrénie. Divers éléments recensés dans les écrits de Roy (Roy et Andrews, 1991), de Younger (1991) et de Schumacher (1995) ont permis d'élaborer cette définition de la maîtrise de rôle.

Stimuli de la maîtrise de rôle. Ce sont les facteurs internes à l'aidant ou externes à celui-ci qui contribuent aux comportements observés spécifiques au mode fonction selon les rôles de la personne.

Comportements efficaces. Réponses qui indiquent un mouvement d'adaptation en regard de la maîtrise de rôle. i.e. un maintien de l'intégrité de la personne dans le mode fonction selon les rôles. Ces réponses qui se manifestent principalement par la démonstration des actions nécessaires à l'exercice du rôle sont observées selon quatre types de comportements regroupés selon des dimensions cognitives, instrumentales, expressives et interactionnelles.

Intervention infirmière de gestion du stress d'aidant naturel. Il s'agit du programme développé à l'intérieur de l'étude de Lévesque et Ricard (1996), intervention d'approche participative, basée sur la théorie transactionnelle du stress (Folkman et coll., 1991 ; Lazarus et Folkman, 1984), proposée à l'aidant naturel principal d'une personne atteinte de schizophrénie. Cette intervention comporte trois composantes, soit l'évaluation cognitive, les stratégies adaptatives et le soutien provenant de la famille et de l'extérieur de la famille. Le programme d'intervention se déroule selon trois modalités et comprend une série de 15 rencontres d'environ 90 minutes chacune dont 10 sont individuelles, 1 ou 2 sont familiales, et 4 sont de groupe.

## Méthode d'Échantillonnage et Description de l'Échantillon

L'étudiante-chercheuse de la présente étude est intervenue dans le contexte d'un projet de recherche plus vaste, soit celui de Lévesque et Ricard (1996). L'étude de Lévesque et Ricard (1996) comportait deux échantillons de convenance, soit un échantillon d'aidants naturels d'une personne atteinte de démence, et un échantillon d'aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie. Ce dernier échantillon comprenait 7 personnes recrutées à partir d'un centre hospitalier métropolitain ultra-spécialisé en psychiatrie. Les critères suivants ont servi au recrutement de l'échantillon :

- être l'aidant principal d'une personne de sa famille qui a reçu un diagnostic de schizophrénie au cours des dix dernières années ;
- cohabiter avec son proche ou avoir des contacts quotidiens ;
- être d'expression française.

Un échantillon de convenance de quatre aidants naturels auprès desquels l'étudiante-chercheuse est intervenue dans le contexte de l'étude de Lévesque et Ricard (1996) a été retenu. Les caractéristiques socio-démographiques de ces participants concordent avec celles trouvées dans les écrits. Ainsi, trois des quatre participants étaient des femmes et leur âge variait de 50 à 75 ans. L'un d'entre eux exerçait une profession, un autre travaillait dans le domaine de l'administration, alors que les deux derniers étaient des retraités. Outre le proche atteint, tous les participants avaient des enfants d'âge adulte dont certains vivaient des difficultés majeures requérant également l'attention de l'aidant naturel. Il est à souligner que trois des quatre personnes de l'échantillon participaient plus ou moins régulièrement à des activités organisées pour des aidants naturels de personnes souffrant d'une maladie mentale.

Trois des proches atteints étaient l'enfant de leur aidant naturel, alors que le quatrième faisait partie de sa fratrie. Les proches atteints étaient âgés de 23 à 38 ans et avaient reçu un diagnostic de schizophrénie de 6 mois à 10 ans avant l'inscription de leur aidant naturel dans le programme d'intervention. Deux des proches cohabitaient avec leur aidant naturel et les deux autres avaient des contacts fréquents avec celui-ci. Par

ailleurs, trois des proches atteints étaient des femmes, deux avaient de jeunes enfants dont l'une en avait la garde au moment de l'intervention. L'état mental des proches variait également. Ainsi, deux d'entre eux dont l'état était stable, présentaient une forte symptomatologie négative et quoi que l'un présentait un plus grand déficit au niveau de son fonctionnement quotidien que l'autre, tous deux rencontraient différents défis au plan des relations interpersonnelles. Les deux autres proches vivaient également des difficultés de cet ordre et présentaient une forte symptomatologie positive, l'un ayant de nombreuses rechutes alors qu'il délaissait la pharmacothérapie et l'autre en étant tout de même intégré dans une activité de travail. Le suivi variait également en fonction de l'état mental et de la situation du proche atteint : deux d'entre eux rencontraient un professionnel de la santé une fois par semaine et les deux autres bénéficiaient d'un suivi mensuel.

#### Déroulement de l'Étude

Les autorisations du comité de recherche et du comité d'éthique du centre de recherche Fernand-Séguin affilié à l'hôpital Louis-H. Lafontaine ont été obtenues (lettres en Appendice B et C) pour l'étude de Lévesque et Ricard (1996). L'étudiante-chercheuse, intervenante auprès des aidants naturels, a reçu une formation tant théorique qu'appliquée sous la supervision de la coordonnatrice de cette étude et du Dr. Ricard afin de perfectionner sa manière d'intervenir auprès des aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie, en conformité au programme développé par Lévesque et Ricard (1996). Cette formation comprenait notamment de nombreuses lectures théoriques, en lien avec le programme d'intervention, suivies de discussions, de modeling, des jeux de rôle, et de retours sur la performance de l'étudiante-chercheuse.

Plusieurs étapes ont marqué le processus de recrutement des participants au programme de l'étude de Lévesque et Ricard. L'étudiante-chercheuse et Dr. Ricard ont rencontré le chef du service de psychiatrie de courte durée de l'établissement pour l'informer des détails du projet de recherche, lui remettre le document de présentation du

projet, et s'assurer de la collaboration des psychiatres tout au long du recrutement et de l'intervention. Parallèlement, à l'automne 1996, Dr. Ricard a établi un premier contact avec la direction des soins infirmiers de l'hôpital Louis-H. Lafontaine. Elle fût invitée à présenter le projet de recherche aux chefs d'unité et à l'infirmière clinicienne spécialiste, lors d'une réunion en octobre 1996. L'étudiante-chercheure et Dr. Ricard ont également rencontré chacune des chefs d'unités de courte durée et furent ensuite invitées à communiquer directement avec les différentes infirmières concernées. L'étudiante-chercheure a ensuite contacté hebdomadairement les adjointes aux chefs d'unités de courte durée pour s'informer si des personnes hospitalisées avaient des proches répondants aux critères de recrutement. Lorsque c'était le cas, l'étudiante-chercheure s'informait auprès du psychiatre traitant de l'opportunité de requérir le consentement de la personne atteinte de schizophrénie pour entrer en contact avec la personne qu'elle désignait comme étant son aidant naturel principal (formule de consentement du patient en Appendice D). Cependant, si la personne atteinte n'était pas hospitalisée, l'aidant naturel désigné par le psychiatre traitant était contacté directement par téléphone ou par courrier tel qu'entendu avec les psychiatres (lettre en Appendice E).

Chacune des personnes éligibles au programme fut contactée par l'étudiante-chercheure pour leur expliquer la nature du projet et s'informer de leur désir d'en discuter plus longuement lors d'une entrevue préliminaire. Au cours de l'entrevue préliminaire, l'étudiante-chercheure présentait tous les aspects de l'intervention et du projet de recherche et recueillait des informations relatives au rôle d'aidant afin d'en discuter avec l'équipe de recherche. Le caractère non obligatoire de la recherche et la possibilité de se retirer à tout moment sans explications étaient soulignés aux aidants naturels lors de l'entrevue préliminaire. Par ailleurs, les aidants naturels auprès desquels l'étudiante-chercheure devait intervenir furent informés que les données recueillies serviraient également à la réalisation de son mémoire de maîtrise. Dans les jours suivants, l'étudiante-chercheure téléphonait à nouveau à la personne éligible pour s'informer de son désir de se joindre au projet de recherche, et dans l'affirmative, fixer

un premier rendez-vous pendant lequel le formulaire de consentement requis était signé par les parties (voir document en Appendice F).

Conformément à la planification de l'étude de Lévesque et Ricard (1996), l'intervention débuta en février 1997 auprès des premières personnes ayant accepté de participer à la recherche et se termina en décembre 1997. Au cours de l'application de l'intervention auprès des aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie, l'étudiante-chercheuse recevait une supervision étroite par Dr. Ricard, chercheuse principale pour cette population de l'étude de Lévesque et Ricard (1996). Toutes les informations contenues sur les bandes sonores, de même que dans les journaux de bord de l'étudiante-chercheuse (voir le guide pour le journal de bord en Appendice G) étaient préalablement révisées par Dr. Ricard. De plus, des rencontres avec l'équipe de recherche permettaient de discuter du processus d'implantation du programme. Au cours de la 3<sup>e</sup> et dernière entrevue d'évaluation de l'étude de Lévesque et Ricard (1996), en février 1998, l'étudiante-chercheuse s'est assurée que les aidants naturels qu'elle avait suivis étaient d'accord pour qu'elle les contacte pour une entrevue-questionnaire supplémentaire pour sa propre recherche située dans le prolongement de l'étude de Lévesque et Ricard (1996). Les aidants naturels furent ainsi de nouveau contactés par téléphone à l'automne 1998 pour vérifier s'ils étaient toujours d'accord pour rencontrer l'étudiante-chercheuse et les prévenir de la période où cette rencontre pourrait possiblement avoir lieu. Cette entrevue-questionnaire eut lieu au cours des trois premiers mois de 1999, soit près d'un an après la fin de l'intervention de Lévesque et Ricard (1996). Ce délai a permis l'observation du cheminement que les aidants naturels ont réalisé depuis la fin du programme d'intervention au point de vue de leur maîtrise de rôle.

#### Outils de Collecte de Données

Plusieurs outils furent utilisés pour décrire comment les éléments d'un programme d'intervention infirmière de gestion du stress favorise la maîtrise de rôle des

aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie. Quatre sources d'informations ont été utilisées lors de cette étude ainsi qu'une grille d'analyse des données :

Journal de bord. Comme intervenante responsable de l'application du programme, l'étudiante-chercheuse a consigné dans un journal de bord, après chaque rencontre, ses observations. Ainsi, le déroulement des rencontres, les stratégies d'intervention et objectifs, les sentiments et réactions de l'étudiante-chercheuse, la planification de chacune des rencontres et les demandes formulées par les aidants naturels lors d'appels téléphoniques entre les rencontres ont fait l'objet de notes détaillées (voir le guide pour le journal de bord en Appendice G).

Verbatim des rencontres. Chacune des rencontres a été enregistrée sur bande magnétique et le verbatim de ces rencontres a été transcrit en vue de l'analyse.

Entrevue-questionnaire sur les perceptions des aidants naturels. L'étudiante-chercheuse a effectué auprès des aidants une entrevue semi-structurée comportant des questions ouvertes concernant leurs perceptions quant à leur évolution au plan des comportements efficaces démontrant leur maîtrise de rôle. Cette entrevue-questionnaire (dont le détail se retrouve en Appendice H) a été construite à la lumière du contexte théorique et de la recension des écrits, dont les éléments identifiés comme étant des comportements efficaces possibles de la maîtrise du rôle d'aidant naturels ont été regroupés selon quatre grandes dimensions : cognitive ; instrumentale ; expressive ; et interactionnelle. Deux experts ont été consultés en vue de s'assurer de la validité de contenu et de la clarté des questions. L'étudiante-chercheuse leur a spécifiquement demandé de vérifier si les questions étaient simples et claires pour la population en général, si elles étaient exemptes de suggestions de réponses et si elles permettaient d'obtenir les réponses aux questions de recherche de la présente étude. Suite aux commentaires énoncés par les experts, des ajustements ou clarifications ont été apportés à l'entrevue-questionnaire.

Grille d'analyse. Une grille d'analyse a été développée par l'étudiante-chercheure à partir des conceptions du modèle conceptuel infirmier de l'adaptation de Roy (Roy et Andrews, 1991), ainsi que du concept de la « maîtrise » de Younger (1991) et de celui sur « l'acquisition de rôle » de Schumacher (1995). Cette grille d'analyse préliminaire (Appendice I) identifie trois sources de stimuli, soit la personne atteinte, l'environnement et l'aidant naturel, ainsi que quatre dimensions de comportements efficaces ou non efficaces, soit cognitive, instrumentale, expressive et interactionnelle. Elle a servi à analyser le processus de l'intervention et a été complétée à l'aide des résultats de l'analyse.

#### Analyse du Processus d'Intervention en Regard de la Maîtrise de Rôle des Aidants Naturels d'une Personne Atteinte de Schizophrénie

L'analyse de contenu fût guidée par les deux questions de recherche. Une grille d'analyse préliminaire comprenant diverses catégories a d'abord été créée à la lumière des éléments identifiés lors de la recension des écrits comme étant des stimuli possibles contribuant à la maîtrise du rôle d'aidant naturel ou des comportements efficaces ou non efficaces (grille présentée en Appendice I). L'analyse de contenu des trois sources d'information retenues, soit le journal de bord, le verbatim des rencontres et l'entrevue-questionnaire sur les perceptions des aidants de l'intervention, a été réalisée en s'inspirant de plusieurs étapes de la méthode de Miles et Huberman (1991). Ainsi, dans un premier temps, afin de répondre à la première question de recherche, le contenu des transcriptions de toutes les entrevues a été relu. Cette première lecture du matériel obtenu a permis de corriger, compléter, raffiner et élargir la grille d'analyse préliminaire conçue à cet effet. L'ensemble du matériel obtenu a été codifié en utilisant cette grille d'analyse et un juge a effectué la vérification de la codification de 10% du matériel. Les journaux de bord correspondants aux différentes rencontres ont permis de compléter et de pondérer l'information obtenue. Dans un deuxième temps, afin de répondre à la seconde et dernière question de recherche, le contenu retranscrit de l'entrevue-questionnaire a été lu, relu et résumé.

Toutefois, dans le prochain chapitre, soit celui sur la présentation et l'analyse des données, nous n'associons pas chacun des extraits de verbatim à des participants en particulier afin de conserver la confidentialité de leur identité. Nous relevons plutôt les éléments importants pour l'ensemble des aidants naturels. Le devis choisi, soit l'étude de cas multiple, sert bien ce principe (Yin, 1993). De plus, quel que soit leur genre, tous les participants de l'étude ont été identifiés par les descripteurs féminins « participante », « aidante naturelle », et le pronom « elle », alors que les personnes atteintes étaient identifiées par les descripteurs masculins « proche atteint », « lui » et le pronom « il ».

### Considérations Éthiques

La présente étude s'insérant dans le cadre plus large de l'étude de Lévesque et Ricard (1996), toutes les autorisations nécessaires ont été préalablement obtenues. Il s'agissait de l'approbation du comité de recherche et du comité d'éthique du centre de recherche Fernand-Séguin affilié à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, dont une copie des lettres autorisant la tenue de l'étude se trouvent en Appendice (Appendices B et C).

Au cours de l'entrevue préliminaire avec les aidants naturels, l'étudiante-chercheuse a présenté tous les aspects de l'intervention et du projet de recherche, y compris la formule de consentement. Par la suite, les aidants naturels disposaient d'environ une semaine pour réfléchir à leur possible adhésion à ce projet. Lorsqu'un aidant naturel désirait participer au projet, un nouveau rendez-vous était fixé afin de signer la formule de consentement et débiter l'intervention. En plus des informations concernant la nature de la participation de l'aidant naturel, il était indiqué dans cette formule de consentement que les participants pouvaient se retirer de la recherche à tout moments sans préjudices, et que la confidentialité des sources de données recueillies serait préservée.

## CHAPITRE QUATRE

### PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de l'étude ainsi que leur analyse. La présentation est ordonnée selon les questions de recherche qui guident la présente étude.

La première question de recherche permet d'étudier en profondeur le processus d'intervention auprès des aidants naturels. Des sous-questions de recherche permettent plus spécifiquement de cerner comment les interventions infirmières relevant de chacune des composantes du programme d'intervention, soit l'évaluation cognitive, les stratégies d'adaptation et le soutien social favorisent la maîtrise de rôle. Afin d'atteindre cette compréhension, plusieurs éléments des résultats sont soulignés : les objectifs spécifiques de chacune des composantes du programme, les interventions infirmières utilisées pour rencontrer ces objectifs ainsi que les réponses des aidants naturels à celles-ci. L'analyse du processus d'intervention des rencontres individuelles et familiales en regard de chacune des composantes permet d'identifier des stimuli possibles de la maîtrise de ce rôle, des comportements efficaces ou non efficaces, ainsi que des interventions infirmières qui favorisent la maîtrise de rôle.

La seconde question de recherche vise à identifier les perceptions des aidants naturels quant à leur évolution sur le plan de la maîtrise de rôle dans l'année qui a suivi l'application du programme. À cet effet, pour chacun des aidants naturels, des extraits du verbatim de l'entrevue-questionnaire des participants à l'étude servent à illustrer les points saillants des réponses à chacune des questions.

Avant de présenter ces résultats, une brève description de l'évolution des participantes au programme d'intervention est présentée. Afin de pouvoir les distinguer, les extraits de verbatim en caractères italiques illustrent des interventions infirmières utilisées pour rencontrer les différents objectifs spécifiques des rencontres, alors que les extraits de verbatim en caractères réguliers représentent les propos tenus par les aidantes naturelles en

regard de ces interventions. Finalement, nous devons constater qu'il est difficile dans ce type de description de rendre entièrement la couleur émotive ainsi que l'ampleur des situations et des nombreux dilemmes auxquels sont confrontés quotidiennement les aidantes naturelles.

## Présentation de l'Évolution des Participantes

### Participante 1

L'aidante naturelle fût rencontrée à 17 reprises au total sur une période d'un an lors du programme d'intervention infirmière, soit au moment de 12 rencontres individuelles, 1 rencontre familiale et 4 rencontres de groupe. Lors de l'entrevue préliminaire, cette participante a mentionné que son intérêt à joindre notre programme était motivé par son désir d'améliorer ses habiletés de communication avec son proche. Au cours du programme, nous avons surtout travaillé la qualité de sa relation avec son proche, allant bien au-delà des simples habiletés concrètes de communication. En effet, à la suite de l'examen approfondi de cette situation source de stress, nous avons exploré et expérimenté toute une gamme d'autres stratégies adaptatives telles l'établissement des limites, l'utilisation de certaines approches visant à favoriser l'autonomie de la personne atteinte, la délimitation de ses responsabilités en regard de la situation globale de son proche, y compris les soins et la surveillance requis par le jeune enfant du proche, la restructuration cognitive et la recherche d'un équilibre entre les différents types d'activités dans sa vie quotidienne. Lors des rencontres portant sur la recherche de soutien, la participante était résistante à rechercher du soutien social et son cercle de confidents réduit. À cette occasion, nous avons abordé la question des ressources communautaires qui pourraient être utiles pour son proche et qui indirectement apporteraient un peu d'aide reliée à ses activités sociales. Lors de l'entrevue-questionnaire, cette aidante naturelle a indiqué que le programme d'intervention l'a amenée à questionner son attitude face à la recherche de soutien et a ciblé les principaux effets que le programme a eu sur sa maîtrise de rôle.

### Participant 2

L'aidante naturelle fût rencontrée à 17 reprises au total sur une période d'un an lors du programme d'intervention infirmière, soit au moment de 11 rencontres individuelles, 2 rencontres familiales, ainsi que 4 rencontres de groupe. Lors de l'entrevue préliminaire, cette participante a mentionné que son intérêt à joindre notre programme était motivé par son désir de surmonter les difficultés reliées aux symptômes négatifs que son proche atteint présentait dont l'isolement et le faible niveau de communication avec les personnes de son entourage. Par ailleurs, il est ressorti que cette participante vivait de la frustration face aux critiques que plusieurs membres de sa famille élargie émettaient à l'égard des comportements de son proche atteint. Ces critiques ne tenaient pas compte de l'origine de ces comportements et les associaient à la possibilité que le proche atteint ait consommé de la drogue à la fin de son adolescence. Au cours du programme, nous avons surtout travaillé les stratégies visant la reconnaissance de la maladie par l'entourage, des stratégies d'adaptation utiles pour faire face à la symptomatologie et aux conflits familiaux. D'une part, à la suite de l'examen approfondi des situations sources de stress, nous avons exploré et expérimenté toute une gamme de nouvelles stratégies adaptatives telles la recherche et le maintien de soutien social, la restructuration cognitive et la délimitation de ses responsabilités et de ses objectifs en regard de la situation globale de son proche. D'autre part, les rencontres familiales ont permis à l'aidante d'exprimer les sentiments ressentis face à certaines divergences d'opinion avec son conjoint. Elles lui ont également permis de s'assurer de l'adhésion de sa famille autour du plan qui consistait à continuer d'héberger son proche atteint aussi longtemps qu'ils en avaient la capacité et de confirmer l'accord des membres de la fratrie du proche atteint à prendre la relève en temps opportun.

### Participant 3

Cette participante fût rencontrée à 17 reprises au total sur une période d'un an lors du programme d'intervention infirmière, soit au moment de 14 rencontres individuelles, 1

rencontre familiale et 2 rencontres de groupe. Lors de l'entrevue préliminaire, cette participante a mentionné que son intérêt à joindre notre programme était motivé par son désir d'améliorer la communication entre son proche atteint et les membres de sa fratrie, ainsi que de rechercher une relève pour ce rôle. Le faible niveau d'acceptation de la maladie par l'ensemble des membres de la famille, dont l'aidante naturelle, ainsi que les difficultés relationnelles de son proche atteint étaient au nombre des difficultés qu'elle rencontrait dans son rôle. Ainsi, le fardeau provenant de la relation privilégiée qu'elle entretenait avec lui l'empêchait de bénéficier pleinement de ses temps libres alors qu'elle éprouvait des problèmes de santé. Au cours du programme, nous avons démystifié la maladie, nous avons parlé abondamment de stratégies d'adaptation pour faire face aux différentes demandes/ difficultés provenant de la situation du proche atteint ainsi que des moyens pour rechercher et maintenir du soutien social. À la suite de l'examen approfondi de la situation et la discussion sur la maladie, nous avons exploré et expérimenté toute une gamme de nouvelles stratégies adaptatives telles l'établissement des limites, les principes de communication efficace, l'utilisation de certaines approches visant à favoriser l'autonomie de la personne atteinte, la restructuration cognitive et la délimitation de ses responsabilités en regard de la situation globale du proche atteint. Malgré nos interventions pour clarifier l'organisation générale des soins en santé mentale, cette participante exprimait des attentes élevées vis-à-vis du soutien que les organismes gouvernementaux devraient assurer à son proche atteint, soit une prise en charge financière plus poussée, ainsi qu'un suivi communautaire plus fréquent. À la fin du programme, l'aidante naturelle a surtout retenu que le programme lui avait été utile dans l'atteinte des objectifs qu'elle avait exprimés lors de l'entrevue préliminaire; les membres de la fratrie du proche atteint étaient plus sensibles à sa situation, en plus de participer activement à ses soins.

#### Participante 4

L'aidante naturelle fût rencontrée à 15 reprises au total sur une période d'un an lors du programme d'intervention infirmière, soit au moment de 11 rencontres individuelles,

aucune rencontre familiale et 4 rencontres de groupe. Lors de l'entrevue préliminaire, cette participante a mentionné que son intérêt à rejoindre notre programme était motivé par son désir d'augmenter ses connaissances de la maladie et de savoir si elle intervenait adéquatement auprès de son proche. Au cours du programme, nous avons surtout travaillé la compréhension des symptômes de la maladie, l'approche à utiliser face aux comportements incompréhensibles et aux ressources à sa disposition. Ainsi, nous avons exploré et expérimenté toute une gamme de stratégies adaptatives telles la résolution de problèmes, l'établissement de limites, la restructuration cognitive, la recherche et le maintien de soutien social et professionnel, la détermination du niveau optimal de son implication vis-à-vis son proche, y compris envers son jeune enfant, et la recherche d'un équilibre entre les différents types d'activités dans sa vie quotidienne. À la fin du programme, cette participante démontrait un niveau plus élevé de connaissances en regard de la maladie, l'habileté à justifier ses interventions auprès de son proche atteint, une amélioration de son sentiment de compétence face à son rôle et s'était intégrée à un groupe de soutien.

### Question de Recherche 1

#### Le Processus d'Intervention

Un processus uniforme est utilisé pour présenter les résultats et l'analyse pour les sous-questions liées à la première question de recherche. Dans un premier temps, les objectifs qui étaient visés lors de chacune des rencontres sont identifiés. Puis, les points saillants de chaque composante de l'intervention sont soulignés en rapportant les thèmes en lien avec la maîtrise de rôle. Dans un second temps, une analyse du processus d'intervention est présentée pour chacune des composantes.

### Question 1.1

#### Les Objectifs Visant l'Évaluation Cognitive des Stresseurs et leur Contribution à la Maîtrise de Rôle

Les interventions reliées à cette composante étaient concentrées lors des trois premières rencontres individuelles du programme, tel que développé dans le document de Lévesque et Ricard (1996), et visaient l'atteinte de sept objectifs principaux. Les objectifs de cette composante visaient à permettre à l'aidante naturelle de : (a) s'exprimer sur sa situation d'aidante naturelle ; (b) partager ses perceptions, ses connaissances et sa compréhension de la maladie de son proche ; (c) renforcer sa compréhension de la condition de son proche en fonction de ses besoins (maintenu tout au long du programme d'intervention) ; (d) cibler, discuter et choisir une ou deux situations sources de stress sur laquelle (lesquelles) elle désirait travailler ; (e) apprendre à identifier précisément et à amorcer l'évaluation des situations sources de stress liées à la prise en charge, i.e. les stresseurs spécifiques ; (f) poursuivre l'identification précise des stresseurs sur lesquels elle avait choisi de travailler afin d'en favoriser une meilleure évaluation et de comprendre, à partir de la situation source de stress retenue, les liens entre la nature du stresseur selon les aspects modifiables ou non de la situation et le choix de stratégies adaptatives appropriées à la situation ; (g) renforcer ses acquis en regard de la démarche favorisant une évaluation juste d'un stresseur et approfondir cette démarche à la lumière de ses nouvelles connaissances.

#### Les Points Saillants des Résultats de l'Intervention Portant sur la Composante « Évaluation Cognitive des Stresseurs »

##### Situation des Aidantes Naturelles : Demandes du Proche et Établissement des Limites

Dans la perspective du premier objectif, l'étudiante-chercheure a invité les participantes à s'exprimer sur leur situation d'aidante naturelle en leur demandant par exemple : « *Qu'est-ce qui est arrivé? ... Les premiers moments que vous avez noté qu'il y*

*avait quelque chose qui n'allait pas avec votre proche? »*. Cette question a permis aux aidantes naturelles de parler abondamment du passé, des événements qui, selon elles, auraient pu conduire à la maladie, ainsi que des difficultés qu'elles ont rencontrées en début de maladie. Parmi ces situations, les participantes ont mentionné les conflits familiaux importants, les emplois trop exigeants que le proche a obtenu en début de carrière, ainsi que les « mauvaises fréquentations » du proche et les difficultés qui peuvent en découler, tels les problèmes financiers et la consommation de drogues.

Alors que les aidantes naturelles en viennent à s'exprimer sur leur situation actuelle, trois participantes sur quatre nous révèlent que leur proche leur adresse souvent des demandes. Nos interventions leur permettent d'avouer qu'elles les considèrent lourdes à rencontrer. En général, ces demandes sont sous le thème de l'argent, mais il peut également s'agir de services ou de temps de gardiennage tout comme on peut le constater dans les extraits qui suivent : « On le garde souvent (l'enfant de son proche). » ; « Il me demande des choses. C'est toutes des choses que c'est moi qui faut que je paye » ; « Il ne réalise pas, tous les jours, c'est toujours ça (les questions d'argent et de déménagement) qui revient sur le tapis. »

La sollicitation à laquelle sont confrontées les aidantes naturelles constitue une source de stress importante. Nos interventions telles « *C'est le seul ami qu'il a actuellement?* » nous ont permis de faire préciser les racines de cette situation source de stress. Ainsi, la taille réduite du réseau de soutien social de la personne atteinte peut constituer une difficulté supplémentaire, tel que constaté par ces participantes dans les extraits que voici : « Oui (mon proche a un seul ami). Je pense bien que c'est un malade comme lui... » ; « Je trouve que cela (les activités, les discussions avec les thérapeutes) manque pour lui. Les discussions qu'il a, c'est seulement avec moi. ». Une autre aidante naturelle nous indique que son proche est « tout seul dans son coin. ».

En plusieurs occasions, il ressort que les participantes sont importunées par les requêtes de leurs proches, qu'elles questionnent l'efficacité de leurs stratégies actuelles

pour faire face à la situation et qu'elles ne se sentent pas satisfaites de celles-ci. L'une des participantes nous tenait ces propos à ce sujet : « Est-ce qu'on le suit trop? Est-ce qu'on lui porte trop d'attention? ». Une autre nous demandait notre avis sur la justesse de son intervention : « Je lui donne des choses à manger, je ne sais pas si je fais bien de faire ça? ».

Au cours de cet échange, les trois aidantes naturelles concernées par les demandes de leur proche parlent également de la difficulté qu'elles et les autres membres de leur famille éprouvent à établir des limites. Voici les propos de deux d'entre elles : « Je suis capable de lui dire (non) mais il sait que s'il en a de besoin, il sait que l'on va payer. » ; « Là, je me suis dit : « À un moment donné, il va falloir mettre des barrières parce qu'en quelque part, ça n'a pas de sens. » ».

Cette difficulté à établir des limites est d'autant plus grande que d'autres facteurs ajoutent à la complexité de la situation. Par exemple, le fait qu'une des personnes atteintes a la garde de son jeune enfant, de même que l'instabilité ou la vulnérabilité d'une autre sont au nombre de ces facteurs qui amènent les aidantes naturelles à se questionner : « Pour mon proche, je serais capable de les mettre (les limites). Mais pour le petit... » ; « Parce que l'été que je ne m'en suis pas occupée (et que le proche exhibait une symptomatologie importante), [mon proche] n'avait rien à manger. »

De plus, lorsque ces aidantes naturelles réussissent à établir des limites, cette action provoque un profond malaise chez elles. C'est ce que l'on peut constater dans la citation suivante : « Il m'appelait et il me disait qu'il ne filait pas. (...) La première fois que je lui ai dit « Si tu ne te sens pas bien, vas-t'en à l'hôpital. », j'avais vraiment comme l'impression d'abandonner [mon proche]. »

Lors de cette première étape du programme, une seule participante disait recevoir peu de demandes de son proche atteint. Néanmoins, elle demeure interpellée par l'état et l'évolution de son proche qui présente des symptômes négatifs importants, comme en

témoignent les extraits suivants : « C'est que les symptômes négatifs sont encore très forts : manque de sociabilité, manque d'énergie, apathie... » ; « La seule chose qui nous préoccupe, c'est son bien-être. On aimerait qu'il y ait une évolution, qu'il soit plus heureux et autonome! »

#### Situation des Aidantes Naturelles : Sources de Soutien

Cette composante de l'intervention a également amené les aidantes naturelles à exprimer leurs perceptions en regard des professionnels de la santé. Deux des aidantes naturelles se sentent mises de côté par les professionnels de la santé qui soignent leurs proches. Voici les propos que l'une d'entre elles tenait à ce sujet : « Il me semble que c'est schizophrénie (son diagnostic). Mais à moi, ils ne me l'ont jamais dit. Moi, c'est mon proche qui m'a dit cela. Le docteur, la première fois que j'ai été pour le voir, il a refusé. ». L'autre participante était en colère face au manque d'attention et à l'attitude générale que présentait une professionnelle de l'équipe de suivi à l'égard de son proche et de sa famille. Elle concluait : « Elle, je ne suis pas capable de lui parler . » De plus, cette situation minait sa confiance envers les professionnels de la santé en général et elle trouvait difficile d'entrer en contact avec eux.

Dans cette composante de l'intervention, les aidantes naturelles ont été invitées à exprimer leurs attentes face aux professionnels de la santé. En général, elles s'attendent à ce que ceux-ci assurent un suivi de la santé de leur proche et les aident à résoudre leurs difficultés d'adaptation à la vie quotidienne. Par exemple, l'une des participante nous mentionne sa satisfaction concernant les informations que leur a donné le psychiatre qui leur « a conseillé une curatelle privée » pour la gestion des biens ainsi que pour conseiller son proche en regard de ses soins alors qu'il a été jugé inapte. Une autre participante souhaite que les professionnels de la santé l'aident à améliorer la qualité de sa relation avec son proche atteint. Toutefois, ses tentatives pour obtenir cette aide se sont avérées infructueuses jusqu'à présent. L'extrait de verbatim qui suit témoigne d'une demande qu'elle a formulée en ce sens auprès des professionnels de la santé impliqués lors d'un épisode de soin requis par son proche : « Moi, j'en ai demandé souvent des rencontres

familiales quand mon proche était à l'hôpital, et on m'a demandé pourquoi! Je n'en ai jamais eue... »

Par ailleurs, les aidantes naturelles ont décrit les autres types de soutien qui leur étaient disponibles. Il ressort que ces participantes préfèrent ne pas recourir à leur réseau social élargi pour du soutien et ce, pour différentes raisons. Dans l'extrait suivant, l'une des aidantes naturelles révèle la nature de l'un de ces obstacles : « Oui. Bien difficile et je ne peux pas lui faire confiance à cette personne-là (une personne de son réseau social élargi). ». Ainsi, elles formulent leurs demandes de soutien auprès de leurs conjoints respectifs ou des membres de la fratrie de leurs proches atteints, selon leur disponibilité ou leur attitude : « Ce sont des choses que tu ne dis pas à bien d'autres. J'ai ma fille que j'y conte pas mal. C'est elle qui se trouve à être l'exécuteur testamentaire. ». Parallèlement, trois de ces aidantes naturelles participent plus ou moins régulièrement à des rencontres de groupe de pairs où elles reçoivent du soutien émotif.

#### Situation des Aidantes Naturelles : Perception de leur Relation avec leur Proche Atteint

Une part importante des échanges concernait cette perception. Les participantes nous ont confié que quoi qu'elles étaient en mesure de reconnaître certains traits de la personnalité de leur proche, elles trouvaient tout de même que la symptomatologie particulière à la schizophrénie avait modifié la manière d'être de leur proche. Elles constataient également que la qualité de leur relation avec ces derniers avait subi les contrecoups de la maladie. En effet, des difficultés de communication en lien avec la symptomatologie viennent souvent obscurcir le quotidien des relations entre le proche et l'aidante naturelle. Par exemple, l'une des aidantes soulignait le fait que son proche n'avait « pas beaucoup d'entregent » mais que cette situation s'était détériorée avec la maladie et que le retrait de ce dernier rendait la communication difficile. Une autre aidante précise également qu'avec l'avènement de la maladie, le proche réagissait plus promptement aux événements et elle ne savait pas toujours comment s'y prendre. Elle disait cependant, dans une tentative pour s'expliquer le comportement du proche :

« Ce n'est pas qu'il est agressif, c'est tout le contraire! Mais il y a différentes

choses. Comme on nous avait dit, entre autres, à propos de la maladie, que la personne est transformée mais elle reste toujours elle-même! La personnalité est un peu intacte... »

Une autre aidante décrivait comment il est difficile d'exercer son rôle de parent face à des comportements qu'elle jugeait peu acceptables comme la négligence de son environnement :

« Je suis un parent. Je ne lui dis pas de faire nécessairement comme je pense, mais je peux lui dire ce que je pense. Et il ne le prend pas bien. Je pense qu'il se sent peut-être inapte. Il y a sûrement une frustration en quelque part que là, avec moi, cela devient plus difficile. »

Les propos d'une aidante reflétaient aussi une certaine tristesse en regard des changements et des pertes d'habiletés survenus chez son proche en raison de la maladie : « Il a toutes les qualités qu'une personne peut avoir. C'est dommage que ce soit tourné de même. »

Il est aussi à souligner que les participantes voyaient ce rôle d'aidante naturelle comme le prolongement de leur rôle précédent auprès de la personne atteinte, soit celui de parent dans plusieurs cas. Ainsi, il ressort que trois des aidantes naturelles sur quatre entretenaient une perception globale généralement négative à l'égard de leur rôle. Par exemple, elles se sentaient entraînées à venir à la rescousse de leur proche atteint, souvent au détriment de leurs propres besoins. Elles percevaient ce rôle comme lourd et l'une d'entre elles disait avoir l'impression de se faire « envahir ». Une autre disait « C'est une impression que j'ai d'être une matrone », parce qu'elle devait s'assurer de la disponibilité d'une personne auprès de son proche, au point de ne pas avoir pris ses vacances habituelles de l'année.

#### Connaissance et Compréhension de la Maladie : Perceptions des Aidantes Naturelles

En lien avec le second objectif de cette composante, l'étudiante-chercheure a incité les participantes à partager leurs perceptions à l'aide de questions telles que « *Quel genre de symptômes?* » afin d'identifier leurs connaissances et leur compréhension de la maladie. Toutes connaissaient le diagnostic de leur proche et deux d'entre elles avaient reçu de

l'information sur la maladie par l'équipe traitante. L'étudiante-chercheuse a constaté un niveau de connaissances élevé en lien avec la maladie chez deux des aidantes naturelles. Ces dernières avaient acquis ces connaissances par leur participation dans une association de parents et amis de personnes atteintes de maladie mentale, ainsi que par le biais de lectures sur la schizophrénie comme le soulignait cette aidante naturelle : « J'ai commencé à avoir des soupçons (au moment de l'apparition des symptômes ayant mené à la première hospitalisation). J'avais lu un petit peu sur la schizophrénie... ». Ces connaissances leur permettaient d'identifier les symptômes et d'anticiper les périodes ou moments où l'état de leur proche se détériore : « Là, je suis un peu plus avertie. Disons que c'est un signe que la situation ne va pas bien. ». Les deux autres aidantes avaient reçu quelques informations et exprimaient ainsi leur compréhension de la maladie : « Il entend des voix qu'il me dit. (...) Il se fait des histoires. » ;

« Ça vient me chercher parce que je me dis : « Je ne sais pas ». Si on me disait : « Ne t'en occupe pas, ça va passer ». (...) On ne le sait pas. On n'est pas informé plus qu'il le faut. »

Toutefois, l'étudiante-chercheuse a constaté que la somme de connaissances acquises n'empêchait pas certaines aidantes naturelles d'éprouver de la difficulté à accepter la maladie ou de se sentir dépassées par la situation, comme l'illustrent ces propos : « Ça ne finit plus. C'est ça. C'est comme si je vivais sa vie en plus de vivre la mienne. » ; « J'ai encore de la misère à comprendre ça. » ; « D'après moi, et je suis toujours restée avec cette idée-là, cela a commencé avec une dépression. Ça ne se peut quasiment pas que ce soit de la schizophrénie. » ; « Ce que je ne comprends pas moi, c'est qu'une personne qui a des problèmes de santé mentale ou même physique, on doit être capable de l'amener à prendre en considération qu'il n'est pas seul au monde. »

#### Connaissance et Compréhension de la Maladie : Sentiments des Aidantes Naturelles

Lorsqu'elles parlaient de la maladie de leur proche, les propos de certaines de ces aidantes nous incitaient à croire qu'elles se sentaient en partie responsables de la maladie de leur proche. À cet égard, les interventions telles « *Je comprends que l'on essaie de les protéger mais on a nos limites aussi* », visaient à faire préciser la pensée des aidantes

naturelles, ainsi qu'à leur proposer une pensée plus aidante. Toutefois, cette intervention n'a pas eu l'effet recherché chez une participante à qui elle s'adressait puisque celle-ci a nié avoir un sentiment de culpabilité : « Je sais. Je me suis sentie coupable bien longtemps mais là... ». Une aidante naturelle revenait sur le fait qu'elle avait essayé de faire le mieux possible lors d'un conflit familial important qu'elle associait aux difficultés de santé mentale de son proche, mais elle ajoutait « mais c'est sûr que lorsque l'on regarde en arrière, on ne peut pas revenir en arrière mais je me dis 'Peut-être que si j'avais moins paniqué ou moins...' ». D'autres exprimaient également leurs préoccupations en regard du futur de leur proche : « Bien, après moi, ça va être le centre d'accueil. (...) Il est trop jeune pour cela. Je me dis 'Non, tu ne peux pas laisser faire cela'. » ; « J'aide à mon proche car je ne voudrais pas le laisser échoir encore une fois. ».

Enfin, ces premières rencontres ont aussi permis aux aidantes naturelles d'exprimer des sentiments de perte, de regret ou de tristesse face à l'impact de la maladie. Les propos suivants les illustrent : « Il n'est plus le même. Dans le fond, c'est toujours notre même proche extérieurement,... ce n'est plus le même » ; « C'est une vie détruite. (...) Moi, j'aurais aimé ça qu'il étudie » ; « Il avait un talent épouvantable cet enfant-là... » ; « Ça fait déjà assez pitié... »

#### Situations Stressantes Ciblées par les Aidantes Naturelles

Les aidantes naturelles furent invitées à cibler des situations sources de stress en guise d'exercice entre les 2 premières rencontres afin qu'elles puissent commencer à faire une évaluation juste des stressors rencontrés dans leur rôle. Dans cette optique, nous avons d'abord discuté des stressors identifiés dans cet exercice (voir le document 3 en Appendice J). Nos interventions d'exploration ont permis de faire ressortir que les aidantes ne vivent pas en vase clos et que d'autres stressors, par exemple ceux que nous avons observés, soit les difficultés au travail ou avec les autres membres de la famille, viennent se juxtaposer aux stressors inhérents à leur rôle d'aidante naturelle. Certaines constataient que le tout est difficile à affronter de front. Les extraits qui suivent en témoignaient : « C'est sûr que la situation de mon proche me dérange plus que ça (difficultés au

travail). »; « Un arrive et il me conte ses déboires et l'autre arrive et fait la même chose. Mais moi, là-dedans, j'en ai aussi des déboires et je ne suis pas capable de les exprimer. »

L'intervention a été conduite de façon à préciser la nature des situations stressantes pour les aidantes naturelles, en utilisant, entre autres, un exercice écrit (voir le document 4 en Appendice J). L'une des aidantes naturelles avait choisi de regarder comment elle pourrait contribuer à briser l'isolement et l'apathie de son proche : « Nous autres on continue à vivre mais c'est toujours une inquiétude, son comportement (isolement, horaire inversé), i.e. qu'il devienne encore plus malade. ». Les difficultés d'une autre participante étaient liées aux symptômes très dérangeants du proche qui éprouvait un problème de contact avec la réalité : « Premièrement, s'il va sur la rue, j'ai peur qu'il se fasse frapper (parce qu'il ne porte pas attention à la circulation). ». Pour une troisième aidante naturelle, c'était le fait d'être seule et de fournir aux besoins de son proche qui posait problème : « Bien, oui (l'aidante confirme le choix de la situation stressante qu'elle désire travailler, soit les demandes d'argent de son proche). Ça (la situation financière de son proche atteint) m'amène à lui fournir. ». Finalement, pour la dernière participante, les difficultés étaient liées à l'aide financière et les demandes constantes de son proche : « Mes difficultés là-dedans ne sont pas nécessairement au niveau de la maladie comme tel. C'est sûr que c'est peut-être la maladie qui entraîne cela, mais c'est tous ces comportements là (les demandes). » Il apparaît que ces demandes étaient d'autant plus perçues comme problématiques par cette aidante naturelle, qu'au départ elle désapprouvait ouvertement les choix de son proche qui étaient à l'origine des demandes, comme en témoignent les extraits de verbatim qui suivent : « (...) je n'étais pas d'accord. Moi, j'ai dit : « Je ne veux pas assumer ça ». Mais jusqu'où (peut-elle maintenir cette limite)? » ;

« Il m'a demandé cinq dollars. Je lui ai demandé ce qu'il voulait en faire et il m'a répondu qu'il voulait s'acheter des cigarettes... Nous, nous suivons notre budget et donner de l'argent pour des cigarettes... Là, j'ai payé et je m'en voulais d'avoir cédé. »

Les aidantes naturelles étaient conscientes des conséquences que la maladie peut entraîner sur la performance de leurs proches dans le quotidien et elles avaient tendance à anticiper les difficultés à venir. L'une des participantes nous faisait part de ses craintes en

ces mots : « Il fait beaucoup de démarches d'emploi et ça l'amène à voyager pas mal. Il oublie des affaires à des places. Ça me stress un petit peu. (...) Il fait beaucoup de démarches qui n'aboutissent à rien. ».

L'identification des stressseurs et leur discussion a permis de mettre en évidence que les aidantes naturelles étaient confrontées à un dilemme. D'une part, elles voulaient protéger leur proche comme en témoignent les citations suivantes : « Moi, c'est sûr que je suis portée un petit peu à le surprotéger. » ; « On fait tout notre possible pour qu'il soit le plus heureux possible dans les circonstances. ». D'autre part, elles étaient confrontées au besoin d'autodétermination de leur proche comme on peut le constater dans les extraits qui suivent : « C'est un peu une dépendance et dans le fond, quand je lui donne un conseil, il ne veut pas le prendre. » ; « Il nous l'a déjà signifié, qu'il ne faut pas s'introduire comme ça (i.e. dans sa chambre sans avoir reçu un signe d'approbation). »

Dans la poursuite de l'identification des situations sources de stress, l'étudiante-chercheuse a exploré plus attentivement les sentiments que les aidantes naturelles entretenaient vis-à-vis leur situation. Plusieurs exprimaient un sentiment d'impuissance comme l'indiquait cette aidante naturelle : « C'est sûr que je me sens impuissante là-dedans (face à la situation de son proche). J'ai bien de la misère à l'avouer ça.. ». Plusieurs nous confiaient qu'elles se demandaient si elles étaient compétentes dans leur rôle d'aidante naturelle : « ... des fois je suis ambivalente. Des fois, je me demande si je fais la bonne intervention... ». Elles mentionnaient également un sentiment d'échec dans leur rôle de parent puisque leur enfant n'a pu atteindre tous les standards attendus d'un adulte, tout comme le constatait cette aidante naturelle :

« D'accepter la maladie cela a été un deuil, cela a été pénible à accepter tout ça... (...) Puis, naturellement, il y a eu de la gêne vis-à-vis les autres, il y a eu une perte de la fierté de voir que notre enfant qui avait du succès, qui avait une vie intéressante, puis tout ça... »

Ce sentiment peut malheureusement être renforcé par les jugements portés par d'autres personnes comme le constatait cette participante : « (...) il y a toujours quelqu'un qui vient te faire sentir que tu as manqué quelque part. ». Ces sentiments étaient accompagnés d'une

perte d'espoir face à la situation comme le soulignaient deux des participantes : « Actuellement sa situation est stable et c'est comme une situation qui est fermée, qui ne débouche pas sur rien! » ; « J'ai moins d'espoir que j'en avais. ».

Par ailleurs, les interventions de l'étudiante-chercheuse ont amené les aidantes naturelles à mentionner plusieurs facteurs qui pouvaient les inciter à remettre en question leurs interventions. Ainsi, le manque de distance émotionnelle par rapport à son proche apparaît dans cet extrait : « Peut être que je suis trop ça de proche là (i.e. l'aidante reconnaît son manque de distance émotionnelle). ». Le peu de réponse observé chez le proche suite à une intervention était également un facteur qui pouvait conduire une aidante naturelle à se dévaloriser dans son rôle : « Je sais qu'il y en a qui sont plus habiles point de vue psychologie, pour parler avec leur proche. ». L'absence de modèles de rôle pour ces aidantes qui s'étaient auto-formées est illustré dans ces propos que nous tenait une participante : « J'en ai eu des difficultés et je n'ai jamais demandé de l'aide à ma mère. Je me suis toujours débrouillée comme j'ai pu, avec ce que j'avais. ». Finalement, la rareté du soutien social et professionnel était exprimée par cette aidante naturelle : « Moi, jé ressens beaucoup de solitude là-dedans. [...] Au bureau, j'ai préféré le taire (la situation de son proche). [...] Je vis beaucoup de solitude parce que... O.K., il y a l'association, mais l'association ce n'est pas la famille et les amis. »

L'étudiante-chercheuse a vérifié quelles étaient les stratégies utilisées par les aidantes naturelles pour diminuer l'anxiété ou les sentiments difficiles face aux stressés. Celles-ci recouraient à toute une variété de stratégies actives telles le maintien d'un contact régulier avec leur proche, la recherche d'information, la recherche de ressources communautaires pour aider leur proche et l'activité physique. Plusieurs stratégies cognitives étaient également utilisées : l'arrêt de pensées, le remplacement de pensées, les grandes inspirations, la méditation / la foi, la verbalisation auprès du conjoint, ainsi que l'utilisation d'une forme de renoncement ou de distance émotionnelle. Les extraits qui suivent illustrent ces dernières stratégies : « Il faudrait peut-être que j'apprenne à me distancer mais cela n'est pas évident. » ; « Je serre les dents, je vais faire un tour, je pense à autre chose.

(...) À un moment donné, je suis partie. Je suis allée chez mon frère. » ; « Un moment donné, je ne peux plus rien faire, il faut que je lâche prise. » ;

« Je n'ai jamais été d'une grande force morale face aux épreuves, mais j'essaie, je prends tous les moyens pour garder un certain équilibre, maintenir une hygiène mentale que ce soit par l'exercice, ou par ma foi chrétienne qui m'aide beaucoup. »

La dernière intervention de cette composante visait à faire comprendre aux aidantes naturelles le lien entre la nature du stresser, selon les aspects modifiables ou non, et le choix de stratégies adaptatives ajustées dans le moment présent. Le document 5 en Appendice J servait de référence pour expliquer aux aidantes naturelles cette étape charnière dans le programme d'intervention de Lévesque et Ricard (1996) qui puise ses bases sur le modèle de Lazarus et Folkman (1984). Par ailleurs, cette intervention introduisait les composantes suivantes, soit celle sur les stratégies adaptatives et celle sur le soutien social décrites plus loin et qui constituent la suite de l'évaluation cognitive des stresser. Toutes les aidantes naturelles, sauf une, semblaient avoir suffisamment bien intégré le modèle proposé au terme de la 3<sup>e</sup> rencontre pour pouvoir passer à l'étape suivante, soit la composante sur les stratégies adaptatives. Comme il s'agissait surtout de longues explications données par l'étudiante-chercheure à ce sujet, aucun extrait de verbatim n'est présenté en regard de cette intervention. Mentionnons simplement que cette compréhension du modèle fût observée, entre autres, alors que les participantes étaient en mesure d'établir des liens entre le modèle proposé et leur propre situation. Par exemple, après la dernière rencontre de la composante concernant l'évaluation cognitive des stresser, les aidantes naturelles devaient faire un exercice au cours duquel elles devaient identifier des aspects de la situation source de stress, leurs perceptions ainsi que les moyens ou stratégies pour y faire face (voir le document 5 en Appendice J). Cet exercice qui approfondissait une démarche déjà entamée nous a permis d'observer que trois des quatre aidantes naturelles avaient approfondi leur compréhension du modèle. Nous avons dû retarder l'intégration de la composante suivante (stratégies adaptatives) dans notre intervention auprès de l'une des aidantes naturelles. En effet, celle-ci nécessitait du soutien suite à une recrudescence importante de la symptomatologie de son proche et à sa difficulté à accepter que son proche aurait besoin de changer d'environnement pour diminuer son

niveau de stress.

Analyse du Processus d'Intervention Portant sur la Composante « Évaluation Cognitive des Stresseurs »

Lors des rencontres, les deux premiers objectifs ont été atteints. Ainsi, les aidantes naturelles ont pu s'exprimer sur leur situation et nous fournir une perspective globale de leurs perceptions, connaissances et compréhension de la maladie. Le troisième objectif, soit celui de cibler un stressor fût aussi atteint. L'objectif de permettre à l'aidante de renforcer sa compréhension de la condition de son parent en fonction de ses besoins, n'a été que partiellement rencontré. Toutefois, comme cet objectif s'étalait sur toute la durée du programme d'intervention, nous considérons que cette évaluation ne devait se faire qu'à la fin de celui-ci : nous référons donc le lecteur à la présentation des résultats de l'entrevue-questionnaire en réponse à la deuxième question de recherche. Les deux objectifs suivants concernant la composante de l'évaluation cognitive ont été atteints. Il s'agissait de discuter des stressors liés à la prise en charge identifiés à l'aide d'un exercice et de choisir une situation source de stress à partir de laquelle les aidantes naturelles désiraient apprendre à identifier des stressors plus spécifiques. Tous les objectifs suivants ont été atteints sauf le dernier pour l'une des aidantes naturelles, tel que mentionné précédemment. Ainsi, les aidantes naturelles ont été guidées dans la poursuite de l'identification précise d'une situation source de stress afin d'en favoriser une meilleure évaluation. Nos interventions ont favorisé l'évaluation juste des stressors, la compréhension des liens entre le stressor identifié selon ses aspects modifiables ou non et le choix de stratégies adaptatives ajustées à la situation. La poursuite des objectifs de cette composante du programme d'intervention infirmière nous apparaissent très utiles dans une démarche visant à améliorer la maîtrise de rôle d'aidantes naturelles d'une personne atteinte de schizophrénie. Plus précisément, les différents objectifs de la composante de l'évaluation cognitive nous ont permis d'avoir une vision globale de la situation des aidantes naturelles et des facteurs qui facilitent ou nuisent à la maîtrise de rôle. Ainsi, ce processus d'intervention nous a permis de cibler des stimuli

de la maîtrise de rôle, ainsi que de nombreux comportements efficaces ou non efficaces.

Nos interventions nous ont d'abord permis d'identifier plusieurs stimuli potentiels de la maîtrise de rôle provenant de la personne atteinte. Dans cette catégorie se retrouvent la rareté du soutien que reçoit le proche atteint, les caractéristiques de sa maladie, sa personnalité et ses habiletés sociales ainsi que le nombre de demandes qu'ils adressent aux aidantes naturelles.

Par ailleurs, quelques stimuli provenant de l'environnement ont aussi pu être identifiés. La qualité de la relation entre la personne atteinte et son aidante naturelle est un stimulus déterminant puisque cette relation est au cœur du rôle joué par les aidantes naturelles. Nous inscrivons ce stimulus comme provenant de l'environnement puisqu'il n'est pas sous le contrôle d'une personne en particulier mais plutôt sous l'influence principale de l'aidante naturelle et de son proche. La rareté du soutien que vivent les aidantes naturelles constitue un stimulus important de la maîtrise de rôle d'aidante naturelle puisqu'il les prive de modèles de rôle et de rétroaction sur les interventions effectuées vis-à-vis du proche atteint. On peut parler ici d'absence de ressources potentielles pour s'exprimer sur sa situation et pour faciliter les processus de résolution de problèmes et de restructuration cognitive, processus qui font partie des stratégies d'adaptation étudiées dans ce programme d'intervention infirmière. De plus, les difficultés rencontrées par les aidantes naturelles dans leurs autres rôles, comme les difficultés professionnelles, ou la multiplicité des rôles assumés par cette personne peuvent avoir un impact sur la maîtrise de ce rôle particulier.

Nous avons également pu identifier des stimuli possibles de la maîtrise de rôle provenant de l'aidante naturelle. Ainsi, l'expression de doutes face à la justesse de leurs interventions ou un pauvre sentiment de compétence, le manque de distance émotionnelle face au proche, la difficulté de faire une évaluation juste de la performance du proche dans son quotidien, l'anticipation des difficultés qui peuvent en résulter et l'inconsistance des interventions appliquées sont autant de comportements non efficaces qui peuvent

influencer la maîtrise de rôle des aidants naturels. Le concept de soi des aidantes naturelles et leurs valeurs peuvent influencer la maîtrise de rôle. En effet, dans le contexte de la maladie mentale d'un proche, les valeurs de l'aidante naturelle peuvent être bousculées, voir être remises en question. Mais si une valeur est très importante pour une aidante naturelle, qu'elle est son étalon-mesure, et qu'elle a de la difficulté à la respecter parce que la situation du proche l'en empêche, cette situation peut entraîner un sentiment d'échec. Par exemple, pour l'une des aidantes naturelles, il était important que son proche soit autonome, mais celui-ci avait souvent recours à elle. La majorité des aidantes naturelles participant à l'étude percevaient leur rôle comme une prolongation de leur rôle de parent plutôt que comme un rôle distinct. Cette vision très commune aux aidantes naturelles rencontrées est parfois renforcée par des commentaires désobligeants de personnes de l'entourage et peut alimenter de vifs sentiments d'échec, de responsabilité et d'impuissance, en plus d'entraîner très souvent un sentiment d'obligation face à leur proche, une surimplication émotive, ainsi que de la colère.

Un élément majeur nous a frappé dans le cadre de cette composante du programme d'intervention. En explorant le niveau de connaissances des aidantes naturelles, nous avons dû constater le peu d'influence qu'il exerce sur la maîtrise de ce rôle. Selon Andrews (1991), la connaissance des comportements attendus pour un rôle est un stimulus susceptible de favoriser la maîtrise de rôle. Le niveau de connaissances en rapport avec la maladie est en lien avec le rôle à jouer. Toutefois, un bon niveau de connaissances sur la maladie elle-même n'empêche pas les aidantes naturelles de se sentir dépassées par la situation. Il ne semble donc pas y avoir de lien entre le niveau de connaissances pertinentes au rôle et la maîtrise de ce rôle. La recension des écrits ainsi que notre connaissance privilégiée de ces aidantes naturelles nous portent à croire qu'un ensemble d'autres stimuli possibles de la maîtrise de rôle pourrait avoir préséance sur les connaissances lorsque celles-ci atteignent un certain niveau. Ainsi, un sentiment de culpabilité et un processus de deuil non complété, reflétant l'interdépendance du rôle de parent et d'aidant naturel, pourraient être des stimuli modulant l'influence d'un niveau de connaissances élevé dans la maîtrise de rôle.

Par ailleurs, d'autres comportements efficaces et non efficaces ont pu être identifiés lors de l'analyse du processus d'intervention. Il s'agit de la difficulté à établir des limites, de la perception globale négative qu'entretenaient la majorité des aidantes naturelles à l'égard de leur rôle, ainsi que l'expression des sentiments d'être dépassée et incompétente.

L'intervention a fait ressortir que les aidantes naturelles sont habituellement à même d'évaluer justement une situation source de stress et d'utiliser certaines stratégies adaptatives ajustées. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a vérifié quelles étaient les stratégies utilisées par les aidantes naturelles pour diminuer leur anxiété. Comme nous l'avons décrit précédemment, celles-ci recouraient à toute une variété de stratégies actives. Toutefois, nous devons constater que les aidantes naturelles utilisaient relativement peu les stratégies cognitives et que, par ailleurs, leur répertoire ne comprenait habituellement pas la restructuration cognitive. Nous croyons que la plupart d'entre elles n'avaient pas complété leur processus de deuil. Elles n'avaient pas encore intégré l'impact de la maladie sur leur propre vie et avaient tendance à persister dans la recherche d'information plutôt que de tenter d'accepter la situation et de s'y adapter.

Les objectifs poursuivis lors de cette composante du programme nous ont permis d'identifier des aspects particuliers que l'étudiante-chercheuse pouvait travailler avec chacune des participantes en vue d'améliorer leur maîtrise de rôle. Toutefois, tel que constaté dès ces premières rencontres, il est important de choisir le moment le plus approprié pour nos interventions verbales, et ce, en fonction du niveau de réponse de l'aidante naturelle, ainsi que de les formuler judicieusement. Nous tenons à souligner à nouveau qu'il s'agit d'une approche individualisée. Cette caractéristique du programme d'intervention permet de nous concentrer sur les aspects que la participante désire expressément travailler lors des rencontres subséquentes portant sur les autres composantes du programme.

## Question 1.2

### Les Objectifs Visant les Stratégies d'Adaptation et leur Contribution à la Maîtrise de Rôle

Les interventions reliées à cette composante du programme étaient concentrées lors des rencontres individuelles 4, 5 et 6 du programme, tel que développé dans le document de Lévesque et Ricard (1996). Cette composante avait pour objectif principal d'améliorer ou de renforcer les habiletés des aidants naturels à gérer leurs sources de stress. Quatre objectifs orientaient nos interventions auprès des aidantes naturelles, soit : (a) de pousser leur compréhension sur les liens entre la nature du stresser selon les aspects modifiables ou non, et le choix des stratégies adaptatives ajustées (voir le document 5 à l'Appendice J) ; (b) de les familiariser avec le processus de résolution de problèmes et de leur permettre d'en apprendre et intégrer les six étapes, dont l'évaluation (voir les documents 7 et 8 en Appendice J) ; (c) de favoriser leur apprentissage du processus de restructuration cognitive (voir le document 13 en Appendice J) ; (d). de leur permettre de travailler leurs habiletés de communication en fonction de leurs besoins.

### Les Points Saillants des Résultats de l'Intervention Portant sur la Composante « Stratégies Adaptatives »

#### La Stratégie de la Résolution de Problèmes

Dans la perspective du premier objectif, l'étudiante-chercheure a revu avec les participantes le modèle à l'origine de l'intervention (voir le document 5 en Appendice J). Ensuite, les interventions ont permis aux participantes de se familiariser avec le processus de résolution de problèmes. Dans l'optique de ce processus, les aidantes naturelles furent invitées à définir le problème où des aspects sont modifiables et à rechercher des solutions ajustées qu'elles devaient ensuite appliquer (voir les exercices des documents 7 et 8 en Appendice J). Par exemple, pour l'une des aidantes naturelles, la situation source de stress

était la fréquence des entretiens qu'elle avait avec son proche : « On échange tellement peu! ». L'extrait qui suit illustre l'objectif de résolution de problèmes que cette aidante s'était fixé en lien avec la situation avec son proche : « Une relation plus harmonieuse. Que ce soit agréable lorsque l'on se rencontre! ».

Au début de l'étape portant sur l'apprentissage du processus de résolution de problèmes, les aidantes naturelles ont surtout dû faire la part entre les souhaits et les besoins de leur proche, ainsi que leurs propres souhaits et capacités, comme on peut le constater dans ces propos que nous tenait l'une des participantes : « C'est qu'il se repose beaucoup et qu'il y a tellement de choses intéressantes à faire... Il lit beaucoup des revues, des journaux, mais rien en profondeur. Il pourrait marcher dans un parc, voir de belles choses... ». Par ailleurs, l'extrait qui suit illustre l'écart entre la préoccupation d'une aidante naturelle et le besoin exprimé du proche :

« On allait faire l'épicerie ensemble et des fois, il me disait : « Tu me payes-tu ça? ». Je disais non. Il y a d'autres affaires que je payais. Des surplus que je trouve. C'est sûr que je ne le responsabilise pas en faisant ça. »

Cette portion de l'intervention a fourni l'occasion de prendre conscience et de remettre en question leurs niveaux d'implication ainsi que leurs objectifs en lien avec la situation de leur proche atteint pour les ramener à des objectifs plus réalistes. Les citations suivantes expriment une perception plus nuancée de la situation : « C'est ça qui arrive des fois lorsque tu demeures trop proche. Moi je passe devant chez lui pour venir chez moi et on dirait qu'il y a comme un aimant qui m'attire là... C'es-tu fatigant! » ; « En fait, quand je dis qu'il n'y a pas d'évolution dans son état, ce n'est peut-être pas vrai, car il y a une certaine stabilité, une stabilisation de son état... » ;

L'une des participantes a éprouvé de grandes difficultés à intégrer ce processus de résolution de problèmes et n'a pu bénéficier pleinement de cette stratégie adaptative. En effet, son proche présentant une recrudescence de symptômes, l'aidante naturelle était beaucoup moins disponible à ce type d'apprentissage. De plus, certaines suggestions de l'équipe traitant son proche en vue de diminuer son niveau de stress, allaient à l'encontre

des valeurs de la participante. Toutefois, ces rencontres lui ont permis de s'exprimer très longuement sur sa situation. Par exemple, elle nous tenait ces propos : « C'est moi qui vois à toute. (...) Est-ce que je vais être capable moi de « toffer » bien longtemps? ». De plus, quelques-unes des nombreuses informations qui lui furent données sur la maladie au cours de ces rencontres ont amélioré sa compréhension de la maladie et des capacités de son proche atteint comme nous avons pu le constater dans l'entrevue-questionnaire.

### Le Travail sur la Relation avec le Proche

L'apprentissage et l'utilisation de la résolution de problèmes a surtout amené les aidantes naturelles à identifier le besoin de travailler leur relation avec le proche atteint. Les aidantes naturelles ont décrit des difficultés qu'elles rencontrent au quotidien dans leur communication avec leur proche en ces mots : « Est-ce que je n'ai pas la manière? (...) On agit avec ce que l'on est. » ; « Et là, c'est là qu'il ne prend pas ce que je dis des fois. Mais je ne peux pas toujours me taire. » ; « Après ça, il me dit : « Vous m'empêchez de sortir. » Il se tient toujours après moi et il n'y a personne qui l'empêche de sortir. »

L'établissement des limites fût identifié comme une habileté nécessaire pour les aidantes naturelles, et dans cette perspective, l'étudiante-chercheure a développé un document pour guider les participantes. Plusieurs interventions visant l'établissement des limites furent mises de l'avant en fonction des besoins des aidantes naturelles. Par exemple, une participante qui éprouvait de la difficulté en lien avec le nombre élevé de demandes que lui adressait son proche, nous confiait : « Une des choses que j'ai besoin d'apprendre, c'est de me mettre des limites. Et respecter les limites que je mets... ». Dans le même ordre d'idée, nous avons discuté de l'atteinte d'un équilibre dans la distance à maintenir dans la relation avec le proche atteint afin d'être en mesure de respecter les limites établies, tout comme en témoignent les extraits suivants : « On a besoin de distance aussi des fois par rapport aux choses... » ; « Je fais mon possible... Peut-être trop? »

Nous avons également échangé sur les principes de communication efficace et sur les implications dans le quotidien des émotions exprimées. Par exemple, l'une des aidantes

naturelles, qui éprouvait de la difficulté à initier et à maintenir une conversation avec son proche, désirait travailler son approche de la personne atteinte : « Je ne sais pas si au niveau psychologique, il n'y aurait pas une meilleure façon de l'aborder? ». Une autre participante ne savait pas comment réagir et comment entretenir une communication saine lorsque son proche partageait avec elle au sujet des choses qu'il croyait avoir entendu : « Mais lui, il m'arrive avec ses histoires de suppositions, de rêves, ce qu'il a entendu, etc. Là, j'essaie de différer ça, mais cela ne marche pas, parce que je n'ai pas le tour ». Les difficultés relationnelles d'une autre aidante naturelle vis-à-vis son proche se produisaient principalement lorsqu'elle lui faisait des suggestions. Voici les propos qu'elle tenait après que l'étudiante-chercheuse lui ait énoncé les principes de la communication en JE :

« Lui parler en JE, mais lui parler aussi. Pas lui dire quoi faire. Mais lui dire comment je me sens là-dedans. Lui parler en JE, O.K., mais pas arriver puis lui dire : « Je ferais ça comme ça. » Parce que, c'est comme lui dire, il faudrait que tu fasses comme moi. »

Ces discussions ont été une occasion supplémentaire pour les aidantes naturelles de resituer leur contribution. Par exemple, l'une d'elles, dont le proche avait eu plusieurs rechutes au cours desquelles elle rejetait tout son entourage, exprimait ainsi sa perception de rôle :

« C'est certain que si je voulais dire, je m'occupe plus de rien, je me sentirais coupable et si je m'en occupe, ça me stresse un peu. Mais votre programme par exemple m'a aidée à comprendre, s'il est malade comme ça, c'est pas de ma faute, puis c'est pas par rapport à bien des choses... »

Une autre participante dont le proche présente des symptômes négatifs importants et qui cohabite avec elle, nous disait qu'elle ne recherche plus une amélioration marquée de l'état de son proche, donc qu'elle ajuste l'exercice de son rôle d'aidante naturelle en fonction d'un nouvel objectif réalisable :

« En tout cas, moi je suis contente de l'avoir chez nous parce que je peux, même si notre influence est limitée et même s'il n'a pas une vie sociale très marquée, lui apporter une certaine sécurité et voir à tous ses besoins, point de vue nourriture, alors ça, ça nous rassure... »

### La Stratégie Adaptative de la Restructuration Cognitive

La restructuration cognitive est une stratégie adaptative utilisée pour modifier les pensées et sentiments face à une situation afin de pouvoir la regarder autrement. Tel qu'illustré dans l'exemple présenté aux aidantes naturelles (voir le document 13 en Appendice J) en prévision de l'exercice, il s'agit d'identifier les sentiments ainsi que les pensées qui les suscitent, pour ensuite développer une ou des pensées aidantes afin de se sentir mieux. Cette stratégie peut être utilisée lorsque nous ne pouvons pas modifier des aspects de la situation à l'aide de la résolution de problèmes ou en concomitance avec cette stratégie.

Suite à cette introduction de la stratégie de la restructuration cognitive, les aidantes naturelles ont partagé avec l'étudiante-chercheuse leurs premières impressions. Ainsi, plusieurs avaient l'impression de tourner en rond malgré leurs tentatives précédentes pour modifier leur façon d'envisager la situation, et soulignaient que cette stratégie ne servait à rien puisqu'elles étaient toujours confrontées à la maladie de leur proche tout comme l'exprimait une participante : « On es-tu capable de voir autrement, cela nous amène toujours à la même place... ». De plus, une autre aidante naturelle commentait en ces termes ses difficultés à utiliser la restructuration de pensées : « Sur la maladie, je vais être plus portée à le faire. Mais j'ai plus de difficulté à modifier mes pensées par rapport à des comportements de mon proche. Ça, j'ai plus de misère. »

Par ailleurs, lors de l'identification des pensées dysfonctionnelles en regard de la situation du début de l'application du processus de restructuration cognitive, il ressort que les nombreuses actions de prévention et de protection face à leur proche atteint étaient motivées par des craintes des aidantes naturelles. Par exemple, une participante a partagé avec nous ses craintes en lien avec la possibilité de la réalisation du désir de déménagement de son proche : « Son état de santé qui va se détériorer, puis... on va le ramasser à la cuillerée. ». Ces pensées soutenaient des sentiments difficiles à vivre pour cette aidante.

Une participante constatait à quel point une perception sélective centrée sur les difficultés de son proche pouvait entretenir de telles inquiétudes. Afin de garder le cap dans ses interventions, celle-ci a bénéficié de l'utilisation de la stratégie de la liste des événements positifs. Il s'agissait pour l'aidante naturelle de noter les événements qui lui avaient été agréables au cours d'une journée, tels le réconfort apporté par une personne ou la réalisation d'une activité plaisante. Cet exercice servait de levier à une restructuration cognitive au quotidien, augmentant ainsi le bien-être. D'une part, la citation suivante exprimait l'utilité d'une telle liste : « On dirait que je suis dans le juste voir le négatif. Il faut que j'arrête ça, parce que ce n'est pas bon pour moi aussi dans ce temps-là. Parce que moi je me vois négative là-dedans aussi. ». D'autre part, la prise de conscience de l'impact de ses craintes injustifiées au sujet de la capacité de son proche à se prendre en charge à la suite de l'utilisation de la liste des événements positifs, a motivé cette aidante naturelle à modifier sa manière de faire : « C'est comme un moment donné, j'ai pris l'habitude de tout prendre sur mes épaules. C'est comme difficile maintenant, de donner la charge à celui que cela revient là. C'est un apprentissage. ».

Par ailleurs, lors de la discussion sur la restructuration cognitive, certaines aidantes naturelles ont réalisé qu'elles investissent beaucoup d'efforts dans des interventions auprès de leurs proches atteints qui s'avèrent peu ou pas utiles. Par exemple, l'une d'entre elles investissait beaucoup de temps à essayer d'obtenir toutes sortes de ressources communautaires pour son proche alors que celui-ci bénéficiait déjà de très bons services : « Je l'ai mis dans les mains du médecin et j'ai dit : « Essayez de lui trouver une personne pour le suivre ». Je me fis à lui pour qu'il puisse s'en occuper. ». Une autre dépensait beaucoup d'énergie dans l'amélioration de l'environnement physique de son proche atteint et constatait avec amertume : « Tu en fais. T'a jamais de merci. ». En réaction, elle se pensait « inutile » et se sentait « découragée ».

Suite aux interventions pour faciliter la restructuration cognitive, les aidantes naturelles ont remis en question certains raisonnements qu'elles avaient en relation avec les sentiments qu'elles exprimaient face à la situation. Ainsi, une participante a choisi d'avoir

une pensée plus aidante pour conserver son énergie et continuer à exercer son rôle d'aidante naturelle. Voici comment elle exprimait cette pensée aidante, à l'effet que son entourage constatait une nette amélioration de l'état de son proche suite à ses efforts constants : « Tout le monde me dit qu'il y a eu un gros changement. (...) L'entourage, ils voient beaucoup eux autres. (...) Là j'y vois de l'encouragement. ». De plus, l'exemple qui suit illustre comment l'intervention en lien avec la restructuration cognitive a pu être bénéfique à une aidante naturelle déçue de la recrudescence de la symptomatologie suite à une période où elle s'était occupée plus intensivement de son proche. L'extrait de verbatim se situe au moment où l'étudiante-chercheuse faisait un retour avec l'aidante naturelle sur l'exercice qu'elle devait compléter :

*« Au départ, l'idée c'était du genre : ça donne rien, après ça (période où l'aidante s'était occupée plus intensivement de son proche), il lâche ses médicaments. En posant des questions, on avait changé ça par : dans le fond ça a probablement retardé la rechute. Durant ce temps-là, il a pu se refaire le plein d'énergie. »*

« C'est certain que lorsqu'il est avec moi, il surveille sa médication. Quand il est tombé tout seul, il s'est dit : « Je vais m'essayer encore. J'ai pas besoin de ça. » Mais là, il a l'air à vouloir suivre ses médicaments. »

Une autre participante résume ainsi ce qu'elle retient de cette intervention : « Mais là, je vois qu'il faut être réaliste, puis il faut dire bien, on peut pas agir pour les autres, on peut pas, e... chacun vit sa vie, puis même si c'est des proches, des proches parents. »

#### Analyse du Processus d'Intervention Portant sur la Composante

##### « Stratégies Adaptatives »

Lors des rencontres, le premier objectif, soit celui d'approfondir la compréhension des aidantes naturelles du modèle de gestion du stress, a été atteint. Par ailleurs, la plupart des participantes ont également pu rencontrer, à différents degrés, selon leur capacité de compréhension face à ces stratégies adaptatives, les deux objectifs suivants de cette composante, soit de se familiariser et d'intégrer la démarche de résolution de problèmes, ainsi que celle de la restructuration cognitive. L'une des aidantes a eu de la difficulté à

rencontrer ces importants objectifs. Selon notre analyse de la situation, tout un ensemble de facteurs peut expliquer cette difficulté dans l'apprentissage de ces stratégies adaptatives, notamment les caractéristiques personnelles de l'aidante naturelle, soit son âge et son type concret de pensée, ainsi que la situation du proche ; le principal facteur demeure toutefois la symptomatologie exacerbée de son proche atteint au moment de ces rencontres, rendant l'aidante non disponible à cette intervention. Le dernier objectif, soit celui qui visait à augmenter les habiletés de communication des aidantes naturelles, a été rencontré par toutes les participantes.

À la lumière de ce processus d'intervention, il nous apparaît évident que l'apprentissage de nouvelles stratégies adaptatives agit à titre de stimulus favorisant la maîtrise de rôle. Mais il faut d'abord que l'aidante puisse exprimer son vécu émotif avant de pouvoir accéder à un niveau plus cognitif ; la détresse psychologique résultant de la confrontation à de nombreux stimuli / stressors est un obstacle à l'utilisation efficiente des ressources, incluant les stratégies d'adaptation. Les interventions infirmières doivent donc suivre un ordre de priorité passant du vécu émotif aux éléments plus cognitifs ou éducatifs, afin de favoriser l'apprentissage des participants ainsi que de leur permettre de mieux contrôler certains aspects de la situation et agir efficacement.

Nos interventions nous ont permis d'identifier plusieurs autres stimuli potentiels de la maîtrise de rôle provenant de l'aidante naturelle. Dans cette catégorie de stimuli se retrouvent les stratégies de l'aidante naturelle pour l'identification et la priorisation des besoins d'aide de la personne atteinte, l'établissement d'objectifs réalisables, ainsi que l'évaluation de ses ressources internes, en regard de ses capacités et de ses propres souhaits. Par ailleurs, nos interventions en lien avec la restructuration cognitive nous ont permis de constater que la crainte de rechutes est un stimulus provenant de l'aidant naturel. En effet, cette inquiétude quasi constante chez certaines aidantes naturelles, surtout celles dont le proche n'a été diagnostiqué que plus récemment, les amène à poser nombre d'actions en vue de protéger leur proche atteint. Lorsque l'aidante naturelle est en mesure de critiquer ses pensées face à la situation, elle peut développer des pensées plus positives

et aidantes entraînant des sentiments positifs, elle se sent moins coupable et, conséquemment, elle est plus à même de planifier ses interventions efficacement en fixant des objectifs réalisables.

Quelques comportements efficaces ou non efficaces ont pu être identifiés lors de l'analyse du processus d'intervention. Il s'agit des efforts pour protéger le proche atteint à tout prix et de la somme excessive des efforts investis dans certaines activités comme l'amélioration de l'environnement physique du proche.

Par ailleurs, certaines aidantes naturelles avaient tendance à prendre la situation en charge plutôt que d'accompagner leur proche dans les décisions qui le concernaient et qui étaient dans la limite de ce qu'il pouvait assumer. Ce comportement non efficace de surprotection nuit non seulement à l'autonomie de la personne atteinte, mais aussi à la relation aidant-aidé.

D'autres facteurs influencent également cette relation. Ainsi, on compte parmi ces facteurs, l'adhésion aux principes de communication efficace dont la formulation plus constructive de commentaires, ainsi que l'établissement de limites et attentes claires. Tous ces comportements sont particulièrement déterminants dans la maîtrise du rôle d'aidante naturelle d'une personne atteinte de schizophrénie puisque la communication est une habileté cruciale du rôle face à un bénéficiaire éprouvant de graves difficultés à cet égard. Les résultats de ces comportements agiront comme stimuli en rétroaction.

### Question 1.3

#### Les Objectifs Visant le Soutien Social et leur Contribution à la Maîtrise de Rôle

Les interventions liées à cette composante du programme étaient concentrées lors des dernières rencontres, entre la 7<sup>e</sup> et la 15<sup>e</sup> rencontre, tel que développé dans le document

de Lévesque et Ricard (1996). Outre les 3 rencontres individuelles, cette composante comprenait 1 ou 2 rencontres familiales et jusqu'à 4 rencontres de groupe. Deux des participantes ont remplacé une rencontre familiale par une rencontre individuelle pour approfondir les sujets de la communication et de l'établissement des limites, ainsi que pour l'une d'elles, faire un retour sur la rencontre familiale. Toutes les participantes ont bénéficié d'au moins un contact téléphonique entre la rencontre familiale et les rencontres de groupe au cours duquel, l'étudiante-chercheure a notamment fait un retour sur la rencontre familiale avec celles qui en avaient bénéficié. Tel que mentionné précédemment, nous ne présenterons pas les rencontres de groupe dans cette section. Les huit objectifs principaux de cette composante visaient à permettre à l'aidante naturelle : (a) de clarifier sa perception quant au fait de demander du soutien et ses résistances possibles à une telle démarche ; (b) de décrire ses façons habituelles de recourir au soutien social ; (c) de prendre connaissance et conscience des différents types de soutien possibles ; (d) d'obtenir une vision d'ensemble de son réseau de soutien, incluant les membres de son entourage ; (e) d'analyser en profondeur son besoin de soutien et de l'adéquation entre ce besoin et les personnes disponibles dans son réseau en vue d'une demande de soutien à la source appropriée à l'aide de l'exercice du document 18 (voir en Appendice J) ; (f) de consolider ou pousser sa compréhension du processus favorisant la mobilisation judicieuse du soutien ; (g) de prendre conscience de l'importance de maintenir le soutien et de le planifier ; (h) de comprendre l'importance et les buts des rencontres familiales ainsi qu'à s'y préparer en favorisant son expression à ce sujet.

Les rencontres familiales avaient pour buts de permettre aux membres de la famille de l'aidante d'obtenir de l'information au sujet de la maladie, d'exprimer leurs sentiments et leurs pensées reliées à la maladie de leur parent et par rapport aux changements occasionnés dans le fonctionnement familial, ainsi que de prendre conscience de l'importance du soutien pour l'aidante principale et pour chacun d'entre eux. Les rencontres familiales visaient également à améliorer ou renforcer le soutien donné à l'aidante de manière à ce que ce soutien corresponde à ses besoins et à ses attentes en prenant en compte les capacités et les contraintes de chaque membre de la famille.

Les Points Saillants des Résultats de l'Intervention Portant sur la Composante  
« Soutien Social »

Les interventions visant à faire le point sur la situation des aidantes naturelles quant au soutien social avant l'intervention, ont fait ressortir que la plupart des participantes étaient plutôt isolées. En effet, en général, elles ne partageaient sur leur situation que très peu et rarement avec les membres de leur propre fratrie, et encore moins avec leurs amis : « Quand la maladie de mon proche est arrivée, la famille étant ce qu'elle est, je n'ai pas été brailler à leurs portes ». Quant aux collègues de travail, ils ne se doutent pas de ce en quoi consiste le quotidien des participantes : « Partout ailleurs (qu'au groupe de soutien), comme au bureau, j'ai très peu parlé, j'ai juste laissé entendre des fois que j'avais un proche qui était malade sans trop... ». Les aidantes naturelles confirment ce qu'elles nous ont dit en début de programme, soit que ce sont leurs conjoints et les membres de la fratrie de la personne atteinte qui les soutiennent. Les extraits qui suivent illustrent bien le rôle important que peut jouer en regard du soutien, les membres de l'entourage immédiat des aidantes naturelles :

« J'ai toujours continué à travailler. Mais me confier ou en parler, non. (...) Mon conjoint, oui, parce qu'il est à côté. C'est sûr qu'il m'a vu pleurer et il a été présent. Mais si je parle comme ma famille, nos frères et sœurs, non. J'en parle un peu plus là, mais pas vraiment. »;

« C'est vrai qu'il y a beaucoup de préjugés vis-à-vis de la maladie, puis j'étais un peu... Alors, je ne savais pas comment le dire. (...) Puis enfin, peut-être que je ne suis pas bien bien sociable, mais il n'y a pas beaucoup de monde autour de moi. À part la famille... »

L'une des aidantes naturelles ne vit toutefois pas d'isolement. En effet, les nombreux membres de la fratrie de son proche lui procurent rapidement tout le soutien qui est nécessaire. L'extrait qui suit le démontre :

*« En tout cas, c'est un réseau qui est intéressant. Vous en avez quand même pas mal d'alternatives là, que vous pouvez vous revirer de bord. »*  
*« Pour ça, il n'y a pas de problème là. »*

Par ailleurs, même si les participantes n'ont pas partagé avec les membres de leur cercle de connaissances au sujet de la situation, elles peuvent tout de même retirer des bénéfices des activités auxquelles elles participent avec ces personnes. Ces bénéfices les aident dans leur rôle comme on peut le constater dans l'extrait de verbatim qui suit : « ... le groupe (nom) que je rencontre à (endroit) deux fois par semaine. Des gens que... C'est un peu anonyme, mais ça fait rien. C'est des personnes avec qui je socialise. »

L'une des participantes souligne comment il est important pour elle qu'il s'agisse d'un échange réciproque si elle parle de sa situation avec quelqu'un de son entourage. L'extrait qui suit illustre son propos : « Avec elle, je ne me sens pas jugée, pas diminuée, parce qu'elle-même a déjà eu des problèmes... ». Une autre participante nous confiait que les membres de la fratrie de son proche ont invité ce dernier à une activité permettant ainsi à l'aidante naturelle de bénéficier d'un répit : « Ils ont amené mon proche avec eux autres. (...) C'est de même que dans une famille, on doit s'entraider. ».

Lors de l'exercice de demande d'aide, les participantes ont choisi différents types de soutien et personnes pour le leur fournir, en accord avec la situation vécue. Ces types de soutien comprennent l'aide émotionnelle, l'aide matérielle, l'aide liée à l'estime de soi, l'aide liée aux activités sociales et l'aide informationnelle (Lévesque et Ricard, 1996). La satisfaction des participantes lors du retour sur l'exercice « Description précise d'une situation et choix du type d'aide » (voir le document 18 en Appendice J) le démontre. Une seule aidante naturelle n'a pu compléter l'exercice en raison de l'annulation du rendez-vous qu'elle avait pris avec la source d'aide par cette dernière. Elle avait choisi d'approcher un professionnel de la santé au sujet de la dégradation de l'état de son proche en lui disant : « Qu'il ne filait pas! Je sais pas quelle sorte d'aide ça lui prendrait... ». Toutes les autres participantes ont pu compléter l'exercice. Les situations choisies étaient variées. Ainsi, l'une des participantes avait choisi de prendre de l'information sur différentes ressources disponibles : « Ça m'a permis de faire le point sur l'aide que je pouvais demander. Pour elle, mais en même temps cela me libère. ». Une autre nous parle du répit qui lui a été offert : « J'étais en vacances aussi. (...) Il est parti samedi (en

vacances chez un membre de sa fratrie). ». Finalement, la dernière s'exprimait ainsi au sujet du soutien reçu par les membres de la fratrie lors d'une rencontre sociale : « Ça me revalorise. Je redeviens moi-même au lieu d'être toujours sous tension. Mettons que notre milieu familial n'est pas l'idéal. C'est plutôt encourageant ou revalorisant (la rencontre sociale avec la fratrie). »

### Préparation à la Rencontre Familiale

Par la suite, l'intervention visait à planifier les rencontres familiales si les participantes désiraient en bénéficier. L'une des aidantes naturelles n'a pas convoqué une telle rencontre. En effet, lorsque l'étudiante-chercheuse a exploré cet aspect de la situation avec elle, celle-ci disait se sentir bien soutenue par les membres de sa famille. De plus, ils étaient tous très bien informés de l'ensemble de la situation et comme ils habitaient pour la plupart hors de la métropole, ils ont indiqué à l'aidante naturelle qu'ils préféreraient ne pas profiter d'une telle rencontre.

La rencontre préparatoire à la rencontre familiale fût l'occasion, pour les autres aidantes naturelles, de faire le point sur la situation et de déterminer exactement les objectifs qu'elles voulaient y poursuivre. Ainsi, l'une des aidantes naturelles planifiait la rencontre familiale en vue de trouver une relève dans son rôle auprès de son proche atteint. Elle s'exprimait en ces termes : « C'est exigeant pour moi. C'est toujours moi. Il ne téléphone pas aux autres (membres de la fratrie du proche). (...) Ils (les membres de la famille) ont leur misère aussi. Je ne peux pas leur demander... ».

Une autre participante souhaitait profiter de cette occasion pour clarifier une mésentente familiale sur la maladie. L'extrait qui suit illustre la teneur de cette discussion pour cette aidante naturelle : « Je dirais sans prendre cela de front, simplement parler de la maladie. Sans insister trop. L'important, c'est de dire que c'est un état de fait et il faut l'accepter. Qu'il (le proche) soit responsable ou pas! ».

La dernière aidante naturelle nous parlait de l'impact que la maladie a eu sur son couple au plan social. De plus, elle nous mentionnait ses projets pour renforcer sa relation avec son conjoint :

« C'est évident, je trouve que cette maladie-là nous a renfermés... (...) Ma priorité, c'est de mettre de l'ordre et de regarder pour trouver une activité qui pourrait nous plaire à nous deux et qui ne serait pas une obligation. Mon conjoint n'est pas exigeant... Il a moins d'inquiétude que moi, moi j'anticipe... »

### La Rencontre Familiale

Il ressort de ces rencontres familiales que les aidantes naturelles avaient déjà pris soin de partager leurs connaissances sur la maladie. Toutefois, les membres des familles avaient des points qu'ils désiraient éclaircir comme on peut le constater dans les citations suivantes : « Ils (les chercheurs) disent-tu si ça a rapport de la manière qu'ils (les personnes atteintes) ont été élevés étant jeunes ou si ça n'a aucun rapport? » ;

« Les dernières informations que j'ai pris, c'était à la télévision, lorsqu'il y a eu des reportages. (...) C'est sûr que cela répond à des questions, mais il en reste toujours. Moi, la principale, c'est sûr que j'essaie toujours d'être concrète, comme j'aimerais savoir l'avenir, j'aimerais voir qu'est-ce qui va arriver? (...) Finalement, c'est voir s'il y a une certaine autonomie possible, mais pas nécessairement seul... »

De plus, ces rencontres furent l'occasion pour les différents membres de la famille de s'exprimer sur la situation et de discuter de leur implication auprès de leur proche atteint. Les extraits qui suivent reflètent en partie la teneur de ces discussions. Ainsi, un enfant d'une aidante naturelle qui tenait à ce qu'elle puisse partir avec l'esprit libre lorsqu'elle s'accorde quelques jours à l'extérieur de la ville, lui tenait ces propos lors de leur rencontre familiale : « Là maman, si ça peut seulement vous permettre de penser que quand vous êtes partie pour 2 ou 3 jours, on était là. Il a trouvé moyen de faire contact pareil. Sentez-vous pas coupable quand vous partez. ». Le conjoint d'une autre aidante naturelle décrivait ainsi son rôle de soutien auprès de son épouse : « Moi, je lui (l'aidante naturelle) aidais moralement des fois à se défouler. Quand elle avait envie de pleurer et là ça coulait à flots. (...) J'étais son support. ». Le conjoint de la dernière participante

exprimait ainsi sa conception de l'entraide à l'intérieur de la famille : « Alors, finalement, moi je pense que, vous dites de l'entraide, c'est d'abord créer une atmosphère qui soit agréable à vivre à la maison, pas juste pour lui (son proche), mais pour nous autres aussi. ».

Lors du retour sur la (les) rencontre(s) familiale(s), une des aidantes naturelles a parlé du rôle ou tâche « d'advocacy » qu'elle doit parfois endosser pour aider son proche qui est vulnérable et parfois démuné face au réseau de la santé. Voici des extraits de verbatim qui reflètent sa conception de cette tâche : « Tu sais la maladie mentale, c'est comme si quelqu'un fait une crise d'appendicite, c'est pas lui qui va demander de l'aide là, ça va être les gens autour » ;

« Donc, j'étais allée la fois, je ne voulais pas y aller à chaque fois, je voulais y aller (voir le médecin avec son proche) parce qu'il n'était pas assez fort. (...) Mais, il ne s'en occupait pas, il lui donnait des médicaments et il repartait. Il ne lui parlait même pas. Il n'était pas capable de lui parler, il était trop vulnérable et trop faible. »

Lors du retour sur la rencontre familiale, les aidantes naturelles en ayant bénéficié, soit trois des participantes, exprimaient leur satisfaction. Voici un extrait de verbatim illustrant cette satisfaction :

« J'ai aimé ça parce que mon conjoint a aimé ça. Ça m'a surpris. Souvent les hommes, c'est comme ça. Ils ne veulent pas venir dans des choses comme ça et après... (...) Le fait qu'il soit venu ici, c'est comme un cheminement. Je trouve que c'est un cheminement qu'il fait, comme moi j'ai dû faire... »

Lors de l'entrevue-questionnaire qui fût administrée un an après la fin du programme, nous avons de nouveau constaté cette satisfaction. Nous référons donc le lecteur à la deuxième question de recherche à ce sujet.

#### Analyse du Processus d'Intervention Portant sur la Composante « Soutien Social »

La composante du soutien social, sur laquelle se concentrait près de la moitié du programme, comportait de nombreux objectifs qui ont été atteints par le biais de trois

modalités, soit les rencontres individuelles (3 ou 4), familiales (1 ou 2) et de groupe (4, non décrites ici). D'abord, les aidantes naturelles se sont confiées sans hésitations au sujet de leurs perceptions et résistances à une démarche de demande de soutien. Les participantes ont assez bien compris les principes soutenant une demande d'aide pour en formuler une et les résultats leur parurent satisfaisants. Il faut toutefois souligner que la nature de ces demandes a été adaptée à la situation vécue par les aidantes naturelles, à leurs ressources et à leurs résistances personnelles. Ainsi, l'une des participantes a fait des démarches auprès d'organismes communautaires en vue de trouver des activités à peu de frais pour son proche atteint, après avoir reçu l'accord de celui-ci.

La plupart des aidantes naturelles de cet échantillon désiraient avoir une ou deux rencontres familiales et l'intervention individuelle les a aidées à s'y préparer. Ces rencontres se sont déroulées telles que prévues, à la satisfaction des participantes. Elles ont notamment permis aux familles de se questionner au sujet de la relève à long terme des aidantes naturelles plus âgées.

Plusieurs stimuli influençant la maîtrise de rôle ont pu être identifiés lors des interventions de cette composante. Ainsi, nous nous devons de constater que l'état de la personne atteinte, i.e. si elle est en état de crise ou en période de rémission, influence la maîtrise de rôle. En effet, si l'aidante naturelle est dépassée par les événements, elle n'utilisera pas nécessairement des stratégies d'adaptation adéquates dont le soutien social et professionnel. De plus, le niveau d'autonomie de la personne atteinte et son attitude sont deux autres stimuli, puisque ces attributs feront en sorte que l'aidante naturelle est pratiquement la seule personne avec qui le proche entretient un contact, augmentant ainsi la lourdeur de la tâche.

Plusieurs stimuli provenant de l'environnement ont également été identifiés. Le partage des connaissances avec les différents membres de l'entourage et le soutien que les aidantes obtiennent en échange, la réciprocité des échanges avec le réseau de soutien, le nombre de personnes et le niveau de leur implication auprès de la personne atteinte,

l'isolement dont peut souffrir l'aidante ainsi que le soutien professionnel font partie de cette catégorie de stimuli.

Au chapitre des stimuli provenant de l'aidante naturelle, l'intervention a fait ressortir le niveau d'occupation de l'aidante naturelle et son équilibre de vie. En effet, si l'aidante n'est ni surchargée, ni trop libre et qu'elle a un certain équilibre entre ses activités reliées au travail, ses activités de loisirs et son repos, elle sera plus à même de composer efficacement avec la situation. De plus, cet équilibre lui fournit une saine distance en regard de ses activités en lien avec le rôle d'aidante naturelle. Les interventions d'identification des différents types de soutien ont favorisé la réflexion des participants sur leurs pratiques en ce sens et les ont poussées à réajuster leur horaire.

Nos interventions nous ont également permis d'identifier un nouveau comportement efficace ou non efficace, soit la façon de demander du soutien. En effet, l'approche faite à une source de soutien peut faire toute la différence dans l'obtention ou non du soutien désiré. De plus, le rôle d'advocacy a été souligné comme l'une des tâches endossées par les aidantes naturelles.

Les stimuli et comportements efficaces ou non efficaces identifiés lors de la composante du programme portant sur le soutien social nous forcent à constater combien les relations interpersonnelles sont importantes dans la maîtrise de rôle d'aidant naturel. En effet, de nombreux éléments du rôle prennent racine dans les relations interpersonnelles. Les aidantes sont plus souvent qu'à leur tour l'intermédiaire entre leur proche atteint et les gens de l'entourage ou défendent leur proche atteint auprès du système de santé et autres organisations. La lourdeur du rôle les forcent à requérir du soutien tant social que professionnel. Il est donc important que les aidantes naturelles maîtrisent bien des habiletés reliées à la communication pour maintenir des relations interpersonnelles saines, éviter d'être dépassées et maîtriser leur rôle.

## Question de Recherche 2 :

### Les Perceptions des Aidantes Naturelles Quant à leur Évolution sur le Plan de la Maîtrise de Rôle

Cette section trace un portrait d'ensemble suite à l'application du programme d'intervention de Lévesque et Ricard (1996) pour les aidantes naturelles ainsi que de l'évolution de certains aspects clefs de leur maîtrise de rôle. Ainsi, la présentation d'une question de l'entrevue-questionnaire administrée un an après l'intervention est suivie d'une synthèse des réponses des participantes. Cette entrevue-questionnaire nous a permis de vérifier les comportements instrumentaux, cognitifs, interactionnels et expressifs initiés et généralisés suite au programme d'intervention infirmière, ainsi que l'évolution de la maîtrise de rôle de ces participantes.

#### Les Points Saillants des Résultats de L'Entrevue-Questionnaire

Question 1 : « Pendant le programme, je vous ai donné différentes informations sur la maladie. Qu'est-ce que vous avez retenu de ces informations ? »

En ce qui a trait à l'acquisition de connaissances au cours du programme, deux des participantes possédaient déjà toutes les connaissances nécessaires en lien avec la maladie. L'une d'elles tenait ces propos : « J'avais déjà du bagage de ce côté-là, j'avais de l'information et je n'avais pas de besoins d'information. ». L'autre participante retient surtout du programme qu'il a été question des difficultés de communication des personnes atteintes de schizophrénie. La citation suivante illustre la teneur de ses propos : « C'est que vous avez parlé de comme quoi la personne malade présentait beaucoup de difficultés, puis de dire qu'elle est e... (silence) surtout c'est par rapport aux échanges interpersonnels. ».

Une troisième aidante naturelle n'était confrontée avec la maladie de son proche que depuis quelques mois au début du programme et détenait peu de connaissances en lien avec la maladie. Elle dit avoir appris à reconnaître les symptômes de la maladie grâce au programme comme elle le relate dans la citation suivante : « Il parle et rit seul. (...) Il se voit à la télévision. (...) Pas de concentration (silence). Très insécure. ». La dernière participante détenait déjà un certain nombre de connaissances en lien avec la maladie. Toutefois, c'est avec le programme qu'elle a pris conscience de la nécessité d'un suivi thérapeutique et psychopharmacologique régulier pour son proche atteint comme en témoigne la citation suivante : « Plus que c'est soigné moins qu'ils sont (petit pause de voix) moins ils sont maganés. »

Question 2 : « Nous avons également travaillé ensemble différents moyens pour contourner les difficultés que vous rencontrez dans les soins que vous donnez à votre proche malade. Qu'est-ce que vous avez retenu de ces moyens ? Depuis la fin du programme, est-ce que ces moyens vous ont permis de changer votre façon d'intervenir auprès de votre proche ? »

Une aidante naturelle retient la recherche d'information, mais surtout la synthèse de ses réponses aux questions répétitives de son proche comme moyens appris au cours du programme. Elle dit être beaucoup plus détendue lorsqu'elle intervient auprès de son proche. La citation qui suit illustre ces derniers propos : « On comprend plus. On est plus documenté. On a plus d'information. »

Une autre participante retient du programme les moyens lui ayant servi à mettre une distance face au fait qu'il y avait conflit dans la famille au sujet de la cause de la maladie, dont principalement la détente. Cette aidante naturelle ne croit pas que ces moyens lui ont permis de changer sa façon de faire auprès de son proche, si ce n'est qu'elle évite un peu plus certains sujets tabous. Elle indique qu'elle a appris à s'exprimer sur le stigma de la maladie et de l'isolement qui en résulte. La citation suivante exprime cet apprentissage :

« Dans ce sens-là c'est que moi-même j'avais une grande difficulté à

exprimer, à dire parce que c'était souffrant, de vivre avec la maladie, vivre quand cela touche un de nos proches, un de nos enfants. Alors j'ai appris à dire simplement ce que e... e... à expliquer la maladie, à parler de la maladie simplement à nos parents. »

Une troisième participante considère que le moyen le plus important pour faire face aux difficultés rencontrées dans les soins pour son proche était le soutien social, moyen dont nous discuterons de manière plus spécifique à la question 4. Cette aidante naturelle se souvient également des moyens servant à prendre de la distance face à la situation, dont l'intégration à des activités structurées pour sa culture personnelle. Elle dit avoir changé sa façon de faire auprès de son proche puisque maintenant, plus que jamais, elle l'encourage à adopter une vision positive de la vie, comme en témoigne la citation suivante : « Des choses que tu sais que t'a été malade, des choses que tu dois laisser en arrière, pense à l'avenir autant que possible. »

La dernière aidante naturelle répond qu'elle a appris à dire non, à établir des limites et une certaine distance émotionnelle, à faire la part entre ses responsabilités et celles de son proche, à s'accorder du temps pour soi, à ne pas alimenter les débats et à attendre que la poussière retombe. Par ailleurs, elle insiste sur le fait que c'est surtout son attitude face à son proche et à son rôle qui a été ébranlée, qui lui a permis d'utiliser les moyens précités comme en témoigne l'extrait suivant : « Mais là, j'ai pas même rien à faire. C'est pas de mon ressort. C'est pas ma vie. C'est pas mes choix. Tu sais, j'ai comme changé d'attitude. »

Question 3 : « Comment décririez-vous votre relation avec votre proche malade depuis la fin du programme ? »

Pour l'une des participantes, sa relation avec son proche atteint ne semble pas avoir subi de changements majeurs suite au programme. Par contre, ses propos traduisent une diminution de ses attentes vis-à-vis son proche atteint puisqu'elle ne cherche plus à changer les symptômes négatifs de la maladie comme l'isolement et l'apathie. Auparavant, elle tenait à ce que son proche devienne plus actif, associant le bonheur de celui-ci à son

niveau d'activité. Cette attitude suscitait le rejet de la part de son proche. Elle décrit sa relation actuelle avec son proche comme étant plutôt amicale comme en fait foi la citation qui suit : « ... je suis son chauffeur (...) je suis son fournisseur attiré pour aller dans les endroits où ça coûte moins cher là. (...) ça permet des relations plus amicales comme je disais. »

Une participante dit que la dernière année fût surtout une période d'adaptation. Elle mentionne à plusieurs reprises qu'une routine et un équilibre se sont établis dans les rapports entretenus entre le proche atteint et les autres membres de la famille qui habitent sous le même toit, comme on peut le constater dans la citation suivante : « Il ne demande plus pour partir là. (...) Il ne chiâle plus trop là. »

La troisième participante dit entretenir une très bonne relation avec son proche atteint. Une augmentation des échanges de réciprocité est constatée entre cette aidante naturelle et son proche. D'une part, l'aidante naturelle encourage son proche à maintenir une vision positive de la vie et, d'autre part, le proche étant plus présent à la demeure de l'aidante naturelle, aide celle-ci dans les tâches ménagères. Par ailleurs, l'aidante naturelle souligne que leur communication s'est beaucoup améliorée. Cet extrait démontre un côté de cette réciprocité et de cette bonne entente : « Mais j'ai dit : « Je ne veux plus que tu reviennes là-dessus, oublie ça, pense à l'avenir. Ça va bien là. Ça va aller encore mieux. » Il part d'ici « Merci, je suis bien content d'être venu ».

La dernière aidante naturelle perçoit sa relation avec son proche comme étant beaucoup plus fonctionnelle et moins conflictuelle qu'avant le programme. Elle attribue cela à la stabilisation de l'état de son proche, au fait qu'elle-même fait des efforts de ce côté, mais surtout à la distance émotionnelle qu'elle a réussi à acquérir et à son adoption d'une approche favorisant l'autodétermination de la personne atteinte. La citation qui suit démontre les nouveaux rapports entre eux : « Dans le sens que c'est lui qui prend le choix... Avant c'était comme systématique. J'allais le chercher. »

Question 4 : « Plusieurs des rencontres du programme étaient consacrées à la recherche et au maintien du soutien de votre entourage. Comment le programme vous a-t-il aidé en regard de la stratégie du soutien social ? (Ajout de personnes dans le réseau de soutien ?) Est-ce que ça a changé depuis la fin du programme ? »

Trois des aidantes naturelles n'ont pas observé de changements à ce point de vue depuis le programme. L'une des participantes dit ne pas bénéficier d'aide émotionnelle en lien avec sa situation. Par contre, elle croit qu'un membre de la fratrie comprend mieux la réalité du proche atteint, suite à la rencontre familiale, comme elle nous en faisait part : « ... maintenant, elle sait à quoi s'en tenir pour au niveau de la maladie de [notre proche]. »

Une seconde participante dit ne pas avoir modifié son réseau de soutien depuis le programme et préfère toujours demeurer discrète sur sa situation personnelle. Elle se confie à un nombre restreint d'individus dont font partie son conjoint, certains aidants naturels ainsi que des professionnels de la santé qui n'assument pas le suivi de son proche. Par contre, elle a questionné sa façon de faire à ce sujet, comme en témoigne la citation suivante : « Comment cela se fait que moi je ne vais pas chercher de l'aide là ? ».

Par ailleurs, une autre participante nous confie avoir toujours bénéficié d'un très bon soutien à tous points de vue des membres de sa famille. Ainsi, plusieurs membres de la fratrie de son proche atteint sont impliqués directement dans les soins de plusieurs façons, notamment par la gestion des différents aspects de la curatelle privée ainsi que par leur présence auprès du proche afin de permettre à l'aidante naturelle principale de prendre du temps pour elle-même. Elle nous mentionne comment les différents membres de la famille se sont organisés pour la remplacer auprès du proche atteint afin de lui permettre de s'offrir une semaine de vacances à l'extérieur. Elle mentionne sa satisfaction face à ce soutien en ces mots : « Fait que, il a jamais été tout seul. Je ne veux pas le laisser tout seul. »

Finalement, une seule aidante naturelle constate qu'elle a brisé son isolement à l'aide du programme et se sent libérée. Elle croit que la rencontre familiale a constitué un point tournant dans le soin qu'elle apporte à son proche, puisque la compréhension que les

membres de la fratrie ont de la maladie de leur proche atteint en a été nettement améliorée : « C'est eux qui sont les plus proches d'elle (les personnes ayant assisté à la rencontre familiale). C'est certain. Les autres (membres de la fratrie) ont compris que, franchement, c'était une maladie ». Depuis, elle sent qu'elle peut se confier à plusieurs d'entre eux sur sa situation et que cela ne suscitera pas de conflits : « Moi, j'ai été capable de me libérer de bien des choses. (...)Oui (elle se sent plus à l'aise pour s'ouvrir à ces personnes) ». Elle dit qu'en plus de la nature de la maladie, ils ont compris que : « C'était pas des caprices, une mauvaise tête. »

Question 5 : « Est-ce que le programme a eu un impact sur la qualité de vos relations avec les professionnels de la santé ? Est-ce que ça a changé depuis la fin du programme? »

Deux des aidantes naturelles nous ont confié que la qualité de leurs relations avec les professionnels de la santé n'ont pas changé. L'une spécifie qu'il y a des catégories de professionnels avec lesquels elle a plus de facilité, principalement à cause de leur disponibilité. La citation suivante illustre l'attitude de cette aidante naturelle face à ce type de soutien : « Moi, quand j'ai senti que j'avais besoin, je ne suis jamais gênée pour aller chercher de l'aide professionnelle. »

Une autre participante dit entretenir des liens téléphoniques réguliers avec l'infirmière de secteur, liens qui ont été développés au cours du programme. Par ailleurs, l'aidante naturelle soutient avoir maintenu de bons contacts avec les autres membres de l'équipe traitante, contacts qu'elle avait développés avant le programme et dit : « je n'ai pas de problèmes. »

La dernière participante n'a plus de contacts avec les professionnels de la santé. Il semble que le suivi professionnel de son proche soit satisfaisant et que celui-ci collabore bien à ses soins depuis qu'il est sous le coup d'une ordonnance de cour, soit depuis un peu plus d'un an. Toutefois, l'aidante naturelle constate la fragilité de ce lien et s'en inquiète comme on peut le comprendre par le biais de la citation suivante : « Mais, quand l'ordre de

la Cour sera fini, je ne sais pas comment ça va virer par exemple. »

Question 6 : « Est-ce que le programme a eu un effet sur votre façon de voir ce rôle ? Est-ce qu'il a eu un effet sur comment vous vous sentez dans ce rôle d'aidant ? Est-ce que ça a changé depuis la fin du programme? »

Deux des participantes nous ont affirmé mieux comprendre et accepter la maladie de leur proche : « Il faut que je comprenne que sa maladie, c'est long... ». Cette nouvelle compréhension a diminué leur niveau d'inquiétude : « Le programme, c'est-à-dire, m'a sécurisée sur quelque chose. (...) Parce qu'il y avait beaucoup de documentation. Je me sens plus à l'aise. ». Elle leur a également donné confiance en leurs aptitudes à prendre soin de leur proche : « Ça (le programme) me donne de l'assurance, c'est certain. (...) J'aurais aimé avoir plus d'aide que cela (en début de maladie, alors que l'état de la personne atteinte était instable). ». L'une d'elles ajoute qu'à son avis, cette nouvelle assurance peut influencer sa relation avec son proche : « Le fait d'être plus sûre, j'ai l'impression vis-à-vis lui aussi, je dois sembler plus ferme aussi. Fait que s'il a besoin d'être sécurisé, d'être sécurisé, j'ai l'impression...(que son proche va être sécurisé par l'attitude de l'aidante naturelle). »

Les deux autres participantes pensent que par des interventions concrètes, comme l'apprentissage de l'établissement de limites et de la restructuration cognitive, le programme a contribué à la redéfinition de leur rôle et au réajustement des règles régissant la relation avec leur proche :

« ... qu'on va parler ensemble dans le sens de voir qu'il ne manque de rien, voir ce qui lui fait plaisir, rendre des services, mais ne pas essayer de soucier, de savoir s'il n'y aurait pas des traitements qui ne seraient pas meilleurs. Je laisse ce rôle-là aux soignants, aux professionnels, dans le sens que je me fais moins de soucis pour, dans ce sens-là, savoir s'il est de bonne foi... »

Elles ont également modifié leurs interventions : « Mais cela reste que, peut-être que si je n'avais pas eu le programme, que j'aurais de la difficulté à voir c'est quoi qui est là (i.e. à faire une évaluation juste de la situation). ». De plus, cela a changé leur niveau de

satisfaction et d'énergie dans ce rôle : « Le fait d'avoir pris de la distance, de savoir dire non. De me sentir moins coupable, moins abandonnant ceux qui demandent là. Je me sens mieux. » ; « Bien, moi-même, cela me stimule (d'encourager son proche à faire des activités). »

Question 7 : « Avez-vous l'impression d'avoir atteint un certain équilibre entre les activités pour remplir votre rôle et vos autres activités ? (Comment le vivez-vous au quotidien ?) Est-ce que le programme vous a aidé en ce sens et est-ce que ça a changé depuis la fin du programme ? »

L'une des aidantes naturelles avait déjà un régime de vie équilibré avant le programme et il est demeuré ainsi. On peut penser que cela est en partie attribuable au fait qu'elle est à la retraite, qu'elle partage les soins avec son conjoint lui laissant ainsi du temps de répit, que son proche est malade depuis plusieurs années et que son état est stable depuis longtemps. L'extrait qui suit illustre cette situation : « Au point de vue de mon train-train quotidien, j'ai mes activités physiques, de culture physique (...) cela me plaît beaucoup et m'aide aussi. »

Les autres aidantes naturelles pensent avoir atteint un meilleur équilibre de vie grâce au programme. L'une des participantes a atteint un certain équilibre entre les activités liées aux soins et ses activités personnelles, surtout depuis que l'état de son proche s'est stabilisé et que celui-ci « est bien occupé. »

Une autre a remplacé certaines activités qu'elle avait en lien avec la maladie de son proche, comme le fait d'assister à des conférences, par des activités de culture personnelle. Elle résume ainsi : « Disons que cela (ses activités) n'a peut-être pas changé en tant que quantité là mais cela a peut-être changé en tant que qualité. »

Enfin, la quatrième aidante naturelle a amélioré l'équilibre entre les activités liées au travail, celles liées aux soins et ses activités personnelles. En effet, cette participante a ajouté des activités régulières à son calendrier pour lesquelles elle se fait remplacer auprès

de son proche atteint et nous confiait que ces arrangements « ça me sécurise. J'ai ma sortie. Je suis organisée. »

Question 8 : « De façon générale, vous sentez-vous satisfait par rapport à votre rôle auprès de votre proche ? Quel effet le programme a eu sur votre satisfaction face à votre rôle ? Est-ce que ça a changé depuis la fin du programme ? »

Toutes les participantes nous confiaient se sentir plus satisfaites dans leur rôle d'aidante naturelle suite au programme. L'une n'est pourtant pas en mesure d'élaborer beaucoup sur le sujet et s'exprimait ainsi : « C'est en tout cas dans ma vie personnelle, il me semble que je me sens plus détendue, moins angoissée. ». En ce qui concerne une seconde aidante naturelle, nous notons que sa satisfaction s'est améliorée alors que l'état de son proche s'est amélioré et stabilisé. En réponse à cette question, elle nous a rappelé ses problèmes de sommeil et mentionnait que « Ça va mieux de ce point de vue-là. ». Une autre participante associe cette satisfaction principalement au fait qu'elle a appris à établir ses limites et indirectement à favoriser l'autonomie de son proche atteint : « Donc, face à mon rôle d'aidant, je peux mettre, je peux savoir jusqu'où je peux aider, jusqu'où je peux prendre une certaine part de responsabilité, puis, quand lui remettre ça. ». Toutefois, elle verbalise des craintes quant à sa performance en cas de conflit avec son proche et disait qu'elle ne se sent pas satisfaite « dans des situations vraiment conflictuelles que je vais avoir de la difficulté à gérer. ». Finalement, une autre participante attribue cette amélioration au fait de ne plus se sentir isolée, d'être mieux informée sur la maladie et sur les ressources, ainsi qu'à l'expérience qu'elle a acquise depuis tout ce temps. Toutefois, cette aidante naturelle nous parle abondamment de comment le groupe de soutien auquel elle appartient l'aide à contrer son sentiment d'isolement. On peut donc questionner l'ampleur de l'effet du programme sur ce dernier point si ce n'est qu'il l'a aidée à aller vers ce groupe de soutien. La citation suivante indique l'opinion de la participante :

« Sur moi, il y a eu (le programme a eu un effet sur sa satisfaction). Il m'a informée. Il a eu un effet sécurisant. Il m'a dit que je n'étais pas toute seule dans ce cas-là. Et puis, qu'il y avait de l'aide à aller chercher si on avait de besoin. De ne pas se gêner, puis, de ne pas attendre que il y avait du monde de disponible pour t'aider. (...) C'est plus rassurant (de ne pas se sentir seul

là-dedans), plus confortable aussi. »

### Analyse des Réponses à la Deuxième Question de Recherche

L'entrevue-questionnaire réalisée un an après la fin du programme d'intervention de Lévesque et Ricard (1996), nous a permis de confirmer plusieurs éléments que nous avons soulignés lors de l'analyse de processus en lien avec la première question de recherche. Ainsi, lorsque nous analysons les réponses de chacune des aidantes naturelles, nous pouvons constater le niveau d'importance des connaissances en lien avec la maladie et sa compréhension pour qu'elles guident les interventions des participantes envers leurs proches. Pour deux des aidantes naturelles, le niveau de connaissances n'a pas varié, mais ces dernières ont pourtant cheminé dans le sens où elles n'entretenaient plus le sentiment d'être dépassées. En fait, outre le niveau de connaissances, les aidantes naturelles retiennent la distance émotionnelle, l'expression de soi, la recherche du positif, l'établissement des limites, s'accorder du temps pour soi et la détente comme moyens pour contourner les difficultés rencontrées dans les soins. Deux aidantes naturelles soulignent qu'en fait, elles ont pu utiliser plusieurs « nouveaux » moyens suite à un changement d'attitude face à leur proche et au rôle. Cette argumentation soutient notre analyse formulée plus tôt, i.e. que lorsqu'un certain niveau de connaissances et de compréhension de la maladie est atteint, c'est une combinaison d'autres facteurs qui influencent le sentiment de bien maîtriser son rôle. Toutefois, leur changement d'attitude témoigne d'apprentissages d'un niveau supérieur dont la maîtrise de stratégies telles la restructuration cognitive, stratégies qui ont eu un impact sur la définition du rôle et la distribution des différentes activités qui composent leur quotidien.

Par ailleurs, une partie importante du programme d'intervention de Lévesque et Ricard (1996) portait sur la stratégie du soutien social. Sauf pour une participante ayant récemment joint un groupe de soutien, les trois autres aidantes naturelles nous confient que l'intervention n'a pas changé la constitution de leur réseau de soutien social et professionnel. Par contre, elles sont plus en mesure de l'utiliser efficacement, en fonction

de leurs besoins et de la situation, notamment pour s'assurer de la disponibilité d'une relève auprès de leur proche atteint lorsque le besoin se fait sentir. De cette façon, le programme d'intervention a contribué à briser l'isolement de certaines et à améliorer dans l'ensemble leur satisfaction face au rôle.

## CHAPITRE CINQ

### DISCUSSION

Ce chapitre amorce la discussion des résultats de la recherche en liant l'intervention infirmière de gestion du stress et les attributs caractérisant le concept de maîtrise de rôle. Ensuite, la pertinence du cadre théorique utilisé ainsi que les forces et les limites de la présente étude sont exposées. Finalement, les implications pressenties et les recommandations pour le développement de la théorie, de la recherche et de la pratique en sciences infirmières terminent ce chapitre.

#### Intervention Infirmière de Gestion du Stress et Concept de Maîtrise de Rôle

Le programme d'intervention de Lévesque et Ricard (1996) fût retenu pour la présente étude parce que nous postulions qu'il comportait les caractéristiques nécessaires pour favoriser la maîtrise de rôle d'aidant naturel. En effet, il puise ses bases dans la théorie transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984) qui a une compréhension compatible de la personne à celle proposée par le modèle de Roy (Roy et Andrews, 1991) et l'enrichit par ses précisions sur les façons de travailler les mécanismes d'adaptation de la personne qui fait face à divers stressseurs dont ceux provenant du rôle d'aidant naturel.

L'analyse des résultats a illustré comment chacune des composantes du programme d'intervention a pu cibler des stimuli et des comportements efficaces ou non efficaces identifiés lors de la recension des écrits. De plus, elle a permis d'en cibler de nouveaux qui ont aussi fait l'objet d'intervention et qui seront discutés dans la prochaine section. Afin de discuter plus en profondeur de ces liens entre l'intervention infirmière de gestion du stress et la maîtrise de rôle auprès des aidants, il importe, à ce stade-ci, de revenir sur le concept de maîtrise de rôle et sur les attributs qui le composent. La maîtrise de rôle est le but de l'adaptation dans le mode fonction selon les rôles du modèle conceptuel infirmier de Roy

(Roy et Andrews, 1991). Mis à part la contribution de Roy, seuls les écrits théoriques de Younger (1991) sur le concept de la « maîtrise » et de Schumacher (1995) sur celui de « l'acquisition de rôle » ont proposé des éléments utiles permettant d'élaborer une définition du concept de la maîtrise de rôle qui se lit comme suit :

*La maîtrise de rôle d'aidant naturel est un processus au cours duquel la personne acquiert, maintient ou consolide les habiletés ou autres comportements efficaces regroupés selon des dimensions cognitives, instrumentales, expressives et interactionnelles dans l'exercice de son rôle de soutien auprès du proche atteint de schizophrénie.*

Également, la rareté des écrits en lien avec le concept de la maîtrise de rôle a obligé à orienter la recension vers des écrits sur des concepts apparentés dont celui du fardeau et de la santé des aidants ainsi que de leurs déterminants. Cette recension des écrits a permis de dégager de nombreux éléments ou attributs du concept qui enrichissent la description du phénomène étudié. Cette étape s'avérait nécessaire pour discuter des interventions infirmières et de mieux évaluer si ces dernières favorisent la maîtrise du rôle. Ainsi, nous avons identifié de nombreux stimuli et comportements efficaces ou non efficaces de la maîtrise de rôle d'aidant naturel d'une personne atteinte de schizophrénie répertoriés dans la grille d'analyse préliminaire en Annexe I. Ces nouvelles connaissances s'ajoutent aux éléments déjà répertoriés par Andrews (1991) en regard des rôles en général.

La majorité des stimuli et des comportements efficaces ont été ciblés par l'intervention soit pour être évalués, remis en question, renforcés ou développés. Pour une visualisation rapide et générale des données, les tableaux 5 et 6 des pages suivantes résument et mettent en relief les éléments identifiés lors de la recension des écrits ainsi que ceux que nous avons retenus et travaillés lors de l'intervention infirmière. Le tableau 5 porte sur les stimuli alors que le tableau 6 révèle les comportements efficaces ou non efficaces de la maîtrise de rôle d'aidants naturels.

Les objectifs de la première composante du programme d'intervention, soit celle sur l'évaluation cognitive nous ont permis d'identifier un certain nombre de stimuli et de comportements efficaces ou non efficaces reliés au rôle d'aidant naturel. Ainsi, à cette

Tableau 5

Tableau Comparatif des Stimuli Possibles de la Maîtrise de Rôle d'Aidant Naturel  
Identifiés dans les Écrits et Ciblés par l'Intervention Infirmière

Provenance	Identifiés lors de la recension des écrits :	Identifiés lors de l'intervention :
<b>Personne atteinte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Performance sociale</li> <li>• Symptomatologie :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Surtout les symptômes négatifs</li> <li>○ Hallucinations</li> </ul> </li> <li>• Aspects du comportement               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Dangereux</li> <li>○ Problèmes de l'humeur</li> <li>○ Sans compromis ni gratitude</li> </ul> </li> <li>• Imprévisibilité et chronicité de la maladie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Habiletés sociales et autres</li> <li>• Rareté du soutien</li> <li>• <i>État : crise ou rémission</i></li> <li>• Nombre de demandes</li> <li>• <i>Niveau d'autonomie</i></li> <li>• <i>Attitude envers l'aide et l'aidant</i></li> <li>• Personnalité</li> <li>• Caractéristiques de la maladie</li> </ul>
<b>Environnement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualité du soutien social</li> <li>• Qualité du soutien professionnel</li> <li>• Qualité de la relation entre l'aidant et l'aidé</li> <li>• Lien de parenté</li> <li>• Cohabitation</li> <li>• Climat familial (dont la présence de conflits)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Soutien social pour l'aidant / Possibilité de partager l'expérience avec d'autres aidants naturels</b></li> <li>• <b>Soutien professionnel</b></li> <li>• <b><u>Opportunité d'expression du vécu émotif de l'aidant naturel</u></b></li> <li>• <b>Qualité de la relation aidant / aidé avant la maladie et actuellement</b></li> <li>• <b><i>Réciprocité des échanges</i></b></li> <li>• <b><i>Taille du réseau de soutien et l'implication de ses membres</i></b></li> <li>• Multiplicité des rôles et difficultés dans les autres rôles (conflits de rôle)</li> </ul>
<b>Aidant naturel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nature de l'aide donnée et durée</li> <li>• Niveau de préparation</li> <li>• Connaissance de la maladie et du rôle</li> <li>• Utilisation de stratégies adaptatives actives ou passives</li> <li>• Signification donnée au rôle et aux tâches</li> <li>• Deuil complété ou non en lien avec :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ La maladie du proche</li> <li>○ Les exigences du rôle</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expérience</li> <li>• <b>Niveau des connaissances</b></li> <li>• <b>Échelle d'évaluation de la performance du proche</b></li> <li>• Registre d'habiletés pour :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>établir des limites</b></li> <li>○ <b>discriminer les anticipations</b></li> <li>○ <b><u>identifier et prioriser les besoins du proche</u></b></li> <li>○ <b>établir des objectifs réalistes</b></li> <li>○ <b>communiquer efficacement</b></li> <li>○ <b>résolution de problèmes</b></li> <li>○ <b>restructuration cognitive</b></li> </ul> </li> <li>• Concept de soi (valeurs)</li> <li>• <b>Perception du rôle</b></li> <li>• <b>Auto-évaluation de la compétence</b></li> <li>• <b><i>Niveau d'activité</i></b></li> <li>• <b><i>Équilibre des activités de la vie, i.e. travail, loisirs, repos</i></b></li> <li>• <b>Niveau de complétion du deuil</b></li> </ul>

Légende :

Les éléments en caractères **spéciaux** ont été relevés lors de la composante sur l'évaluation cognitive, ceux **soulignés** l'ont été pour la première fois lors de la composante sur les stratégies adaptatives, alors que ceux qui sont en *italiques* sont apparus lors de la composante sur le soutien social.

Tous les résultats de la question 2 sont en caractères **gras** (éléments nouveaux ou non)

Tableau 6

Tableau Comparatif des Comportements Efficaces ou Non Efficaces Potentiels de la  
Maîtrise de Rôle d'Aidant Naturel Identifiés dans les Écrits et Ceux Ciblés par  
l'Intervention Infirmière

Dimension	Identifiés lors de la recension des écrits :	Identifiés lors du processus d'intervention :
Cognitive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A intégré les connaissances utiles et les utilise dans l'exercice de son rôle</li> <li>• Choisit judicieusement ses stratégies adaptatives et actions en fonction de la situation</li> <li>• Démonstre de la flexibilité dans ses choix</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Utilise des stratégies d'adaptation cognitives et actives</b></li> <li>• <b>Utilise des stratégies ajustées face aux stresseurs/ stimuli</b></li> </ul>
Instrumentale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Démonstre les habiletés requises pour ce rôle et remplit bien les tâches</li> <li>• Démonstre de l'initiative</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Évalue des interventions / <u>relever les résultats des interventions</u></b></li> <li>• <u>TENTE D'AMÉLIORER LES CONDITIONS ENVIRONNEMENTALES DU PROCHE</u></li> <li>• <b>Tente de protéger la personne atteinte</b></li> <li>• <i>Joue le rôle « d'advocacy »</i></li> </ul>
Expressive	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exprime de la satisfaction face au rôle</li> <li>• A acquis du contrôle sur la situation</li> <li>• Équilibre entre les activités liées au rôle et les autres</li> <li>• Exprime son sentiment de compétence</li> <li>• Exprime des attentes claires face à son rôle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• EXPRIME SES SENTIMENTS D'ÊTRE DÉPASSÉ ET INCOMPÉTENT</li> <li>• <b>Exprime son vécu émotif</b></li> <li>• <b>Exprime de la satisfaction face au rôle</b></li> <li>• <b>A acquis du contrôle sur la situation</b></li> <li>• <b>Équilibre ses activités liées au rôle et les autres</b></li> <li>• <b>Exprime son sentiment de compétence</b></li> </ul>
Interactionnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconnaît les signes de réciprocité avec son proche</li> <li>• Reconnaît et module sa distance émotive</li> <li>• Recherche et maintient le soutien familial et social</li> <li>• Recherche et maintient le soutien professionnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Maintient de la réciprocité avec son proche</b></li> <li>• <b>Prend en charge versus accompagne son proche</b></li> <li>• <b>Établit des limites claires</b></li> <li>• <b>Communique efficacement</b></li> <li>• EST ISOLÉ ET « PARALYSÉ »</li> <li>• <i>Demande du soutien d'une façon ajustée à la source d'aide visée</i></li> <li>• <b>Participe à des groupes de soutien</b></li> <li>• <b>Maintient des activités personnelles et non reliées aux soins</b></li> </ul>

Légende :

Les éléments en caractères **spéciaux** ont été relevés lors de la composante sur l'évaluation cognitive, ceux soulignés l'ont été pour la première fois lors de la composante sur les stratégies adaptatives, alors que ceux qui sont en *italiques* sont apparus lors de la composante sur le soutien social.

Tous les résultats de la question 2 sont en caractères **gras** (éléments nouveaux ou non)  
Les éléments en PETITES MAJUSCULES sont des comportements non efficaces.

étape du programme, les objectifs visaient surtout l'expression des perceptions que les aidants naturels avaient en regard de leur situation. À cette étape, il importe d'identifier les stimuli qui favorisent ou entravent la maîtrise de rôle et de déterminer le moment où ils pourront être travaillés au cours du programme d'intervention. De plus, l'infirmière doit cerner les stimuli dont elle doit tenir compte mais qu'elle ne peut modifier par le biais de l'intervention parce qu'ils sont dépendants de la condition du proche atteint, de l'environnement ou sont hors du contrôle de l'aidant naturel, comme par exemple, ses années d'expérience dans le rôle. Par ailleurs, dans le contexte de cette approche individualisée, cette composante a surtout permis aux participantes de bien intégrer le processus permettant une identification 1) des stresseurs / stimuli propres à leur situation, 2) des stratégies adaptatives qu'elles utilisent habituellement, ainsi que 3) une identification précise d'un ou deux stresseurs / stimuli qui les touchent plus particulièrement afin de travailler ultérieurement à l'aide de stratégies adaptatives. Déjà, à cette étape, cette prise de conscience a incité certaines participantes à évaluer, à remettre en question et à modifier certaines de leurs actions vis-à-vis leur proche atteint. Par exemple, nous avons commencé à envisager la possibilité d'utiliser la stratégie de l'établissement des limites à ce moment et de développer les habiletés des aidantes naturelles à cet égard. Il s'agit d'une étape importante de l'intervention pour favoriser la maîtrise de rôle et ce, tant pour l'infirmière que pour l'aidant naturel. D'une part, les rencontres individuelles portant sur l'évaluation cognitive permettent à l'infirmière d'évaluer les cibles d'intervention pour un aidant naturel en particulier. D'autre part, cette composante permet à l'aidant naturel de faire le point sur les aspects qui rendent son rôle difficile, sur les moyens efficaces qu'il utilise pour y faire face et ceux qui peuvent être améliorés.

La seconde composante du programme visait l'apprentissage par les aidantes naturelles de stratégies d'adaptation. Alors que nous intervenions à cette étape du programme, nous avons pu observer de nombreux comportements efficaces ou non efficaces et des stimuli dont certains nouveaux identifiés dans les tableaux 5 et 6 par des caractères soulignés. À partir des éléments cernés lors de la composante précédente, nous sommes intervenues afin d'introduire et de favoriser l'intégration des stratégies adaptatives principales, soit celles de la résolution de problèmes et de la restructuration cognitive. Mais

nous avons aussi exploré et travaillé avec une intensité variant selon l'aidante naturelle au niveau des habiletés dont l'utilisation efficace apparaissait nécessaire pour elles, soit les habiletés d'identification et de priorisation des besoins du proche, d'établissement d'objectifs réalistes, de communication efficace et de discrimination des anticipations. Par ailleurs, nos interventions ont également permis aux aidantes naturelles d'exprimer leur vécu émotif, celui-ci servant de point de départ pour la stratégie de la restructuration cognitive. Ainsi, cette composante du programme agit principalement sur le développement des habiletés dont l'aidant naturel a besoin pour exercer son rôle. Le maintien ou le développement de ces habiletés permettent à l'aidant naturel de présenter des comportements efficaces au niveau des dimensions plus fonctionnelles du rôle, soit les dimensions cognitive, instrumentale et interactionnelle. Cette dernière n'est par ailleurs touchée que partiellement à cette étape puisque c'est lors de la composante sur le soutien social que les interactions hors de la dyade aidant-aidé sont touchées.

La troisième et dernière composante du programme d'intervention concernait la stratégie du soutien social. Trois modalités d'intervention furent utilisées, soit les rencontres individuelles, les rencontres familiales et celles de groupe (non analysées dans ce mémoire). Lors de cette étape du programme, de nouveaux stimuli et comportements efficaces ou non efficaces ont été relevés et sont identifiés par des caractères italiques dans les tableaux 5 et 6. Les liens entre deux des stimuli apparus à ce moment de l'intervention et le soutien social méritent d'être élaborés. Ainsi, il est à souligner que le niveau d'autonomie de la personne atteinte est un attribut qui peut faire en sorte que l'aidante naturelle soit la seule personne du réseau de soutien du proche atteint, ce qui peut constituer un fardeau. De plus, le niveau d'activité de l'aidante naturelle, comme le fait qu'elle soit à la retraite, peut influencer sa disponibilité à exercer ce rôle ainsi que la distance émotive qu'elle maintient avec son proche et la situation. Ces facteurs rappellent l'importance, soulignée par Loos et Boyd (1997), de la délimitation du rôle pour maintenir l'équilibre dans la relation et la protection du concept de soi de l'aidant naturel. Outre ces nouveaux éléments de la maîtrise de rôle, les interventions de cette composante ont principalement permis d'explorer avec les aidantes naturelles différents moyens de rechercher et maintenir le soutien social d'une façon adaptée à leur situation. Par exemple,

l'une des participantes a choisi de prendre des informations au sujet des ressources communautaires alors qu'une autre a plutôt planifié une rencontre sociale avec des membres de sa fratrie. Par ailleurs, les interventions de la composante sur le soutien social n'ont incité qu'une participante à élargir son réseau de soutien en se joignant à un groupe d'aidants naturels. Toutes ont remis en question leur façon de faire en matière de recherche et maintien de soutien.

La synthèse des réflexions des aidantes naturelles à l'entrevue-questionnaire a surtout permis de vérifier l'impact substantiel et durable de l'intervention. En effet, des participantes notent que ce programme d'intervention leur a permis de percevoir leur rôle différemment et d'apprendre à considérer la maladie comme un défi plutôt que comme une menace, comme le proposait Hatfield (1987). Par ailleurs, elles mentionnent que la qualité de leur relation avec leur proche s'est améliorée depuis qu'elles ont participé à ce programme. Elles attribuent ce changement principalement au changement d'attitude face au proche ainsi qu'à la perception et la définition de leur rôle qui s'est opérée en elles à ce moment ; cette constatation va dans le sens des écrits de Gignac et Gottlieb (1996). De plus, spontanément, elles se disent toutes satisfaites du programme d'intervention indiquant qu'elles ont intégré une démarche qui leur est utile dans la poursuite de leur rôle et que, somme toute, celui-ci leur semble moins lourd à porter. Ces réponses à l'entrevue-questionnaire ont permis d'identifier quelques comportements efficaces ou non efficaces de ces personnes un an après l'intervention, principalement ceux de la dimension expressive, comme la satisfaction face au rôle, étant donné que c'est ultimement à ce point de vue que les différents changements ont eu un impact. Ce n'est qu'à l'entrevue-questionnaire un an après la fin du programme d'intervention que nous avons pu réaliser l'ampleur de son impact. En effet, nous avons retrouvé à ce moment, des participants qui étaient beaucoup plus sûrs d'eux et en mesure de partager les fruits de leur processus de réflexion débuté lors du programme d'intervention d'une façon articulée.

### Facteurs Explicatifs des Variations dans les Résultats

Les tableaux 5 et 6 permettent de constater que les résultats de la présente étude vont sensiblement dans le même sens que ceux révélés dans les études de concepts apparentés consultées lors de la recension des écrits. Cette constatation nous porte à croire que ce programme d'intervention conçu et appliqué tel quel, permet de cibler et de rejoindre les stimuli et comportements efficaces ou non efficaces décrits dans les écrits sur les concepts apparentés. Toutefois, certains éléments identifiés lors de notre intervention diffèrent de ceux identifiés dans les écrits et ce, autant pour les stimuli que pour les comportements efficaces ou non efficaces. De plus, des variations inter-participantes et d'autres provenant des caractéristiques de l'intervenante peuvent être perçues.

Au sujet des stimuli, ce sont généralement les mêmes types de stimuli qui sont relevés quoique des mots différents sont utilisés pour les décrire. La liste des stimuli provenant de la personne atteinte comporte toutefois certaines différences. Ainsi, la dangerosité, stimulus identifié dans les écrits de Cousineau (1989) et de Ricard, Fortin et Bonin (1995), est absente de la liste des stimuli identifiés dans la présente étude. C'est probablement parce qu'aucune participante n'a relevé cette caractéristique chez son proche au moment du programme d'intervention et, conséquemment, aucune intervention infirmière n'a été réalisée en lien avec ce type de difficulté.

Au nombre des stimuli provenant de l'environnement, deux n'apparaissent pas dans la liste des stimuli identifiés lors du processus d'intervention alors qu'ils avaient été identifiés dans l'étude de Tessler et Gamache (1994) : il s'agit du lien de parenté et de la cohabitation. Cette absence peut s'expliquer par le devis de recherche, soit une étude de cas multiple où les aidantes naturelles ne sont pas identifiées, rendant ainsi impossible pour le lecteur une comparaison inter-sujets. Par ailleurs, quoique nous ne puissions intervenir sur le lien de parenté et qu'il n'ait pas été relevé de façon explicite, ce stimulus a constitué une toile de fond tout au long du programme. Ce stimulus et sa signification pour les participantes influencent leur maîtrise de rôle. Par contre, la cohabitation fût l'objet de quelques discussions et réflexions sans entraîner d'actions à cet égard. Ces deux facteurs

n'ont donc pas varié tout au long du programme d'intervention pour chacune des participantes. Toutefois, l'étudiante-chercheuse retient de son expérience avec ces participantes que ces deux stimuli ont un impact sur la maîtrise de rôle d'aidante naturelle. Ainsi, nous avons pu observer l'influence de chacun de ces éléments sur la signification donnée au rôle d'aidant naturel et sur la qualité de la relation d'aide. D'une part, tout comme le soulignent Tessler et Gamache (1994) au sujet du niveau d'inquiétude selon la proximité du lien de parenté, la relation avait une qualité et une intensité émotive différentes si, par exemple, c'était la mère qui prenait soin de sa fille qui avait un enfant, comparativement à la situation où une aidante naturelle prenait soin d'un membre de la fratrie ou la relation d'un père vis-à-vis son fils. C'est ce qui nous porte à croire que les parents, principalement la mère, souffrent d'autant plus de la maladie de leur enfant s'ils étaient fortement impliqués dans leur éducation lorsqu'ils étaient jeunes puisque la maladie peut alors entraîner des sentiments d'échec et de culpabilité en lien avec leur rôle de parents et les responsabilités en découlant. Ainsi, la mère peut avoir l'impression d'avoir failli à sa tâche puisque selon un schème de valeurs traditionnelles, la mère était l'ultime personne responsable des soins et de l'éducation des enfants et devait les amener à rencontrer les normes sociales de l'âge adulte. Par ailleurs, contrairement aux propos de Tessler et Gamache (1994), nous constatons que la cohabitation peut comporter certains avantages. Ainsi, chez l'une des aidantes naturelles, elle a favorisé une évaluation rapide de l'état du proche. La non cohabitation laisse souvent place à un certain nombre d'anticipations et d'appréhensions dû à l'éloignement et à l'impossibilité de veiller personnellement sur son proche à tout moment. Elle permet aussi à chacun des acteurs d'avoir un espace personnel et leur donne la possibilité d'établir une certaine distance émotive, distance sur laquelle nous avons travaillé tout au long du programme.

Un stimulus provenant de l'environnement a été révélé par la présente étude, alors qu'il n'était pas ressorti dans les écrits recensés sur des concepts apparentés. Il s'agit des difficultés dans les autres rôles que nous avons classées dans cette catégorie parce que ce stimulus n'est pas en lien direct avec le rôle d'aidant naturel et qu'il ne s'agit pas d'une caractéristique personnelle. Ce stimulus a été observé par exemple lorsqu'une des participantes éprouvait des difficultés au travail à un certain moment de l'intervention et

que cette situation rendait la maîtrise de son rôle d'aidante naturelle d'autant plus difficile, puisqu'elle était submergée par les stimuli / stressors provenant de deux sources. Nos interventions furent alors concentrées à favoriser l'expression affective de l'aidante naturelle vis-à-vis l'ensemble de sa situation, ainsi qu'à susciter l'utilisation d'un certain nombre de stratégies adaptatives dont la stratégie du recadrage et l'identification d'un ordre de priorité dans ses actions. Dans le modèle de Roy (Andrews, 1991), ceci équivaut à la performance dans les autres rôles.

Par ailleurs, un autre stimulus, soit la qualité du soutien professionnel, était ressorti lors de la recension des écrits (Aneshensel et coll., 1995 ; Clark et Rakowski, 1983 ; Francell, Conn et Gray, 1988 ; Pearlin, Mullan, Zarit et Whitlatch, 1995 ; Struening et coll., 1995), mais est absent de l'analyse des résultats. Dans le contexte de cette étude, il s'agit donc de la qualité de l'intervention, qualité qui est fortement tributaire des caractéristiques de l'intervenante. Il n'existe pas de point de comparaison puisque seule l'étudiante-chercheuse est intervenue auprès des participants de la présente étude. Toutefois, l'expérience sur le terrain, doublée d'un regard critique sur les journaux de bord, indiquent que l'intervenante doit disposer d'une solide expérience en relation d'aide ainsi que d'une formation adaptée au contenu du programme d'intervention.

L'analyse des résultats a permis d'identifier plusieurs nouveaux stimuli provenant de l'aidante naturelle en regard desquels nous pouvons intervenir, dont le niveau d'activité général, l'équilibre entre les activités de travail, de loisirs et de repos ainsi que les habiletés telles que décrites dans le tableau 6. Toutefois, la participation à ce programme d'intervention implique une capacité d'abstraction qui n'est pas à la portée de toutes les personnes. Ainsi, lors du processus d'intervention, certaines aidantes naturelles ayant un esprit plus concret ont éprouvé des difficultés à comprendre le modèle théorique proposé et la stratégie de la restructuration cognitive. L'analyse des résultats a également permis de préciser des éléments qui teintent la signification que les aidantes naturelles accordent au rôle et aux tâches, tels les deuils non résolus, l'auto-évaluation de la compétence, le concept de soi ainsi que les valeurs liées à l'éducation et à l'argent. Des interventions visant la restructuration cognitive lors de la composante sur les stratégies d'adaptation ont

aidé les aidantes naturelles à ré-évaluer la pertinence de l'orientation de ces éléments dans leur situation, permettant ainsi de les remplacer par des pensées plus aidantes. Ces dernières donnent une nouvelle teinte à la signification qu'elles accordent au rôle et aux tâches favorisant ainsi la maîtrise de rôle, comme le laissait soupçonner l'étude de Lévesque, Ricard, Ducharme, Duquette et Bonin (1998).

Enfin, les interventions portant sur les composantes stratégies adaptatives et soutien social ont permis de révéler deux « tâches » spécifiques à ce rôle ou comportements efficaces de la dimension instrumentale, soit la protection de la personne atteinte, et le rôle d'advocacy. La première tâche se distingue de la seconde en ce que les efforts de protection des aidantes naturelles visent à éviter que leur proche ne pose des gestes qu'il pourrait regretter par la suite, alors que l'advocacy vise à défendre leur proche auprès de diverses instances. Ces comportements sont des réponses efficaces à la situation et démontrent le niveau d'habileté de l'aidant naturel à composer avec la situation ainsi que la maîtrise de rôle. L'intervention peut toutefois les aider à reconnaître les limites de leur rôle et à développer des stratégies de coordination de leurs actions en collaboration avec leur proche atteint et l'équipe qui le suit.

### La Pertinence du Cadre Théorique

Les résultats de la présente étude nous amènent à constater la pertinence du cadre théorique dans l'intervention infirmière et l'évaluation auprès des aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie. Toutefois, notre réflexion suite à notre implication auprès des participantes ainsi que notre analyse des résultats de la présente étude nous ont amené à identifier certaines lacunes de ces théories pour lesquelles nous proposons certains ajustements.

Ainsi, dans son modèle conceptuel infirmier de l'adaptation, Roy mentionne plusieurs stimuli du mode fonction selon les rôles. Dans un premier groupe, se retrouvent la présence ou absence des conditions (consommateur des soins, bénéfiques, contexte et

collaboration), les connaissances relatives au rôle, ainsi que les modèles de rôle, qui sont des stimuli sur lesquels nous avons pu agir au moins partiellement dans le cadre du programme d'intervention infirmière. Dans un second groupe, le stade de développement, l'état physique et mental, les normes sociales, le niveau d'éducation, l'expérience dans divers autres rôles, la performance dans les autres rôles, le concept de soi sont des stimuli en regard desquels nos interventions dans le contexte de la maîtrise de rôle ont peu d'influence. Nous croyons toutefois qu'il est important d'en tenir compte lors de la collecte de données en début d'intervention puisque ces stimuli sont toujours présents et forment une toile de fond qui nous force à adapter nos interventions pour chacune des aidantes naturelles. Suite à la recension des écrits, nous avons ajouté à cette liste de stimuli en regard desquels nous pouvons intervenir, la préparation ou programmes suivis, ainsi que le mode interdépendance ou plus spécifiquement, le soutien reçu et la qualité de la relation avec le proche. La perception de rôle en fait également partie, ce comportement expressif ayant un impact en rétroaction. En effet, selon la conception de Roy, c'est le rôle d'un comportement expressif comme celui-ci d'agir comme stimulus en rétroaction permettant ainsi la réappréciation cognitive de la situation et le réajustement des stratégies utilisées par la personne pour y faire face. Compte tenu de la réalité de ce groupe d'aidants naturels et de notre analyse des résultats, nous croyons opportun de délimiter la provenance des stimuli, i.e. de la personne atteinte, de l'environnement ou de l'aidant naturel. De plus, ces diverses catégories devraient être bonifiées par l'intégration des divers stimuli identifiés lors de notre étude et vis-à-vis desquels l'intervention s'est avérée efficace.

Le modèle de Roy donne peu d'indications quant aux comportements efficaces ou non efficaces dans le mode fonction selon les rôles. Ce modèle délimite deux dimensions à cet égard, soit les comportements instrumentaux et les comportements expressifs. Dans le chapitre traitant du cadre théorique, à la lumière des écrits théoriques de Younger (1991) et de Schumacher (1995), nous proposons déjà d'ajouter deux nouvelles dimensions à cette conceptualisation, ce que nous maintenons. La première est la dimension cognitive qui est étroitement liée à la dimension instrumentale (c'est pourquoi une ligne pointillée les sépare dans la grille d'analyse inspirée du modèle de Roy qui se trouve à l'Annexe K). La seconde dimension additionnelle est celle des comportements interactionnels qui souligne

davantage la contribution de l'aidant naturel à la relation aidant-aidé. Plusieurs comportements efficaces ou non efficaces furent identifiés lors de l'analyse des résultats et subséquemment catégorisés selon les quatre dimensions de notre grille d'analyse inspirée du modèle de Roy.

Par ailleurs, il faut considérer la relation entre le modèle conceptuel infirmier de Roy (1991) et la théorie intermédiaire de Lazarus et Folkman (1984). Tout comme le modèle de Roy, la théorie transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984) a une description dynamique du processus de l'adaptation de la personne et des éléments le composant. Dans l'exemple qui suit, les liens entre les différents concepts des deux modèles sont illustrés à partir d'éléments recensés dans notre analyse des résultats de l'intervention. Ainsi, les stimuli provenant des aidants naturels, ou ressources internes, comme les habiletés, en association avec les autres stimuli dont ceux provenant de l'environnement, ou ressources externes, comme le soutien social, et les stimuli provenant de la personne atteinte ou les exigences de la situation, tels la symptomatologie positive florissante, influenceront la maîtrise de rôle des aidants naturels, allant ainsi dans le sens d'une adaptation (ou non). De plus, la réévaluation de la situation par l'aidante naturelle, ou réappréciation cognitive, reviendra agir comme stimulus en rétroaction. Cette identification des liens entre les différents concepts des deux modèles sont semblables à ceux répertoriés par Lévesque, Ricard, Ducharme, Duquette et Bonin (1998).

Cet exemple appuie l'utilisation conjointe du modèle conceptuel de l'adaptation de Roy (Roy et Andrews, 1991) et de la théorie transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984) dont s'inspire le programme d'intervention infirmière développée à l'intérieur de l'étude de Lévesque et Ricard (1996). En effet, ce programme d'intervention vient combler le vide créé par l'absence d'indications claires et détaillées de Roy au sujet des interventions efficaces à l'égard de la maîtrise de rôle.

Toutefois, dans les écrits théoriques de Roy (Roy et Andrews, 1991) et ceux de Lazarus et Folkman (1984), l'importance d'accorder une attention particulière au vécu affectif des aidants naturels peut passer inaperçue, leur approche du phénomène de

l'adaptation étant essentiellement cognitive. Par exemple, dans le modèle de Roy, seule la mention indiquant que les comportements expressifs qui composent ce vécu affectif agissent en rétroaction comme stimuli de la maîtrise de rôle, rappelle l'importance de cet élément. Il serait donc facile de tomber dans le piège d'une intervention didactique. L'étudiante-chercheuse de la présente étude a pris soin de favoriser l'expression de ce vécu lors du processus d'intervention. Elle le fit de façon intuitive à prime abord, puis en s'appuyant sur la recension des écrits, notamment ceux discutant du fardeau vécu par les aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie (Noh et Turner, 1987 ; Nolan et Grant, 1989), ainsi que sur les conseils reçus lors de ses séances de supervision clinique à l'intérieur de l'étude de Lévesque et Ricard (1996). Les interventions visant à favoriser l'expression du vécu affectif des participantes ont aidé plusieurs d'entre elles dans leur résolution des deuils provenant de la maladie et de l'exercice du rôle comme on peut le constater par l'amélioration de leur satisfaction envers le rôle suite au programme.

Il est à souligner que cette expression du vécu affectif constitue le point de départ de l'application de la stratégie adaptative de la restructuration cognitive, une stratégie centrée sur l'émotion qui, selon Pruchno et Resch (1989), sont les plus appropriées pour les aidants naturels afin de surmonter le stress lié au rôle vu la nature de la maladie. Younger (1991) mentionne également un avantage à favoriser l'expression du vécu émotif puisque lorsque la personne est dépassée par les événements, il lui est difficile d'apprendre. De plus, la souplesse, l'approche participative et les stratégies d'adaptation du programme de Lévesque et Ricard (1996) redonnent le contrôle à l'aidant naturel, lui permettent de donner un nouveau sens à son expérience pour atteindre une sérénité et favorisent ainsi la maîtrise de rôle.

Notre grille d'analyse préliminaire (annexe I) reflétait déjà les connaissances identifiées lors de la recension des écrits. Notre démarche serait incomplète sans un réajustement de cette grille d'analyse à la lumière de notre réflexion sur les différents éléments appris au cours de cette étude. L'annexe K présente cette nouvelle grille d'analyse inspirée du modèle conceptuel de Roy (Roy et Andrews, 1991) qui pourrait servir dans l'évaluation ultérieure d'une intervention auprès de cette population.

## Contributions et Limites de l'Étude

La présente étude apporte des contributions de plusieurs ordres. D'abord, elle se situe dans le contexte d'un concept peu documenté. Une synthèse des connaissances en lien avec la maîtrise de rôle d'aidant naturel a dû être développée en recensant les écrits de concepts apparentés. De plus, aucune étude d'intervention n'a porté sur le développement et la maîtrise des compétences des aidants naturels. Parallèlement, il y a peu d'études d'analyse de processus dans ce champs de recherche.

Ainsi, lors de cette étude, nous avons développé et raffiné une liste répertoriant les stimuli ainsi que les comportements efficaces ou non efficaces en regard du mode fonction selon les rôles de cette population (voir la grille d'analyse inspirée de Roy en Annexe K). En effet, nous avons divisé les stimuli selon leur provenance, soit ceux qui proviennent de la situation de la personne atteinte, de l'environnement et de l'aidant naturel. Nous avons également élargi la compréhension des comportements efficaces ou non efficaces, en ajoutant aux dimensions instrumentales et expressives déjà identifiées par Roy, les dimensions cognitives et interactionnelles.

Par ailleurs, l'étude a permis l'arrimage de deux perspectives, soit celle du modèle conceptuel infirmier de Roy (Roy et Andrews, 1991) et celle de la théorie transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984) par le biais de l'intervention infirmière développée à l'intérieur de l'étude de Lévesque et Ricard (1996). En effet, par l'analyse de processus, nous avons démontré que ce programme d'intervention original et structuré est utile pour favoriser la maîtrise de rôle d'aidant naturel et peut donc servir à rencontrer les besoins de ces personnes en regard des difficultés identifiées dans le mode fonction selon les rôles du modèle de Roy. De plus, la souplesse du programme d'intervention utilisé dans la perspective de Roy permet à l'infirmière intervenante d'accorder une attention spéciale au vécu affectif ou, comme Roy les décrit, aux comportements expressifs, autant qu'aux aspects cognitifs pour favoriser une meilleure évolution des participants.

Les limites de cette étude sont, d'une part, principalement liées au devis de cette étude. En effet, le nombre peu élevé de participantes ne permet pas la généralisation des résultats. De plus, quoique la présentation d'une étude de cas multiple permet l'exploration d'une plus grande variation de résultats tout en préservant l'anonymat des participants (Yin, 1993), elle rend difficile l'observation de l'évolution de ces derniers pour le lecteur. D'autre part, les résultats de recherche dépendent des caractéristiques de la personnalité de l'intervenante, de son intégration des éléments du programme d'intervention, de son efficacité à engager les participants dans le processus ainsi que de ses habiletés en relation d'aide. Par ailleurs, une des limites concerne l'influence possible de la désirabilité sociale sur les réponses des sujets au programme d'intervention et à l'entrevue-questionnaire puisque les aidants naturels savaient que certaines des données de cette entrevue devaient servir pour le mémoire de l'étudiante-chercheure. De plus, lors de cette dernière rencontre, il est possible que les participants ne voulaient pas déplaire à l'étudiante-chercheure qui leur a offert un soutien pendant une dizaine de mois.

Par ailleurs, une autre limite provient d'une des caractéristiques du déroulement de l'étude. En effet, l'entrevue-questionnaire ayant été réalisée un an après la fin de l'intervention, on peut s'interroger sur la capacité des sujets à relier des changements liés à leur maîtrise de rôle qu'ils ont vécu à des éléments de l'intervention. De plus, de multiples événements survenus entre la fin de l'intervention et l'entrevue-questionnaire et sans aucun lien avec le programme peuvent avoir influencé la maîtrise de rôle des aidants naturels et rendu difficile la tâche de départager l'effet de ces événements de l'effet du programme.

## Implications de l'Étude et Recommandations pour la Théorie, la Recherche et la Pratique en Sciences Infirmières

### Pour la Théorie en Sciences Infirmières

Les résultats de l'étude soulignent l'efficacité de l'utilisation du programme d'intervention développé à l'intérieur de l'étude de Lévesque et Ricard (1996) pour favoriser la maîtrise de rôle, soit le but du mode fonction selon les rôles du modèle

conceptuel de l'adaptation de Roy (Roy et Andrews, 1991). Par ailleurs, la présente étude a permis de préciser différents stimuli et comportements efficaces ou non efficaces dans le mode fonction selon les rôles d'aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie ainsi que des interventions qui s'avèrent efficaces pour favoriser leur maîtrise de rôle.

Cette étude souligne l'avantage qu'il y aurait pour la discipline infirmière de développer davantage le concept de la maîtrise de rôle afin d'être en mesure d'aider efficacement les aidants naturels. De plus, les résultats de notre étude soulignent l'importance de se préoccuper du vécu émotif des aidants naturels en plus des aspects cognitifs lorsque nous intervenons auprès de cette population. En effet, tel que souligné antérieurement, Roy (Roy et Andrews, 1991) dans sa conceptualisation circulaire de l'adaptation a établi que les comportements expressifs ou le vécu émotif agissent comme stimuli de la maîtrise de rôle en rétroaction lorsque la situation est réévaluée par l'aidant naturel. À notre avis, étant donné la nature du rôle, le vécu émotif devrait être intégré de façon plus spécifique à la liste des stimuli de la maîtrise de rôle. De plus, en combinant le modèle conceptuel de Roy (Roy et Andrews, 1991), en regard duquel nous insistons sur l'importance du vécu affectif, au programme de Lévesque et Ricard (1996), nous intégrons des interventions en regard de la maîtrise de rôle au modèle théorique proposé par Roy. En adoptant la conception des soins de Roy (Roy et Andrews, 1991), nous réduisons également les possibilités soulignées par Marsh (1992) que l'infirmière tombe dans le piège d'une intervention didactique et plutôt linéaire alors que les aidants naturels peuvent vivre de la détresse psychologique.

#### Pour la Recherche en Sciences Infirmières

La présente étude se déroulait dans le contexte plus large de l'étude de Lévesque et Ricard (1996) dont le but était de développer un programme d'intervention infirmière en regard de la détresse psychologique des aidants naturels de personnes atteintes de démence ou de schizophrénie. L'originalité de notre étude réside dans le fait que l'impact de cette intervention infirmière de gestion du stress lié au rôle était évalué en regard de la maîtrise de rôle d'aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie. L'impact bénéfique du programme a été démontré. Cette recherche a permis une avancée dans la connaissance des

attributs du concept de la maîtrise de rôle par l'utilisation des écrits provenant de concepts apparentés, le développement d'une grille d'analyse inspirée du modèle de Roy, ainsi que l'utilisation d'un programme d'intervention de gestion du stress lié au rôle pour favoriser la maîtrise de rôle d'aidants naturels. De plus, l'utilité de l'analyse de processus pour l'exploration et le développement de connaissances en lien avec un concept a été constatée.

Suite aux résultats que nous avons observés, nous recommandons que cette étude soit reprise avec un plus grand nombre de participants en utilisant le modèle conceptuel de Roy pour guider la réflexion de l'infirmière intervenante et l'orientation de ses interventions. Ceci permettrait de valider nos résultats ainsi que la grille d'analyse inspirée du modèle de Roy. De plus, nous croyons que le programme d'intervention de Lévesque et Ricard (1996), utilisé en conjonction avec le modèle conceptuel infirmier de l'adaptation de Roy (Roy et Andrews, 1991), peut aider d'autres aidants naturels à maîtriser leur rôle alors qu'ils sont confrontés à des situations de santé chroniques et imprévisibles. À cet égard, nous recommandons la réplique de cette étude auprès de ces autres populations. De plus, une étude pourrait décrire les liens entre les différents stimuli et comportements efficaces de la maîtrise de rôle. Finalement, une étude pourrait nous éclairer plus précisément sur les caractéristiques personnelles et de formation requises pour que les infirmières interviennent efficacement auprès des aidants naturels à l'aide du programme de Lévesque et Ricard (1996).

#### Pour la Pratique

La grille d'analyse inspirée du modèle conceptuel infirmier de Roy développée à partir des données de cette étude est un outil clinique permettant de systématiser l'intervention et l'évaluation en vue de favoriser la maîtrise de rôle de cette population. En effet, elle peut servir aux infirmières qui choisissent d'intervenir dans la perspective du modèle conceptuel de l'adaptation de Roy (Roy et Andrews, 1991).

Par ailleurs, l'étude confirme que le programme d'intervention développée à l'intérieur de l'étude de Lévesque et Ricard (1996) peut servir de guide d'intervention pour favoriser la maîtrise de rôle dans la perspective du modèle conceptuel de Roy puisqu'il est

circulaire, relativement complet, souple et adaptable à la situation telle que vécue par les aidantes naturelles. Lorsque ces dernières s'initient à ce rôle, elles ont probablement un besoin plus prononcé de soutien professionnel. Toutefois, il est à souligner que la maîtrise de rôle est un processus dynamique, donc que les aidantes naturelles peuvent nécessiter un soutien professionnel accru à certaines périodes cruciales, comme par exemple lorsque leur proche présente une recrudescence de la symptomatologie. Tout comme nous l'avons noté lors de notre analyse des résultats, même si les aidantes naturelles ont accès à un réseau social et familial étendu, ce besoin de soutien professionnel est d'autant plus présent qu'elles ont souvent des réticences à recourir aux services des membres hors du cercle familial intime. Ce cercle comprend habituellement le conjoint de l'aidante naturelle ainsi que les membres de la fratrie du proche atteint. Il est donc recommandé d'évaluer les besoins et négocier le type de soutien professionnel avec les aidantes naturelles en tenant compte de leur vécu affectif ainsi que de leur vision de l'impact global que la situation de santé a sur elles.

Finalement, nous devons souligner le grand éventail de connaissances et habiletés requises par les infirmières qui interviennent en utilisant ce modèle afin de favoriser la maîtrise de rôle d'aidantes naturelles. Outre une connaissance adéquate du modèle de Roy, du programme d'intervention de Lévesque et Ricard (1996) et des défis posés par la situation de santé, l'infirmière doit également posséder une solide expérience de la relation d'aide et des principes de l'éducation aux adultes, puisqu'elle sera appelée à intervenir autant au niveau affectif qu'au niveau cognitif. De plus, notre expérience démontre que la maturité, la patience, la disponibilité, la flexibilité, une bonne capacité d'introspection et d'analyse sont des qualités essentielles à l'application judicieuse de ce programme d'intervention. Il est également à noter que cette approche est plutôt d'orientation cognitive. Nous recommandons donc que cette intervention exigeante soit administrée par des infirmières disposant d'un bon niveau d'expérience en relation d'aide et ayant complété un programme de formation sur mesure en lien avec le programme de Lévesque et Ricard (1996) qui inclut l'utilisation de la grille d'analyse développée à l'intérieur de la présente étude.

## CONCLUSION

Les aidants naturels d'une personne atteinte de schizophrénie sont confrontés quotidiennement à nombre de stressseurs / stimuli importants provenant de l'exercice de ce rôle. Ces difficultés menacent leur santé physique et psychologique. Les infirmières occupent une place privilégiée dans le réseau de la santé pour intervenir de façon pro-active et efficace auprès de ces précieux partenaires du réseau de la santé mentale.

La présente étude a permis d'évaluer une intervention infirmière visant à promouvoir la compétence de ces aidants sous l'angle du concept de la maîtrise de rôle. Les résultats de cette étude soulignent qu'une intervention infirmière de gestion du stress s'inspirant de la perspective de Roy (Roy et Andrews, 1991) et de la théorie transactionnelle du stress de Lazarus et Folkman (1984), s'avère un outil pertinent, utile et efficace pour les infirmières à la recherche de moyens visant le développement d'un ensemble d'habiletés cognitives, instrumentales, expressives, interactionnelles nécessaires à la maîtrise du rôle d'aidant naturel. Cette étude aura également permis le développement d'une grille d'analyse inspirée du modèle de Roy. Cette grille peut servir à cibler les besoins des aidants naturels et à orienter les interventions infirmières visant leur maîtrise de rôle. En somme, les implications et recommandations de l'étude pourront guider les infirmières dans leurs démarches de conceptualisation, de développement et d'application d'interventions de promotion de la maîtrise de rôle et de la santé des aidants.

Cette étude constitue la première étape d'une démarche de recherche visant le développement d'un corps de connaissances en lien avec le phénomène de la maîtrise de rôle des aidants naturels. Cette initiative permet d'utiliser positivement la synergie provoquée par le rassemblement des différents chercheurs autour de l'étude de ce concept afin de mieux comprendre les divers aspects du processus de l'adaptation à ce rôle. La poursuite de ces efforts de recherche est essentielle à l'identification d'interventions infirmières efficaces visant à promouvoir la maîtrise de rôle et la santé des aidants naturels afin qu'ils puissent continuer à exercer ce rôle important de soutien auprès de leur proche atteint. Ainsi, les professionnels, les aidants naturels et leurs proches atteints, pourront acquérir plus d'emprise face aux difficultés vécues au quotidien avec la maladie mentale.

## RÉFÉRENCES

Anderson, C. M., Reiss, D. J., et Hogarty, G. E. (1986). Schizophrenia and family. New York : Guilford.

Andrews, H. A. (1991). Overview of the role function mode. Dans C. Roy et H. A. Andrews, The Roy adaptation model : The definitive statement, (p.347-361). Norwalk, Connecticut : Appleton & Lange.

Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., et Whitlatch, C. J. (1995). Profiles in caregiving. The unexpected career. San Diego : Academic Press.

Bowers, B. J. (1987). Intergenerational caregiving : adult caregivers and their aging parents. Advances in Nursing Science, 9(2), 20-31.

Bulger, M. W., Wandersman, A., et Goldman, C. (1993). Burdens and gratifications of caregiving : Appraisal of parental care of adults with schizophrenia. American Journal of Orthopsychiatry, 63(2), 255-265.

Carpentier, N., Lesage, A., Goulet, J., Lalonde, P., et Renaud, M. (1992). Burden of care of families not living with young schizophrenic relatives. Hospital and Community Psychiatry, 43(1), 38-43.

Chafetz, L., et Barnes, L. (1989). Issues in psychiatric caregiving. Archives of Psychiatric Nursing, 8(2), 61-68.

Chesla, C. A. (1991). Parent's caring practices with schizophrenic offspring. Qualitative Health Research, 1(4), 446-468.

Clark, N. M., et Rakowski, W. (1983). Family caregivers of older adults : improving helping skills. The Gerontologist, 23(6), 637-642.

Clausen, J. A., et Yarrow, M. R. (1955). The impact of mental illness on the family. Journal of Social Issues, 11(4), (en entier). Cité dans L. E. Rose (1996). Families of psychiatric patients : A critical review and future research directions. Archives of Psychiatric Nursing, 10(2), 67-76.

Cohen, C. A., Pushkar Gold, D., Shulman, K. I., et Zuccherro, C. A. (1994). Positive aspects in caregiving : An overlooked variable in research. Canadian Journal on Aging, 13(3), 378-391.

Comité de la Politique de la Santé Mentale (1987). Pour un partenariat élargi : projet de politique de santé mentale pour le Québec. Gouvernement du Québec : Bibliothèque Nationale du Québec, dépôt légal, 3<sup>e</sup> trimestre.

Crotty, P., et Kulys, R. (1986). Are schizophrenics a burden to their families? Significant others' views. Health and Social Work, 11(3), 173-188.

Cousineau, H. (1989). État de santé et réseau de soutien de soignantes naturelles de malades mentaux chroniques. Mémoire de maîtrise inédit. Montréal : Université de Montréal.

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(4), 125-147.

Fadden, G., Bebbington, P., et Kuipers, L. (1987). The burden of care : the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. British Journal of Psychiatry, 150, 285-292.

Falloon, I. R. H., Boyd, R. L., et McGill, C. W. (1984). Family care of schizophrenia : A problem-solving treatment for mental illness. New York : Guilford.

Folkman, S., Chesney, M., McKusick, L., Ironson, G., Johnson, D.S., et Coates, T.J. (1991). Translating coping theory into an intervention. Dans J. Eckenrode (Ed), The Social Context of Coping (pp. 239-260). New York : Plenum Press.

Fortin, M. F., Taggart, M. E., Kérouac, S., et Normand, S. (1988). Introduction à la recherche. Montréal : Décarie.

Francell, C. G., Conn V. S., et Gray, D. P. (1988). Families' perceptions of burden of care for chronic mentally ill relatives. Hospital and Community Psychiatry, 39(12), 1296-1300.

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

Gignac, M., et Gottlieb, B. J. (1996). Caregivers' appraisals of efficacy in coping with dementia. Psychology and aging, 11(2), 214-225.

Goldstein, M. J., et Kopeikin, H. S. (1981). Short- and long-term effects of combining drug and family therapy. Dans M. Goldstein (Ed.), New dimensions for mental health services : New developments in interventions with families of schizophrenics (pp. 5-26). San Francisco : Jossey-Bass.

Gouvernement du Québec (1994). Enquête sociale et de santé 1992-1993. Faits saillants. Québec : Bibliothèque nationale du Québec.

Hatfield, A. B. (1981). Coping effectiveness in families of mentally ill : an exploratory study. Journal of Psychiatric Treatment and Evaluation, 3, 11-19. Cité dans L. E. Rose (1996). Families of psychiatric patients : A critical review and future research directions. Archives of Psychiatric Nursing, 10(2), 67-76.

Hatfield, A. B. (1987). Families as caregivers : A historical perspective. Dans A. B. Hatfield et H. P. Lefley (Ed), Families of the mentally ill : Coping and adaptation. New York : Guilford Press.

Hatfield, A. B. (1990). Family education in mental illness. New York : Guilford Press.

Hatfield, A. B. et Lefley, H. P. (Éds). (1987). Families of the mentally ill : Coping and adaptation. New York : Guilford Press.

Hoening, J., et Hamilton, M. (1969). The desegregation of the mentally ill. London, England : Routledge & Kegan Paul. Cité dans P. Crotty et R. Kulys (1986). Are schizophrenics a burden to their families ? Significant others' views. Health and Social Work, 11(3), 173-188.

Hogarty, G. E., Anderson, C. M., Reiss, D. J., Kornblith, S. J., Greewald, D. P., Javne, C. D., et Madonia, M. J. (1986). Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia. Archives of General Psychiatry, 43, 633-642.

Horwitz, A. V., Reinhard, S. C. et Howell-White, S. (1996). Caregiving as reciprocal exchange in families with seriously mentally ill members. Journal of Health and Social Behavior, 37(6), 149-162.

Howard, P. B. (1994). Lifelong maternal caregiving for children with schizophrenia. Archives of Psychiatric Nursing, 8(2), 107-114.

Jones, S. L. (1996). The association between objective and subjective caregiver burden. Archives of Psychiatric Nursing, X(2), 77-84.

Kane, C. F., DiMartino, E., et Jimenez, M. (1990). A comparison of short-term psychoeducation and support groups for relatives coping with chronic schizophrenia. Archives of Psychiatric Nursing, 4, 343-353.

Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience : where are we ? What next ? The Gerontologist, 37(2), 218-232.

Lam, D. H. (1991). Psychosocial family intervention in schizophrenia : a review of empirical studies. Psychosocial Medicine, 21, 423-441.

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

Leff, J., Berkowitz, R., Shavit, N., Strachan, A., Glass, I., et Vaughn, C. (1990). A trial of family therapy versus a relative's group for schizophrenia : Two year follow-up. British Journal of Psychiatry, 157, 571-577.

Leff, J., Kuipers, L., Berkowitz, R., Eberlein-Vries, R., et Sturgeon, D. (1982). A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients. British Journal of Psychiatry, 141, 121-134.

Lévesque, L., et Ricard, N. (1996). Étude évaluative du processus d'un programme d'intervention visant la promotion du bien-être psychologique d'aidants de personnes atteintes de démence et de schizophrénie. Étude non publiée. Montréal : Université de Montréal.

Lévesque, L., Ricard, N., Ducharme, F., Duquette, A., et Bonin, J.-P. (1998). Empirical verification of a theoretical model derived from the Roy adaptation model : findings from five studies. Nursing Science Quarterly, 11(1), 31-39.

Lewis, V., et Zeichner, A. (1960). Impact of admission to a mental hospital on the patient's family. Mental Hygiene, 44, 503-509. Cité dans L. E. Rose (1996). Families of psychiatric patients : a critical review and future research directions. Archives of Psychiatric Nursing, 10(2), 67-76.

Loos, C., et Bowd, A. (1997). Caregivers of persons with Alzheimer's disease : some neglected implications of the experience of personal loss and grief. Death Studies, 21, 501-514.

Lubkin, I. M. (1990). The family caregiver. Dans I. M. Lubkin (Éd.). Chronic illness : Impact and interventions (2<sup>e</sup> édition, pp. 200-217). Boston : Jones & Bartlett.

Marsh, D. T. (1992). Families and mental illness: new directions in practice. New York : Praeger.

Maurin, J. T., et Boyd, C. B. (1990). Burden of mental illness on the family: a critical review. Archives of Psychiatric Nursing, 4(2), 99-107.

McFarlane, W. R. (1994). Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. New Directions for Mental Health Services, 62, 13-22.

Miles, M., et Huberman, A. (1991). Analyse de données qualitatives. Beverly Hills : Sage.

Noh, S., et Avison, W. R. (1988). Spouses of discharged psychiatric patients : Factors associated with their experience of burden. Journal of Marriage and the Family, 50(May), 377-389.

Noh, S., et Turner, R. J. (1987). Living with psychiatric patients : Implications for the mental health of family members. Social Science and Medicine, 25(3), 263-271.

Nolan, M. R., et Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers : a neglected area of nursing practice. Journal of Advanced Nursing, 14(11), 950-961.

Nuwayhid, K. A. (1991). Role transition, distance and conflict. Dans C. Roy et H. A. Andrews, The Roy adaptation model : The definitive statement, (p.363-376). Norwalk, Connecticut : Appleton & Lange.

Pakeham, K. I., et Dadds, M. R. (1987). Family care and schizophrenia : The effects of a supportive educational program on relatives' personal and social adjustment. Australian and New Journal of Psychiatry, 21, 580-590.

Pearlin, L. I. (1989). The sociological study of stress. Journal of Health and Social Behavior, 30, 241-256.

Pearlin, L. I. (1992). The careers of caregivers. Gerontologist, 32, 647.

Pearlin, L. I. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. Dans E. Light, G. Niederehe et Lebowitz (Éds.), Stress effects on family caregivers of patients with Alzheimer's patients, research and intervention. (pp. 3-23) New York : Springer.

Pearlin, L. I., et Aneshensel, C. S. (1994). Caregiving: The unexpected career. Social Justice Research, 7, 373-390. Cité dans C. S. Aneshensel, L. I. Pearlin, J. T. Mullan, S. H. Zarit et C. J. Whitlatch (1995). Profiles in caregiving. The unexpected career. San Diego : Academic Press.

Pearlin, L. I., Lieberman, M. A., Menaghan, E. et Mullan, J. T. (1981). The stress process. Journal of Health and Social Behavior, 22, 337-356.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., et Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process : An overview of concepts and their measures. Gerontologist, 30, 583-594.

Posner, C. M., Wilson, K. G., Kral, M. J., Lander, S., et McIlwraith, R. D. (1992). Family psychoeducational support groups in schizophrenia. American Journal of Orthopsychiatry, 62(2), 206-218.

Preston, S. (1991). Étude descriptive des stratégies de coping de soignants naturels dans la prise en charge d'un schizophrène à domicile. Mémoire de maîtrise inédit. Montréal : Université de Montréal.

Pruchno, R. A., et Resch, N. L. (1989). Mental health of caregiving spouses : Coping as mediator, moderator, or main effect ? Psychology and Aging, 4(4), 454-453.

Rapport de l'Enquête Santé Québec (1987). Et la santé, ça va ? Tomes 1 et 2. Québec : Les publications du Québec.

Rawlins, S.R. (1991). Using the connecting process to meet family caregiver needs. Journal of Professional Nursing, 7(4), 213-220.

Reinhard, S. C. (1994). Perspectives on the family's caregiving experience in mental illness. Image : Journal of Nursing Scholarship, 26(1), 70-74.

Reinhard, S. C., et Horwitz, A. V. (1995). Caregiver burden : distinguishing the content and consequences of family caregiving. Journal of marriage and the family, 56, 741-750.

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

Ricard, N., Fortin, F., et Bonin, J.-P. (1995). Fardeau subjectif et état de santé d'aidants naturels de personnes atteintes de troubles mentaux en situation de crise et de rémission. Rapport de recherche. Montréal : Université de Montréal et Hôpital Louis-H. Lafontaine.

Robinson, K. (1990). The relationships between social skills, social support, self-esteem and burden in adult caregivers. Journal of Advanced Nursing, 15(7), 788-795.

Rose, L. E. (1996). Families of psychiatric patients : a critical review and future research directions. Archives of Psychiatric Nursing, 10(2), 67-76.

Rose, L. E. (1998). Benefits and limitations of professional-family interactions : The family perspective. Archives of Psychiatric Nursing, 12(3), 140-147.

Rosenberg, M. (1965). Society and the adolescent self-image. Princeton : Princeton University Press.

Roy, C., et Andrews, H. A. (1991). The Roy adaptation model : The definitive statement. Norwalk, Connecticut : Appleton-Lange.

Schainblatt, A. H., et Hatry, H. P. (1980). Mental health services : what happens to clients? Washington, D. C. : The Urban Institute.

Schinnar, A.P. , Rothbard, A.B. , Kanter R., et coll. (1990). An empirical literature review of definitions of severe and persistent mental illness. American Journal of Psychiatry, 147, 1602-1608.

Schumacher, K. L. (1995). Family caregiver role acquisition : Role-making through situated interaction. Scholarly Inquiry for Nursing Practice : An International Journal, 9(3), 211-229.

Spaniol, L. (1987). Coping strategies of family caregivers. Dans A. B. Hatfield et H. P. Lefley (Eds.), Families of the mentally ill : Coping and adaptation. (pp. 208-222), New York : Guilford Press.

Struening, E. L., Stueve, A., Vine, P., Kreisman, D. E., Link, B. G., et Herman, D. B. (1995). Factors associated with grief and depressive symptoms in caregivers of people with serious mental illness. Research in Community and Mental Health, 8, 91-124.

Tarrier, N., Barrowclough, C., Vaughn, C., Bamrah, J. S., Porceddu, K., Watts, S., et Freeman, H. (1989). Community management of schizophrenia : A two-year follow-up of a behavioral intervention with families. British Journal of Psychiatry, 154, 625-628.

Tessier, L., Clément, M. et Wagener-Jobidon, V. (1992). La réadaptation psychosociale en psychiatrie : Défi des années 90. Boucherville : Gaëtan Morin.

Tessler, R., et Gamache, G. (1994). Continuity of care, residence, and family burden in Ohio. The Milbank Quarterly, 72(1), 149-169.

Thorne, S. E. (1993). Negotiating health care : The social context of chronic illness. Newbury Park : Sage.

Vaughn, C., et Leff, J. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. British Journal of Psychiatry, 129, 125-137.

Wallace, C. J., et Liberman, R. P. (1985). Social skills training for patients with schizophrenia : A controlled clinical trial. Psychiatry Research, 15, 239-247.

Wasylenki, D., Goering, P., et MacNaughton, E. (1992). Planning mental health services : I. Background and key issues. Canadian Journal of Psychiatry, 37, 199-206.

Willoughby, J., et Keating, N. (1991). Being in control: the process of caring for a relative with Alzheimer's disease. Qualitative Health Research, 1(1), 27-50.

Woods, N. F., Yates, B. C., et Primomo, J. (1989). Supporting families during chronic illness. IMAGE : Journal of Nursing Scholarship, 21(1), 46-50.

Wrubel, J., Benner, P., et Lazarus, R. S. (1981). Social competence from the perspective of stress and coping. Dans J. D. Wine, et M. D. Smye (Eds.), Social competence. New York : Guilford Press.

Yin, R. K. (1993). Applications of case study research. Beverly Hills : Sage Publications.

Yin, R. K. (1994). Case study research (2<sup>e</sup> éd.). Beverly Hills : Sage Publications.

Younger, J. B. (1991). A theory of mastery. Advanced Nursing Science, 14(1), 76-89.

Younger, J. B. (1993). Development and testing of the mastery of stress instrument. Nursing Research, 42(2), 68-73.

Zastowny, T. R., Lehman, A. F., Cole, R. E., et Kane, C. (1992). Family management of schizophrenia : A comparison of behavioral and supportive family treatment. Psychiatric Quarterly, 63, 159-186.

Appendice A

Tableaux Détaillés sur les Interventions Familiales

Auprès des Aidants Naturels d'une Personne Atteinte de Schizophrénie

TABLEAU 3

## INTERVENTIONS FAMILIALES PSYCHO-ÉDUCATIVES DE COURTE DURÉE (MOINS DE 3 MOIS) AUPRÈS DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE (P.A.S.)

ÉTUDE	DEVIS	STRESSEURS OBJECTIFS	CLIMAT FAMILIAL OU ATTITUDES	STRATÉGIES ADAPTATIVES	CONNAISSANCE ET CROYANCES	SOUTIEN SOCIAL	FARDEAU OU STRESS PERÇU	BIEN-ÊTRE	CONCLUSION
Goldstein et Kopeikin (1981) N = 103 6 rencontres Suivi : 6 semaines 6 mois	4 groupes : Combinaison I.F. + médication E <sub>1</sub> : I.F.C. +H.D.M. E <sub>2</sub> : I.F.C. +F.D.M. C <sub>1</sub> : H.D.M. C <sub>2</sub> : F.D.M. Approche individuelle	Rechute S. 6 mois  Symptômes S. 6 mois	AMÉLIORATION AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	Combinaison des deux traitements. Intervention familiale et médication plus efficaces à 6 semaines et à 6 mois.
Berkowitz et coll. (1984) N = 36 2 rencontres Pré-post test Suivi : 9 mois	2 groupes : E <sub>1</sub> : I.F.E. C <sub>2</sub> : I.R. Approche individuelle	Optimisme S.	Optimisme S.	Connaissances S.	Connaissances S.	À 9 mois, meilleures connaissances, attitudes du groupe E.			
Wallace et Liberman (1985) N = 28 9 rencontres Pré-post test Suivi : 12-24 mois	2 groupes : E <sub>1</sub> : I.F.P.E. C <sub>2</sub> : I.S. Approche de groupe	Rechute 12 mois N.S.  Rechute 24 mois N.S.							Intervention familiale pas différente de l'intervention de soutien à 12 et à 24 mois.
Barrowclough et coll. (1987) N = 24 2 rencontres Pré-post test Sans suivi	1 groupe : E <sub>1</sub> : I.F.E. Approche individuelle	E.E. N.S.	E.E. N.S.	Connaissances S.	Connaissances S.				Absence de groupe contrôle.

E.E. : Émotion exprimée

F.D.M. : Faible dosage de médication

H.D.M. : Haut dosage de médication.

I.F.P.E. : Intervention familiale psycho-éducative

I.F.C. : Intervention familiale de crise

I.F.E. : Intervention familiale éducative

I.G.S. : Intervention de groupe soutien

I.G.E. : Intervention de groupe éducative

I.G.P.E. : Intervention de groupe psycho-éducative

N.S. : Pas de différence entre les deux modalités d'intervention

S. : Significative

I.R. : Intervention de routine

I.S. : Intervention de soutien

I.E.P. : Intervention éducative postale

xii

TABLEAU 3

## INTERVENTIONS FAMILIALES PSYCHO-ÉDUCATIVES DE COURTE DURÉE (MOINS DE 3 MOIS) AUPRÈS DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE (P.A.S.)

ÉTUDE	DEVIS	STRESSEURS OBJECTIFS	CLIMAT FAMILIAL OU ATTITUDES	STRATÉGIES ADAPTATIVES	CONNAISSANCE ET CROYANCES	SOUTIEN SOCIAL	FARDEAU OU STRESS PERÇU	BIEN-ÊTRE	CONCLUSION
Hill et Balk (1987) N = 20 9 rencontres Pré-post test Sans suivi	1 groupe : E1 : I.G.P.E. Approche de groupe.						Stress S.	Qualité de vie N. S.	Devis faible. Climat familial comparable aux familles normales
Smith et Brichwood (1987) N = 20 4 rencontres Suivi : 6 mois	2 groupes : E1 : I.G.P.E. C1 : I.P.E. Approche de groupe ou individuelle	N.S.			Connaissances S. : Post-test S. : 6 mois Croyances N.S.		Fardeau objectif N.S. Craintes S. : Post-test N.S. : 6 mois Préoccupations N.S. 6 mois	Détresse psychologique S. : Post-test N.S. 6 mois	Maintient les connaissances seulement à 6 mois I.G.E.S. Diminution du fardeau du groupe E et C.
Pakenham et Gadd (1987) N = 7 9 rencontres Pré-post test Sans suivi	1 groupe : E : I.G.P.E. Approche de groupe		Conflits familiaux N.S.		Connaissances S.	Isolément S.	Fardeau subjectif S.	Anxiété S. Dépression S.	Devis faible : Absence de groupe contrôle. Satisfaction de vie des aidants.
Abrahamwitz et Coursey (1989) N = 48 6 rencontres Pré-post test Sans suivi	2 groupes: E1 : I.G.P.E. C1 : I.R. Approche de groupe		Attitudes négatives vis-à-vis du malade N.S.	Auto-efficacité N.S.		Utilisation des ressources S.	Fardeau objectif S.	Anxiété S. Déresse S.	Informations et partage. Mécanismes plus aidants.

E.E. : Émotion exprimée

F.D.M. : Faible dosage de médication

H.D.M. : Haut dosage de médication.

I.F.P.E. : Intervention familiale psycho-éducative

I.F.C. : Intervention familiale de crise

I.F.E. : Intervention familiale éducative

I.G.S. : Intervention de groupe soutien

I.G.E. : Intervention de groupe éducative

I.G.P.E. : Intervention de groupe psycho-éducative

N.S. : Pas de différence entre les deux modalités d'intervention

I.R. : Intervention de routine

I.S. : Intervention de soutien

I.E.P. : Intervention éducative postale

S. : Significant

Xiii

TABLEAU 3

## INTERVENTIONS FAMILIALES PSYCHO-ÉDUCATIVES DE COURTE DURÉE (MOINS DE 3 MOIS) AUPRÈS DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE (P.A.S.)

ÉTUDE	DEVIS	STRESSEURS OBJECTIFS	CLIMAT FAMILIAL OU ATTITUDES	STRATÉGIES ADAPTATIVES	CONNAISSANCE ET CROYANCES	SOUTIEN SOCIAL	FARDEAU OU STRESS PERÇU	BIEN-ÊTRE	CONCLUSION
Kane et coll. (1990) N = 37 4 rencontres Pré-post test Sans suivi	2 groupes : E <sub>1</sub> : I.G.P.E. C <sub>1</sub> : I.G.S. Approche de groupe	AMÉLIORATION ÉTAT DU MALADE	AMÉLIORATION	S. (N.S.)	Connaissances S. (N.S.)	S. (N.S.)	S. (N.S.)	Dépression S. (I.G.P.E.)	Satisfaction plus évidente dans I.G.P.E.
Posner et coll. (1992) N = 55 8 rencontres Pré-post test Suivi : 6 mois	2 groupes : E <sub>1</sub> : I.G.P.E. C <sub>1</sub> : I.R. Approche de groupe	Réhospitalisation N.S.  Sentiments négatifs face aux malades N.S.	Satisfaction familiale N.S.	N.S.	Connaissances S.  Tolérance, ambiguïté S. (N.S.)	Satisfaction des services de santé S.	S. (N.S.)	Détresse psychologique N.S.	Pas de différence entre les groupes à l'exception de la dépression. Maintien de l'acquisition des connaissances.  Modification des attitudes envers les professionnels.  Éducation non suffisante pour composer avec la situation.

E.E. : Émotion exprimée

F.D.M. : Faible dosage de médication

H.D.M. : Haut dosage de médication.

I.F.P.E. : Intervention familiale psycho-éducative

I.F.C. : Intervention familiale de crise

I.F.E. : Intervention familiale éducative

I.G.S. : Intervention de groupe soutien

I.G.E. : Intervention de groupe éducative

I.G.P.E. : Intervention de groupe psycho-éducative

N.S. : Pas de différence entre les deux modalités d'intervention

I.R. : Intervention de routine

I.S. : Intervention de soutien

I.E.P. : Intervention éducative postale

S. : Significant

TABLEAU 4

## INTERVENTIONS FAMILIALES PSYCHO-ÉDUCATIVES DE LONGUE DURÉE (9 MOIS ET PLUS) AUPRÈS DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE (P.A.S.)

ÉTUDE	DEVIS	STRESSEURS OBJECTIFS	CLIMAT FAMILIAL OU ATTITUDES	STRATÉGIES ADAPTATIVES	CONNAISSANCE ET CROYANCES	SOUTIEN SOCIAL	FARDEAU OU STRESS PERÇU	BIEN-ÊTRE	CONCLUSION
Leff et coll. (1982, 1985) N = 24 14 rencontres Suivi : 9 mois 2 ans	2 groupes : E : I.F.B. C : I.R. Rencontres individuelles (5) Multifamiliales (9)	Diminution de rechute S	Diminution E.E. S. Diminution contacts face à face S.	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	Baisse des émotions exprimées et des contacts médiatisés rechute
Falloon et Pederson (1985) N = 36 25 rencontres Suivi : 9 mois 2 ans	2 groupes : E : I.F.B. C : I.I.S. Rencontres individuelles	Diminution de rechute S. Diminution de la symptomatologie S. Augmentation de l'ajustement social S.	S.	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	Fardeau, objectif et subjectif S.	AMÉLIORATION	Bénéfice pour toute la famille.  Intervention familiale plus efficace que l'intervention individuelle de soutien.
Kottgen et coll. (1984) N = 43 Intervention : 2 ans Suivi : 2 ans	2 groupes : E : I.P.D.G. Rencontres de groupe  E : Aidant 1 fois / mois, malade, 1 fois / semaine.  C : Aidant, 1 fois / semaine, malade, 1 fois / mois.	Diminution de rechute N.S.  Diminution de rechute N.S.	Diminution E.E. N.S.	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	Approche de groupe psychanalytique inefficace pour diminuer rechute et changer E.E.

E : Éducation  
E.E. : Émotion exprimée  
E.H.S. : Entraînement aux habiletés sociales  
M. : Médication  
S : Significant

I.F.P.E. : Intervention familiale psycho-éducative  
I.F.B. : Intervention familiale behaviorale  
I.F.B.A. : Intervention familiale behaviorale active  
I.F.B.S. : Intervention familiale behaviorale symbolique

I.G.P.E. : Intervention de groupe psycho-éducative  
I.G.P.D. : Intervention de groupe psychodynamique  
I.P.E.M.F. : Intervention psycho-éducative multifamiliale  
(N.S.) : Pas de différence entre les deux modalités d'intervention

I.R. : Intervention de routine  
I.I.S. : Intervention individuelle de soutien  
I.P.E.I. : Intervention psycho-éducative individuelle

TABLEAU 4

## INTERVENTIONS FAMILIALES PSYCHO-ÉDUCATIVES DE LONGUE DURÉE (9 MOIS ET PLUS) AUPRÈS DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE (P.A.S.)

ÉTUDE	DEVIS	STRESSEURS OBJECTIFS	CLIMAT FAMILIAL OU ATTITUDES	STRATÉGIES ADAPTATIVES	CONNAISSANCE ET CROYANCES	SOUTIEN SOCIAL	FARDEAU OU STRESS PERÇU	BIEN-ÊTRE	CONCLUSION
Hogarty et coll. (1986, 1987) N = 103 Intervention 1 an Suivi : 1 an	4 groupes : E : I.F.P.E. C : E.H.S. C : I.F.P.E. + E.H.S. C : I.R. Rencontres individuelles (I.F.B.) et de groupe (E.H.S.)	Diminution de rechute S.	Diminution E.E. S.	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	On retarde la rechute; on ne la prévient pas.  Seul la combinaison des traitements I.F.B. et E.H.S. soutient la rémission.  Supériorité de l'approche comportementale pour la diminution de rechute.  Intervention comportementale active plus efficace.  Éducation peu d'effets sur rechute et E.E.
Tarrier et coll. (1988, 1989) N = 103 103 rencontres Suivi : 9 mois 2 ans	4 groupes : E <sub>1</sub> : I.F.B.A. E <sub>2</sub> : I.F.B.S. C <sub>1</sub> : E. C <sub>2</sub> : I.R. Rencontres individuelles	Diminution de rechute S.	Diminution I.E. S.	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	Prévention de rechute médiatisée par diminution E.E. et contacts.  Problème de fidélité au groupe.
Leff et coll. (1989, 1990) N = 23 17 rencontres Suivi : 9 mois 2 ans	2 groupes: E <sub>1</sub> : E. + I.F.B. C <sub>1</sub> : E. + I.G. Rencontres individuelles (E <sub>1</sub> ) Groupe (C <sub>1</sub> )	Fonctionnement social N.S. Diminution de rechute S.*	Diminution E.E. S. (I.G.) Diminution de contacts S. (I.G.)	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	Prévention de rechute médiatisée par diminution E.E. et contacts.  Problème de fidélité au groupe.

E : Éducation  
E.E. : Émotion exprimée  
E.H.S. : Entraînement aux habiletés sociales  
M. : Médication  
S : Significant

I.F.P.E. : Intervention de groupe psycho-éducative  
I.G.P.D. : Intervention de groupe psychodynamique  
I.P.E.M.F. : Intervention psycho-éducative multifamiliale  
(N.S.) : Pas de différence entre les deux modalités d'intervention

I.R. : Intervention de routine  
I.I.S. : Intervention individuelle de soutien  
I.P.E.I. : Intervention psycho-éducative individuelle

TABLEAU 4

## INTERVENTIONS FAMILIALES PSYCHO-ÉDUCATIVES DE LONGUE DURÉE (9 MOIS ET PLUS) AUPRÈS DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE (P.A.S.)

ÉTUDE	DEVIS	STRESSEURS OBJECTIFS	CLIMAT FAMILIAL OU ATTITUDES	STRATÉGIES ADAPTATIVES	CONNAISSANCE ET CROYANCES	SOUTIEN SOCIAL	FARDEAU OU STRESS PERÇU	BIEN-ÊTRE	CONCLUSION
Hogarty et coll. (1991) N = 90 Intervention : 1 an Suivi : 2 ans	4 groupes : E <sub>1</sub> : I.F.P.E. E <sub>2</sub> : E.F.S. + I.F.P.E. E <sub>3</sub> : I.F.P.E. + H.S. + M. C: M. Rencontres individuelles (I.F.) et groupe (E.H.S.)	Diminution de rechute S* Fonctionnement social S* (N.S.) Suivi 2 ans	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	AMÉLIORATION	Importance de la combinaison des trois traitements E.H.S. + I.F. + M. Effet de I.F. sur rechute efficace à deux ans. Effet de E.H.S. sur rechute disparaît à deux ans.
Randolph et coll. (1994) N = 41 21 rencontres	2 groupes : E: I.F.B. C: I.R. Rencontres individuelles	Diminution des symptômes S* Utilisation des services psychiatriques N.S.							Adaptation du programme de Falloon : premières rencontres à domicile, suivies de rencontres à la clinique externe. Efficacité du programme sur l'état du malade.
McFarlane (1993) N = 41 Intervention : 1 an Suivi : 2 ans 4 ans	3 groupes : E <sub>1</sub> : I.P.E.M.F. C <sub>1</sub> : I.P.D.G. C <sub>2</sub> : I.P.E.I. Rencontres de groupe (E). Rencontres individuelles (C <sub>1</sub> , C <sub>2</sub> )	Diminution de rechute S							Intervention psycho-éducative multifamiliale plus efficace que l'intervention psychodynamique et l'intervention individuelle.
E : Éducation E.E. : Emotion exprimée E.H.S. : Entraînement aux habiletés sociales M. : Médication S : Significative	I.F.P.E. : Intervention familiale psycho-éducative I.F.B. : Intervention familiale comportementale I.F.B.A. : Intervention familiale comportementale active I.F.B.S. : Intervention familiale comportementale symbolique	I.G.P.E. : Intervention de groupe psycho-éducative I.G.P.D. : Intervention de groupe psychodynamique I.P.E.M.F. : Intervention psycho-éducative multifamiliale (N.S.) : Pas de différence entre les deux modalités d'intervention	I.R. : Intervention de routine I.I.S. : Intervention individuelle de soutien I.P.E.I. : Intervention psycho-éducative individuelle						

TABLEAU 4

## INTERVENTIONS FAMILIALES PSYCHO-ÉDUCATIVES DE LONGUE DURÉE (9 MOIS ET PLUS) AUPRÈS DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE (P.A.S.)

ÉTUDE	DEVIS	STRESSEURS OBJECTIFS	CLIMAT FAMILIAL OU ATTITUDES	STRATÉGIES ADAPTATIVES	CONNAISSANCE ET CROYANCES	SOUTIEN SOCIAL	FARDEAU OU STRESS PERÇU	BIEN-ÊTRE
Zastowny et coll. (1992) N = 30 16 rencontres Suivi : 6 mois 12 mois	E <sub>1</sub> : I.F.B. C <sub>1</sub> : I.E.S. Rencontres individuelles	Symptomatologie S (N.S.) Fonctionnement social S (N.S.) Fonctionnement général S (N.S.) Qualité de vie S (N.S.)	Conflits S (N.S.) E.E. S (N.S.)	Communication S (N.S.) Solution de problèmes S (N.S.)	Information S (N.S.)	Ressources communautaires S (N.S.)	Fardeau objectif et subjectif S (N.S.)	Indépendamment de la modalité, les familles s'améliorent sur toutes les mesures.  Intervention comportementale un peu plus efficace pour habiletés de communication et de résolution de problèmes.  Intervention comportementale, efficacité plus durable.  Intervention familiale et médication ont des effets additifs et indépendants supérieurs à la médication ou à l'intervention de routine.  Approche psycho-éducative multi-familles plus efficace et moins coûteuse
Zhang et coll. (1994) N = 78 24 rencontres Post-test immédiat	4 groupes : E <sub>1</sub> : I.F.P.E. + M. E <sub>2</sub> : I.F.P.E. C <sub>1</sub> : M. C <sub>2</sub> : I.R. Rencontres individuelles ou groupe	Symptomatologie S Fonctionnement général S Réhospitalisation S						
McFarlane (1994) N = 172 Intervention : 1 an Suivi : 1 an 2 ans	2 groupes : E <sub>1</sub> : I.P.E.M.F. C <sub>1</sub> : I.P.E.I. Rencontres individuelles (C <sub>1</sub> ) Groupe (E <sub>1</sub> )	Diminution de rechute S Emploi N.S.						

E : Éducation  
E.E. : Emotion exprimée  
E.H.S. : Entraînement aux habiletés sociales  
M. : Médication  
S. : Significative

I.F.P.E. : Intervention familiale psycho-éducative  
I.F.B. : Intervention familiale comportementale  
I.F.B.A. : Intervention familiale comportementale active  
I.F.B.S. : Intervention familiale comportementale symbolique

I.G.P.E. : Intervention de groupe psycho-éducative  
I.G.P.D. : Intervention de groupe psychodynamique  
I.P.E.M.F. : Intervention psycho-éducative multifamiliale  
(N.S.) : Pas de différence entre les deux modalités d'intervention

I.R. : Intervention de routine  
I.I.S. : Intervention individuelle de soutien  
I.P.E.I. : Intervention psycho-éducative individuelle

TABEAU 4

INTERVENTIONS FAMILIALES PSYCHO-ÉDUCATIVES DE LONGUE DURÉE (9 MOIS ET PLUS) AUPRÈS DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE (P.A.S.)

ÉTUDE	DEVIS	STRESSEURS OBJECTIFS	CLIMAT FAMILIAL OU ATTITUDES	STRATÉGIES ADAPTATIVES	CONNAISSANCE ET CROYANCES	SOUTIEN SOCIAL	FARDEAU OU STRESS PERÇU	BIEN-ÊTRE	CONCLUSION
McCarthy et coll. (1989) N = 26 12 rencontres mensuelles post-test après intervention	2 groupes : E <sub>1</sub> : I.P.E.G. C <sub>1</sub> : I.R. Rencontres individuelles (C) et de groupe (E)	Diminution des symptômes N.S. Recrute N.S. Fonctionnement social S.	Diminution E.E. S. Intimité S. Réciprocité S.	S.	N.S.		Tension, restriction, sentiment de contrainte N.S.		Efficacité d'une intervention peu coûteuse.  Une approche de soutien peut réduire les E.E....

E : Éducation  
E.E. : Émotion exprimée  
E.H.S. : Entraînement aux habiletés sociales  
M : Médication  
S : Significative

I.F.P.E. : Intervention familiale psycho-éducative  
I.F.B. : Intervention familiale comportementale  
I.F.B.A. : Intervention familiale comportementale active  
I.F.B.S. : Intervention familiale comportementale symbolique

I.G.P.E. : Intervention de groupe psycho-éducative  
I.G.P.D. : Intervention de groupe psychodynamique  
I.P.E.M.F. : Intervention psycho-éducative multifamiliale  
(N.S.) : Pas de différence entre les deux modalités d'intervention

I.R. : Intervention de routine  
I.I.S. : Intervention individuelle de soutien  
I.P.E.I. : Intervention psycho-éducative individuelle

Appendice B

Lettre d'Autorisation du Comité de la Recherche

Hôpital Louis-H. Lafontaine

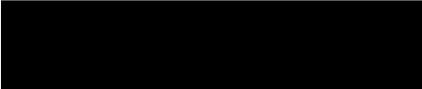
Le 21 décembre 1995

Docteur Louise Lévesque  
Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal  
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville  
Montréal, Québec  
H3C 3J7

Chère Docteur Lévesque,

Votre projet intitulé "*Étude évaluative du processus d'un programme d'intervention visant la promotion du bien-être psychologique d'aidants de personnes atteintes de démence et de schizophrénie*" a été accepté par le Comité de la recherche à sa réunion du 20 décembre 1995, tel que présenté.

Veillez agréer, chère Docteur Lévesque, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

  
Robert Élie, M.D., Ph.D.

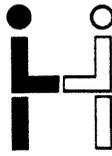
RÉ/lk

c.c. Dr N. Ricard ✓

7331, rue Hochelaga  
Montréal (Québec) H1N 3V2  
Téléphone : (514) 251-4015  
Télécopieur : (514) 251-2617

Appendice C

Lettre d'Autorisation du Comité d'Éthique



le 17 janvier 1996

Madame Nicole RICARD  
Centre de recherche Fernand-Seguin  
Hôpital Louis-H. Lafontaine  
Montréal

OBJET: PROJET DE RECHERCHE :  
«Étude évaluative du processus d'un programme d'intervention visant la promotion du bien-être psychologique d'aidants de personnes atteintes de démence et de schizophrénie»

Madame,

Lors de la réunion du comité exécutif du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens tenue le lundi 15 janvier 1996 furent étudiées les recommandations du comité d'éthique du 20 décembre 1995 concernant votre projet de recherche cité en exergue.

Les recommandations du comité d'éthique sont à l'effet de considérer le projet de recherche comme étant conforme au point de vue éthique. Ces recommandations sont entérinées par le comité exécutif.

Espérant le tout conforme, nous vous prions, madame, d'agréer l'expression de nos salutations distinguées.

Le secrétaire,

Le président,

Benoît-L. Poulin, md

Raymond Morissette, md

C.C.: - Dr Frédéric Grunberg, prés. comité d'éthique  
- Dr Hugues Cormier, coord. de la recherche  
- M. Guy Varin, chef dépt pharmacie

BLP/dd

c:\user1\textes\exec\chercheu.doc 056/96

**HÔPITAL LOUIS-H. LAFONTAINE**

CONSEIL DES MÉDECINS, DENTISTES ET PHARMACIENS

7401 rue Hochelaga, Montréal, (Québec) H1N 3M5

Tél.: 251-4000

Télécopieur: 251-8474

Appendice D

Formule de Consentement du Patient

FORMULE DE CONSENTEMENT DU PATIENT

Chercheurs : Nicole Ricard, inf., Ph.D.  
Tél. : 343-6379

Nicole Daigle, inf., B.Sc.(N.)  
Tél. : [REDACTED]

Louise Lévesque, inf., M.Sc.  
Tél. : 343-6227

Diane Robichaud, inf., M.Sc.  
Tél. : [REDACTED]

Une étude est menée par une équipe d'infirmières de l'Université de Montréal pour mieux comprendre la situation et les besoins des familles dont un de ses membres nécessite des soins médicaux. Pour réaliser cette recherche, nous avons besoin que vous nous permettiez de contacter la personne qui est la plus proche de vous et qui peut vous aider en cas de besoin. Nous désirons contacter cette personne pour lui expliquer le but de notre étude et lui demander si elle accepte de participer à cette recherche.

Nous vous assurons que la participation de cette personne à notre étude ne peut vous causer aucun inconvénient. Toutes les informations obtenues seront gardées confidentielles, et le personnel professionnel (médecins, infirmières, etc.) n'a pas accès aux données recueillies. Les informations obtenues seront utilisées seulement pour les fins de l'étude et aucune personne ne sera identifiée.

Votre collaboration à cette étude nous est précieuse et les résultats obtenus pourront nous permettre d'améliorer la qualité des services offerts. Vous conserverez le droit de revenir sur votre décision à tout moment sans que cela n'affecte en aucune façon les soins que vous recevez.

J'autorise que vous contactiez la personne désignée ci-dessous :

Patient : \_\_\_\_\_  
Nom de la personne désignée

Chercheur : \_\_\_\_\_ Tél : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Appendice E

Lettre Type de Recrutement d'Aidants Naturels

Montréal, le 30 janvier 1997

Madame

Par cette lettre nous désirons vous informer d'un nouveau projet de recherche mis sur pied par des infirmières du Centre de Recherche Fernand-Séguin affilié à l'hôpital Louis-H. Lafontaine. La Clinique de Santé Mentale a accepté de participer à ce projet important. Nous proposons une intervention pour venir en aide à des personnes qui, comme vous, prennent soin d'un proche qui présente un problème de santé mentale et qui est actuellement traité à notre clinique.

Nous croyons que les familles jouent un rôle très important auprès de leur proche qui ont des difficultés et qu'elles ont besoin de soutien et de moyens pour se garder en santé. C'est pourquoi ce projet a été mis sur pied et reçoit une subvention gouvernementale.

Dr et son équipe connaissent bien ce projet et nous ont proposé de vous écrire, croyant que vous pourriez être intéressée à participer à ce programme offert par une infirmière. L'infirmière, Nicole Daigle, qui travaille dans notre équipe entrera en contact avec vous, par téléphone, dans les jours qui vont suivre pour vous demander si vous êtes intéressée à recevoir plus d'informations. Vous pourriez la rencontrer pour recevoir plus d'informations sans que cela ne vous oblige à accepter de participer à notre étude.

Si vous le désirez, vous pouvez en discuter avec la personne qui est actuellement suivie à la clinique. Nous joignons une copie de notre lettre pour qu'elle puisse en prendre connaissance et en discuter avec vous.

En attendant de pouvoir vous rejoindre, veuillez recevoir nos meilleurs salutations.

Nicole Ricard, infirmière  
responsable du projet

Dr  
Psychiatre, clinique santé mentale

Nicole Daigle, infirmière  
agente de recherche

Montréal (Québec) H1N 3V1

Téléphone : (514) 251-4015

Télécopieur : (514) 251-2617

Appendice F

Formule de Consentement pour les Aidants Naturels

**FORMULE DE CONSENTEMENT  
POUR PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE  
N'IMPLIQUANT NI PRISE DE MÉDICAMENT  
OU AUTRE SUBSTANCE CHIMIQUE,  
NI ANALYSES DE LABORATOIRE**

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, consens par la présente à participer au projet de recherche suivant dans les conditions décrites ci-dessous :

**TITRE DU PROJET** : Étude évaluative du processus d'un programme d'intervention visant la promotion du bien-être psychologique d'aidants de personnes atteintes d'un problème de santé mentale.

**RESPONSABLES** : Nicole Ricard et Louise Lévesque, infirmières et chercheuses, Nicole Daigle

**OBJECTIFS DU PROJET** : Nous voulons offrir une intervention pour venir en aide à des personnes qui, comme vous, prennent soin d'un proche atteint de santé mentale. Le but de cette recherche est de connaître les aspects de l'intervention qui sont les plus aidants et ceux qui répondent le mieux aux besoins des personnes qui donnent ces soins.

**NATURE DE VOTRE PARTICIPATION** :

L'intervention que nous vous proposons comprend neuf rencontres d'une heure à une heure et demie, à toutes les deux semaines avec la même infirmière à votre domicile ou un endroit de votre choix. Des rencontres ont pour but d'examiner avec vous, les aspects des soins que vous trouvez les plus difficiles et de discuter de moyens pour contourner ces difficultés. Entre les rencontres, l'infirmière vous demandera parfois d'effectuer quelques exercices en vue de préparer la prochaine rencontre.

Par la suite, deux autres rencontres auront lieu en invitant les membres de votre famille. Ces rencontres fourniront l'occasion d'harmoniser l'aide de votre famille afin qu'elle corresponde le mieux possible à vos besoins.

L'intervention se termine par quatre rencontres de groupe animées par l'infirmière. Vous aurez l'occasion d'établir des liens avec d'autres personnes qui vivent une expérience semblable à la vôtre. À la fin de ces rencontres, le groupe sera invité à se réunir sans la présence de l'infirmière.

De plus, une personne non-impliquée dans l'intervention sollicitera vos commentaires sur l'intervention. À cet effet, nous prévoyons trois entrevues d'environ une heure à domicile ou à un endroit de votre choix.

Nous vous demandons la permission d'enregistrer sur bandes sonores toutes les rencontres et les entrevues. Ces enregistrements serviront à assurer une meilleure continuité aux rencontres.

Les coûts du transport vous seront défrayés. Également, une personne pourra être disponible pour demeurer auprès de votre proche durant la rencontre si cela était nécessaire.

**AVANTAGES PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION** : Nous pensons que la participation à cette intervention peut vous aider dans le soutien que vous accordez à votre proche. D'ailleurs, entre toutes les rencontres, vous pourrez rejoindre l'infirmière qui sera disponible pour répondre à vos questions.

Également, en connaissant vos réactions à cette intervention, vous aiderez les infirmières à améliorer le soutien qu'elles désirent offrir aux familles.

**INCONVÉNIENTS** : Nous sommes bien conscientes que vous êtes très occupé(e) et que nous prenons de votre temps si précieux. Cependant, vous êtes la personne la mieux placée pour nous aider, compte tenu de votre expérience à vous occuper d'un proche malade.

**RISQUE** : Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche ne vous fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit.

**INFORMATIONS CONCERNANT LE PROJET** : Nous répondrons, à votre satisfaction, à toute question que vous poserez à propos du projet de recherche auquel vous acceptez de participer.

**RETRAIT DE VOTRE PARTICIPATION** : Il est entendu que votre participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait libre; il est également entendu que vous pourrez, à tout moment, mettre un terme à votre participation sans affecter les soins que reçoit votre proche au Centre hospitalier Louis-H. Lafontaine.

**CONFIDENTIALITÉ** : Votre nom n'apparaîtra jamais sur aucun document, ce qui signifie que les résultats publiés ne permettront en aucune manière de vous identifier. Seules l'infirmière, les deux responsables de l'étude et la coordonnatrice du projet auront accès aux enregistrements sur bandes audio. Ces enregistrements seront détruits immédiatement après l'analyse des résultats.

Je déclare avoir lu et/ou compris les termes de la présente formule.

\_\_\_\_\_  
Signature de l'intéressé ou de la personne responsable

\_\_\_\_\_  
Signature de l'infirmière intervenante

FAIT à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_ 19\_\_\_\_\_

Pour toutes informations complémentaires, contactez Nicole Ricard, au 343-6379 ou XXXXXXXXXX

Je, soussigné(e), \_\_\_\_\_, certifie (a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes de la présente formule, (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posé à cet égard et (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche ci-dessus.

\_\_\_\_\_  
Signature de l'infirmière intervenante

FAIT à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_ 19\_\_\_\_\_

**MERCI POUR VOTRE PRÉCIEUSE COLLABORATION**

Appendice G

Guide pour le Journal de Bord

Université de Montréal

**Guide pour le  
Journal de Bord**

des intervenantes du programme  
d'intervention visant la promotion  
du bien-être psychologique  
des aidants des personnes atteintes  
de démence ou des personnes atteintes  
de schizophrénie

pour

Nicole Daigle  
Hélène Plourde  
Marie Gendron et  
Diane Robichaud

1997

Afin de faciliter la rédaction du journal de bord, nous l'avons divisé en cinq principales sections:

1) **Déroulement de la rencontre**

À l'intérieur de cette section consigner, selon la pertinence, les observations suivantes:

- description du déroulement de la rencontre;
- principales réactions de l'aidant lors de la rencontre;
- description, lors de situations particulières, du langage non-verbal de l'aidant;
- courts extraits de verbatim;
- impressions (tel que les aspects difficiles de la rencontre);
- ...

2) **Stratégies d'intervention et objectifs**

À l'intérieur de cette section consigner, selon la pertinence, les observations suivantes:

- stratégies d'intervention qui semblent faciliter les changements attendus chez les aidants;
- stratégies d'intervention que vous avez trouvé difficiles d'application;
- atteintes des objectifs de la rencontre;
- ...

3) **Sentiments et réactions de l'intervenante**

À l'intérieur de cette section consigner, selon la pertinence, les observations suivantes:

- vos sentiments et vos impressions personnels par rapport à l'aidant, la rencontre et/ou le programme;
- vos réactions, telles que des phrases ou des explications qui ont permis de faciliter à un certain moment l'intervention ou le contraire;
- votre perception de la relation entre l'aidant et vous;
- les apprentissages réalisés dans et suite à cette rencontre;
- ...

4) **Planification de la prochaine rencontre**

À l'intérieur de cette section il s'agit, suite à l'écoute de l'enregistrement de la rencontre et des observations consignées dans le journal, de planifier la prochaine rencontre en notant par exemple:

- les aspects sur lesquels il vous semble important de revenir;
- les exercices et les documents à voir ou à revoir;
- une intervention spécifique que vous aimeriez effectuer suite à des propos tenus par l'aidant;
- une explication qu'il vous semble important d'apporter;
- une ou des lectures à suggérer;
- ...

5) **Appels téléphoniques**

À l'intérieur de cette section il s'agit de noter, s'il y a lieu, la nature des demandes adressées par l'aidant lors des appels téléphoniques ainsi que leur nombre.









Appendice H

Questions de l'Entrevue-Questionnaire

### Guide de l'entrevue-questionnaire

Le présent guide présente les questions à poser aux aidants naturels de personnes atteintes de schizophrénie retenus pour l'étude. Des sous-questions pourront être posées en cours d'entrevue pour permettre aux aidants naturels de compléter leurs réponses. Cette entrevue-questionnaire permettra de vérifier leurs perceptions quant à leur évolution sur le plan de la maîtrise de rôle et ainsi répondre à la deuxième question de recherche. Les questions concernent les 4 dimensions de comportements efficaces dans la maîtrise de rôle ayant été identifiées dans le modèle de l'adaptation de Roy (Roy et Andrews, 1991) et dans les écrits. Lors de la prise de rendez-vous, les aidants naturels auront été invités à regarder les documents relatifs au programme d'intervention de l'étude de Lévesque et Ricard (en cours) afin de se préparer à la rencontre.

#### Question et commentaire servant à l'introduction :

Comment se porte votre proche ?

L'année dernière, pour le programme d'intervention, nous nous sommes rencontrés à plusieurs reprises, individuellement, avec votre famille et avec un groupe d'autres personnes qui, comme vous, prennent soin d'un proche malade. Nous avons examiné les aspects des soins que vous trouviez les plus difficiles, des liens entre ces difficultés et la maladie de votre proche, et nous avons discuté (et pratiqué) de moyens pour contourner ces difficultés. Maintenant, j'aimerais prendre un peu de temps avec vous pour voir comment ce programme a pu vous être utile depuis que l'on s'est rencontré pour la dernière fois, il y a un an.

Questions sur la dimension des comportements instrumentaux et cognitifs (Ces deux types de comportements sont très intimement liés et c'est pourquoi une seule liste de questions a été établie pour les vérifier) :

1. Pendant le programme, je vous ai donné différentes informations sur la maladie. Qu'est-ce que vous avez retenu de ces informations ?
2. Nous avons également travaillé ensemble différents moyens pour contourner les difficultés que vous rencontrez dans les soins que vous donnez à votre proche malade. Qu'est-ce que vous avez retenu de ces moyens ? Depuis la fin du programme, est-ce que ces moyens vous ont permis de changer votre façon d'intervenir auprès de votre proche ?

Questions sur les comportements de la dimension interactionnelle :

3. Comment décririez-vous votre relation avec votre proche malade depuis la fin du programme ?
4. Plusieurs des rencontres du programme étaient consacrées à la recherche et au maintien du soutien de votre entourage. Comment le programme vous a-t-il aidé en regard de la stratégie du soutien social ? (Ajout de personnes dans le réseau de soutien ?) Est-ce que ça a changé depuis la fin du programme ?
5. Est-ce que le programme a eu un impact sur la qualité de vos relations avec les professionnels de la santé ? Est-ce que ça a changé depuis la fin du programme ?

Questions sur les comportements expressifs :

6. Est-ce que le programme a eu un effet sur votre façon de voir ce rôle ? Est-ce qu'il a eu un effet sur comment vous vous sentez dans ce rôle d'aidant ? (Se sent à l'aise, compétent, confiant dans ses capacités, se valorise...) Est-ce que ça a changé depuis la fin du programme ?
7. Avez-vous l'impression d'avoir atteint un certain équilibre entre les activités pour remplir votre rôle et vos autres activités ? (Comment le vivez-vous au quotidien ?) Est-ce que le programme vous a aidé en ce sens et est-ce que ça a changé depuis la fin du programme ?
8. De façon générale, vous sentez-vous satisfait par rapport à votre rôle auprès de votre proche ? Quel effet le programme a eu sur votre satisfaction face à votre rôle ? Est-ce que ça a changé depuis la fin du programme ?

Appendice I

Grille d'Analyse Préliminaire

## GRILLE D'ANALYSE PRÉLIMINAIRE

Classification des stimuli et des comportements efficaces ou non efficaces de la maîtrise de rôle d'aidant naturel d'une personne atteinte de schizophrénie inspirée du modèle de l'adaptation de Roy et des écrits empiriques

Stimuli	Dimensions des comportements de la maîtrise de rôle	Comportements efficaces (éléments essentiels à l'exercice du rôle relevés dans les écrits)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• le stade de développement de l'aidant naturel,</li> <li>• la présence ou absence des conditions (consommateur de soins, bénéfiques, contexte et collaboration),</li> <li>• l'état physique et mental de l'aidant,</li> <li>• les connaissances relatives au rôle,</li> <li>• le niveau d'éducation,</li> <li>• l'expérience dans d'autres rôles,</li> <li>• la performance dans les autres rôles,</li> <li>• les modèles de rôle,</li> <li>• les normes sociales,</li> <li>• le concept de soi,</li> <li>• la perception de rôle,</li> <li>• la préparation ou programmes suivis.</li> <li>• le mode interdépendance, dont le soutien reçu et la qualité de la relation avec le proche malade,</li> <li>• autres ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cognitives</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A intégré les connaissances pertinentes et les utilise dans l'exercice du rôle,</li> <li>• choisit judicieusement les stratégies d'adaptation et actions ajustées à la situation,</li> <li>• démontre de la flexibilité dans ses choix.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Instrumentales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Démontre les habiletés requises pour son rôle et accomplit efficacement les tâches, fait preuve d'initiative.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interactionnelles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconnaît les signes de la mutualité avec le proche,</li> <li>• est capable de reconnaître et doser son engagement émotif,</li> <li>• recherche et conserve le soutien familial et social,</li> <li>• recherche et conserve le soutien professionnel.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expressives</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exprime sa satisfaction par rapport au rôle,</li> <li>• a acquis du contrôle sur la situation,</li> <li>• a acquis un équilibre entre les activités liées à son rôle et ses autres activités,</li> <li>• exprime un sentiment de compétence,</li> <li>• exprime des attentes claires vis-à-vis de son rôle.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autres</li> </ul>

N.B. :

1. Tous les éléments provenant directement du mode fonction de rôle du modèle conceptuel de Roy sont indiqués en caractères gras. Les autres éléments proviennent de l'analyse des écrits.
2. Une cellule de la grille d'analyse a été étiquetée « Autre » afin de permettre, au besoin, l'élaboration d'une ou de nouvelles dimension(s) des comportements de la maîtrise de rôle ainsi que des comportements efficaces qui y sont reliés.

Appendice J

Échantillon d'Exercices du Programme de Lévesque et Ricard (1996)

Date: \_\_\_\_\_

**Document #3**  
**Exercice (Situations)**

On sait que s'occuper d'un parent malade est parfois difficile. Afin de préparer notre prochaine rencontre, nous vous demandons de décrire les situations qui vous affectent (situations sources de stress) dans le rôle si important que vous occupez auprès de votre parent. On vous demande également, pour chacune des situations, d'évaluer sur une échelle de 1 à 10 le degré de stress que vous font vivre ces situations que vous nous décrivez.

**Situation:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Encerclez le degré de stress que vous fait vivre la situation:

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Pas de Stress Moyen Stress Extrême

**Situation:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Encerclez le degré de stress que vous fait vivre la situation:

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Pas de Stress Moyen Stress Extrême

**Situation:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Encerclez le degré de stress que vous fait vivre la situation:

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
Pas de Stress Moyen Stress Extrême

Merci,

## Document #4

Exercice: Identification précise d'une ou deux situations qui vous affectent (sources de stress)

**Modèle et explications:**

Situation	Perception		Moyens
	Pensées face à la situation	Sentiments face à la situation	
<p>Cette colonne sert à décrire, avec le plus de détails possible, la situation qui vous affecte (source de stress). Pour vous aider à décrire cette situation, les questions suivantes sont utiles:  <b>Quand</b> cela arrive-t-il?            Dans quelle <b>circonstance</b>?            À quelle <b>fréquence</b>?            Quelles en sont les <b>conséquences</b> pour vous?            Quelles en sont les <b>conséquences</b> pour votre <b>parent</b>?</p>	<p>Cette colonne sert à noter vos pensées face à la situation qui vous affecte (source de stress). Par exemple, s'il s'agit d'un comportement en particulier de votre parent qui vous affecte, vous pouvez ici écrire comment vous vous expliquez ce comportement, le sens que vous lui donnez ou toutes autres pensées qui vous viennent à l'esprit.</p>	<p>Cette colonne, sert à noter vos sentiments et vos impressions face à la situation qui vous affecte: (source de stress).</p>	<p>Cette colonne sert à noter, s'il y a lieu:  <b>1) ce que vous faites quand cette situation arrive, c'est-à-dire les actions que vous posez, et</b>  <b>2) les moyens utilisés pour diminuer votre stress.</b></p>

Pour cette situation qui vous affecte, on vous demande de noter sur une échelle de 1 à 10, le degré de stress que vous fait vivre la situation.

Pas de Stress	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
				Stress Moyen						Stress Extrême

Date: \_\_\_\_\_

## Document #5

### Situation source de stress

*«Toute situation perçue comme étant une menace à votre bien-être.»*

-----  
-----

Aspects de la situation que l'on peut modifier  
(circonstances, fréquence..)

Pensées et sentiments que l'on peut modifier face à la situation.

-----  
-----  
-----

### Par des moyens/stratégies tels que:

- **Résolution de problème** (méthode qui permet de résoudre ou de modifier un problème.)
- Recherche d'information
- Soutien de l'entourage
- Négociation (habiletés)
- Autres: \_\_\_\_\_
- Restructuration des pensées (voir la situation autrement)
- Prendre du recul
- Moyens de se détendre et de se distraire (musique, relaxation, exercice, activités, ...)
- Humour
- Se confier, spiritualité et autres: \_\_\_\_\_

-----  
-----  
-----

(P.S. nous verrons et discuterons de l'ensemble de ces stratégies au cours de nos rencontres)





## Document #13

Exercice: Restructuration des pensées (suite)  
Exemple

### Histoire (Yvette)

Yvette est une dame d'une soixantaine d'années. Elle est veuve depuis quelques années. Elle affectionne particulièrement la compagnie de ses amies. Depuis un certain temps, elle avait planifié avec l'une d'elles, Noémie, d'aller dans les Laurentides, dimanche le 21, soit aujourd'hui. Mais ce matin, le frère d'Yvette, qui demeure à Vancouver, lui a téléphoné pour lui dire qu'étant donné que sa compagnie le déléguait pour un congrès à Montréal, il avait pris l'avion une journée plus tôt pour pouvoir passer la journée avec elle. Il se disait au téléphone désolé de ne pas l'avoir avisée avant, mais il avait tenté de la joindre au téléphone à de nombreuses reprises, sans succès, et lui avait même laissé un message de le rappeler sur son répondeur. Yvette accepta l'invitation de son frère sans hésitation, puisque sa dernière visite remontait à trois ans. Elle téléphona donc à Noémie pour l'informer qu'elle ne pouvait aller avec elle aujourd'hui, mais qu'elle pourrait y aller la semaine prochaine. Noémie se mit en colère et dit à son amie (Yvette) qu'elle ne tenait jamais ses promesses, que ce n'était pas la peine de lui dire qu'elles sortiraient la semaine prochaine puisqu'elles n'iraient jamais ensemble. Puis, Noémie raccrocha la ligne sans attendre la réponse d'Yvette.

*«Toutes les émotions agréables ou désagréables sont causées par les idées, les croyances ou interprétations de la personne à l'occasion de n'importe quel événement.»*

(Auger, 1984, p.26)

## Document #13

**Exercice:** Restructuration des pensées (suite)  
Exemple: Fiche d'Yvette

Émotions/ Sentiments	Pensées immédiates	Pensées aidantes
1. Sentiment de Culpabilité	1. Noémie attend cette sortie depuis des semaines et ne peut pas y aller parce que «je ne suis même pas "foutue" de retourner mes appels.» 1. Je me sens horrible. Je suis égoïste.	1. Je suis ennuyée pour Noémie mais je ne vois pas mon frère souvent et notre sortie n'est après tout que remise à la semaine prochaine. 1. Je suis plus ennuyée qu'elle, mais cela arrive dans la vie.
2. Peur	2. Noémie ne voudra plus jamais me parler et je vais perdre une de mes meilleures amies.	2. Noémie et moi sommes amies depuis plus de quinze ans et avons déjà eu quelques différents qui sont toujours rentrés dans l'ordre. Je lui ai bien expliqué ce qui m'arrivait.
3. Auto-dévalorisation	3. Noémie est si gentille pour moi. Elle ne m'a pas lâchée depuis le décès de mon mari. Je suis bonne à rien.	3. Un petit incident ne fait pas de moi une bonne à rien. Je rend également souvent des services à Noémie.

**Bénéfices:** Soulagement sensible.

---



---

Date: \_\_\_\_\_

## Document #18

### Soutien

**Exercice:** Description précise d'une situation et choix du type d'aide

- 1) Identifier une situation reliée au fait de vous occuper de votre parent malade et qui vous semble difficile et, décrivez la avec le plus de détails possibles (moment, fréquence, endroit, personnes impliquées) de manière à reconnaître votre besoin d'aide.

-----  
-----  
-----  
-----  
-----

- 2) Compte tenu de la situation, décrivez une manière de fonctionner qui vous semblerait souhaitable, c'est-à-dire qui vous aiderait.

-----  
-----  
-----  
-----

- 3) Identifier le type d'aide qui pourrait vous permettre la réalisation de ce souhait (Document #16).

-----  
-----

Appendice K

Grille d'Analyse Finale Inspirée du Modèle de l'Adaptation de Roy

## Grille d'Analyse Inspirée du Modèle de l'Adaptation de Roy

Stimuli		Dimensions de comportements	Comportements efficaces ou non efficaces
Situation du proche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Performance sociale et habiletés</i></li> <li>• <i>Soutien professionnel et social reçu</i></li> <li>• <i>Caractéristiques de la maladie et symptomatologie :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Surtout les symptômes négatifs</i></li> <li>○ <i>Hallucinations</i></li> <li>○ <i>Crise ou rémission</i></li> </ul> </li> <li>• <i>Aspects du comportement</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Dangerosité</i></li> <li>○ <i>Problèmes de l'humeur</i></li> <li>○ <i>Attitude envers l'aidant</i></li> <li>○ <i>Demandes</i></li> </ul> </li> <li>• <i>Personnalité et autonomie</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cognitive</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilise les connaissances pertinentes dans l'exercice du rôle.</li> <li>• Choisit judicieusement les stratégies d'adaptation cognitives et actives ajustées à la situation.</li> <li>• Démontre de la flexibilité dans ses choix.</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Instrumentale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Démontre les habiletés ainsi que les stratégies d'adaptation requises pour son rôle et accomplit efficacement les tâches.</li> <li>• Fait preuve d'initiative.</li> <li>• Évalue ses interventions.</li> <li>• Tente de protéger le proche.</li> <li>• Joue le rôle « d'advocacy ».</li> </ul>
Environnement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Les normes sociales</i></li> <li>• Les modèles de rôle</li> <li>• Qualité du soutien social pour l'aidant / Possibilité de partager l'expérience avec d'autres aidants naturels</li> <li>• Taille du réseau de soutien et l'implication de ses membres</li> <li>• Qualité du soutien professionnel</li> <li>• Opportunité d'expression du vécu émotif de l'aidant naturel</li> <li>• <i>Lien de parenté et cohabitation</i></li> <li>• Qualité de la relation aidant /aidé avant la maladie et actuellement</li> <li>• Réciprocité des échanges</li> <li>• Multiplicité des rôles et difficultés dans les autres rôles (conflits de rôle)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interactionnelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconnaît les signes de la réciprocité avec le proche.</li> <li>• Reconnaît et dose son engagement émotif et de temps envers le proche.</li> <li>• Communique efficacement.</li> <li>• Demande du soutien d'une façon ajustée à la source d'aide visée, que ce soit du soutien familial, social ou professionnel.</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expressive</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exprime sa satisfaction par rapport au rôle.</li> <li>• Se sent en contrôle dans la situation.</li> <li>• Maintient un équilibre entre les activités liées à son rôle et ses autres activités.</li> <li>• Exprime un sentiment de compétence.</li> <li>• Exprime des attentes claires vis-à-vis de son rôle.</li> <li>• Accompagne son proche plutôt que de le prendre en charge.</li> </ul>
Aidant naturel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les connaissances pour le rôle</li> <li>• La perception de rôle</li> <li>• La préparation ou programmes suivis</li> <li>• Expérience</li> <li>• Niveau des connaissances</li> <li>• Échelle d'évaluation de la performance du proche</li> <li>• Registre d'habiletés pour : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ établir des limites</li> <li>○ identifier et prioriser les besoins du proche</li> <li>○ établir des objectifs réalistes</li> <li>○ communiquer</li> <li>○ discriminer les anticipations</li> </ul> </li> <li>• Sentiment de responsabilité – distance émotive</li> <li>• Perception du rôle (signification)</li> <li>• Auto-évaluation de la compétence</li> <li>• Niveau d'activité</li> <li>• Équilibre des activités de la vie, i.e. travail, loisirs, repos</li> <li>• Niveau de complétion des deuils</li> <li>• <i>Stade de développement,</i></li> <li>• <i>L'état physique et mental,</i></li> <li>• <i>Le niveau d'éducation,</i></li> <li>• <i>L'expérience divers autres rôles,</i></li> <li>• <i>La performance dans les autres rôles,</i></li> <li>• <i>Le concept de soi.</i></li> </ul>		

Légende : Les stimuli en *caractères italiques* sont ceux sur lesquels les interventions infirmières auprès des aidants naturels ont peu ou pas d'effets.