



UNIL | Université de Lausanne

Hes·SO

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Fachhochschule Westschweiz

University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

Master ès Sciences en sciences infirmières

Master conjoint
UNIVERSITÉ DE LAUSANNE
Faculté de biologie et de médecine, École de médecine
et
HAUTE ÉCOLE SPECIALISÉE DE SUISSE OCCIDENTALE
Domaine santé

LES REPRÉSENTATIONS ÉMOTIONNELLES DE LA MALADIE CHEZ LES PROCHES
AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE

PAR
AGNÈS MAIRE

MÉMOIRE DE MASTER RÉALISÉ SOUS LA CO-DIRECTION DE

JÉRÔME FAVROD, PROFESSEUR, HEdS LA SOURCE, ET
DIANE MORIN, PROFESSEURE ORDINAIRE, IUFRS

JUILLET 2012

Composition du jury

Prof. Jérôme FAVROD, Infirmier spécialiste clinique, Co-directeur

Haute École de la Santé La Source,
Haute École Spécialisée de Suisse occidentale
Service de psychiatrie communautaire,
Département de psychiatrie, Centre hospitalier universitaire vaudois

Prof. Diane MORIN, Inf., PhD, Co-directrice

Directrice de l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins,
Faculté de biologie et de médecine,
Université de Lausanne

Prof. Annie OULEVEY BACHMANN, Inf., MSc, PhD(c), Experte externe, Présidente du jury

Haute École de la Santé La Source,
Haute École Spécialisée de Suisse occidentale

Dr. Charles BONSACK, Privat-docent et MER, Médecin adjoint, Expert externe

Faculté de biologie et de médecine,
Université de Lausanne
Service de psychiatrie communautaire,
Département de psychiatrie, Centre hospitalier universitaire vaudois

Sommaire

Problématique : Les proches aidants fournissent un soutien considérable aux patients atteints de schizophrénie et peuvent dans ce contexte éprouver des sentiments pénibles conduisant à une augmentation de leur détresse qui peut elle-même accroître le risque de rechutes des patients. Des chercheurs préconisent de mieux connaître les sentiments pénibles des proches pour mieux cibler les interventions psychoéducatives comme le programme Profamille. Selon Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991), ces sentiments pénibles font partie du concept de représentations émotionnelles. **But :** Examiner les représentations émotionnelles formées suite à l'apparition de la maladie chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie et explorer les relations entre ces représentations émotionnelles, les caractéristiques des proches aidants et les caractéristiques de ceux ou celles dont ils s'occupent. **Méthode :** Selon une méthode d'échantillonnage non probabiliste par convenance, cette étude descriptive exploratoire a inclus 45 proches aidants membres de trois associations du Réseau Profamille en Suisse romande ayant plus d'une heure de contact par mois avec le proche atteint de schizophrénie dont ils ou elles s'occupent. Les deux instruments auto-administrés étaient un questionnaire sociodémographique et une sous-échelle du Illness Perception Questionnaire for Schizophrenia: Relatives' Version. **Résultats :** Les participants, âgés en moyenne de 57 ans et tous membres de la famille du patient, étaient le plus fréquemment des femmes et des parents ayant effectué le programme Profamille. Les proches atteints de schizophrénie, âgés en moyenne de 35 ans et utilisant en moyenne deux services professionnels de la communauté, étaient le plus souvent des hommes vivant en dehors du foyer familial. Les dimensions des représentations émotionnelles remportant le plus haut niveau d'accord des proches aidants étaient les

inquiétudes, le sentiment d'être bouleversé, l'anxiété, le sentiment de perte et le sentiment d'être déprimé. Les dimensions remportant moins d'accords étaient la peur, la frustration et la colère, tandis que la dimension de la dévalorisation remportait le plus souvent aucun accord. Les résultats indiquent également que : plus les proches aidants sont âgés, plus ils rapportent vivre de l'anxiété ; plus le nombre de personnes dans leur foyer est élevé, moins les proches aidants rapportent vivre les sentiments d'être bouleversés et anxieux ; plus le nombre de services de la communauté utilisés par le proche atteint de schizophrénie est élevé, plus les participants rapportent vivre une inquiétude. En outre, les participants présentaient des scores significativement moins élevés à la sous-échelle *représentations émotionnelles* et à sa dimension *sentiment d'être déprimé*, si leur proche malade était suivi par un généraliste. D'un autre côté, les participants étaient significativement plus bouleversés, si leur proche atteint de maladie avait un suivi infirmier. **Conclusion** : Ces résultats ne peuvent être généralisés qu'à des proches aidants présentant les mêmes caractéristiques que ceux inclus dans cette étude et vivant dans des contextes similaires. Les dispositifs professionnels, comme le programme Profamille, pourraient renforcer leurs capacités à explorer les émotions pénibles des proches aidants, en premier lieu leurs inquiétudes, et leurs habiletés à trouver, en collaboration avec ces derniers, des moyens permettant de les diminuer.

Summary

Issue : Patients affected by schizophrenia receive considerable support from their close friends and relatives (i.e., caregivers), who may experience difficult feelings about this leading to an increase in their distress which is itself linked to relapses by the patients. Researchers advocate getting to know the painful feelings of caregivers better in order to better target psychoeducational interventions, such as the Profamille programme. According to Leventhal, Leventhal and Shaefer (1991), these painful feelings form part of the concept of emotional representations. **Objective :** To examine the emotional representations formed after the onset of the illness among caregivers of people suffering from schizophrenia and to explore the relations between emotional representations, characteristics of the caregivers and characteristics of the person for whom they are caring. **Method :** According to a non probability convenience sampling method, this exploratory descriptive study included 45 caregivers having more than one hour of contact per month with the person suffering from schizophrenia in their care and members from three associations in the Profamille Network in French-speaking Switzerland. The two self-administered means were a socio-demographic questionnaire and a subscale of the Illness Perception Questionnaire for Schizophrenia: Relatives' Version. **Results :** The participants, average age 57 and all close family members of the patient, were usually women and parents who had completed the Profamille programme. Family members suffering from schizophrenia, aged 35 on average and using on average two professional services in the community, were usually men living outside the family home. The emotional representations which scored the highest level of agreement from the caregivers were worries, the feeling of being overwhelmed, anxiety, the feeling of loss and the feeling of being depressed. The areas showing less agreement were fear, frustration

and anger, whereas the feeling of devaluation usually showed no agreement whatsoever. The results also showed that: the older the caregivers are, the more they report living with anxiety; the higher the number of people in the home, the less the caregivers report feelings of being overwhelmed and anxious; the higher the number of community services used by the family member suffering from schizophrenia, the more the participants report living with worry. Moreover, participants presented scores which were significantly lower on the subscale *emotional representations* and on its dimension *feeling depressed* if their family member who was ill was being monitored by a general practitioner. On the other hand, participants were significantly more overwhelmed if their family member who was ill was being monitored by a nurse. **Conclusion** : These results can only be generalised to caregivers who have the same characteristics as those included in this study and who live in the same context. Professional programmes such as the Profamille programme could reinforce their abilities to explore the painful emotions of the caregivers, in particular their worries, and their skills to find, in collaboration with them, ways to reduce them.

Table des matières

Composition du jury	ii
Sommaire	iii
Summary	v
Table des matières	vii
Liste des tableaux.....	xi
Liste des figures	xii
Remerciements	xiii
Introduction.....	1
Problématique	4
Ampleur du phénomène : épidémiologie, étiologie et traitement	6
Impact du phénomène : pour la personne atteinte de maladie, ses proches et la société...	9
Intérêt du sujet d'étude : recherche et discipline infirmière	13
Recension des écrits	16
Méthode de recension	17
Recherches centrées sur le concept de représentations émotionnelles	18
Conceptions théoriques et définitions opérationnelles, outils de mesures et résultats...	18
Recherches centrées sur le concept de détresse.....	21
Conceptions théoriques, définitions opérationnelles et outils de mesures	21
Résultats en termes de description des éléments liés à la détresse	22
Résultats en termes d'investigation des liens entre la détresse et d'autres variables	24

Recherches centrées sur le concept de fardeau subjectif	28
Conceptions théoriques, définitions opérationnelles et outils de mesures	28
Résultats en termes de description des éléments liés au fardeau subjectif	30
Résultats en termes de liens entre le fardeau subjectif et d'autres variables	35
Recherches centrées sur d'autres concepts	43
Conceptions théoriques, définitions opérationnelles et outils de mesures	43
Résultats en termes de description des éléments liés au deuil et à la stigmatisation	43
Conclusion.....	44
Cadre théorique	47
Intérêt du modèle choisi pour la discipline infirmière	53
Liens entre la substance de la discipline infirmière et le SRM	53
Liens entre la syntaxe de la discipline infirmière et le SRM	58
Méthodologie	62
Devis	63
Population cible et échantillon	64
Collecte de données.....	655
Définition opérationnelle des représentations émotionnelles	65
Instrument de mesure des représentations émotionnelles.....	66
Instrument de récolte de données sociodémographiques.....	68
Stratégies de collecte des données	69
Analyses statistiques.....	70
Considérations éthiques et réglementaires.....	71

Résultats.....	72
Description des caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon	73
Description des résultats relatifs aux représentations émotionnelles	77
Résultats des corrélations exploratoires.....	79
Discussion	85
Discussion des résultats au regard de la littérature et des questions de recherche	86
Données sociodémographiques.....	86
Représentations émotionnelles des proches aidants.....	92
Représentations émotionnelles et caractéristiques sociodémographiques	97
Pertinence du cadre théorique pour guider la recherche.....	101
Limites pouvant être présentes.....	104
Limites à la validité interne.....	104
Limites à la validité externe.....	108
Recommandations.....	110
Recommandations pour la clinique	110
Recommandations pour la recherche	112
Recommandations pour l'enseignement.....	113
Conclusion.....	114
Références	117

Appendices.....	131
Appendice A Liste des sites de recherche.....	132
Appendice B Illness Questionnaire for Schizophrenia : Relatives' Version, vers. originale	134
Appendice C Illness Questionnaire for Schizophrenia : Relatives' Version, vers. française	146
Appendice D Questionnaire pour la collecte des données sociodémographiques	158
Appendice E Feuille de consentement	161
Appendice F Feuille d'information au participant.....	163
Appendice G Avis de la Commission cantonale d'éthique de la recherche	167

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des participants	74-75
Tableau 2 : Caractéristiques des proches atteints de schizophrénie	76
Tableau 3 : Relations entre les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants, la variable principale et les cinq dimensions remportant le plus haut niveau d'accord des participants	81
Tableau 4 : Relations entre les caractéristiques des proches atteints de schizophrénie, la variable principale et les cinq dimensions remportant le plus haut niveau d'accord des participants	83-84

Liste des figures

Figure 1 :	Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness (Leventhal, Leventhal, & Schaefer, 1991, p.112).....	48
Figure 2 :	Concepts de stimuli internes/externes et de système de traitement, extrait du Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness de Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991, p.112).....	49
Figure 3 :	Branche supérieure du système de traitement de l'information, extrait du Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness de Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991, p.112).....	50
Figure 4 :	Branche inférieure du système de traitement de l'information, extrait du Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness de Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991, p.112).....	51
Figure 5 :	Moyennes des degrés d'accord des participants avec les dimensions de la variable principale <i>représentations émotionnelles</i>	78

Remerciements

Je souhaite remercier vivement toutes les personnes qui ont rendu possible la réalisation de ce mémoire et en particulier :

- Les proches aidants pour leur chaleureux accueil, leur enthousiasme et leurs suggestions avisées ;
- Monsieur Jérôme Favrod pour avoir facilité l'accès au terrain et pour la qualité de son accompagnement ;
- Madame Diane Morin pour ses encouragements à la progression et pour son suivi assidu de la rédaction du mémoire ;
- Madame Shyhrete Rexhaj pour son aide concrète, ainsi que mes collègues de volée pour leur capacité à mettre leurs compétences au service d'une entraide mutuelle ;
- Monsieur Mohamed Faouzi, Coordinateur du Clinical Epidemiology Center de la Faculté de biologie et de médecine, pour ses éclairages quant à la pertinence des tests statistiques des écrits ;
- Madame Anne-Claude Allin, Professeure et Responsable de formation, et Monsieur Patrick Lauper, Responsable des ressources humaines, à la Haute École de la Santé La Source (HEdS-LS), pour leur soutien indéfectible à l'accomplissement de la formation dans laquelle ce mémoire s'inscrit ;
- Mesdames Pauline Hausmann et Stéphanie Dumas, ainsi que Monsieur Thierry Berruex pour leur relecture attentive, de même que l'ensemble de mes amis pour leur confiance sans faille dans la réussite de ce travail ;
- Madame Corinne Borloz, Professeure à la HEdS-LS, pour la pertinence de ses remarques quant à la méthodologie des écrits, ainsi que tous mes collègues de cette Haute École et spécialement Mesdames Suzanne Cordier et Christine Cohen pour leurs réflexions stimulantes et leur appui.

Introduction

La schizophrénie est considérée comme un trouble psychiatrique sévère avec une prévalence à vie d'environ 1% (Jablensky, 1997), ce qui fait qu'on peut la considérer comme un problème de santé publique. En Europe, actuellement, 20% à 90% des personnes atteintes de schizophrénie vivent avec leur entourage familial (Boye et al., 2001 ; Lobban, Barrowclough, & Jones, 2006 ; Madianos et al., 2004 ; Ochoa et al., 2008 ; Thornicroft et al., 2004). La réduction des durées d'hospitalisation et la diminution du nombre de traitements involontaires, font en sorte que les proches fournissent un soutien important lors de périodes marquées par une plus grande instabilité psychique (Lauber, Eichenberger, Luginbuhl, Keller, & Rössler, 2003). Dans ce contexte, des réponses émotionnelles comme l'anxiété ou la dépression ont été décrites chez les membres de l'entourage de personnes atteintes de schizophrénie (Fortune, Smith, & Garvey, 2005). Le concept de représentation émotionnelle est défini comme étant une vaste gamme de réponses émotionnelles d'intensités variables, telles que la détresse, la peur, l'anxiété ou la colère, apparaissant à différents moments en réponse à une menace pour la santé (Leventhal, Leventhal, & Cameron, 2001). Le processus permettant la formation de la représentation émotionnelle inclut trois niveaux : (i) au niveau sensori-moteur, la réception d'un stimulus donne lieu à des réponses émotionnelles innées non volontaires et non conscientes, (ii) au niveau schématique, les éléments sensori-moteurs et émotionnels expérimentés activent des schémas prototypiques d'expériences émotionnelles similaires qui vont ordonner les formes de réponses émotionnelles, (iii) au niveau conceptuel, une réflexion sur les réponses émotionnelles éprouvées conduit, en fonction de comparaisons avec d'autres épisodes émotionnels et d'accès à des schémas personnels, à ce qu'elles soient interprétées et qualifiées (Leventhal & Scherer, 1987).

Selon la littérature, les représentations émotionnelles pénibles des proches aidants sont corrélées positivement avec leur fardeau subjectif et leur détresse qui peut elle-même participer à augmenter le risque de rechute du patient (Barrowclough & Parle, 1997; Barrowclough, Tarrier, & Johnston, 1996; Lobban, Barrowclough, & Jones, 2005b). Afin de mieux comprendre pour mieux agir en soins infirmiers auprès des proches, la présente étude quantitative examine les représentations émotionnelles formées suite à l'apparition de la maladie chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie et explore les relations entre ces représentations émotionnelles, les caractéristiques des proches aidants et les caractéristiques de ceux ou celles dont ils s'occupent. Ainsi, les éléments permettant de bien situer l'ampleur du phénomène qu'est la schizophrénie et de cerner ses répercussions sur les proches aidants formeront l'essentiel du premier chapitre de ce mémoire. Au deuxième chapitre, une analyse critique d'écrits récents permettra de présenter trois principaux thèmes interreliés : les représentations émotionnelles, la détresse et le fardeau subjectif. Le troisième chapitre présentera le modèle théorique qui supporte l'étude et son lien avec la discipline infirmière, soit le *Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness* de Leventhal, Leventhal & Schaefer (1991). Au quatrième chapitre, la méthodologie sera détaillée. Elle inclura le devis de l'étude, la population et l'échantillon visés, de même que les instruments de mesure et le déroulement sur le terrain. La question de la conformité éthique sera également présentée. Au cinquième chapitre, les résultats seront exposés. Ils seront discutés au sixième chapitre en fonction de la littérature scientifique présentée, des questions de recherche, du cadre théorique et des limites potentielles liées à la validité interne ou externe, ceci conduira à proposer des pistes pour le développement clinique, l'enseignement et la recherche. Une conclusion permettra d'effectuer une synthèse et de mettre en évidence l'originalité de certains résultats.

Problématique

Dans le contexte suisse actuel, les proches aidants¹ de personnes atteintes de schizophrénie exercent un rôle très important de soutien auprès de celui ou de celle dont ils s'occupent (Lauber et al., 2003). Cependant, le fait de prendre soin d'une personne atteinte de cette maladie peut engendrer un degré élevé de réponses émotionnelles pénibles (Lobban et al., 2005b) comme l'anxiété et la dépression (Fortune et al., 2005). Afin de favoriser le bien-être des proches aidants des personnes atteintes de schizophrénie, des interventions éducatives familiales impliquant les infirmières² ont été mises en place. En Suisse romande, c'est le programme de psychoéducation Profamille (Cormier et al., 1991) qui a été implanté dès les années '90. D'après une étude menée en France où il est également implanté, ce programme favorise la diminution de symptômes dépressifs chez les proches (Hodé et al., 2008). Cependant, dans le groupe des participants présentant des symptômes dépressifs considérés comme sévères, seuls 39% d'entre eux ont retrouvé une humeur normale. C'est pourquoi, les auteurs de cette étude préconisent de poursuivre l'amélioration de cette intervention. D'autres chercheurs abondent dans le même sens en émettant des recommandations afin de mieux cibler ce type de programme, et ceci au regard des résultats de plusieurs études récentes. Ces résultats indiquent que des réponses émotionnelles pénibles élevées face à la maladie sont associées à un fardeau subjectif amplifié et à une détresse augmentée qui est elle-même un facteur participant à accroître le risque de rechutes chez les patients (Barrowclough & Parle, 1997 ; Fortune et al., 2005 ; Lobban et al., 2005b).

¹ Pour faciliter la lecture, la forme masculine désigne les deux genres.

² La forme féminine désigne ici les deux genres.

C'est pourquoi, il est recommandé de mieux connaître les représentations émotionnelles de la schizophrénie et les différentes réponses émotionnelles qui les composent et d'utiliser ces connaissances pour construire des interventions pour les proches aidants mieux ciblées (Barrowclough, Lobban, Hatton, & Quinn, 2001 ; Lobban et al., 2005b). Afin de mieux saisir l'intérêt de l'amélioration des connaissances sur les représentations émotionnelles chez ces proches, deux principaux aspects sont développés dans la suite de ce chapitre. Dans un premier temps, l'ampleur du phénomène et les implications de la schizophrénie pour le patient et son entourage, ainsi que pour la société, l'économie et le système de santé, sont présentés. Dans un second temps, les enjeux d'une étude portant sur ce type de sujet pour la recherche et la discipline infirmière sont mis en évidence.

Ampleur du phénomène : épidémiologie, étiologie et traitement

La schizophrénie est un trouble psychiatrique sévère (Mueser & McGurk, 2004). Son incidence annuelle se situe entre 0.2 et 0.4 pour 10.000 personnes, alors que sa prévalence se situe entre 0.5 et 1.7% (Jablensky, 1997). Sa répartition dans le monde semble plutôt égale, selon les résultats d'une étude menée pour l'Organisation mondiale de la santé (Jablensky et al., 1992). En outre, les manifestations symptomatologiques de la maladie apparaissent de manière semblable entre les pays, les cultures et les niveaux de développement socio-économiques. La maladie touche autant les hommes que les femmes (Organisation mondiale de la santé, 2001). Toutefois chez ces dernières, la schizophrénie débute à un âge plus tardif et le cours de la maladie tend à être moins difficile que celui des hommes (Murray & van Os, 1998). Pour illustrer cela, une étude de suivi sur huit ans indique qu'après une première hospitalisation psychiatrique, les séjours à l'hôpital des femmes avec

une schizophrénie sont plus brefs et qu'elles restent plus longtemps dans la communauté en comparaison aux hommes (Angermeyer, Kuhn, & Goldstein, 1990). En ce qui concerne les signes de la maladie, ceux-ci sont inclus dans trois catégories (Liddle, 1987). La première catégorie, les symptômes psychotiques, regroupe des signes comme les idées délirantes et les hallucinations (Mueser & McGurk, 2004). Durant le cours de la maladie, ces symptômes ont tendance à survenir épisodiquement. La seconde catégorie, les symptômes négatifs, comprend des signes comme l'émoussement affectif, la pauvreté du discours, le manque de plaisir, ainsi qu'une diminution des capacités à débiter ou à continuer des activités. Ces symptômes négatifs sont associés d'une manière majeure à un fonctionnement psychosocial faible, sont moins fluctuants que les symptômes positifs et prédisent des résultats plus pauvres à long terme (Fenton & McGlashan, 1991). La troisième catégorie, les perturbations cognitives, englobe des difficultés de concentration, de mémorisation, d'attention et de planification (Mueser & McGurk, 2004). Une méta-analyse indique que ces déficits cognitifs sont associés à des résultats fonctionnels faibles (Green, Kern, Braff, & Mintz, 2000). Pour ce qui est de son apparition et de son évolution, la schizophrénie débute le plus fréquemment entre 16 et 30 ans (Mueser & McGurk, 2004) et dans une moindre mesure après l'âge de 45 ans (Almeida, Howard, Levy, & David, 1995). Les résultats des études actuelles indiquent que le cours de la schizophrénie varie d'un patient à l'autre (Häfner & an der Heiden, 2003); celui-ci étant déterminé par le profil symptomatologique présenté par la personne cinq ans après le début de ses premiers symptômes. Ainsi, contrairement à la vision de Kraepelin—psychiatre du tournant du 20^{ème} siècle reconnu pour ses travaux sur la schizophrénie—la maladie n'évolue pas uniquement en direction d'une détérioration progressive. En outre, à l'encontre d'une autre perspective psychiatrique, l'avancée en âge des patients ne s'accompagne pas forcément d'une amélioration de leurs symptômes cliniques et fonctionnels.

En ce qui concerne l'étiologie de la maladie, elle serait consécutive à l'interaction de facteurs génétiques, biologiques et psychosociaux (Mueser & McGurk, 2004). Au niveau génétique, sept gènes seraient plus particulièrement impliqués dans la schizophrénie (Harrison & Owen, 2003). Au niveau biologique, ce trouble pourrait être favorisé par la survenue de maladies maternelles et de complications obstétricales dans le contexte périnatal (Thaker & Carpenter, 2001). Au niveau psychosocial, les personnes vivant en milieu urbain auraient un risque augmenté de développer la maladie (Peen & Dekker, 1997). En outre, les personnes provenant de couches sociales pauvres (Bruce, Takeuchi, & Leaf, 1991) et celles appartenant à certaines minorités ethniques seraient également plus à risque (Boydell et al., 2001; Selten, Slaets, & Kahn, 1997). D'autre part, des modifications neurobiologiques et biochimiques cérébrales ont été trouvées dans le cadre de la schizophrénie (Mueser & McGurk, 2004). Ceci a donné lieu à une hypothèse neuro-développementale de la maladie, selon laquelle les modifications trouvées à l'âge adulte chez les patients seraient liées à certaines particularités survenues précocement au niveau du développement cérébral (Da Fonseca et al., 2011). Une autre hypothèse, élaborée dans le cadre de la schizophrénie, est le modèle stress-vulnérabilité. Il y est postulé que des personnes ont des caractéristiques biopsychosociales et génétiques les rendant vulnérables à la schizophrénie, celle-ci pouvant alors se déclarer lorsque des stimuli stressants surviennent (Nuechterlein & Dawson, 1984).

Pour ce qui est du traitement de la schizophrénie, il est à la fois pharmacologique et psychosocial. Au regard de l'aspect pharmacologique, les antipsychotiques sont les médicaments de choix pour cette maladie. Ces derniers ont le plus souvent un effet sur la symptomatologie psychotique des patients (Kane & Marder, 1993). Par contre, leur effet sur les symptômes négatifs et les perturbations cognitives est moindre. En ce qui concerne

l'aspect psychosocial, il comprend notamment les interventions psychoéducatives pour la personne atteinte de cette maladie et ses proches (Mueser & McGurk, 2004). Étant donné les perturbations importantes dans la vie du patient et de ses proches occasionnées par une recrudescence des symptômes pouvant nécessiter une hospitalisation, un des axes majeurs du traitement est de prévenir les rechutes.

Impact du phénomène : pour la personne atteinte de maladie, ses proches et la société

Pour ce qui est de l'impact de la schizophrénie pour la personne, la maladie peut perturber le fonctionnement psychosocial quotidien et engendrer des épisodes symptomatologiques aigus. Toutefois, elle affecte également de nombreux autres domaines de sa vie (Mueser & McGurk, 2004). Par rapport au reste de la population, les personnes avec une schizophrénie ont un risque plus élevé d'abuser de substances toxiques et d'alcool (Regier et al., 1990), de souffrir de pathologies infectieuses comme le HIV ou les hépatites B et C (Rosenberg et al., 2001), d'être atteints de problèmes physiques liés à la consommation de cigarettes (de Leon et al., 1995), d'être sans abris ou instables au niveau du logement (Susser, Struening, & Conover, 1989), d'être victimes d'actes violents (Walsh et al., 2003), de vivre un état de stress post-traumatique (Mueser, Rosenberg, Goodman, & Trumbetta, 2002) et d'avoir une qualité de vie diminuée en raison de symptômes anxieux et dépressifs (Huppert & Smith, 2001). Les difficultés engendrées par la schizophrénie rapportées par des patients vivant dans cinq pays européens sont les suivantes : avoir une histoire d'amour, maintenir une relation stable, se marier, vivre avec un partenaire, avoir des enfants, avoir un emploi ou étudier, être indépendant dans la vie quotidienne, avoir et gérer des relations sociales, planifier sa vie future, faire face à la détresse psychologique et/ou aux

symptômes psychotiques, avoir des informations (Magliano, Fiorillo, Malangone, Del Vecchio, & Maj, 2008 ; Thornicroft et al., 2004). En outre, ces personnes peuvent présenter les caractéristiques d'une stigmatisation personnelle (Magliano et al., 2008). Il résulte des différents éléments susmentionnés que la schizophrénie entraîne un risque significativement accru de morbidité et de mortalité par rapport à la population générale, et ceci par causes médicales, comme des infections respiratoires ou des maladies cardiovasculaires, par accident ou encore par suicide (Brown, 1997). Concernant ce dernier point, la prévalence annuelle mondiale de mortalité par suicide est estimée à 1.5% (Krug, Dahlberg, Mercy, Zwi, & Lozano-Ascencio, 2002), tandis qu'une méta-analyse d'études provenant de multiples pays du monde estime la prévalence de décès par suicide à 4.9% dans le groupe spécifique de personnes atteintes de schizophrénie (Palmer, Pankratz, & Bostwick, 2005). Ainsi, les patients souffrant de cette maladie ont un risque trois fois plus élevé de commettre un suicide en comparaison à la population générale.

En ce qui concerne l'impact de la schizophrénie pour les proches, les perturbations du fonctionnement psychosocial du patient associées à cette maladie peuvent entraîner des émotions pénibles chez les membres de l'entourage (Koukia & Madianos, 2005 ; Madianos et al., 2004 ; Magliano et al., 2000). À ce sujet, il apparaît que les proches peuvent vivre d'importantes inquiétudes lors d'épisodes aigus de la maladie, mais également en leur absence notamment en raison des difficultés que peut rencontrer celui ou celle dont ils s'occupent pour gérer sa vie quotidienne et sa maladie (Jungbauer & Angermeyer, 2002).

Ces réponses émotionnelles pénibles sont corrélées positivement avec leur fardeau subjectif (Lobban et al., 2005b). D'après Hoenig et Hamilton (1966), le fardeau subjectif est l'une des deux dimensions du concept de fardeau—l'autre dimension étant le fardeau objectif—qui permet de classer les différents aspects du vécu des familles s'occupant d'un patient atteint de troubles psychiques. Ces auteurs ont conceptualisé le fardeau subjectif comme comprenant les réactions émotionnelles et cognitives des proches telles que, par exemple, le sentiment d'être perturbé ou la perception que le problème de santé représente une charge. Des réponses émotionnelles pénibles élevées sont également associées à une augmentation de la détresse chez les proches (Lobban et al., 2005b). Chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie, un haut niveau de détresse est significativement corrélé avec une Émotion exprimée (EE) élevée (Barrowclough & Parle, 1997 ; Barrowclough et al., 1996). L'EE est une mesure du degré de critique, d'hostilité, de sur-implication émotionnelle exprimés par un proche quand il parle d'un membre de sa famille avec une psychopathologie (Hooley, 2007). Cette mesure est considérée comme reflétant les perturbations et le climat émotionnel présents dans tout le système familial. Dans une revue des études portant sur l'EE, il est relevé que 50% des patients atteints de schizophrénie vivant dans un climat dans lequel le degré d'EE est élevé rechutent dans l'année suivant leur dernière hospitalisation, alors que seulement 21% des patients habitant dans un environnement dans lequel le degré d'EE est faible sont ré-hospitalisés (Bebbington & Kuipers, 1994). Au regard de ces données, il apparaît que la schizophrénie a un impact majeur sur les proches et qu'elle peut engendrer une détérioration de l'atmosphère familiale pouvant favoriser les rechutes des patients. Toutefois, la psychoéducation s'adressant aux proches est considérée comme particulièrement efficace pour prévenir les rechutes des patients atteints de schizophrénie (Pekkala & Merinder, 2002). Certains auteurs ont estimé

que ce genre d'intervention peut diminuer le taux de rechutes de 40% à 60% (Pitschel-Walz, Leucht, Bäuml, Kissling, & Engel, 2001). Elle est de ce fait reconnue comme une composante déterminante dans le traitement d'une personne souffrant de cette maladie. En outre, cette intervention permet également d'agir sur les représentations émotionnelles des proches en diminuant des réponses pénibles comme la peur, l'anxiété et la détresse (Macleod, Elliott, & Brown, 2011). Elle permet également de réduire leur fardeau perçu (Mattila, Leino, Paavilainen, & Åstedt-Kurki, 2009) et d'améliorer leurs connaissances face à la maladie et aux rôles qu'ils peuvent tenir (Fiorillo, Bassi, de Girolamo, Romeo, & Fabio, 2011). Dans le contexte suisse, un programme de psychoéducation pour les proches de patients avec une schizophrénie, le programme Profamille, est particulièrement utilisé et connu. Développé initialement au Québec par Cormier à la fin des années '80 (Cormier et al., 1991), ce programme a ensuite été diffusé en Europe francophone par le Réseau francophone des programmes de réhabilitation psychiatrique. En Suisse, ce programme a été implanté dès 1993, en particulier par Favrod, et il est régulièrement conduit par des infirmières (Hodé, 2007). Les proches suisses ayant participé aux premiers programmes Profamille se sont regroupés dans un réseau nommé Réseau Profamille. Ce réseau comprend actuellement différentes associations d'entraides et des professionnels provenant de plusieurs pays de l'Europe francophone.

Pour ce qui est de l'impact de cette maladie sur la société et son économie, selon Üstün et al. (1999), la schizophrénie, à l'instar de la démence et de la quadriplégie, fait partie des états de santé engendrant les incapacités les plus sévères dans le monde. De plus, en comparaison avec les autres maladies psychiques, elle apparaît comme étant le trouble provoquant le plus fort degré d'incapacité. La schizophrénie engendre des coûts non

seulement à cause du handicap fonctionnel qu'elle peut provoquer, mais également en raison de la récurrence d'épisodes aigus pouvant nécessiter des hospitalisations. Un rapport de l'Observatoire suisse de la santé souligne d'ailleurs que la schizophrénie figure parmi les trois psychopathologies engendrant les plus hauts taux d'hospitalisations (Schuler, Rüesch, & Weiss, 2007). En plus, cette maladie occasionne à elle seule les plus longues durées de séjours à l'hôpital. Selon ce rapport de l'Observatoire suisse de la santé (Schuler et al., 2007), alors qu'en 1985 20% des rentes de l'Assurance-Invalidité (AI) étaient octroyées en raison d'une maladie psychique, ce chiffre était de 37% en 2005. Parmi les bénéficiaires souffrant d'une maladie psychique, environ 30% sont atteints de troubles apparentés aux codes 641 à 645 de l'AI (schizophrénie, accès maniaque dépressif, psychose organique et lésions cérébrales, autres psychoses et dépressions involutives, psychopathie), d'après ce rapport. D'un autre côté, depuis plusieurs années, le Conseil Fédéral cherche à freiner les coûts de l'Assurance-Invalidité par l'entremise de différentes mesures comme la réduction des prestations accordées aux nouveaux bénéficiaires, la diminution du nombre de nouvelles rentes octroyées et la restriction de celles déjà accordées (Office fédéral des assurances sociales, 2010 ; Pro Mente Sana, 2010). En raison des différents aspects susmentionnés, la prise en charge efficace de la schizophrénie représente un défi majeur. Au demeurant, l'Office fédérale de la santé publique en Suisse propose que la réduction de la chronicité des pathologies mentales soit un des objectifs de la politique nationale (Rička & Gurtner, 2004).

Intérêt du sujet d'étude : recherche et discipline infirmière

En ce qui concerne les enjeux pour la recherche, quoique les représentations émotionnelles de la maladie aient été examinées dans des études empiriques internationales

(Fortune et al., 2005 ; Lobban et al., 2005b ; 2006), à notre connaissance, aucune recherche n'a été menée dans le contexte francophone européen. L'intérêt est donc de documenter davantage cet aspect dans notre contexte. Pour ce qui est des enjeux pour la profession infirmière, dans l'agenda pour la recherche en soins infirmiers en Suisse (Imhof et al., 2006), les études portant sur les proches de personnes malades figurent parmi les thèmes de recherches désignés comme étant prioritaires. En outre, le sujet de ce mémoire se situe dans le courant d'autres études menées dans le cadre de notre discipline portant sur des thèmes proches (Favrod & Scheder, 2004 ; Noiseux & Ricard, 2005 ; Provencher, 2007). Les auteurs de ces recherches se sont appliqués à mettre en évidence les possibilités et les moyens de favoriser le rétablissement des patients et de leur famille. Ils recommandent que des programmes d'interventions familiales suffisamment bien ajustés fassent partie de la palette d'outils à disposition pour favoriser le bien-être des personnes touchées par la schizophrénie. En contribuant à l'amélioration des connaissances sur les représentations émotionnelles des proches de patients avec une schizophrénie dans le contexte suisse, des recommandations pourraient être émises pour mieux cibler les interventions du programme Profamille et ainsi favoriser l'amélioration de l'efficacité d'interventions dans lesquelles des infirmières sont impliquées.

Ainsi, le but retenu pour cette étude est d'examiner les représentations émotionnelles formées suite à l'apparition de la maladie chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie et d'explorer les relations entre ces représentations émotionnelles, les caractéristiques des proches aidants et les caractéristiques de ceux ou celles dont ils s'occupent. Afin d'atteindre ce but, les questions principales qui guideront cette recherche sont les suivantes :

1. Quels sont les degrés d'accord des proches aidants avec les dimensions des représentations émotionnelles ?
2. Existe-t-il des corrélations entre les représentations émotionnelles et les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants ?
3. Existe-t-il des corrélations entre les représentations émotionnelles et les caractéristiques des proches atteints de schizophrénie ?

La recension critique des écrits qui suit analyse les études qui permettent d'approfondir le sujet des représentations émotionnelles chez les proches aidants et met en lumière les connaissances scientifiques sur les questions qui nous intéressent.

Recension des écrits

Méthode de recension

Cette recension permet d'analyser les études empiriques ayant porté sur les représentations émotionnelles des proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie. Pour ce qui est de la stratégie de recherche documentaire, les articles publiés entre le 1^{er} janvier 1995 et le 15 février 2012 ont été recherchés en français et en anglais dans les bases de données électroniques CINHAl®, Pubmed®, PsycInfo® et Sociological Abstracts®. Les termes Mesh [(Family OR Caregivers) AND (Schizophrenia)] ont été à chaque fois employés, et ceci en combinaison avec des termes qualifiant les représentations, appropriés aux différents thésaurus, tels que la syntaxe suivante : [Beliefs OR Attitudes OR Attitude OR Attitudes toward disabled OR Attitudes toward mental illness OR Health Beliefs OR Attitude to Illness].

Suite à ce premier exercice de repérage, au total, 320 articles ont d'abord été identifiés. Pour être retenus pour analyse subséquente, un article devait présenter un lien clair avec le sujet, respecter les limites fixées et s'adresser à une population européenne adulte. Ce dernier critère permettant d'améliorer les éventuelles comparabilités culturelles. En outre, les articles redondants, les éditoriaux et les commentaires étaient exclus. Suite à la lecture des titres et résumés, 25 études ont été incorporées dans l'analyse. Mais, après consultation des listes bibliographiques de ces articles de référence et suite à des recherches manuelles

dans des revues scientifiques, 10 autres recherches ont été intégrées. Ainsi, un corpus de 35 articles constitue l'essentiel de la base documentaire retenue pour analyse. Les résultats de l'analyse des études retenues sont présentés ci-après en fonction des concepts d'intérêts des études : (i) représentations émotionnelles, (ii) détresse, (iii) fardeau subjectif, (iv) autres.

Recherches centrées sur le concept de représentations émotionnelles

Conceptions théoriques et définitions opérationnelles, outils de mesures et résultats

Trois études quantitatives se sont centrées sur le concept de représentations émotionnelles (Fortune et al., 2005 ; Lobban et al., 2005b ; 2006). Il peut être relevé que lors de la lecture des titres et résumés des études afin d'exclure les recherches ne ciblant pas une population européenne, aucune étude non européenne portant sur les représentations émotionnelles n'a été trouvée. Les trois études retenues ici se réfèrent à la conception des représentations émotionnelles de Leventhal et al. (2001). Rappelons ces auteurs définissent les représentations émotionnelles comme étant une vaste gamme de réponses émotionnelles d'intensités variables apparaissant à différents moments en réponse à une menace pour la santé. En outre, dans les trois études, ce concept est défini opérationnellement comme regroupant les réponses émotionnelles pénibles des proches aidants face aux problèmes liés à la schizophrénie de celui ou celle dont ils s'occupent. Toutefois, on observe des différences quant aux réponses déterminées. Pour Fortune et al. (2005), celles-ci sont l'anxiété et la dépression, tandis que selon Lobban et al. (2005b ; 2006), elles correspondent à des sentiments de colère, d'anxiété, de peur, de perte, de frustration et de dévalorisation, ainsi qu'au fait de se sentir déprimé, bouleversé et inquiet. Ceci conduit ces auteurs à utiliser des

sous-échelles de questionnaires distincts pour mesurer la variable *représentations émotionnelles* auprès de proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie. Fortune et al. (2005) utilisent une sous-échelle issue d'un questionnaire validé auprès de patients atteints d'une pathologie somatique, l'Illness Perception Questionnaire—Revised (IPQR), alors que Lobban et al. (2005b ; 2006) utilisent une sous-échelle d'un questionnaire développé pour des proches de patients avec une schizophrénie et validé auprès d'eux, l'Ilness Perception Questionnaire for Schizophrenia : Relatives' Version (IPQS—Relatives).

Lobban et al. (2005b) ont mené une étude auprès de 62 proches de patients atteints de schizophrénie en contact avec des services psychiatriques anglais dans le but de valider l'instrument IPQS—Relatives. En ce qui concerne les résultats associés à la sous-échelle *représentations émotionnelles*, les proches présentaient des scores élevés au niveau de cette variable. En outre, la perception de conséquences négatives de la maladie pour eux-mêmes était corrélée positivement avec le score des représentations émotionnelles ($r_s = 0.43$, $p < 0.01$). De plus, les représentations émotionnelles des proches étaient corrélées positivement avec les scores des instruments mesurant la détresse ($r_s = 0.50$, $p < 0.01$) et le fardeau subjectif ($r_s = 0.26$, $p < 0.05$). Ainsi, plus la détresse et le fardeau perçus étaient élevés, plus les proches rapportaient des réponses émotionnelles pénibles. Par ailleurs, également dans le contexte anglais, Fortune et al. (2005) ont mené une étude afin d'examiner les relations entre la perception de la maladie, les stratégies de coping et l'évaluation, ainsi que la détresse chez 42 proches, membres d'un groupe de soutien ayant une personne de leur entourage atteinte de schizophrénie. Dans cette recherche, les scores des réponses émotionnelles étaient fortement corrélés positivement à ceux de l'échelle de détresse. Les

résultats indiquent une corrélation positive entre la détresse et certaines croyances liées à la schizophrénie comme la persistance sur la durée de la maladie ($r = 0.37, p < 0.01$), les capacités de contrôle des symptômes par le proche malade ($r = 0.36, p < 0.01$), les conséquences négatives de la schizophrénie ($r = 0.38, p < 0.01$) et l'identité de la maladie ($r = 0.53, p < 0.00$). Une détresse élevée était également associée significativement à la perception que le traitement n'aide pas à contrôler les manifestations de la maladie ($r = -0.41, p < 0.00$). Par ailleurs, les résultats mettent en évidence des corrélations négatives entre la détresse des proches et certaines stratégies de coping telles que le recadrage positif ($r = -0.52, p < 0.00$), l'utilisation de la religion ou de la spiritualité ($r = -0.44, p < 0.00$), l'acceptation ($r = -0.66, p < 0.00$) et la recherche active de solutions ($r = -0.42, p < 0.00$). Tandis qu'une corrélation positive entre la détresse et l'utilisation d'auto-accusations a été mise en évidence ($r = 0.41, p < 0.00$). De plus, il existait des différences significatives entre les hommes et les femmes en ce qui concerne les moyennes des scores de deux dimensions. Les femmes présentaient des scores plus élevés que les hommes à l'auto-accusation, ainsi qu'aux représentations émotionnelles.

Toujours en Angleterre, Lobban et al. (2006) ont mené une étude auprès de 49 dyades comprenant chacune un patient atteint de schizophrénie et son proche significatif. Ces dyades ont été réparties dans deux groupes selon le degré faible ou élevé d'EE mesurée. Le but de la recherche était d'examiner la présence de différences dans les représentations cognitives et émotionnelles entre les patients et leurs proches, ainsi que de comparer ces différences entre les dyades avec une EE élevée et celles avec une EE basse. Les résultats de l'étude n'ont pas mis en évidence une différence significative de scores aux représentations émotionnelles entre les deux groupes.

Recherches centrées sur le concept de détresse

Conceptions théoriques, définitions opérationnelles et outils de mesures

Les recherches présentées ci-après sont basées sur une approche quantitative. Pour ce qui est des conceptions théoriques, une explication conceptuelle de la détresse est souvent peu saillante dans les articles. Toutefois, Mitsoni et al. (2012) se basent sur une conception de la détresse de Ridner (2004) provenant de la discipline infirmière et la définissent comme un état émotionnel préjudiciable survenant en réponse à un facteur de stress. En ce qui concerne la définition opérationnelle de la détresse, dans la majorité des études, celle-ci est conceptualisée comme regroupant des signes psychopathologiques psychophysiologiques comme l'anxiété ou la tension musculaire. Pour certains auteurs, elle inclut également des dysfonctionnements sociaux et l'emploi de stratégies de coping peu aidantes (Barrowclough et al., 2001 ; Barrowclough & Parle, 1997 ; Barrowclough et al., 1996 ; Boye et al., 2001 ; Magliano et al., 1999 ; Montero et al., 2001). Afin de mesurer cette variable, les instruments auto-administrés validés suivants ont été utilisés : Beck Depression Inventory (BDI) (Barrowclough et al., 2001), Center for Epidemiological Studies—Depression Scale (CES-d) (Hodé et al., 2008 ; Koukia & Madianos, 2005), General Health Questionnaire (GHQ) (Barrowclough et al., 2001 ; Barrowclough & Parle, 1997 ; Barrowclough et al., 1996 ; Boye et al., 2001, Montero et al., 2001), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Fortune et al., 2005), Symptom Check List Revised (SCL—90—R) (Mitsonis et al., 2012 ; Möller-Leimkühler, 2005 ; 2006). Un autre instrument dont le mode de passation implique un interview, le Present State Examination (PSE—9 ou PSE—10), a aussi été employé (Magliano et al., 1999 ; Magliano, Veltro, Guarneri, & Marasco, 1995). Pour terminer, il peut être relevé

que les aspects liés à la validité de ces instruments sont parfois peu décrits, en particulier les éléments liés à la validité transculturelle.

Résultats en termes de description des éléments liés à la détresse

Mitsonis et al. (2012) ont mené une étude auprès de 87 patients avec une schizophrénie en contact avec un service psychiatrique grec et de leurs proches, ainsi qu'auprès de 90 personnes étant sans rapport avec cette maladie. Le but de la recherche était d'examiner l'influence de caractéristiques sociodémographiques et cliniques sur la détresse des proches, ainsi que de comparer cette détresse avec celle de personnes n'agissant pas en tant que proches aidants. Les résultats indiquent que les proches de personnes souffrant de schizophrénie expérimentent une détresse significativement plus élevée que les personnes n'exerçant pas ce rôle. Ils présentent en particulier plus fréquemment des signes de somatisation, de sensibilité interpersonnelle, de dépression, d'anxiété et d'hostilité, ainsi que des symptômes obsessionnels compulsifs. Une détresse élevée a également été mise en évidence dans le cadre de l'étude de Barrowclough et al. (2001). Ces chercheurs ont mené une recherche descriptive corrélationnelle afin d'examiner les relations entre les représentations cognitives de la schizophrénie³ et des manifestations cliniques chez 47 patients ayant eu contact avec deux réseaux hospitaliers anglais et leurs 47 proches aidants. La moyenne des scores des proches à l'échelle BDI mesurant la dépression ($M = 11.57$, $ÉT = 8.80^4$) correspondait à une dépression moyenne selon la norme fixée pour cet instrument, soit un score entre 10 et 18. D'autres chercheurs soulignent la présence d'une détresse élevée chez les proches. C'est le cas de Barrowclough et al. (1996) qui ont mené

³ Ces chercheurs se sont basés sur la définition de la représentation cognitive de la maladie de Leventhal et ses collaborateurs pour guider leur étude, la page 50 de ce mémoire expose cette définition.

⁴ M = moyenne, $ÉT$ = écart-type.

une recherche auprès de 51 personnes hospitalisées pour un épisode aigu de schizophrénie et de 60 proches vivant habituellement avec ces patients. Le but était d'examiner les relations entre la détresse, les croyances sur la maladie et l'EE. Les résultats de la partie descriptive indiquent que 55% des proches présentaient des scores à l'échelle de la détresse GHQ correspondant à des perturbations cliniquement significatives. De plus, Hodé et al. (2008) ont mené une étude dans le but d'évaluer l'impact de l'intervention psychoéducatrice Profamille sur l'humeur dépressive de 42 proches de personnes atteintes de schizophrénie. Les résultats indiquent qu'au début de l'intervention 43% des participants présentaient un score à l'échelle de la dépression CES—d supérieur au seuil de suspicion d'un état dépressif. En outre, Magliano et al. (1999) ont analysé des données de l'étude BIOMED I (Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998) dans le but principal d'examiner les différences entre les membres de la famille fournissant le soutien le plus important au proche malade et les membres de la famille apportant moins de soutien en ce qui concerne le niveau de fardeau expérimenté, les stratégies de coping utilisées et les symptômes psychiatriques vécus. Leur échantillon comprenait 90 membres de la famille de personnes atteintes de schizophrénie recrutés dans des centres psychiatriques en Italie ($n = 50$) et en Angleterre ($n = 40$). L'analyse des mesures effectuées avec l'instrument PSE—10 indique qu'au moins 20% des proches présentaient des symptômes psychiatriques, et ceci qu'ils appartiennent au groupe des membres offrant le soutien le plus important ou à l'autre groupe. Une seule différence significative a été trouvée entre les deux groupes, et ceci uniquement dans le sous-échantillon de proches recrutés en Italie. En effet, dans ce dernier, les proches apportant le soutien le plus important présentaient significativement plus de sensibilité au bruit en comparaison aux autres. De plus, Magliano et al. (1995) ont effectué une recherche auprès de membres de la famille de patients ayant un contact avec des services psychiatriques dans un contexte italien. Cette étude avait pour but

d'explorer les liens entre les variables cliniques et sociodémographiques de 31 proches et leurs stratégies de coping. Les résultats décrivant le statut clinique évalué avec l'outil PSE—10 indiquent que les trois symptômes rapportés le plus souvent par les proches sont l'inquiétude (61%), la dépression (61%) et l'anxiété (52%).

De plus, dans le cadre du début de la schizophrénie, les proches vivent également une détresse élevée. À ce sujet, Möller-Leimkühler (2005) a mené une étude de suivi auprès de 83 membres de la famille de patients hospitalisés en Allemagne pour un premier épisode de dépression ou de schizophrénie. Le but de l'étude était d'identifier les déterminants engendrant des résultats de stress chez ces proches durant une période de cinq ans. Lors de la première hospitalisation, la moyenne du score global des perturbations psychologiques de l'ensemble de ces proches était supérieure ($M = 0.50$, $ÉT = 0.50$) à la norme fixée pour l'échelle SCL—90—R utilisée ($M = 0.31$, $ÉT = 0.31$). À une année, cette supériorité était toujours présente ($M = 0.41$, $ÉT = 0.41$) (Möller-Leimkühler, 2006).

Résultats en termes d'investigation des liens entre la détresse et d'autres variables

Les études centrées sur les représentations émotionnelles ont mis en évidence qu'une augmentation de celles-ci pouvait être associée à certaines croyances sur la maladie, ainsi qu'à des stratégies particulières de coping. Les résultats des recherches présentées ci-après ont plus particulièrement recherché les liens entre la détresse et (i) les croyances liées à la maladie, (ii) les stratégies de coping et l'EE, (iii) les caractéristiques cliniques ou sociodémographiques, et (iv) les interventions professionnelles.

Croyances liées à la maladie et détresse. En ce qui concerne les liens entre les croyances et la détresse, les résultats de la recherche de Barrowclough et al. (2001) indiquent une corrélation positive de la détresse avec la perception de conséquences négatives de la maladie pour le proche malade ($r_s = 0.30, p < 0.05$) et pour soi-même en tant que proche ($r_s = 0.39, p < 0.01$). En outre, si les proches perçoivent être partiellement ou totalement responsables de la maladie, ils rapportent significativement plus de signes de dépression que les autres (Barrowclough et al., 1996).

Stratégies de coping, EE et détresse. En ce qui concerne les liens entre les stratégies de coping et la détresse, les résultats de l'étude de Magliano et al. (1995) sont éclairants. En effet, ils indiquent une association significative entre (i) l'anxiété et la dépression et (ii) des stratégies de coping de coercition, d'évitement et de résignation. Pour ce qui est des liens entre l'EE et la détresse, plusieurs éléments peuvent être relevés. Barrowclough et Parle (1997) ont mené une recherche auprès de 85 patients atteints de schizophrénie et leurs 85 proches dans le but d'examiner les relations entre l'EE et la détresse des membres de l'entourage au moment de l'hospitalisation et un mois après la sortie. Les résultats indiquent une différence significative entre le groupe de proches ayant une EE élevée et le groupe ayant une EE basse en ce qui concerne la détresse. Les proches ayant une EE élevée, présentaient une détresse significativement supérieure aux autres au moment de l'hospitalisation. Un mois après la sortie de l'hôpital, cette différence entre les deux groupes était encore plus significative. Des résultats semblables en faveur d'une association significative entre une EE élevée et la détresse ($r = 0.44, p < 0.01$) ont été mis en évidence dans l'étude de Möller-Leimkühler (2005). Il faut noter toutefois qu'une absence de corrélation entre ces deux variables a été soulignée dans la recherche de Barrowclough et al. (2001).

Interventions professionnelles et détresse. Montero et al. (2001) ont mené une étude clinique randomisée auprès de 87 patients en contact avec des services psychiatriques espagnols et auprès de leurs proches. Leur recherche avait pour but de comparer l'efficacité d'une intervention groupale pour les proches basée sur des travaux concernant l'EE⁵ avec celle d'une intervention comportementale familiale⁶. Ces deux interventions n'ont pas eu d'impact sur la détresse des proches. Toutefois, Hodé et al. (2008) ont obtenu des résultats différents en répartissant les participants à un programme d'intervention Profamille dans deux groupes selon leur degré de dépression. Dans le groupe de proches présentant des scores inférieurs au seuil de détection de la dépression, il n'y a pas eu de différence significative entre les scores avant et après l'intervention. Cependant, dans le groupe de participants présentant une probable dépression, une différence significative entre avant et après l'intervention a été mise en évidence. Une revue systématique incluant 68 recherches quantitatives comparatives, dont des études extra-européennes, souligne les résultats mitigés des interventions professionnelles pour soulager la détresse des proches de personnes atteintes de schizophrénie (Macleod et al., 2011). En effet, une étude ayant mesuré l'efficacité d'une intervention éducative sur des signes psychopathologiques indique une absence d'amélioration, tandis que parmi les cinq études ayant recherché l'impact de programmes d'éducation familiale de soutien⁷, seules trois recherches indiquent une amélioration de la santé mentale des proches à la suite de ce type d'intervention. Enfin, parmi les douze études

⁵ Précisément, il s'agit des travaux de Leff, Kuipers, Berkowitz, Eberlein-Vries et Sturgeon (1982).

⁶ L'intervention comportementale familiale en question se nomme la Behavioural family therapy (BFT), développée et diffusée par Falloon, Boyd et McGill (1984).

⁷ Cette forme d'éducation va au-delà de la recherche d'augmentation des connaissances. Elle vise à développer des stratégies de coping et des mécanismes de soutien afin de réduire le stress et d'améliorer la qualité de vie des proches (Macleod et al., 2011).

ayant évalué l'effet de différentes formes de thérapies de famille, seules trois études soulignent des signes d'amélioration de la santé.

Caractéristiques cliniques/sociodémographiques et détresse. Dans le cadre des résultats de l'étude susmentionnée de Barrowclough et Parle (1997), des différences significatives ont été mises en évidence entre les patients de proches avec une détresse persistante un mois après la sortie et les autres en ce qui concerne la durée de la maladie et la fréquence d'hospitalisations des patients. Lorsque ces derniers avaient un proche qui présentait une détresse persistante un mois après la sortie, la durée de leur maladie et leur fréquence d'hospitalisations étaient plus importantes. Par ailleurs, dans un contexte norvégien, Boye et al. (2001) ont mis en évidence une association de la détresse des proches avec des symptômes spécifiques du patient comme l'anxiété et la dépression. Ces auteurs ont mené une recherche auprès de 50 proches et de 36 patients atteints de schizophrénie ou de troubles schizophréniformes⁸ en contact avec des services psychiatriques. Le but de l'étude était d'explorer les liens entre (i) la détresse des proches et (ii) les symptômes et comportements des patients, et ceci à l'admission hospitalière, à 4.5 mois après la sortie et à 9 mois. Les résultats de cette étude mettent en évidence une corrélation positive entre le score global des signes d'anxiété et de dépression chez les patients et le score de la détresse chez les proches, et ceci à l'admission ($r = 0.38, p = 0.01$), à 4.5 mois ($r = 0.36, p = 0.01$) et à 9 mois ($r = 0.30, p = 0.03$). En ce qui concerne le fonctionnement du patient et la détresse, les résultats de l'étude de Madianos et al. (2004) sont à souligner. Ces auteurs ont évalué la

⁸ Selon le manuel de critères diagnostiques DSM—IV (Guelfi & American Psychiatric Association, 2002), le trouble schizophréniforme se réfère à la présence depuis au moins un mois de signes et symptômes d'une schizophrénie sans que ceux-ci puissent être attribués à une autre affection psychiatrique ou médicale générale. Pour que le diagnostic de schizophrénie puisse être posé, des signes de perturbations devraient avoir été présents pendant au moins 6 mois et avoir engendré un dysfonctionnement social ou des activités.

validité d'une échelle de mesure du fardeau auprès de 171 proches et de 158 patients souffrant en majorité de schizophrénie en Grèce. En outre, ils ont recherché la présence d'associations entre des caractéristiques cliniques des proches aidants et celles des patients. Dans le cadre de cette recherche, la détresse des proches mesurée avec l'outil GHQ est apparue comme étant corrélée négativement avec le fonctionnement psychosocial des patients ($r = -0.29, p < 0.01$).

Recherches centrées sur le concept de fardeau subjectif

Conceptions théoriques, définitions opérationnelles et outils de mesures

Les études recensées qui se sont centrées sur le fardeau subjectif ont utilisé le plus souvent une approche quantitative. Ces recherches se réfèrent majoritairement à la conceptualisation théorique du fardeau subjectif formulée par Hoenig et Hamilton (1966)⁹. Pour ce qui est de la définition opérationnelle, certains auteurs conceptualisent le fardeau subjectif comme correspondant à la présence chez les proches aidants d'inquiétudes (Ochoa et al., 2008), de difficultés à endurer le vécu, de sentiments négatifs, de fatigue ou de nervosité (Koukia & Madianos, 2005 ; Madianos et al., 2004 ; Magliano et al., 2000 ; Magliano et al., 1999 ; Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998 ; Magliano, Fiorillo, De Rosa, Malangone, & Maj, 2005 ; Magliano et al., 2003 ; Magliano et al., 2001). Tandis que d'autres conceptualisent le fardeau subjectif comme se rapportant à la manière dont des événements ou comportements sont perçus comme pesants ou sévères (Boye et al., 2001 ; Möller-Leimkühler, 2005 ; 2006) ou comme une détresse induite par des comportements et

⁹ Rappelons que selon Hoenig et Hamilton (1966), le fardeau subjectif est l'une des deux dimensions du fardeau et comprend les réactions émotionnelles et cognitives des proches.

situations défavorables (Barrowclough et al., 2001). En ce qui concerne les instruments de mesure, les sous-échelles des instruments auto-administrés suivants ont été utilisées : Family Problems Questionnaire (FPQ) (Magliano et al., 2000), Family Burden Scale (FBS) (Madianos et al., 2004), Perceived Family Burden Scale (PFBS) (Boye et al., 2001), Family Burden Questionnaire (FBQ) (Möller-Leimkühler, 2006). En outre, des sous-échelles d'instruments d'hétéro-évaluation ont également été employées comme le Social Behavior Assessment Schedule (SBAS) (Barrowclough et al., 2001) et l'Objective and Subjective Family Burden Interview (OSFBI) (Ochoa et al., 2008). On note que le concept de *conséquences du prendre soins* est quelquefois préféré à celui de fardeau (Schene & van Wijngaarden, 1995 ; Thornicroft et al., 2003 ; van Wijngaarden et al., 2003). Ce concept est défini théoriquement en référence aux travaux de Schene et de ses collaborateurs (Schene, 1986 ; Schene, Tessler, & Gamache, 1994 ; 1996). Les conséquences du prendre soins sont principalement conceptualisées opérationnellement comme comprenant quatre domaines : tension, inquiétude, supervision, sollicitation¹⁰. Afin d'évaluer cette variable, l'auto-questionnaire Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ) a été utilisé. Pour ce qui est des indications permettant de situer le degré de validité des instruments, celles-ci sont présentes dans la plupart des études analysées. Les outils susmentionnés ou les instruments dont ils dérivent ont été évalués dans une revue critique (Reine, Lancon, Simeoni, Duplan, & Auquier, 2003). Les résultats de cette revue indiquent que la majorité des outils de mesure du fardeau reposent sur un cadre théorique faible et présentent des insuffisances dans le processus de validation. Toutefois, trois instruments—Experience of Caregiving Inventory (ECI),

¹⁰ Explications sur ces dimensions : (i) la tension correspond à climat interpersonnel tendu, (ii) l'inquiétude se réfère aux préoccupations des proches en lien avec les problématiques de celui ou celle dont ils s'occupent, (iii) la supervision est liée à certaines activités du proche aidant comme la surveillance du suivi de la médication, (iv) la sollicitation comprend par exemple le fait de stimuler le malade pour qu'il effectue une activité (Reine, Lancon, Simeoni, Duplan, & Auquier, 2003).

Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ), Perceived Family Burden Scale (PFBS)—ont une meilleure validité. En outre, malgré une validité partielle en raison de sa complexité, le Social Behavior Assessment Schedule (SBAS) a l'avantage d'être l'instrument le plus complet. Pour terminer, des entretiens semi-structurés ou des focus groups ont été utilisés dans des études mixtes ou qualitatives (Ferriter & Huband, 2003 ; Jungbauer & Angermeyer, 2002 ; MacInnes & Watson, 2002 ; Stalberg, Ekerwald, & Hultman, 2004).

Résultats en termes de description des éléments liés au fardeau subjectif

En Angleterre, des chercheurs ont inclus dans leur étude des proches dont le membre de l'entourage atteint de schizophrénie avait commis un délit pénal ou nécessitait des soins dans un milieu psychiatrique sécurisé. MacInnes et Watson (2002) ont mené une étude mixte auprès de membres de la famille et d'amis de patients atteints de schizophrénie séjournant dans une *regional secure unit*¹¹ ou dans une unité hospitalière psychiatrique. Les participants ont été divisés en deux groupes selon la présence ou l'absence d'une histoire d'infraction pénale chez celui ou celle dont ils s'occupent¹² (groupe pénal, $n = 79$ et groupe non pénal, $n = 28$). Des focus groups ont permis de mettre en évidence les dimensions du fardeau expérimentées par les proches. Dans les deux groupes, les dimensions rapportées étaient les mêmes. Elles incluaient par exemple les soucis, l'embarras, l'inquiétude pour le futur du proche malade, la culpabilité, l'impuissance et la stigmatisation. Des analyses statistiques ont permis de démontrer que les proches du groupe pénal avaient une probabilité plus élevée de rapporter des dimensions comme la violence et les soucis, alors qu'ils avaient

¹¹ En Angleterre, les *regional secure units* ont pour but de traiter des patients atteints de troubles psychiques ayant commis des actes illégaux le plus souvent violents ou nécessitant une surveillance intensive afin de prévenir des comportements violents (Mohan, Murray, Taylor, & Steed, 1997).

¹² Dans le cadre de leur étude, MacInnes et Watson (2002) définissent une histoire d'infraction pénale comme la présence d'une condamnation pour une infraction criminelle par un tribunal pénal s'adressant aux adultes.

une moins grande probabilité d'évoquer la stigmatisation et l'embarras. De plus, Ferriter et Huband (2003) ont mené une recherche qualitative auprès de parents de 22 patients atteints de schizophrénie hospitalisés dans une unité sécurisée. Cette recherche visait à explorer l'expérience de ces proches au regard de la maladie et des formes de soutien socioprofessionnelles reçues. Pour ce qui est de leur expérience, les proches rapportaient des sentiments de perte, de peur, de tristesse et de culpabilité, ainsi que le fait de se sentir choqué et confus. En ce qui concerne la recherche d'aide et de soutien, ces expériences étaient accompagnées pour certains de sentiments positifs, alors que pour d'autres elles étaient associées à des émotions négatives comme la colère, la méfiance et le sentiment d'être négligé.

D'autres recherches ont ciblé des proches selon l'importance de l'aide qu'ils apportent au membre de la famille atteint de schizophrénie ou selon leur lien de parenté avec ce dernier. Par exemple, les résultats de l'étude précédemment mentionnée de Magliano et al., (1999) indiquent une absence de différence significative entre le degré de fardeau subjectif expérimenté par les proches fournissant une aide importante à celui ou celle dont ils s'occupent en comparaison aux membres de l'entourage amenant une aide moins conséquente. D'autre part, Stalberg et al. (2004) ont mené une étude qualitative dans le but de mieux comprendre le fardeau subjectif vécu par des membres de la fratrie d'une personne atteinte de schizophrénie au Danemark. Les résultats de l'analyse des interviews effectués auprès de seize frères et sœurs indiquent que ces derniers peuvent éprouver : (i) de l'amour pour le proche malade, (ii) de l'empathie et du chagrin pour son expérience de maladie, (iii) de la colère au regard de l'impact de la maladie et de certains comportements, (iv) de l'envie à l'égard des éventuels bénéfices associés au fait d'être malade, (v) une culpabilité issue du fait

d'être bien portant, d'estimer offrir un soutien insuffisant et d'être perçu par les autres comme ayant davantage de possibilités de réalisations, (vi) des sentiments de honte en réaction à la stigmatisation sociale de la maladie mentale, (vii) une peur et des inquiétudes de développer et de transmettre génétiquement la schizophrénie. Selon les auteurs de cette étude, certaines réponses émotionnelles de membres de la fratrie pouvaient être interprétées comme faisant partie d'un processus de deuil. Quant à Jungbauer et Angermeyer (2002), ils ont mené une recherche qualitative dans le but d'explorer et de comparer le fardeau subjectif expérimenté par un groupe de 51 parents et un groupe de 52 conjoints de personnes souffrant de schizophrénie en Allemagne. Les auteurs ont ordonné les réponses des participants en fonction du cours historique de la maladie. Pour ce qui est des expériences émotionnelles communes aux deux groupes, le début de la maladie et l'annonce du diagnostic ont été vécus comme associés à des sentiments de fragilité, d'anxiété, de perte de contrôle, de soulagement, d'espoir, de culpabilité, de honte, d'embarras, d'échec, d'anxiété et de peur d'être stigmatisés. Une recrudescence des symptômes s'accompagnait alors d'une augmentation de leur détresse émotionnelle. Dans les années suivant ces débuts tumultueux, ces proches ont pu expérimenter : une crainte de nouveaux épisodes aigus, une empathie parfois limitée, un sentiment de perte de l'identité du proche atteint de maladie et des attentes vis-à-vis de lui, un chagrin et une peur au regard du cours futur de la maladie, une anxiété omniprésente, une inquiétude quant à la prise régulière de la médication, un énervement et des soucis quant à l'imprévisibilité d'une rechute, une instabilité émotionnelle, une humeur dépressive, un épuisement et un burnout, une méfiance et un sentiment d'être blâmé par les professionnels. À la fin d'un soutien de longue durée, des sentiments de vide et de perte de sens ont pu être vécus. Les expériences émotionnelles plus particulières aux parents étaient : la culpabilité et les auto-accusations au regard de l'étiologie familiale possible de la maladie,

le chagrin lié à des comparaisons sociales avec des enfants bien portants, les inquiétudes concernant l'avenir de leur enfant lorsqu'ils ne pourront plus s'en occuper. Les expériences plus spécifiques aux conjoints-es étaient : la solidarité avec le partenaire malade, les préoccupations concernant les conditions pour poursuivre une vie commune satisfaisante, la perte d'espoir d'une amélioration des conditions de vie à deux ou au contraire le sentiment d'une vie commune possible, le sentiment d'une continuité de certains aspects de la personnalité du proche atteint de maladie, le sentiment de sacrifices personnels considérables et d'inégalité dans les tâches à assumer, la peur pour sa propre santé mentale et physique, l'épuisement des capacités à démontrer de la patience. En outre, les conjoints ayant expérimenté, vivant ou craignant de vivre, des menaces physiques rapportaient une anxiété et des signes de traumatismes importants.

Par ailleurs, des auteurs ont cherché à mieux connaître les similarités et différences des conséquences du prendre soins pour les proches aidants de patients atteints de schizophrénie vivant dans différents pays. À cette fin, van Wijngaarden et al. (2003) ont analysé les données de la recherche BIOMED II qui avait pour but d'identifier l'impact de la schizophrénie sur 404 patients atteints de schizophrénie en contact avec des services psychiatriques et sur 288 proches significatifs. Les participants ont été recrutés dans des régions de cinq villes européennes : (i) Amsterdam, (ii) Copenhague, (iii) Londres, (iv) Santander, (v) Vérone. Les conséquences du prendre soin ont été mesurées grâce au questionnaire IEQ. Les résultats de leurs analyses indiquent que dans tous les pays, la dimension *inquiétude* présentait les scores les plus élevés en comparaison aux trois autres

dimensions de cet instrument¹³. Cette présence d'un degré élevé d'inquiétudes corrobore les résultats de plusieurs études susmentionnées (Jungbauer & Angermeyer, 2002 ; MacInnes & Watson, 2002 ; Stalberg et al., 2004). En outre, Thornicroft et al. (2004) ont également analysé les données de l'étude BIOMED II. Leurs résultats spécifient que les inquiétudes les plus communes aux proches concernent la santé du patient, leur propre futur, la sécurité et la situation financière.

D'autre part, des chercheurs ont ciblé et comparé des proches en fonction de la pathologie de celui ou celle dont ils s'occupent. Une recherche a été effectuée auprès de 709 proches de patients atteints de schizophrénie et de 646 proches de personnes atteintes de maladies physiques chroniques dans un contexte italien (Magliano, et al., 2005). Les proches étaient répartis dans six groupes en fonction de la pathologie chronique de celui ou de celle dont ils s'occupent : (i) schizophrénie, (ii) maladie cardiaque, (iii) pathologie neurologique du cerveau, (iv) diabète, (v) maladie rénale, (vi) maladie du système pulmonaire. Le but de cette recherche était de comparer le niveau de fardeau perçu par les proches selon le type de pathologie affectant le membre de la famille malade. Dans le cadre des résultats, les scores du fardeau subjectif des proches de patients souffrant de schizophrénie et de maladies neurologiques du cerveau étaient significativement plus élevés que ceux des proches des autres groupes.

¹³ Rappelons que L'IEQ comprend quatre dimensions distinctes : tension, inquiétude, supervision, sollicitation (Reine et al., 2003).

Résultats en termes de liens entre le fardeau subjectif et d'autres variables

Jusqu'ici les études ont mis en évidence que des représentations émotionnelles élevées ou une détresse augmentée chez les proches de personnes atteintes de schizophrénie pouvaient être associées à des croyances sur la maladie, à des stratégies de coping moins efficaces, à une EE élevée et à certaines caractéristiques cliniques ou sociodémographiques. En outre, leur diminution peut parfois être associée à des interventions professionnelles. Les résultats des recherches présentées ci-après ont plus particulièrement recherché les liens entre le fardeau subjectif et (i) les croyances sur la maladie, (ii) les stratégies de coping et l'EE, (iii) le soutien social/professionnel, (iv) d'autres caractéristiques cliniques ou sociodémographiques, (v) le contexte socioculturel et le système de santé.

Croyances sur la maladie et fardeau subjectif. En Italie, Magliano et al. (2001) ont mené une étude auprès de 709 membres de la famille de patients atteints de schizophrénie dans le but d'examiner les croyances liées à cette maladie et leurs relations avec le fardeau expérimenté. Dans cette étude, la moyenne des scores du fardeau subjectif des proches qui considéraient le patient comme au moins partiellement responsable de sa maladie était significativement plus élevée que celle des autres. En outre, d'autres études relèvent des associations entre des croyances des proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie et leur fardeau subjectif. Les résultats rapportés dans l'étude de Barrowclough et al. (2001) indiquent que les proches qui percevaient plus de conséquences négatives de la maladie pour eux-mêmes présentaient un degré de fardeau subjectif significativement plus élevé que les autres ($r_s = 0.41, p < 0.01$). Tandis que les résultats de la recherche de Möller-Leimkühler (2005) soulignent une corrélation positive entre la perception d'une

absence de contrôle personnel sur la maladie et le fardeau subjectif des proches ($r = 0.32$, $p < 0.01$).

Stratégies de coping, EE et fardeau subjectif. En ce qui concerne les stratégies de coping et le fardeau subjectif, plusieurs aspects sont à relever. Magliano, Fadden, Madianos, et al. (1998) ont effectué une étude descriptive corrélationnelle (BIOMED I) visant à examiner les relations entre le niveau de fardeau, les stratégies de coping utilisées et le réseau social chez 246 membres de la famille d'une personne ayant une schizophrénie recrutés dans différentes villes européennes : (i) Naples, (ii) Athènes, (iii) Lisbonne, (iv) Aylesbury, (v) Bonn. Les résultats indiquent un effet de certaines stratégies de coping sur le fardeau subjectif. Ces stratégies sont : l'évitement du patient, la baisse des intérêts sociaux, les discussions avec des amis, la résignation, l'aide spirituelle et l'usage d'alcool. Ceci paraît globalement cohérent avec les résultats de l'étude de Möller-Leimkühler (2005) qui mettent en évidence une corrélation positive entre le degré de fardeau subjectif et l'utilisation de stratégies de coping centrées sur les émotions ($r = 0.31$, $p < 0.01$). En outre, les données de l'étude BIOMED I ont été collectées sur une année afin de pouvoir mettre en évidence des changements au niveau de variables d'intérêt et d'identifier les déterminants de ces modifications (Magliano et al., 2000). Les résultats de cette recherche indiquent qu'une utilisation plus importante de la résignation, une diminution du soutien social pratique et une augmentation des difficultés fonctionnelles du patient avaient pour effet d'accroître le fardeau subjectif des proches à une année.

Par ailleurs, pour ce qui est des liens entre l'EE et le fardeau subjectif, certains éléments importants sont à souligner. Magliano, Fadden, Economou, et al. (1998) ont analysé les données de l'étude BIOMED I dans le but d'examiner les liens entre certains facteurs et l'utilisation de stratégies de coping particulières par les proches. Les résultats soulignent des relations entre une attitude critique chez les proches et des stratégies centrées sur les émotions comme l'évitement ($r_s = 0.25, p < 0.00$), la résignation ($r_s = 0.24, p < 0.00$) et la coercition ($r_s = 0.24, p < 0.00$).

Soutien social/professionnel et fardeau subjectif. Magliano et al. (2003) ont mené une recherche dans le but d'examiner les relations entre le réseau social et le fardeau chez 709 membres de la famille de personnes atteintes de schizophrénie recrutés dans des services psychiatriques italiens. Un faible réseau social était associé à un fardeau subjectif élevé chez les femmes uniquement. En outre, les proches de patients atteints de schizophrénie semblent bénéficier d'un soutien social moindre en comparaison à des proches de patients souffrant d'autres maladies. En effet, dans l'étude de Magliano et al. (2005), si le proche malade était atteint de schizophrénie, les membres de l'entourage recevaient un soutien social moins conséquent que celui des proches de patients atteints d'une maladie somatique chronique. Ces auteurs relèvent que des présupposés sociétaux à l'égard de la schizophrénie pourraient conduire à ce soutien moindre. Toutefois, l'utilisation de certaines stratégies de coping par les proches pourrait aussi contribuer à un réseau social faible. Les résultats de l'étude de Magliano, Fadden, Economou, et al. (1998) indiquent à ce sujet que les stratégies de coping associées à un fardeau subjectif élevé comme la résignation et l'évitement sont corrélées négativement avec la compréhension par les amis, le soutien professionnel, ainsi qu'avec le

soutien social émotionnel et pratique. Par ailleurs, certains auteurs se sont plus particulièrement penchés sur les liens entre le soutien professionnel et le fardeau subjectif des proches. Koukia et Madianos (2005) ont mené une étude dans le but de comparer les dimensions du fardeau entre un groupe réunissant 66 proches de personnes atteintes de schizophrénie participant à des activités de réhabilitation psychiatrique et un groupe comprenant 70 proches de patients non inclus dans ce type de programme. En moyenne le fardeau subjectif des proches avec des patients sans fréquentation d'activités de réhabilitation était significativement plus élevé que celui des proches de l'autre groupe. De plus, Magliano et al. (2006) ont mené une étude clinique randomisée auprès de 71 familles dont un membre était atteint de schizophrénie dans le but d'évaluer l'efficacité d'une intervention familiale de psychoéducation sur le fonctionnement des patients, ainsi que sur le fardeau et la perception de soutien des proches. Les résultats de l'étude soulignent une diminution significative du fardeau subjectif chez les membres de l'entourage du groupe d'intervention et du groupe contrôle suite à l'intervention. Selon les auteurs, ce résultat pourrait s'expliquer par la plus grande attention professionnelle portée aux proches quel que soit leur groupe d'appartenance, ainsi que par les attentes positives des proches du groupe contrôle au regard de l'intervention à venir. Pour terminer, les résultats de la revue de littérature internationale de Macleod et al. (2011) mettent en évidence différentes approches estimées efficaces pour diminuer le fardeau : les thérapies familiales comportementales, l'éducation familiale de soutien, les suivis communautaires offrant un soutien intensif avec un nombre de cas par professionnels faible, les groupes de soutien mutuel menés par des professionnels. Ces auteurs soulignent un manque de données dans la littérature concernant l'impact des groupes d'entraide sur cette variable.

Autres caractéristiques cliniques ou sociodémographiques et fardeau subjectif. Les résultats de l'étude de suivi de Möller-Leimkühler (2005) indiquent que lors de la première hospitalisation pour un épisode dépressif ou une schizophrénie, le fardeau subjectif des proches est significativement associé à la présence de traits de personnalité liés au neuroticisme¹⁴ chez ces derniers ($r = 0.30, p < 0.01$) et à des événements de vie stressants ($r = 0.29, p < 0.01$). Par ailleurs, des liens entre le nombre d'heures passées avec le patient et le fardeau subjectif ont été recherchés. Toutefois, dans l'étude de Magliano, Fadden, Madianos, et al. (1998) une corrélation significative entre ces deux variables n'a été trouvée que dans un seul des cinq échantillons formés pour l'étude. D'autre part, Schene et van Wijngaarden (1995) ont mené une enquête auprès de proches de personnes atteintes dans leur santé mentale membres d'une organisation d'entraide des Pays-Bas¹⁵. Cette recherche avait pour but de décrire (i) les caractéristiques des patients et de leurs familles, (ii) les traitements psychiatriques reçus, (iii) l'opinion des familles concernant les prestations des professionnels de la santé et (iv) de comparer ces données avec celles d'autres associations de proches touchés par des problématiques similaires. L'analyse des 680 questionnaires retournés complétés a mis en évidence que les personnes dont ces proches s'occupent sont plus gravement malades et ont évolué vers une plus grande détérioration depuis le début de leur maladie, en comparaison avec des études longitudinales sur la schizophrénie dont des recherches menées auprès de l'ensemble des patients atteints de ce trouble aux Pays-Bas. En outre, des comparaisons entre la quantité de contacts proches-patients et différentes

¹⁴ Möller-Leimkühler (2005) a utilisé la version allemande d'un instrument visant à mesurer des aspects de la personnalité. Dans sa version originale, cet outil, le NEO Five-Factor Inventory, comprend cinq facteurs : neuroticisme, extraversion, ouverture à l'expérience, agréabilité, conscienciosité (McCrae, 2002). Chaque facteur inclut six attributs. Le neuroticisme comprend les attributs suivants : anxiété, colère, dépression, timidité sociale, impulsivité, vulnérabilité (Hansenne, 2003).

¹⁵ Les membres de cette organisation d'entraide hollandaise avaient un proche souffrant de schizophrénie dans 87.6% des cas.

caractéristiques des patients ont conduit les auteurs à suggérer trois catégories de membres dans l'association hollandaise : (i) proches dont le membre de la famille partage le même domicile et qui lui fournissent un soutien important, (ii) proches dont le membre de la famille malade vit dans une institution et qui ont des contacts avec ce dernier, (iii) proches dont le membre de la famille malade est jeune ou plutôt âgé, gravement malade ne recevant plus ou presque plus de soins de santé mentale, et qui ont des contacts restreints ou inexistants avec ce dernier. En outre, des comparaisons entre la quantité de contacts et les réactions émotionnelles des proches ont été faites. Par exemple, les proches avec peu ou pas de contacts avaient une probabilité plus élevée d'être préoccupés pour la sécurité et la santé du membre de leur entourage malade que les autres.

Par ailleurs, d'autres caractéristiques associées au fardeau subjectif ont été recherchées. Ochoa et al. (2008) ont mené une étude auprès de 231 patients ayant une schizophrénie sous traitements et de 147 membres de l'entourage significatifs en Espagne. Leur recherche avait pour but principal d'examiner les relations entre les besoins exprimés par les patients et le fardeau des proches. Les résultats indiquent que si les patients expriment des besoins dans le domaine des activités quotidiennes et dans celui des symptômes psychotiques, leurs proches ont un fardeau subjectif plus élevé que celui des proches de patients ne rapportant pas ces types de besoins. Cette recherche a le mérite de préciser des facteurs d'influence qui autrement pourraient rester moins connus. En effet, en recueillant les données uniquement grâce à une hétéro-évaluation de la symptomatologie clinique des patients atteints de schizophrénie, une absence d'association entre celle-ci est le fardeau subjectif des proches a été trouvée (Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998).

Contexte socioculturel, système de santé et fardeau. Plusieurs chercheurs constatent des différences de degré de fardeau entre des échantillons de participants recrutés dans divers pays et discutent de la possibilité d'une influence de facteurs globaux. Dans leur analyse des données de l'étude transversale BIOMED II, van Wijngaarden et al. (2003) soulignent la variabilité des scores au questionnaire IEQ selon le lieu de recrutement des proches : (i) les participants de Vérone ($n = 69$) présentaient les scores les plus élevés, (ii) les participants de Santander ($n = 78$) et de Londres ($n = 75$) démontraient des scores intermédiaires, (iii) les participants d'Amsterdam ($n = 36$) et de Copenhague ($n = 30$) rapportaient les scores les plus bas. Les auteurs relèvent que les proches des sites de Vérone et de Santander étaient plus fréquemment en contact avec le membre de l'entourage malade et que ce dernier vivait plus souvent avec eux, tandis que les patients du site de Londres étaient plus âgés, avaient le plus grand nombre d'admissions psychiatriques et la plus longue durée de contacts avec les services psychiatriques. Van Wijngaarden et ses collaborateurs se demandent dans quelle mesure la qualité des services psychiatriques à disposition pourraient engendrer ces particularités qui elles-mêmes conduiraient à des degrés de *conséquences du prendre soins* plus élevés dans certains sites. Par exemple, un manque de structures psychiatriques adaptées dans certains lieux pourrait conduire les proches y vivant à être plus sollicités par leur membre de l'entourage malade. Dans le cadre de l'étude BIOMED I, Magliano, Fadden, Madianos, et al. (1998) soulignent aussi des particularités chez les participants selon leur lieu de recrutement. En comparaison avec les participants des villes du nord (Aylesbury et Bonn), les proches des villes du sud (Lisbonne, Athènes et Naples) (i) utilisaient plus fréquemment des stratégies de résignation et d'aide spirituelle, (ii) rapportaient plus souvent une réduction des intérêts sociaux, (iii) recevaient moins de soutien pratique et émotionnel et (iv) étaient moins souvent des conjoints. Les auteurs se demandent dans quelle

mesure la présence ou l'absence de campagnes d'information sur la schizophrénie pourraient expliquer ces particularités (Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998 ; Magliano et al., 2005 ; Magliano et al., 2001). Par exemple, une diminution des présumés, grâce à des campagnes d'information, pourrait conduire à un plus grand soutien social des patients et de leurs proches. Magliano, Fadden, Madianos, et al. (1998), soulignent qu'il y a sans doute encore d'autres facteurs d'influence comme par exemple la culture.

D'autre part, Schene et van Wijngaarden (1995) ont comparé les caractéristiques des membres d'une organisation d'entraide hollandaise destinée aux proches de personnes atteintes d'une maladie psychique avec celles de cinq associations du même type dont quatre situées en Europe. Les caractéristiques communes à l'ensemble des associations européennes sont les suivantes : (i) les membres sont le plus souvent des femmes, (ii) et le plus fréquemment des parents de patients (iii) atteints de schizophrénie (iv) parmi lesquels les hommes sont les plus représentés. Concernant ces aspects communs, les auteurs rappellent que traditionnellement dans les familles, ce sont surtout les mères qui ont pour rôle de soigner le proche malade. En outre, ils rappellent que, selon la littérature scientifique, les hommes atteints de schizophrénie peuvent avoir un rétablissement plus compliqué que les femmes. Par ailleurs, le fait de vivre ou non avec le proche malade était une caractéristique variant d'un pays à l'autre, puisque dans une organisation espagnole 76% des patients habitaient avec leur famille, alors qu'ils étaient seulement 21% dans l'association hollandaise. Concernant cette différence, les auteurs soulignent d'une part, qu'aux Pays-Bas le processus de désinstitutionalisation est encore faible¹⁶, et d'autre part que la protection sociale étendue

¹⁶ À noter que l'article en question date de 1995 et qu'il est fort probable que la désinstitutionalisation soit actuellement bien plus avancée.

dans ce pays permet aux patients quittant une institution de pouvoir bénéficier de leur propre logement.

Recherches centrées sur d'autres concepts

Conceptions théoriques, définitions opérationnelles et outils de mesures

Deux recherches qualitatives se sont centrées sur d'autres concepts. L'étude d'Osborne et Coyle (2002) porte sur le deuil et inclut un cadre théorique comprenant des auteurs ayant contribué à développer la notion de *travail de deuil* comme Bowlby (1969, 1973, 1980). Cette recherche a été menée grâce à des entretiens semi-structurés analysés selon une méthode interprétative phénoménologique. L'étude de Gonzalez-Torres, Oraa, Aristegui, Fernandez-Rivas et Guimon (2007) porte quant à elle sur la stigmatisation définie théoriquement comme un processus comprenant plusieurs étapes en référence aux travaux de Link et Phelan (2001). Cette étude a été menée grâce à des focus groups dont les données ont été analysées avec une méthode de cartographie conceptuelle.

Résultats en termes de description des éléments liés au deuil et à la stigmatisation

Osborne et Coyle (2002) ont mené leur étude auprès de quatre parents membres d'un groupe d'entraide en Angleterre dont le fils ou la fille était atteint de schizophrénie. Leur but était d'explorer les réponses parentales face au diagnostic de schizophrénie et d'examiner si ces réponses pouvaient être interprétées en terme de deuil. La majorité des parents rapportaient un sentiment de perte de l'identité de leur enfant suite à l'apparition de la maladie. Des émotions variables en intensité étaient associées à ce vécu de perte comme des sentiments de tristesse, de culpabilité, d'être bouleversé et d'être choqué. Même si tous les parents ne rapportaient pas vivre un deuil, les auteurs soulignent l'importance pour la

clinique d'explorer la présence de ce type de vécu. Par ailleurs dans un contexte espagnol, Gonzalez-Torres et al. (2007) ont conduit une recherche dans le but d'explorer les expériences de stigmatisation et de discriminations de 18 patients atteints de schizophrénie et de 26 membres de leur famille faisant partie d'un groupe d'entraide ou en contact avec des services psychiatriques. Les résultats indiquent que les proches inclus ont, en majorité, vécu des expériences de stigmatisation ou de discrimination soit en tant que témoins, soit en tant que personnes directement visées. Ces expériences engendraient chez eux des sentiments de culpabilité et de honte qui les conduisaient à s'isoler et à dissimuler la maladie à autrui.

Conclusion

Dans la littérature, quelques auteurs seulement se sont penchés sur les représentations émotionnelles, tandis que plusieurs chercheurs se sont intéressés à la détresse et/ou au fardeau subjectif. L'analyse des résultats des études a permis de mettre en évidence la variété et l'intensité des réponses émotionnelles des proches aidants dans le cadre de la schizophrénie. De plus, les résultats des recherches indiquent que des représentations émotionnelles élevées, une détresse augmentée et un fardeau subjectif amplifié chez les proches de patients avec une schizophrénie sont particulièrement associés à certaines croyances sur la maladie, à des stratégies de coping centrées sur les émotions et à une EE élevé. Ces diverses variables apparaissent comme étant interreliées. Ainsi, des représentations émotionnelles élevées sont associées à un fardeau subjectif élevé (Lobban et al., 2005b). Ce dernier est corrélé à l'usage de stratégies de coping plus particulièrement centrées sur les émotions (Magliano, Fadden, Economou et al., 1998 ; Magliano et al., 2000 ; Möller-Leimkühler, 2005). Ces stratégies sont identifiées comme étant en lien avec une

augmentation de la détresse (Magliano et al., 1995). Cette dernière est associée à une EE élevée qui peut détériorer le climat familial, accroître encore plus le fardeau et augmenter le risque de rechutes du patient (Barrowclough & Parle, 1997 ; Möller-Leimkühler, 2005). Ainsi, pour éviter ce cercle d'influence, il apparaît important de mieux connaître les représentations émotionnelles.

Au regard des aspects susmentionnés, des recommandations sont émises par les auteurs. Premièrement, il est proposé de construire et de réaliser des interventions permettant de réduire les réactions émotionnelles pénibles des proches face à la schizophrénie (Barrowclough & Parle, 1997 ; Boye et al., 2001 ; Gonzalez-Torres et al., 2007 ; Hodé et al., 2008 ; Magliano et al., 2005 ; Mitsoni et al., 2012 ; Ochoa et al., 2008). Dans ce but, il est nécessaire de développer une meilleure connaissance des réactions émotionnelles (Ferriter & Huband, 2003 ; Osborne & Coyle, 2002) et de leurs particularités en fonction des caractéristiques des proches (MacInnes & Watson, 2002 ; Stalberg et al., 2004) et du cours de la schizophrénie (Jungbauer & Angermeyer, 2002). Deuxièmement, en raison de l'influence des contextes socioculturels et des différentes politiques de santé, il est proposé de limiter la généralisation des résultats des études et de construire des interventions ciblées pour une culture donnée (Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998 ; Magliano et al., 2001 ; van Wijngaarden et al., 2003). Troisièmement, les proches aidants eux-mêmes souhaitent une plus grande reconnaissance et un plus grand soutien de la part des professionnels (Gonzalez-Torres et al., 2007 ; Jungbauer & Angermeyer, 2002 ; Schene & van Wijngaarden, 1995 ; Stalberg et al., 2004).

Compte tenu des évidences retenues de la littérature suite aux questions de recherche introduites en problématique, le prochain chapitre propose un cadre théorique qui permettra de conceptualiser le concept central de cette étude, soit les représentations émotionnelles de la maladie.

Cadre théorique

Le cadre théorique retenu pour cette étude est le Commonsense Model of Self-Regulation of Health and Illness (SRM) de Leventhal et al. (1991). Différentes recherches ont permis de développer ce modèle. À la fin des années '60, des études ont été menées dans le but d'évaluer les réponses comportementales de santé suite à la communication de messages suscitant la peur (Leventhal & Diefenbach, 1991). Les résultats de ces premières recherches indiquaient que la modification des représentations personnelles de la santé et le développement d'un plan d'action étaient les deux éléments déterminant la réalisation de conduites favorables à la santé¹⁷. Suite à ces conclusions, des études visant à définir les caractéristiques des représentations de la santé et de la maladie ont été menées. Le modèle, tel qu'il est conçu actuellement, est présenté dans la figure ci-dessous (Figure 1).

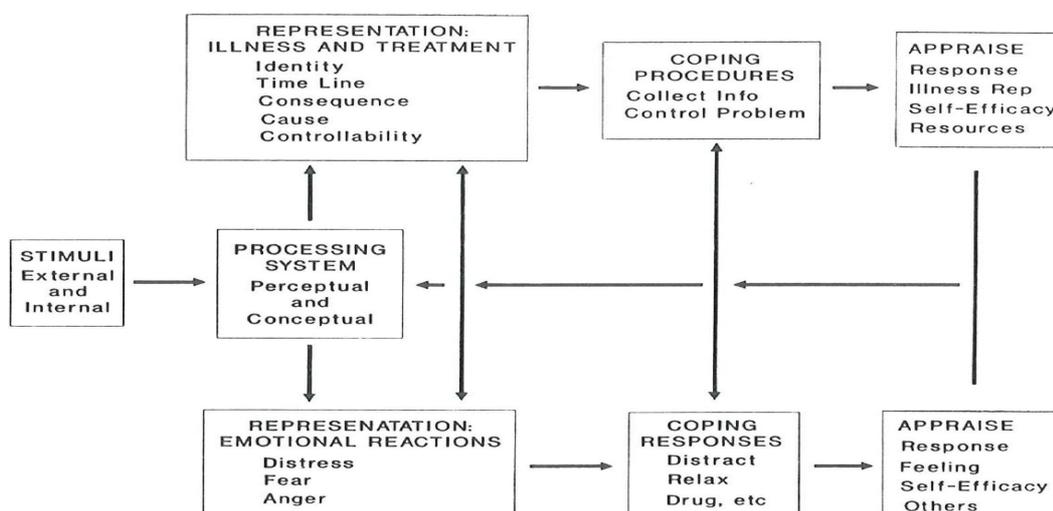


Figure 1. Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness (Leventhal, Leventhal, & Schaefer, 1991, p. 112)

¹⁷ En anthropologie, l'intérêt pour les représentations populaires de la maladie est apparu dans les années '50 dans un contexte de décolonisation qui met en évidence, d'une part que les ressortissants des sociétés ont des savoirs propres, et d'autre part que sans une réelle prise en compte de leurs représentations de la maladie et de la santé, l'efficacité des programmes de santé publique est moindre (Good, Gleize, & Carter, 1998). Par la suite, la psychologie et la sociologie vont également porter leur intérêt sur ces représentations.

Le SRM comprend huit concepts ou dimensions qui sont explicités dans les sections qui suivent :

1. Stimuli internes et externes
2. Système de traitement
3. Représentation de la maladie et du traitement
4. Procédures de coping
5. Évaluation du traitement cognitif de l'information
6. Représentation émotionnelle
7. Réponses de coping
8. Évaluation du traitement émotionnel de l'information

Les *stimuli internes et externes* sont des menaces pour la santé comme l'annonce d'un diagnostic ou la sensation d'un changement somatique (Leventhal et al., 2001). Ils sont gérés par le *système de traitement* de l'information (Figure 2).

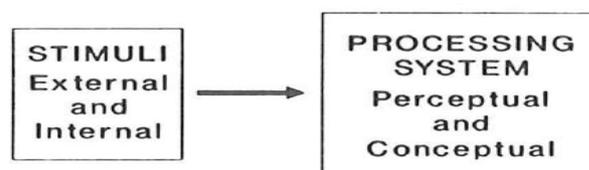


Figure 2. Concepts de stimuli internes/externes et de système de traitement, extrait du Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness de Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991, p. 112).

Ce *système de traitement* de l'information comprend une branche supérieure et une branche inférieure. La branche supérieure (Figure 3) décrit le traitement de l'information pour résoudre ou contrôler la menace pour la santé tel que la personne se la représente cognitivement. Elle comprend les concepts de *représentation de la maladie et du traitement*, de *procédures de coping* et d'*évaluation*. À ce stade, il semble important de souligner d'emblée la définition du premier de ces concepts. La *représentation de la maladie et du traitement* est définie comme comprenant cinq attributs (Leventhal et al., 2001). Le premier attribut, l'identité, se réfère à l'étiquette donnée à la menace pour la santé perçue. Le second attribut, le cadre temporel, inclut des croyances concernant la durée de la maladie ou le temps d'action d'un traitement. Le troisième attribut, la cause, se rapporte à la conception de la raison probable de la maladie. Le quatrième attribut, la contrôlabilité, se réfère à la possibilité perçue de contrôler la maladie, par exemple grâce à l'application d'interventions expertes. Le cinquième attribut, les conséquences, se réfère aux résultats anticipés ou expérimentés de la maladie¹⁸.

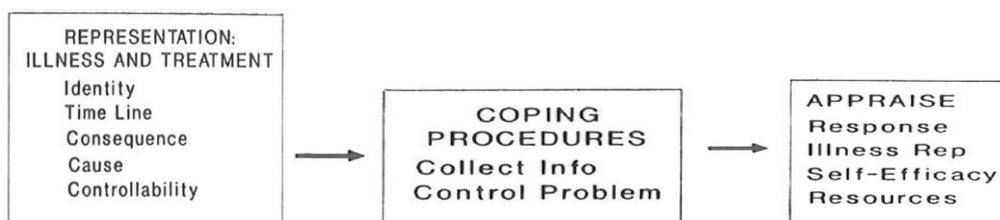


Figure 3. Branche supérieure du système de traitement de l'information, extrait du Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness de Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991, p. 112).

¹⁸ On remarquera le terme *illness* employé en anglais par Leventhal et al. (1991) pour désigner la maladie. En anthropologie une distinction a été faite entre les termes *disease*, *sickness* et *illness*. Selon Zemleni (1985), le premier terme correspondant à l'état biophysique tel que diagnostiqué par un médecin, le second se réfère à la réalité socioculturelle de la maladie, tandis que le troisième se rapporte à l'expérience subjective de la personne de vivre quelque chose d'anormal.

La branche inférieure (Figure 4) présente le traitement de l'information pour gérer ou contrôler les émotions associées à la représentation émotionnelle suscitée par la menace pour la santé. Elle comprend les concepts de *représentation émotionnelle*, de *réponses de coping* et d'*évaluation*. Il semble utile de souligner d'emblée la définition du concept retenu pour ce mémoire, soit celui de *représentation émotionnelle*. La *représentation émotionnelle* est définie comme étant une vaste gamme de réponses émotionnelles d'intensités variables telles que la détresse, la peur ou la colère apparaissant à différents moments en réponse à une menace pour la santé (Leventhal et al., 2001).

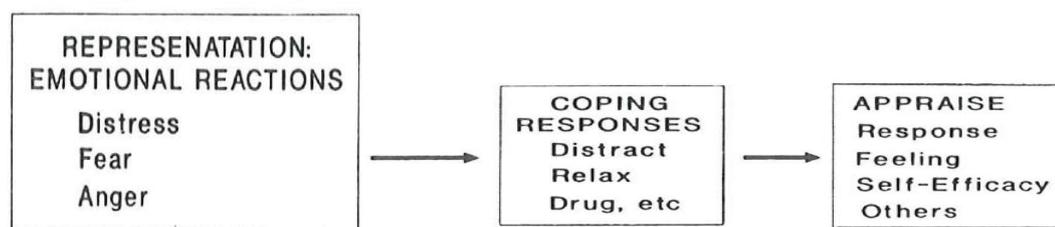


Figure 4. Branche inférieure du système de traitement de l'information, extrait du Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness de Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991, p. 112).

Lorsqu'une menace pour la santé survient, elle est donc gérée par un *système de traitement* qui comprend une branche supérieure et une branche inférieure. Ces branches s'influencent mutuellement et comportent chacune trois étapes permettant de traiter l'information : celle de la représentation, celle du coping et celle de l'évaluation. Les particularités de ces étapes en fonction de chacune des branches sont décrites ci-après. Au niveau de la branche supérieure, la première étape du traitement de l'information correspond au développement d'une *représentation de la maladie et du traitement*. Ce concept détermine

les buts à poursuivre et les *procédures de coping* à réaliser pour les atteindre (Leventhal, Leventhal, & Contrada, 1998). Les *procédures de coping* sont la deuxième étape du traitement de l'information au niveau de cette branche supérieure. Elles sont une vaste gamme d'actions cognitives et comportementales réalisées en réponse à la représentation cognitive (Leventhal et al., 2001 ; Leventhal et al., 1998). La troisième étape du traitement de l'information au niveau de cette branche supérieure est l'*évaluation*. Les critères d'*évaluation* sont définis par la *représentation de la maladie et du traitement*. Ils peuvent notamment porter sur la correspondance entre les résultats atteints et les buts fixés, l'efficacité des procédures ou l'habileté personnelle déployée pour réaliser les procédures. L'information fournie à cette étape d'*évaluation* produit une rétroaction au niveau des étapes précédemment décrites. Par exemple, suite à son évaluation, une personne peut changer de *stratégie de coping* et/ou modifier sa *représentation de la maladie*. Au niveau de la branche inférieure, la première étape du processus de traitement de l'information correspond à la formation d'une *représentation émotionnelle* (Leventhal et al., 2001). En fonction de cette *représentation émotionnelle*, des buts sont fixés et des *réponses de coping* pour les atteindre sont déterminées. Les *réponses de coping* sont la deuxième étape du traitement de l'information au niveau de cette branche. Elles sont un large éventail de stratégies centrées sur la gestion des émotions qui sont appliquées en réponse à la représentation émotionnelle. La dernière étape du traitement de l'information au niveau de cette branche inférieure est l'*évaluation*. Les critères de cette *évaluation* ont été fixés par la *représentation émotionnelle*. Ils peuvent porter notamment sur l'atteinte des résultats escomptés, ainsi que sur le sentiment d'efficacité. Les résultats de cette évaluation produisent une rétroaction au niveau des étapes précédentes.

Enfin, les concepts représentés dans la Figure 1 sont influencés par des *facteurs contextuels personnels, sociaux et culturels* (Leventhal et al., 1991 ; Leventhal et al., 2001). Les facteurs personnels incluent l'histoire de l'expérience en lien avec la maladie, les caractéristiques et les modalités de son évolution, les attentes et les connaissances personnelles, les caractéristiques biologiques et psychologiques de chacun, ainsi que les préférences individuelles envers certaines *stratégies de coping*. Les facteurs socioculturels comprennent une vaste gamme d'éléments comme le contexte familial, linguistique, médiatique, groupal et institutionnel, ainsi que les attributions de rôles, les stéréotypes présents, les formes d'échanges d'informations privilégiées dans une société ou un groupe donnés et les pratiques professionnelles appliquées comme les manières de communiquer avec les personnes concernées par une maladie.

Intérêt du modèle choisi pour la discipline infirmière

En référence à Schwab (1964), Donaldson et Crowley (1978) proposent deux éléments permettant de structurer la discipline infirmière : la substance et la syntaxe. La substance comprend principalement les quatre concepts centraux et les quatre propositions du métaparadigme, les énoncés des philosophies, les conceptions des écoles de pensées, ainsi que les différentes théories de la discipline. La syntaxe inclut des méthodologies et des méthodes qui sont regroupées dans quatre modes de développement et d'utilisation des savoirs. Étant donné que le SRM provient de la psychologie de la santé, il paraît important de démontrer que cette théorie partage certains domaines d'intérêt avec la discipline infirmière.

Liens entre la substance de la discipline infirmière et le SRM

En ce qui concerne les quatre concepts centraux du métaparadigme de la discipline infirmière, il peut être rappelé qu'il s'agit des concepts d'*être humain*, d'*environnement*, de *santé* et de *soins infirmiers* (Fawcett, 2005). Ci-après, ils sont décrits et mis en lien avec les postulats qui sous-tendent le SRM. Selon Fawcett, le concept central d'*être humain* se réfère aux personnes, aux groupes familiaux et communautaires, ainsi qu'à d'autres groupes ou collectifs impliqués dans les soins infirmiers. Le SRM, quant à lui, porte son attention plus particulièrement sur les individus (Leventhal et al., 2001). D'autre part, le concept central d'*environnement* comprend les personnes significatives et le contexte physique, culturel, politique et socio-économique (Fawcett, 2005). Pour ce qui est du SRM, il prend plus spécialement en considération le contexte familial, social et culturel (Leventhal et al., 2001). Par ailleurs, le concept central de *santé* se réfère au processus de la vie et de la mort de l'être humain (Fawcett, 2005). Le modèle de Leventhal et de ses collaborateurs partage un intérêt pour la santé des personnes avec la discipline infirmière. Cependant, sa conception de la santé est différente de celle de Fawcett, puisque dans le SRM la santé est conçue comme un état différent de la maladie (Leventhal et al., 2001). Enfin, la définition du dernier concept central, celui des *soins infirmiers*, ne sera pas donnée ici, étant donné que ce terme n'est pas mentionné dans le SRM.

Pour ce qui est des quatre propositions du métaparadigme, elles permettent de lier les quatre concepts centraux entre eux (Fawcett, 2005). Ci-après, elles sont définies et mises en lien avec les postulats qui sous-tendent le SRM. La première proposition relie les concepts centraux d'*être humain* et de *santé*. Elle stipule que la discipline infirmière s'intéresse aux

principes et aux lois qui régissent les processus de vie et de mort de l'être humain. Leventhal et ses collaborateurs sont également concernés par ces règles. Ils se concentrent en particulier sur les éléments internes régulant l'adaptation des personnes à des problèmes de santé (Leventhal et al., 2001). La deuxième proposition unit les concepts centraux d'*être humain* et d'*environnement*. Elle indique que la discipline infirmière s'intéresse aux manières dont l'être humain expérimente sa santé dans un contexte environnemental (Fawcett, 2005). Ce domaine d'attention est partagé par les auteurs du SRM, puisqu'ils portent leur intérêt sur la manière dont la personne inscrite dans un contexte plus large interprète et fait face à ses problèmes de santé (Leventhal et al., 2001). La troisième proposition lie le concept central des *soins infirmiers* à celui de *santé*. Puisque le SRM n'aborde pas les soins infirmiers, il est proposé de poursuivre avec la quatrième proposition. Celle-ci réunit les concepts centraux d'*être humain*, d'*environnement* et de *santé*. Elle énonce que la discipline infirmière s'intéresse aux processus de vie et de mort de l'être humain et reconnaît que ces derniers expérimentent une relation constante avec leur environnement (Fawcett, 2005). De façon plus particulière, Leventhal et ses collaborateurs se centrent sur les processus d'adaptation à une menace pour la santé développés par des individus en interaction avec leur contexte. Ainsi, bien que les postulats et les propositions du SRM soient plus spécifiques que ceux du métaparadigme, il peut être relevé que les affirmations de ce modèle sont congruentes avec la majorité des conceptions de la discipline infirmière.

Pour ce qui est des philosophies de la discipline infirmière, ces dernières regroupent un ensemble d'énoncés concernant des valeurs et des croyances (Provencher & Fawcett, 2002). Selon la classification de Fawcett (2005), il y a trois philosophies dans la discipline

infirmière : celle de la *réaction*, celle de l'*interaction réciproque* et celle de l'*action simultanée*. Afin de démontrer que les conceptions de l'*interaction réciproque* sont particulièrement proches de celles du SRM, les différentes perspectives de cette philosophie sont mises en lien avec certaines affirmations issues du modèle ci-après. Les tenants de l'*interaction réciproque* ont une manière caractéristique de concevoir l'être humain. Selon ces derniers, les composantes de la personne ne sont pas distinctes les unes des autres (Fawcett, 2005). Cette conception rejoint celle de Leventhal et de ses collaborateurs. En effet, pour ces auteurs, les parties biologique, psychologique et sociale de la personne interagissent les unes avec les autres (Leventhal et al., 2001). En outre, selon la vision de l'*interaction réciproque*, il y a une influence mutuelle entre l'être humain et l'environnement (Fawcett, 2005). Cette manière de voir s'accorde avec celle du SRM, puisque, dans le cadre de ce modèle, il est reconnu que l'individu affecte son environnement et réciproquement (Leventhal et al., 2001). Par ailleurs, les personnes adhérant aux perspectives de l'*interaction réciproque* considèrent que le changement dépend de multiples facteurs, ce qui implique qu'il ne peut être prédit d'une manière absolue (Fawcett, 2005). Leventhal et ses collaborateurs reconnaissent également qu'un nombre important de facteurs affectent les conduites humaines et leurs éventuelles modifications (Leventhal et al., 2001). Pour ces auteurs, le SRM permet seulement d'estimer la plausibilité de la survenue d'un changement. En outre, selon le point de vue de l'*interaction réciproque*, des méthodologies quantitatives et qualitatives sont nécessaires pour comprendre la réalité, car cette dernière comprend des aspects subjectifs et objectifs. Le SRM est continuellement affiné sur la base des recherches menées avec ce modèle. Bien que ces recherches s'appuient le plus souvent sur une méthodologie quantitative (Leventhal & Diefenbach, 1991), des études mixtes et qualitatives ont également

été conduites (Cameron, Leventhal, & Leventhal, 1993 ; Dempsey, Dracup, & Moser, 1995 ; Radina, Armer, Culbertson, & Dusold, 2004 ; Sebern, 1996).

En ce qui concerne les écoles de pensées, celles-ci permettent de regrouper les conceptions présentes dans l'ensemble de la discipline infirmière. Ces différentes écoles sont celles *des besoins, de l'interaction, des effets souhaités, de l'apprentissage de la santé, des patterns et du caring* (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010). Afin de démontrer que les conceptions du SRM sont particulièrement proches de celles de l'école *des effets souhaités*, les différentes perspectives de cette école et de ce modèle sont mises en lien ci-après. Selon Callista Roy, théoricienne représentant ici le point de vue de ce courant de pensée, l'être humain en relation constante avec l'environnement s'adapte aux changements en utilisant des processus incluant des mécanismes régulateurs et cognitifs (Roy, 2009). Dans le cadre du SRM, l'individu est également considéré comme étant au cœur d'un contexte et comme s'adaptant à des stimuli (Leventhal et al., 2001). En outre, Roy et Leventhal s'accordent pour reconnaître que le résultat de cette adaptation est la santé (Leventhal et al., 2001 ; Roy, 2009). Ils s'entendent également sur le but des interventions professionnelles, soit la promotion de l'adaptation des personnes. Cependant, pour Roy (2009), il appartient aux infirmières de mener ces interventions professionnelles, alors que, selon Leventhal, celles-ci peuvent être conduites par des professionnels de diverses disciplines (Leventhal et al., 2001). Par ailleurs, Roy et Leventhal s'inspirent chacun de certains concepts provenant de la psychologie cognitive. Roy se base aussi sur des perspectives de la philosophie et de la psychologie humaniste qui valorisent l'expérience subjective humaine. D'un autre côté, en

incorporant des propositions de Kelly (1955)¹⁹, Leventhal et ses collaborateurs indiquent également leur considération pour la part de subjectivité humaine. Les conceptions de Roy se réfèrent également à un autre concept, celui de *véritivité* (Roy, 2009). Cette notion, développée par cette auteure, inclut l'idée d'un lien avec un univers en transformation et avec Dieu, afin de pouvoir affirmer un but commun à l'existence humaine. À noter que cette relation à la spiritualité ne ressort pas dans les écrits de Leventhal et al. (2001). Pour ce qui est des différentes théories élaborées dans le cadre de la discipline infirmière, celles-ci sont rassemblées selon leur degré d'abstraction. Les dénominations utilisées pour qualifier ces divers ensembles de théories sont : théorie à large spectre, théorie à spectre modéré et micro-théorie (Dallaire & Toupin, 2008). Le SRM, à l'instar des théories à spectre modéré, possède un nombre limité de concepts, une explication claire des relations entre ceux-ci, un centre d'intérêt portant sur un phénomène relativement spécifique, une capacité de généralisation et une possibilité d'être testé empiriquement (McEwen & Wills, 2007). En outre, le modèle en question se centre sur le patient et, contrairement aux théories à spectre modéré présentes dans la discipline infirmière, celui-ci n'est pas spécifique aux soins infirmiers.

Liens entre la syntaxe de la discipline infirmière et le SRM

En 1978, Carper publie un article dans lequel quatre modes de développement et d'utilisation du savoir infirmier sont mis en évidence : le mode empirique, le mode personnel, le mode esthétique et le mode éthique. Par la suite, un cinquième mode, le mode émancipatoire, a également été ajouté (Chinn & Kramer, 2008). Afin de mieux connaître les apports du SRM au développement et à l'utilisation des savoirs en lien avec la population

¹⁹ Selon Flick (1992), dans le domaine de la psychologie Kelly (1955) a souligné l'importance de rechercher les représentations du monde que chaque personne se construit individuellement à partir d'observations et d'expériences personnelles.

étudiée dans ce mémoire, une revue de littérature a été effectuée. Ainsi, les articles ont été recherchés en anglais et en français, de janvier 1995 à février 2012, dans la base de données électroniques CINHALL® avec les termes *Leventhal AND theory*. Les critères d'inclusion étaient : (i) atteintes affectant la santé mentale de l'adulte et/ou soins aux proches aidants, (ii) lien avec le SRM de Leventhal. En outre, il est à relever que les éditoriaux et commentaires ont été exclus. Les 109 études identifiées portaient pour la plupart sur des problèmes de santé physique avec une prépondérance d'affections, telles que les troubles cardiovasculaires, le cancer et le diabète. Toutefois, cinq articles ont pu être inclus. De plus, sur la base de listes bibliographiques d'auteurs, cinq autres études ont été également incorporées. Sur les dix publications finalement retenues, cinq sont issues de la discipline infirmière (Kemppainen et al., 2006 ; McCann, Clark, & Lu, 2008 ; Melnyk, Crean, Feinstein, & Fairbanks, 2008 ; Melnyk et al., 2006 ; Sebern, 1996), et cinq appartiennent au domaine de la psychologie. Les résultats de cette revue sont présentés ci-après. Melnyk et al. (2006) se sont basés sur le SRM et sur des conceptions complémentaires à ce modèle pour créer un programme d'éducation destiné aux parents d'enfants prématurés hospitalisés dans des unités intensives. Les résultats d'une étude clinique randomisée visant à évaluer l'efficacité de cette intervention, indiquent que les mères en ayant bénéficié vivent un niveau de stress durant l'hospitalisation, ainsi qu'un niveau d'anxiété et de dépression deux mois après la décharge, significativement moins élevé que les mères n'y ayant pas participé. De plus, les parents du groupe d'intervention démontrent plus d'interactions positives avec leur enfant que les autres. En outre, leurs nouveau-nés connaissent une hospitalisation significativement moins longue. Une analyse secondaire des données a permis aux auteurs d'identifier que l'effet positif du programme s'explique par son soutien au développement de croyances parentales adaptées, ce qui conduit à la réalisation de comportements adéquats et à la

réduction des émotions pénibles (Melnyk et al., 2008). Les résultats de cette analyse subséquente confirment donc plusieurs affirmations du SRM. Sebern (1996) a mené une recherche dont les résultats valident également des aspects du SRM. Son étude qualitative basée sur le cadre théorique du SRM a été menée auprès de 21 dyades familiales comprenant pour chacune le patient et son proche aidant. Cette recherche avait pour but de mieux comprendre les représentations de l'ulcère de pression de ces dyades, ainsi que l'effet de celles-ci sur les comportements de prévention et les résultats de ce type d'affection. Il apparaît que les dyades favorisant un partage des représentations sur les symptômes et valorisant le contrôle des soins par le patient, mettent en place des mesures de prévention plus adaptées que les dyades fonctionnant différemment. Par ailleurs, Kemppainen et al. (2006) ont aussi utilisé le SRM comme cadre théorique de leur étude. Cette dernière visait à examiner la fréquence et l'efficacité des stratégies utilisées par des personnes porteuses ou atteintes du SIDA pour autogérer leur anxiété. Les résultats indiquent que les personnes font appel à une large palette de stratégies d'auto-soins pour gérer leur anxiété. De plus, ces stratégies varient en terme d'efficacité et sont influencées par le genre, l'ethnie, le pays de domicile et la culture. D'autre part, McCann et al. (2008) ont développé un modèle théorique destiné à améliorer l'adhérence à la médication de personnes atteintes de troubles psychiques, le Self-efficacy model of medication adherence. Le SRM figure parmi les sources ayant permis l'élaboration de plusieurs éléments de cette conception. Les auteurs estiment ici que la théorie de Leventhal et de ses collaborateurs est particulièrement intéressante pour le domaine de la santé mentale, notamment en raison des multiples facettes qu'elle comporte. Dans le domaine de la psychologie, Lobban, Barrowclough et Jones (2003) ont également mis en évidence l'intérêt du SRM pour le domaine des troubles psychiques, en démontrant la large congruence des résultats d'études menées dans ce milieu avec les propositions dudit

modèle. En outre, ces auteurs et d'autres collaborateurs ont développé un questionnaire destiné spécifiquement aux proches de personnes atteintes de schizophrénie à partir d'un instrument de mesure élaboré dans le domaine de la santé physique et centré sur le SRM (Lobban & Barrowclough, 2005 ; Lobban et al., 2005b ; 2006). Enfin, Fortune et al. (2005) ont pour leur part suggéré de considérer l'intérêt de ce modèle pour mieux comprendre la détresse des membres de la famille dans le cadre des maladies psychotiques, suite au constat que les propositions du SRM sont pour la plupart congruentes avec les résultats de leur étude.

En bref, cette revue de littérature a mis en exergue que le SRM favorise surtout le mode empirique de développement et d'utilisation des savoirs. Ce mode est issu de la recherche scientifique quantitative et qualitative (Chinn & Kramer, 2008). Plus précisément, ce modèle a favorisé le développement de connaissances infirmières scientifiquement fondées en lien avec les soins psychiatriques et les soins auprès des proches. Dans le domaine de la santé mentale, il a permis non seulement de développer un programme d'intervention efficace pour améliorer la santé psychique de mères d'enfants prématurés, mais aussi de mieux connaître les stratégies d'autogestion de l'anxiété de personnes atteintes ou porteuses du SIDA. Dans le champ des soins aux proches, il a également permis d'augmenter la compréhension des représentations et des comportements de prévention des aidants et des patients dans le cadre de l'ulcère de pression. Enfin, les résultats de plusieurs études menées par des psychologues soutiennent l'intérêt de l'applicabilité de ce modèle auprès de proches de personnes atteintes de troubles psychotiques.

Methodologie

Le présent chapitre comprend l'ensemble des éléments concernant la méthodologie de recherche. Dans les sections qui suivent, il s'agit de préciser le devis de recherche, la population cible et l'échantillon. Puis, il convient de décrire la collecte de données qui inclut le choix des instruments et les stratégies de collecte, le plan d'analyse statistique et la prise en compte des considérations éthiques.

Devis

Les connaissances actuelles sur les représentations émotionnelles chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie dans le contexte suisse ont orienté le devis de cette recherche. Il s'agit d'un devis descriptif exploratoire. En effet, selon la revue de littérature effectuée, seules trois études ont porté sur les représentations émotionnelles chez les proches, et ceci dans un contexte anglais, tandis qu'une meilleure connaissance contextualisée de leurs réactions émotionnelles et de leurs caractéristiques est recommandée (Ferriter & Huband, 2003 ; MacInnes & Watson, 2002 ; Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998 ; Osborne & Cole, 2002 ; Stalberg et al., 2004 ; van Wijngaarden et al., 2003). Afin de décrire précisément les représentations émotionnelles des proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie et d'identifier les caractéristiques sociodémographiques des participants et de ceux ou celles dont ils s'occupent pouvant soulever des différences, le devis descriptif exploratoire est approprié (Fortin, 2010).

Population cible et échantillon

La population cible de cette recherche comprend les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie faisant partie d'associations d'entraide dans un contexte suisse. Les proches aidants de cette étude sont des personnes qui soutiennent leur proche atteint de schizophrénie. Ils sont des membres de la famille et/ou des personnes faisant partie de l'entourage de la personne malade comme des amis, des voisins, des camarades d'étude et/ou des collègues de travail. Afin de rendre la participation des proches aidants possible à cette étude, une population accessible a été identifiée. Elle englobe les proches de personnes atteintes de schizophrénie faisant partie des associations du Réseau Profamille des cantons de Vaud, Valais et Fribourg (Appendice A). En plus d'être membre de ce réseau et d'apporter de l'aide à un proche souffrant de schizophrénie, les personnes invitées à participer à cette étude ont rempli les critères d'inclusion suivants :

- Avoir au moins 18 ans
- Habiter en Suisse
- Maîtriser la langue française
- Avoir eu un contact direct durant le dernier mois d'au moins une heure avec celui ou celle dont ils s'occupent

Afin de représenter au mieux les caractéristiques de la population cible de cette étude, le type d'échantillonnage non probabiliste a été retenu. La méthode d'échantillonnage non probabiliste accidentelle ou par convenance a pour avantage que tous les proches volontaires à la participation ont une chance égale de participer à l'étude. Dans le but d'assurer la validité des conclusions de cette dernière, le nombre de participants inclus dans

cet échantillon a été défini au regard des recherches dans ce domaine (Morse, 1990, citée dans Fortin, 2010). Ainsi, le nombre de participants, constituant la taille d'échantillonnage de cette étude, a été fixé à 45.

Collecte de données

Cette partie présente la définition opérationnelle de la variable principale de cette étude, soit les représentations émotionnelles chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie, et décrit l'instrument choisi pour mesurer cette variable de manière empirique, ainsi que l'instrument identifié pour collecter des données sociodémographiques utiles pour répondre aux questions de recherche.

Définition opérationnelle des représentations émotionnelles

Le questionnaire Illness Perception Questionnaire—Revised (IPQ—R) de Moss-Morris et al. (2002) présente une première sous-échelle mesurant les représentations émotionnelles. Pour construire cette sous-échelle, ces auteurs se sont basés sur la définition conceptuelle des représentations émotionnelles du SRM de Leventhal et al. (1991), ainsi que sur des précisions introduites dans le cadre d'une recherche mixte de Cameron et al. (1993). En outre, ils ont déterminé les dimensions permettant de mesurer la variable en question dans le domaine d'intérêt choisi, soit le champ des pathologies somatiques incluant majoritairement des maladies physiques chroniques. Par la suite, afin de vérifier si les domaines identifiés pour mesurer cette variable dans un milieu somatique étaient pertinents pour le contexte psychiatrique, Lobban et Barrowclough (2005) ont mené une recherche auprès de patients atteints de schizophrénie et de leurs proches. Les résultats de cette étude ont souligné la

nécessité d'adjoindre trois items pour améliorer la précision de la mesure de la variable en question auprès de la population ciblée (Lobban, Barrowclough, & Jones, 2005a). Lobban et al. (2005b) ont ensuite conçu un questionnaire comprenant une mesure des représentations émotionnelles destiné spécifiquement aux proches, le Illness Perception Questionnaire for Schizophrenia: Relatives' Version (IPQS—Relatives). En considérant leurs commentaires portant sur la sous-échelle *représentations émotionnelles* et en parcourant ses items, on peut retenir que cette dernière mesure les réponses émotionnelles des proches aidants face aux problèmes liés à la schizophrénie de ceux ou celles dont ils s'occupent. Ces réponses comprennent des sentiments de colère, d'anxiété, de peur, de perte, de frustration et de dévalorisation, ainsi que le fait de sentir déprimé, bouleversé et inquiet.

Instrument de mesure des représentations émotionnelles

La mesure des représentations émotionnelles a été effectuée, avec l'accord de la principale auteure, à l'aide d'une sous-échelle de l'auto-questionnaire IPQS—Relatives (Lobban et al., 2005b) (Appendice B). Cet instrument a été validé dans le cadre de deux études (Lobban et al., 2005b ; 2006). L'analyse de la cohérence interne avec l'alpha de Cronbach est acceptable avec des scores se situant entre $\alpha = 0.63$ et $\alpha = 0.83$. Il comprend 13 sous-échelles : identité (en quoi le problème du proche malade consiste), ligne de temps aigu/chronique (perception que les manifestations de la maladie sont aiguës ou qu'elles vont durer d'une manière chronique), ligne de temps cyclique (perception que les épisodes de la maladie sont récurrents), conséquences proche aidant (perception des conséquences du problème de santé sur la vie du proche aidant), conséquences proche malade (perception des conséquences du problème de santé sur la vie de la personne malade), contrôle proche aidant (perception que les manifestations de la maladie peuvent être contrôlées par le proche

aidant), contrôle proche malade (perception que les manifestations de la maladie peuvent être contrôlées par la personne malade), faute proche aidant (attribution des problèmes au proche aidant), faute proche malade (attribution des problèmes à la personne malade), contrôle thérapeutique (perception que les problèmes de santé peuvent être mieux contrôlés par le traitement), cohérence du problème de santé mentale (perception d'avoir une compréhension complète de la maladie), causes (perception des causes à l'origine de la maladie), représentations émotionnelles.

La sous-échelle *représentations émotionnelles* comprend neuf items dont le score total a été corrélé avec différentes échelles mesurant les aspects émotionnels chez les proches de personnes atteintes de schizophrénie (Lobban et al., 2005b). Sa cohérence interne peut être estimée bonne, puisque l'alpha de Cronbach est de 0.82. Cette sous-échelle mesure les neuf dimensions suivantes : (i) sentiment de perte, (ii) frustration, (iii) dévalorisation, (iv) peur, (v) anxiété, (vi) inquiétude, (vii) colère, (viii) sentiment d'être bouleversé, (ix) sentiment d'être déprimé. Pour ce qui est de son contenu, le proche est invité à indiquer son degré d'accord avec des affirmations, par exemple « Je deviens déprimé quand je pense à ses problèmes de santé mentale », sur une échelle de Likert. Il peut être relevé que les autres items présentent également une même correspondance avec le concept étudié, ceci indiquant un certain degré de validité de contenu²⁰. Pour ce qui est du lien entre la mesure et l'interprétation de celle-ci, il apparaît qu'un score élevé à la sous-échelle *représentations émotionnelles* reflète des réponses émotionnelles pénibles élevées face aux

²⁰ Au niveau conceptuel, les représentations émotionnelles comprennent l'ensemble des réponses émotionnelles pouvant être vécues. Il paraît difficile d'arriver à établir un instrument qui présenterait une validité complète de contenu, car, dans ce cas, ce dernier devrait comprendre des énoncés représentatifs de l'ensemble des réponses émotionnelles humaines.

problèmes de santé mentale du patient. L'instrument a été traduit en français par une traduction/retraduction transculturelle (Appendice C).

Instrument de récolte de données sociodémographiques

Les variables sociodémographiques influençant les réponses émotionnelles les plus significatives selon la littérature sont : (i) le genre des proches, (ii) leur âge, (iii) leur niveau de formation, (iv) la durée de leurs contacts avec celui ou celle dont ils s'occupent, (v) le soutien professionnel et social dont ils bénéficient comme la participation à un programme Profamille, (vi) leur type de lien avec la personne malade, (vii) la durée de la maladie, (viii) le fait de vivre ou non avec le patient, (ix) l'âge de la personne malade, (x) son genre, (xi) le soutien professionnel dont la personne malade bénéficie (Fortune et al., 2004 ; Hodé et al., 2008 ; Jungbauer & Angermeyer, 2002 ; Koukia & Madianos, 2005 ; Madianos et al., 2004 ; Magliano, Fadden, Economou et al., 1998 ; Magliano et al., 2006 ; Magliano et al., 2003 ; Mitsoni et al., 2010 ; Möller-Leimkhüler, 2006 ; Schene & van Wijngaarden, 1995 ; Stalberg et al., 2004). En outre, dans un but de comparaison avec les études trouvées dans la littérature, le nombre de personnes dans le foyer, ainsi que l'état civil des proches sont également apparues comme des caractéristiques importantes à identifier. L'ensemble des variables susmentionnées a finalement été retenu dans la présente étude. D'après la littérature, il existe d'autres facteurs significatifs, tels le réseau social, la sévérité des symptômes ou encore le fonctionnement du proche malade (Magliano et al., 2000 ; Magliano, Fadden, Economou et al., 1998 ; Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998 ; Magliano et al., 2003 ; Schene & van Wijngaarden, 1995). Cependant, les facteurs retenus dans ce travail ont été sélectionnés comme étant ceux qui paraissaient les plus intéressants au regard des caractéristiques de la population cible. Après avoir déterminé les variables sociodémographiques d'intérêt pour cette

étude, un questionnaire auto-administré permettant de les récolter a été élaboré (Appendice D).

Stratégies de collecte des données

Les présidents des associations ciblées pour cette recherche ont été contactés et rencontrés afin de leur présenter la recherche et sa méthode de recrutement. Ces derniers ont ensuite discuté avec les membres de leur association respective des possibilités de mener l'étude. Une fois l'accord de chacun des présidents obtenu, le processus de recrutement a été appliqué.

Pour recruter les participants, la recherche a été présentée lors de réunions tenues dans les associations ciblées entre septembre et mi-décembre 2011. À la fin de chaque réunion, les personnes intéressées à participer ont reçu une enveloppe contenant toute la documentation utile pour l'étude, ainsi qu'une enveloppe affranchie pour le retour. La documentation incluait une feuille de consentement éclairé, une lettre d'information et les questionnaires²¹. La feuille de consentement éclairé pouvait être signée sur le moment ou envoyée dans un deuxième temps par courrier, ce qui formalisait la participation des personnes intéressées remplissant les critères d'inclusion (Appendice E). La lettre d'information incluait l'abrégé de l'étude, les buts visés, le cadre dans lequel elle s'inscrit, les critères d'inclusion et les coordonnées des personnes de contacts (Appendice F).

²¹ Un troisième questionnaire mesurant les dimensions du coping était couplé avec ceux de cette étude dans le cadre de la récolte de données d'un autre mémoire de Master en sciences infirmières.

Une seconde stratégie a été envisagée pour la fin décembre 2011, au cas où le nombre de questionnaires retournés s'avérerait insuffisant au regard de la taille de l'échantillon retenue. Cette seconde stratégie impliquait de demander aux présidents des associations d'envoyer eux-mêmes les questionnaires par courrier début janvier aux membres de leur association, et ceci à nos frais et avec notre soutien pratique. Ils devaient aussi effectuer une relance quinze jours après le premier envoi, soit à la mi-janvier. Cependant, cette seconde stratégie n'a pas été nécessaire, et ceci grâce à une participation remarquable des proches aidants. En effet, le pourcentage de retour des questionnaires distribués a été de 68.57% (48/70). Sur les 48 questionnaires retournés, trois proches aidants n'ont pas rempli les questionnaires complètement. Ainsi, un total de 45 questionnaires a finalement été retenu pour l'analyse des données.

Analyses statistiques

Les données collectées ont été traitées avec le programme informatique *IBM® SPSS® Statistics 20*. Des statistiques descriptives de distribution de fréquences et de mesures de tendance centrale (moyenne et écart-type) ont été utilisées pour décrire les caractéristiques sociodémographiques. Des mesures de tendance centrale ont également été effectuées pour décrire les représentations émotionnelles de la maladie : moyenne, écart-type, intervalle de confiance, dispersion, distribution, variance. Pour tester les associations entre les différentes variables sociodémographiques et les représentations émotionnelles, des analyses descriptives bivariées ont été utilisées. Des tableaux de contingence (Fortin, 2010) ont été confectionnés afin de présenter les relations entre (i) la variable *représentations émotionnelles* et certaines de ses dimensions et (ii) les

caractéristiques sociodémographiques des proches et les caractéristiques de ceux ou celles dont ils s'occupent. Le seuil de significativité retenu, dans la présente étude, pour l'interprétation des résultats est le suivant : $p \leq 0.05$.

Considérations éthiques et réglementaires

Un protocole de recherche a été soumis pour approbation à la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur les êtres humains. Un avis positif a été obtenu le 7 septembre 2011 (Appendice G). Une attention particulière a été portée aux participants tout au long du processus. En effet, une permanence téléphonique a été tenue pour répondre aux diverses questions techniques et pour soutenir les participants durant le remplissage des questionnaires. De plus, des rencontres de communication des résultats ont été programmées dans les associations incluses.

Résultats

Dans le présent chapitre, les résultats de l'étude sont décrits. Dans un premier temps, les caractéristiques sociodémographiques des participants sont présentées, ainsi que celles des proches dont ils s'occupent. Dans un second temps, les degrés d'accord des proches aidants avec les dimensions de la variable principale, *représentations émotionnelles*, sont exposés. Dans un troisième temps, une exploration de corrélations est proposée. Précisément, cette exploration portera sur l'examen des relations entre (i) les scores de la variable principale et ceux de cinq de ses dimensions remportant le plus haut niveau d'accord des participants et (ii) les caractéristiques des proches aidants et celles des membres de l'entourage atteints de schizophrénie.

Description des caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

Les Tableaux 1 et 2 présentent respectivement les caractéristiques sociodémographiques des participants et celles des personnes atteintes de schizophrénie dont ils s'occupent. L'échantillon des participants comprend 29 femmes et 16 hommes dont la moyenne d'âge est de 56.6 ans. La plupart des participants sont mariés ou vivent en concubinage (66.7%). Ils ont tous un lien de parenté avec celui ou celle dont ils s'occupent. Le plus souvent, ils sont des parents (60.0%) et moins fréquemment des membres de la fratrie (13.3%) ou des enfants (13.3%). Dans la question ouverte sur le type de relation sous la mention *autre*, les liens spécifiés par trois participants sont (i) beau-père et curateur, (ii) beau-frère et (iii) épouse du père. Les participants ont tous une formation achevée. L'école professionnelle, l'apprentissage et le niveau universitaire étant les plus mentionnés.

La plupart des participants vivent avec une ou plusieurs personnes. Seulement six de ces proches habitent seuls. Le programme Profamille a été suivi par 64.4% d'entre eux.

Tableau 1
Caractéristiques sociodémographiques des participants

Caractéristiques	<i>M (N=45)</i>	<i>ÉT</i>
Âge	56.58	13.56
	<i>N</i>	<i>%</i>
Sexe	45	100%
Femme	29	64.4
Homme	16	35.6
État civil	45	
Célibataire	6	13.3
Marié/e ou concubinage	30	66.7
Veuf/Veuve	4	8.9
Séparé-e/Divorcé-e	5	11.1
Type de relation	44	100%
Mère/Père	27	60.0
Fille/Fils	6	13.3
Sœur/Frère	6	13.3
Autre parent	3	6.7
Épouse/Époux	2	4.4
Ami-e	0	0.0
Voisin-e	0	0.0
Collègue/Camarade d'études	0	0.0
Autre	3	6.7

Tableau 1
Caractéristiques sociodémographiques des participants (suite)

Caractéristiques	N	%
Niveau de formation achevé	45	
Scolarité obligatoire non terminée	0	0
Scolarité obligatoire terminée	2	4.4
Apprentissage	11	24.4
Maturité, diplôme d'études secondaires supérieures	5	11.1
École professionnelle, commerciale, normale, technique	18	40.0
Université	9	20.0
Nombre de personnes au foyer	45	
1	6	13.3
2	20	44.4
3	9	20.0
4	2	4.4
5	5	11.1
6	3	6.7
Profamille	45	100%
Oui	29	64.4
Non	11	24.4
En cours	5	11.1

Tableau 2
Caractéristiques des proches atteints de schizophrénie

Caractéristiques	<i>M (N)</i>	<i>ÉT</i>
Durée de la maladie (années)	16.71 (45)	10.07
Age du proche atteint de schizophrénie	34.55 (44)	13.22
Nombre de services de la communauté utilisés	2.04 (45)	1.16
	<i>N</i>	<i>%</i>
Sexe	45	100%
Femme	12	26.7
Homme	33	73.3
Même lieu de vie (foyer)	45	100%
Oui	10	22.2
Non	35	77.8
Durée de contact	44	
Tous les jours (même foyer)	11	24.4
Tous les jours (pas même foyer)	5	11.1
Entre 6-4 fois par semaine	3	6.8
Entre 3-1 fois par semaine	20	44.4
Au moins une heure par mois	5	11.1
Services de la communauté utilisés ^a	45	
Psychiatre	40	88.9
Médecin généraliste	18	40.0
Infirmière	14	31.1
Psychologue	6	13.3
Travailleur social	11	24.4
Ergothérapeute	4	8.9
Atelier protégé	23	51.1
Centre de jour	7	15.6
Autre ou non précisé	10	22.2
Éducatrice (1), Tuteur (1), Institution (7)		

^aLes participants pouvaient cocher plus d'un service de la communauté.

Au Tableau 2, on remarque que la durée de la maladie des proches atteints de schizophrénie est en moyenne de 16.7 ans. La moyenne d'âge de ses derniers est de 34.6 ans et ils sont de sexe masculin dans 73.3% des cas. Dix personnes atteintes de schizophrénie sur 45 vivent avec un participant. Des contacts réguliers sont entretenus entre les participants et leur proche atteint de schizophrénie correspondant ainsi aux critères d'inclusion. Un seul participant n'a pas donné d'information sur la durée de contact. Les proches atteints de schizophrénie utilisent en moyenne deux types de services de la communauté. Les proches malades ont un suivi psychiatrique dans 88.9% des cas, un suivi par un généraliste dans 40.0% des cas et un suivi infirmier dans 31.1% des cas. L'utilisation des ateliers protégés par les personnes atteintes de schizophrénie est importante (51.1%).

Description des résultats relatifs aux représentations émotionnelles

Cette section présente les résultats descriptifs de la variable principale *représentations émotionnelles* tels que mesurés avec la sous échelle de l'IPQS—Relatives. Le score moyen est de 17.35 ($ÉT = 6.60$)²² et les données démontrent une distribution normale. Rappelons les neuf dimensions de la sous-échelle : (i) sentiment de perte, (ii) frustration, (iii) dévalorisation, (iv) peur, (v) anxiété, (vi) inquiétude, (vii) colère, (viii), sentiment d'être bouleversé (ix) sentiment d'être déprimé.

²² Ce résultat est issu de notre cotation des données qui a été faite de 0 à 4 afin de mettre en valeur les résultats pour mieux répondre à notre première question de recherche. Dans leur étude Lobban et al. (2005b) ont coté les données de 1 à 5. Selon cette manière de coter, le score moyen maximal est de 45. En analysant nos données avec une cotation de 1 à 5, notre résultat du score moyen de la variable principale est de 26.9.

La Figure 5 ci-dessous résume les moyennes (M) de chacune des dimensions. L'axe horizontal représente les degrés d'accord des participants (0 = pas du tout d'accord, 1 = pas d'accord, 2 = plus ou moins d'accord, 3 = d'accord, 4 = tout-à-fait d'accord) et l'axe vertical ordonne les neuf dimensions.

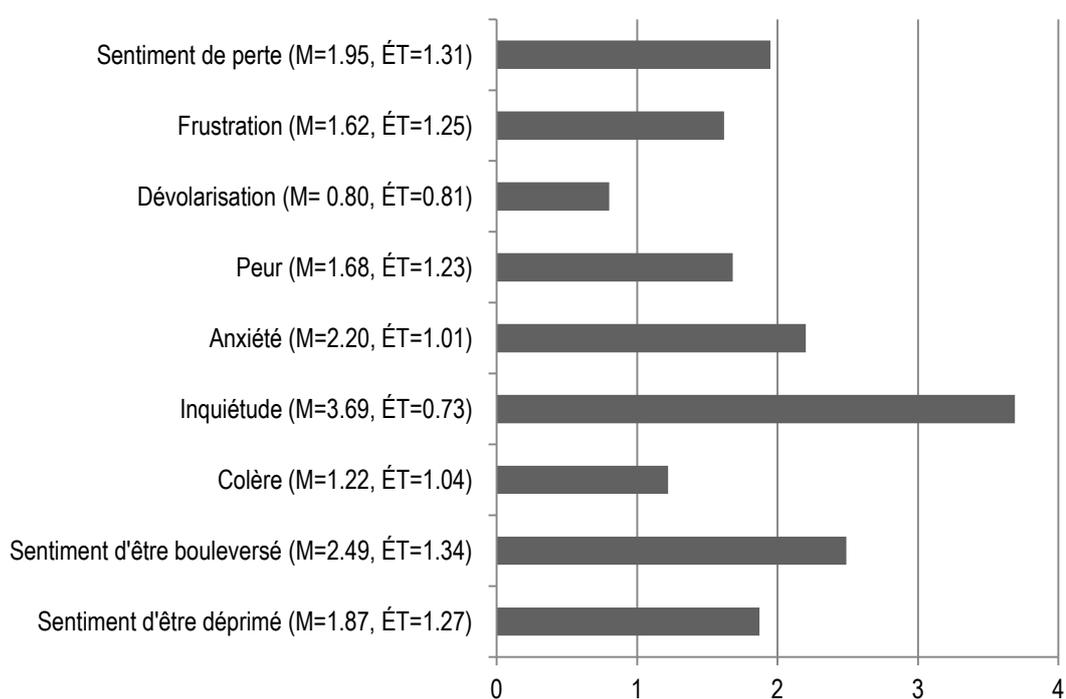


Figure 5. Moyennes des degrés d'accord des participants avec les dimensions de la variable principale *représentations émotionnelles*

Les participants sont pour la plupart *d'accord* à *tout-à-fait d'accord* avec le fait d'éprouver des inquiétudes vis-à-vis des problèmes de celui ou celle dont ils s'occupent ($M = 3.69$, $ÉT = 0.73$). Ils sont le plus souvent *plus ou moins d'accord* à *d'accord* avec le fait de se sentir bouleversé par le problème du membre de leur entourage malade ($M = 2.49$, $ÉT = 1.34$). La plupart des proches sont *plus ou moins d'accord* avec le fait de vivre de l'anxiété ($M = 2.20$, $ÉT = 1.01$) et presque *plus ou moins d'accord* d'éprouver des sentiments

de perte ($M = 1.95$, $ÉT = 1.31$) et des sentiments d'être déprimé ($M = 1.87$, $ÉT = 1.27$). Le plus souvent, les participants ne sont *pas d'accord à plus ou moins d'accord* avec le fait d'expérimenter de la peur ($M = 1.68$, $ÉT = 1.23$), de la frustration ($M = 1.62$, $ÉT = 1.25$) et de la colère ($M = 1.22$, $ÉT = 1.04$). Ils sont le plus souvent *pas du tout d'accord à pas d'accord* de vivre un sentiment de dévalorisation ($M = 0.80$, $ÉT = 0.81$).

Résultats des corrélations exploratoires

La première partie de cette section expose l'exploration des relations entre les caractéristiques sociodémographiques des participants et les scores à la sous-échelle *représentations émotionnelles*. Cette première partie comprend également une présentation des relations entre les caractéristiques des participants et les cinq dimensions remportant leur plus haut niveau d'accord, soit l'inquiétude, le sentiment d'être bouleversé, l'anxiété, le sentiment de perte et le sentiment d'être déprimé. La seconde partie rapporte l'exploration des relations entre les caractéristiques des proches atteints de schizophrénie et les scores à la sous-échelle *représentations émotionnelles*. De plus, les relations entre ces caractéristiques et les cinq dimensions remportant le plus haut niveau d'accord des participants sont également présentées. En ce qui concerne les tests d'analyse, des tests de Pearson (r) pour les variables quantitatives et des tests de Mann-Whitney (U) pour les variables qualitatives ont été utilisés.

Les corrélations entre les caractéristiques sociodémographiques des participants et les scores à la sous-échelle *représentations émotionnelles* sont présentées dans le Tableau 3 ci-dessous. Ce Tableau comprend également une présentation des relations entre les caractéristiques des participants et les cinq dimensions de la variable principale remportant le plus haut niveau d'accord des proches. Les résultats indiquent que l'âge des proches aidants est corrélé positivement avec l'anxiété ($r = 0.40, p = 0.01$). En outre, le nombre de personnes dans le foyer est corrélé négativement avec le sentiment d'être bouleversé ($r = - 0.39, p = 0.01$) et avec l'anxiété ($r = - 0.31, p = 0.05$).

Tableau 3

Relations entre les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants, la variable principale et les cinq dimensions remportant le plus haut niveau d'accord des participants

Variabes	Représentations émotionnelles	Être déprimé	Être bouleversé	Inquiétude	Anxiété	Perte
Quantitatives						
Test Pearson		<i>r</i> (<i>p</i>)				
Âge	0.171 (0.262)	0.217 (0.167)	0.110 (0.488)	-0.099 (0.532)	0.400 (0.009)*	0.067 (0.675)
Nombre de personnes au foyer	-0.284 (0.059)	-0.216 (0.169)	-0.394 (0.010)*	-0.112 (0.479)	-0.305 (0.050)*	-0.297 (0.056)
Qualitatives						
Test Mann-Whitney		<i>U</i> (<i>p</i>)				
État civil (Mode marital ou pas)	201.000 (0.563)	218.500 (0.872)	249.000 (0.548)	240.500 (0.606)	256.500 (0.429)	141.500 (0.187)
Type de relation						
<i>Parents</i>	247.500 (0.917)	243.000 (1.000)	260.000 (0.682)	239.000 (0.898)	305.500 (0.131)	210.500 (0.958)
<i>Fille/Fils</i>	131.500 (0.637)	154.000 (0.229)	104.000 (0.684)	104.000 (0.684)	116.500 (0.987)	129.000 (0.471)
<i>Sœur/frère</i>	93.500 (0.442)	81.500 (0.243)	89.500 (0.368)	104.000 (0.684)	61.500 (0.063)	78.500 (0.597)
<i>Conjoint</i>	59.000 (0.424)	56.000 (0.517)	63.000 (0.315)	53.000 (0.618)	52.000 (0.655)	44.000 (0.839)
Niveau de formation achevé	142.500 (0.100)	156.500 (0.185)	201.000 (0.855)	207.500 (0.986)	213.500 (0.886)	160.000 (0.566)
Sexe	211.00 (0.618)	214.00 (0.661)	186.000 (0.257)	199.000 (0.280)	225.500 (0.872)	189.500 (0.725)
Profamille	224.500 (0.327)	217.000 (0.441)	140.500 (0.223)	180.500 (0.866)	163.500 (0.540)	173.500 (0.450)

* = ≤ 0.05

Les relations entre les caractéristiques des proches dont les participants s'occupent et les scores à la sous-échelle *représentations émotionnelles* sont présentées dans le Tableau 4 ci-dessous. Ce Tableau comprend également les explorations de corrélations entre les caractéristiques des membres malades et les cinq dimensions remportant le plus haut niveau d'accord des participants. Les résultats indiquent une corrélation positive entre le nombre de services de la communauté utilisés par le proche atteint de schizophrénie et l'inquiétude des participants ($r = 0.34, p = 0.02$). Toutefois, parmi les services, l'utilisation d'un généraliste pourrait avoir un effet protecteur. En effet, le fait d'avoir un membre malade suivi par un généraliste distingue les proches aidants sur le score total de la sous-échelle *représentations émotionnelles* ($MÉD^{23} = 17.56$), comparé à ceux ne rapportant pas un tel suivi ($MÉD = 26.63$). Le score est significativement moins élevé, si le patient est suivi par un généraliste ($U = 145.00, p = 0.02$). De plus, le fait d'avoir un membre malade suivi par un généraliste distingue les proches sur le sentiment d'être déprimé ($MÉD = 17.22$), comparé à ceux n'indiquant pas ce type de suivi ($MÉD = 26.85$). Les proches sont significativement moins déprimés, si le patient est suivi par un généraliste ($U = 139.00, p = 0.01$). Le fait d'avoir un suivi infirmier pour le patient distingue les proches sur le sentiment d'être bouleversé ($MÉD = 29.57$), comparé à ceux ne rapportant pas ce type de suivi ($MÉD = 20.03$). Les proches sont significativement plus bouleversés, si leur proche a un suivi infirmier ($U = 309.00, p = 0.02$).

²³ $MÉD$ = médiane.

Tableau 4

Relations entre les caractéristiques des proches atteints de schizophrénie, la variable principale et les cinq dimensions remportant le plus haut niveau d'accord des participants

Variables	Représentations émotionnelles	Être déprimé	Être bouleversé	Inquiétude	Anxiété	Perte
Quantitatives						
Test Pearson			<i>r</i> (<i>p</i>)			
Âge	-0.092 (0.571)	-0.079 (0.627)	-0.066 (0.684)	-0.117 (0.470)	0.015 (0.927)	-0.243 (0.131)
Durée de la maladie	0.061 (0.710)	-0.032 (0.845)	-0.046 (0.780)	-0.279 (0.081)	0.087 (0.595)	0.061 (0.710)
Nombre de services de la communauté utilisés	0.219 (0.148)	0.142 (0.353)	0.174 (0.252)	0.335 (0.024)*	0.127 (0.406)	0.032 (0.839)
Qualitatives						
Test Mann-Whitney			<i>U</i> (<i>p</i>)			
Sexe	209.500 (0.767)	250.500 (0.166)	193.500 (0.904)	208.000 (0.723)	204.500 (0.862)	162.000 (0.951)
Lieu de vie	192.500 (0.638)	213.00 (0.311)	159.500 (0.677)	160.500 (0.697)	224.500 (0.179)	105.000 (0.108)
Durée de contact	259.500 (0.601)	247.500 (0.808)	242.000 (0.912)	226.500 (0.721)	205.500 (0.429)	270.500 (0.085)

* = $p \leq 0.05$

Tableau 4

Relations entre les caractéristiques des proches atteints de schizophrénie, la variable principale et cinq dimensions remportant le plus haut niveau d'accord des participants (suite)

Variables	Représentations émotionnelles	Être déprimé	Être bouleversé	Inquiétude	Anxiété	Perte
Services de la communauté						
<i>Psychiatre</i>	125.000 (0.388)	132.500 (0.249)	153.000 (0.056)	123.500 (0.407)	118.000 (0.539)	104.500 (0.651)
<i>Médecin généraliste</i>	145.000 (0.023)*	139.000 (0.013)*	175.000 (0.102)	242.500 (0.987)	182.000 (0.141)	148.500 (0.144)
<i>Infirmière</i>	288.000 (0.081)	263.500 (0.242)	309.000 (0.019)*	265.500 (0.100)	265.000 (0.220)	248.000 (0.152)
<i>Psychologue</i>	153.500 (0.229)	166.00 (0.107)	126.500 (0.757)	147.000 (0.333)	161.500 (0.140)	76.000 (0.265)
<i>Travailleur social</i>	226.000 (0.171)	221.500 (0.208)	176.500 (0.968)	203.500 (0.443)	174.000 (0.989)	204.000 (0.202)
<i>Ergothérapeute</i>	127.500 (0.069)	106.000 (0.363)	122.000 (0.118)	102.000 (0.452)	109.000 (0.303)	93.000 (0.494)
<i>Atelier protégé</i>	195.500 (0.191)	227.000 (0.544)	236.500 (0.697)	256.000 (0.925)	188.000 (0.124)	179.500 (0.309)
<i>Autre</i>	234.500 (0.105)	197.000 (0.563)	175.500 (0.109)	148.500 (0.520)	136.000 (0.849)	129.000 (0.900)

* = $p \leq 0.05$

Discussion

Ce chapitre comprend quatre sections. Dans la première, les résultats sont présentés au regard de la littérature et des questions de recherche. Dans la seconde, la pertinence du cadre théorique pour guider la recherche est discutée. Dans la troisième, les limites pouvant être portées aux résultats sont décrites. Dans la quatrième, des recommandations pour la recherche, la clinique et l'enseignement sont proposées.

Discussion des résultats au regard de la littérature et des questions de recherche

Données sociodémographiques

Pour ce qui est des caractéristiques des données sociodémographiques des proches aidants de cette étude en comparaison avec celles de la littérature, plusieurs points sont à relever. Notre échantillon est constitué en majorité de femmes (64.4%) comme dans la plupart des études ayant mesuré cette variable²⁴ (Barrowclough et al., 2001 ; Koukia & Madianos, 2005 ; Lobban et al., 2005b ; Madianos et al., 2004 ; Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998 ; Magliano et al., 2006 ; Magliano et al., 2005 ; Magliano et al., 2001 ; Schene & van Wijngaarden, 1995). En outre, dans la présente étude, 13.3% des participants sont célibataires. Ce résultat est proche de celui d'une recherche ayant également mesuré cet aspect (Magliano et al., 2006). Comme dans la plupart des études analysées, les proches aidants de cet échantillon ont tous un lien de parenté avec celui ou celle dont ils s'occupent et

²⁴ Lorsqu'une série de publications effectuées à partir d'un même échantillon de participants a pu être identifiée, il a paru approprié de citer uniquement la première publication mentionnant les caractéristiques descriptives d'intérêt pour cette partie de la discussion.

les parents sont les plus souvent représentés (60.0%). Dans la littérature, le pourcentage de parents varie toutefois passablement d'une étude à l'autre, allant de 50.8% (Barrowclough & Parle, 1997) à 93.0% (Fortune et al., 2005). Trois associations européennes de proches de personnes atteintes dans leur santé mentale, proposent des chiffres quelque peu supérieurs au nôtre soit 72%, 75% et entre 70% et 80% (Schene & van Wijngaarden, 1995). D'autre part, les proches aidants mariés à celui ou celle dont ils s'occupent représentaient 4.4% de notre échantillon. Ce chiffre est assez proche de celui trouvé chez les membres d'une association de proches hollandaise dans laquelle il y avait 7% de conjoints. Dans le cadre des études incluant des proches non forcément membres d'une association, des pourcentages avoisinants sont surtout décrits dans des échantillons recrutés au sud de l'Europe (Madianos et al., 2004 ; Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998 ; Magliano et al., 2006), tandis que des pourcentages notablement plus élevés de participants mariés sont plus spécifiquement identifiés dans des échantillons constitués au nord de l'Europe (Barrowclough et al., 2001 ; Barrowclough & Parle, 1997 ; Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998). Par ailleurs, dans la présente étude, les enfants de personnes atteintes de schizophrénie représentaient 13.3% de l'ensemble des participants. Ce résultat semble être une particularité de notre échantillon en comparaison aux quelques autres études ayant évalué cette variable. Dans ces dernières, le pourcentage d'enfants est inférieur, puisqu'il se situe entre 3.0% et 9.5% (Barrowclough et al., 2001 ; Magliano et al., 2006 ; Magliano et al., 2005 ; Ochoa et al., 2008). D'autre part, les membres de la fratrie représentaient 13.3% des participants constituant notre échantillon. Ce pourcentage est analogue à celui indiqué dans une association hollandaise de proches (Schene & van Wijngaarden, 1995). En dehors des organisations d'entraide, des études auprès de proches aidants décrivent des pourcentages se situant généralement entre 10.6%

et 16.1% (Barrowclough et al., 2001 ; Koukia & Madianos, 2005 ; Lobban et al., 2005b ; Magliano et al., 1995 ; Magliano et al., 2001 ; Ochoa et al., 2008).

Par ailleurs, dans notre échantillon, l'âge des proches aidants était en moyenne de 56.6 ans. Ce chiffre s'accorde avec ceux décrits le plus souvent dans les études (Boye et al., 2001 ; Fortune et al., 2004 ; Lobban et al., 2005b ; Madianos et al., 2004 ; Magliano et al., 2005 ; Magliano et al., 2003 ; Magliano et al., 2001). En particulier, dans une association hollandaise de proches, la moyenne d'âge des membres décrite est de 56.0 ans (Schene & van Wijngaarden, 1995). Dans notre échantillon, 4.4% des participants ont atteint un niveau de scolarité obligatoire (9 ans d'éducation en Suisse) et 95.5% ont achevé des formations à la suite de leur scolarité obligatoire dont une formation universitaire dans 20% des cas. En comparaison avec les échantillons des recherches, il peut être estimé que les participants de notre échantillon ont effectué des formations particulièrement longues. Dans l'étude de Magliano et al. (2005) menée en Italie, 54% des 709 proches de patients atteints de schizophrénie avaient un niveau d'éducation correspondant à l'école obligatoire et seulement 7% avaient effectué une formation universitaire. Les autres études rapportent le plus souvent des moyennes du nombre d'années d'éducation et celles-ci se situent généralement entre 7.2 et 10.8 années (Madianos et al., 2004 ; Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998 ; Magliano et al., 2003 ; Magliano et al., 2001 ; Mitsoni et al., 2012). Les moyennes les plus élevées proviennent de pays du nord de l'Europe.

Dans notre échantillon, 42.2% des participants vivaient à trois ou plus dans le même foyer. Les données de l'étude de Montero et al. (2001) indiquent un pourcentage légèrement

supérieur dans un contexte espagnol, soit 52.8% de proches aidants habitant à trois ou plus. Par ailleurs, une particularité de notre échantillon est d'avoir inclus des associations en lien avec le programme d'intervention Profamille. Ainsi, 64.4% des participants à la présente étude ont bénéficié de ce type d'approche. En l'absence de ce critère d'inclusion particulier, seuls 8% des participants ont bénéficié d'une intervention psychoéducative familiale dans une étude italienne (Magliano et al., 2001) et moins de 15% dans une étude européenne multicentrique (Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998).

En ce qui concerne les caractéristiques des proches atteints de schizophrénie en comparaison avec celles de la littérature, ici aussi, plusieurs aspects sont à mettre en évidence. Dans la présente étude, la durée moyenne de la maladie des patients est de 16.7 ans. Cette durée apparaît comme légèrement supérieure à celles décrites dans la majorité des études. Dans ces dernières, les durées moyennes de la maladie sont le plus souvent inférieures à 13.2 ans (Barrowclough & Parle, 1997 ; Fortune et al., 2004 ; Madianos et al., 2004 ; Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998 ; Magliano et al., 1995 ; Mitsoni et al., 2012 ; Montero et al., 2001). Seules trois recherches exposent des durées moyennes plus proches de la nôtre se situant entre 14.3 ans et 16.0 ans (Barrowclough et al., 2001 ; Magliano et al., 2001 ; Ochoa et al., 2008). Dans le cadre d'associations d'entraide européennes, des durées de 10 ans et plus sont rapportées sans plus de précision (Schene & van Wijngaarden, 1995). D'autre part, la moyenne d'âge des proches malades décrite dans notre échantillon de 34.6 ans, s'accorde avec celles rapportées dans la plupart des études (Barrowclough et al., 2001 ; Barrowclough & Parle, 1997 ; Lobban et al., 2006 ; Madianos et al., 2004 ; Magliano et al., 2001 ; Mitsoni et al., 2012 ; Ochoa et al., 2008 ; Schene & van

Wijngaarden, 1995). En outre, comme dans la plupart des recherches, les proches malades que les participants à cette étude aidaient étaient le plus souvent des hommes. Précisément, les participants de notre échantillon s'occupaient d'un proche malade masculin dans 73.3% des cas, tandis que des pourcentages se situant entre 57% et 70% sont généralement décrits dans la littérature (Barrowclough et al., 2001 ; Lobban et al., 2006 ; Madianos et al., 2004 ; Magliano et al. 2001 ; Mitsoni et al., 2012 ; Ochoa et al., 2008 ; Schene & van Wijngaarden, 1995 ; Thornicroft et al., 2004).

Dans la présente recherche, les proches aidants rapportaient vivre avec que celui ou celle dont ils s'occupent dans 22.2% des cas. Ce pourcentage s'accorde avec celui trouvé par Schene & van Wijngaarden (1995) chez les membres d'une association hollandaise de proches, soit 21%. Toutefois, ces auteurs présentent également dans leur publication les données de trois autres associations d'entraide européennes. Dans ces dernières, les pourcentages de membres proches aidants vivant avec celui ou celle qu'ils aident sont bien plus élevés. Dans le cadre des échantillons ou sous-échantillons d'études plus récentes portant sur des proches non forcément liés à des groupes d'entraide, des pourcentages allant de 20% à 90% sont le plus souvent décrits. Les chiffres les plus élevés paraissent correspondre à des lieux de recrutements situés dans des pays européens du sud, alors que les données les plus basses se rapportent à des lieux de recrutements situés dans des pays du nord (Barrowclough et al., 2001 ; Boye et al., 2001 ; Koukia & Madianos, 2005 ; Lobban et al., 2005b ; Madianos et al., 2004 ; Mitsoni et al., 2012 ; Ochoa et al., 2008 ; Thornicroft et al., 2004).

Dans notre étude, tous les proches avaient un contact régulier avec celui ou celle dont ils s'occupent. Une fréquence de contacts de plusieurs fois par semaine est le plus souvent décrite et une minorité de participants rapportent une fréquence moindre. Dans le cadre de la présente étude, les proches aidants devaient avoir au moins un contact direct d'une heure par mois avec le membre de l'entourage malade. Schene et van Wijngaarden (1995), qui n'ont pas spécifié ce type de critère d'inclusion, relèvent que 29.9% des membres d'une association hollandaise avaient des contacts peu fréquents voire absents. Une poursuite de la comparaison de cette variable est rendue difficile, car les autres études ont surtout mesuré la durée des contacts et ont des critères d'inclusion différents.

La moyenne des services professionnels utilisés par les proches malades de notre échantillon est de 2.04 services. Parmi ces services, un suivi psychiatrique était présent dans 88.9% des cas. Ce pourcentage est supérieur à ceux décrits dans les cinq échantillons d'une étude multicentrique européenne (Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998). En outre, 6.7% des participants de notre échantillon ne se sont pas exprimés sur l'item concernant les services de la communauté utilisés de notre questionnaire sociodémographique. Cette indication ne permet pas de s'assurer que leur proche malade n'avait aucun suivi. Toutefois, il peut être mentionné que dans l'étude de Schene & van Wijngaarden (1995), 18.1% des proches malades ne recevaient aucune aide de professionnels de la santé.

Représentations émotionnelles des proches aidants

Pour ce qui est de la première question de recherche portant sur les degrés d'accords des proches aidants avec les dimensions des représentations émotionnelles, plusieurs points sont à relever. En cotant les données de notre étude de la même manière que Lobban et al. (2005b) (note 22, p. 77) notre score moyen de 26.9 à la variable principale *représentations émotionnelles* apparaît comme étant très proche de celui de l'étude de Lobban et al. (2006) ($M = 28.53$). Rappelons que le score moyen maximal à la variable *représentations émotionnelles* est de 45 selon la cotation proposée par Lobban et al. (2005b, 2006). Ainsi, malgré l'appartenance à un groupe d'entraide et une fréquentation majoritaire du programme Profamille, les représentations émotionnelles des proches de cette étude apparaissent élevées. Par ailleurs, dans notre échantillon, les participants étaient pour la plupart *d'accord à tout-à-fait d'accord* d'éprouver des inquiétudes au regard des problèmes de santé du membre de la famille malade ($M = 3.69$, $ÉT = 0.73$). Cet item concernant les inquiétudes remportait le plus haut niveau d'accord. Ceci paraît cohérent avec les résultats trouvés par van Wijngaarden et al. (2003). Dans leur recherche évaluant les *conséquences du prendre soins* auprès de 288 proches aidants avec l'IEQ²⁵, le score moyen de la dimension *inquiétude* était plus élevé que celui des trois autres dimensions mesurées (tension, supervision, sollicitation). En outre, les résultats d'une évaluation psychopathologique de 31 proches menée avec l'instrument PSE—9²⁶ indiquent que l'inquiétude (61%) et la dépression (61%) sont les symptômes les plus souvent rapportés (Magliano et al., 1995). De plus, parmi les dimensions

²⁵ Rappelons que les conséquences du prendre soins sont conceptualisées comme comprenant quatre domaines (tension, inquiétude, supervision, sollicitation) et qu'elles peuvent être mesurées grâce à l'IEQ, soit l'Involvement Evaluation Questionnaire (van Wijngaarden et al., 2003).

²⁶ Abréviation de l'instrument : Present State Examination. Les instruments évoqués dans cette discussion ont été mentionnés dans la revue de la littérature.

de l'inquiétude des proches ($N = 147$) mesurées avec l'OSFBI²⁷, l'inquiétude pour le futur est la plus fréquemment mentionnée (99%), suivie de l'inquiétude pour la sécurité (92%), pour l'argent (90%), pour la santé physique (85%) et pour la vie sociale (81%) (Ochoa et al., 2008). L'étude qualitative de Jungbauer et Angermeyer (2002) souligne de surcroît que les préoccupations liées à la possibilité d'une rechute sont majeures. D'autre part, les résultats de l'analyse de notre échantillon indiquent que les participants étaient le plus fréquemment *plus ou moins d'accord* à *d'accord* avec le fait d'être bouleversé ($M = 2.49$, $ÉT = 1.34$). Les résultats de l'étude qualitative d'Osborne et Coyle (2002) soulignent qu'un sentiment d'être bouleversé peut être vécu par les proches aidants en particulier au début de la maladie, ce qui rejoint les résultats de la recherche de Jungbauer et Angermeyer (2002). Toutefois, étant donné que les participants de notre échantillon avaient pour la plupart une longue expérience en lien avec la maladie, les éléments participant à la formation de ce sentiment d'être bouleversé restent à être mieux déterminés. Par ailleurs, les résultats de notre analyse indiquent que les participants étaient le plus souvent *plus ou moins d'accord* avec le fait de vivre de l'anxiété ($M = 2.20$, $ÉT = 1.01$). Dans l'étude de Magliano et al. (1995), l'anxiété était le troisième symptôme le plus fréquemment rapporté (52%) par les proches aidants. De plus, dans la recherche de Mitsoni et al. (2012), le fait d'être un proche d'une personne atteinte de schizophrénie distinguait les participants sur le score de la sous-échelle anxiété de la SCL-90-R²⁸ ($N = 87$, $MÉD = 14.00$), comparé aux participants sans rapport avec cette maladie ($N = 90$, $MÉD = 6.00$). Le score était significativement plus élevé si le participant était un proche aidant ($p < 0.00$). Enfin, Jungbauer et Angermeyer (2002) soulignent que les

²⁷ Abréviation de l'instrument: Objective and Subjective Family Burden Interview.

²⁸ Abréviation de l'instrument : Symptom Check List Revised.

proches ayant vécu plusieurs épisodes de schizophrénie peuvent vivre dans un état d'anxiété permanent.

D'autre part, dans le cadre de nos résultats, les proches étaient presque *plus ou moins d'accord* d'expérimenter des sentiments de perte ($M = 1.95$, $ÉT = 1.31$). Dans l'étude de Magliano, Fadden, Madianos, et al. (1998), le sentiment de perte faisait partie des trois dimensions de l'ensemble du fardeau remportant les scores moyens les plus élevés dans les cinq sous-échantillons de proches aidants constitués ($N = 236$). Concernant en particulier le fardeau subjectif, dans leur recherche, les inquiétudes pour le futur et la tristesse étaient moins souvent rapportées que le sentiment de perte. En outre, selon une autre étude, le sentiment de perte vécu par les proches aidants dans le cadre de la schizophrénie apparaît comme pouvant être jusqu'à deux fois supérieur à celui vécu par des proches de patients atteints de maladies physiques chroniques (à l'exception des pathologies neurologiques du cerveau) (Magliano et al., 2005). Notre résultat peut être également éclairé par les résultats de l'étude qualitative d'Osborne et Coyle (2002). Ces auteurs précisent en effet que chez certains proches le sentiment de perte fait partie d'un processus de deuil vécu dans le cadre de l'apparition de la schizophrénie. Bien que tous les proches ne rapportaient pas expérimenter un deuil, au regard des importantes émotions douloureuses associées à ce processus, cet aspect paraît pleinement mériter une investigation professionnelle, selon ces auteurs. Cette recommandation paraît d'autant plus importante que le sentiment de perte et le processus de deuil touchent également les membres de la fratrie, comme souligné dans l'étude de Stalberg et al. (2004). Par ailleurs, dans le cadre de nos résultats, la plupart des proches étaient presque *plus ou moins d'accord* avec le fait de vivre des sentiments d'être

déprimé ($M = 1.87$, $ÉT = 1.27$). Ce résultat est cohérent avec les résultats d'études ayant mesuré les signes de dépression chez les proches aidants dans le cadre de la schizophrénie. Fortune et al. (2005) mettent en évidence que 38% des 42 proches inclus dans leur étude présentaient des scores à la HADS²⁹ indiquant une probable dépression. Tandis que Hodé et al. (2008) soulignent que 43% des 42 proches inclus montraient des scores supérieurs au seuil de suspicion d'un état dépressif selon l'instrument CES-d³⁰. Par ailleurs, dans la recherche de Mitsoni et al. (2012), les participants présentaient significativement plus de signes de dépression, s'ils étaient un proche aidant d'une personne atteinte de schizophrénie ($N = 87$, $MÉD = 14.00$), en comparaison aux participants sans rapport avec cette maladie ($N = 90$, $MÉD = 5.00$). L'étude de Magliano et al. (2005) souligne de surcroît que les proches de patients atteints de schizophrénie rapportent plus souvent le fait de se sentir déprimé que les membres de l'entourage de personnes atteintes d'une maladie physique chronique. D'autre part, les résultats d'études qualitatives soulignent le chagrin important vécu par les proches qu'ils soient parents, époux ou membres de la fratrie au regard de l'impact de la maladie sur la vie de celui ou celle dont ils s'occupent (Jungbauer & Angermeyer, 2002 ; Stalberg et al., 2004). En outre, leur investissement auprès du proche malade peut conduire des membres de la famille à un épuisement émotionnel et physique ce qui peut finalement les amener à vivre une dépression sévère (Jungbauer & Angermeyer, 2002).

Par ailleurs, le plus fréquemment, les participants de cette étude *n'étaient pas d'accord à plus ou moins d'accord* avec le fait de vivre de la peur ($M = 1.68$, $ÉT = 1.23$), de la frustration ($M = 1.62$, $ÉT = 1.25$) et de la colère ($M = 1.22$, $ÉT = 1.04$). Pour ce qui est de la

²⁹ Abréviation de l'instrument : Hospital Anxiety and Depression Scale.

³⁰ Abréviation de l'instrument : Center for Epidemiological Studies—Depression Scale.

peur, malgré le nombre moindre de proches en accord avec cette dimension, il apparaît au regard de la littérature que ce vécu est à prendre en considération. En effet, des proches membres de la fratrie rapportent plus particulièrement une peur liée au fait de développer eux-mêmes la maladie et de la transmettre, alors que certains conjoints-es décrivent vivre dans la crainte de violences (Jungbauer & Angermeyer, 2002 ; Stalberg et al., 2004). En outre, étant donné le nombre important d'enfants de proches malades dans notre échantillon, il serait précieux de mieux connaître leur vécu concernant cette dimension. Enfin, il est possible que les parents expérimentent également cette forme de vécu et, qu'en raison de certaines attentes sociales, celui-ci soit difficilement exprimable. En ce qui concerne la frustration et la colère, ces sentiments ressortent peu dans les études. Il est plausible qu'une faible valorisation socioculturelle de ces sentiments conduise à ce qu'ils soient peu souvent rapportés. Toutefois, dans le cadre de l'étude qualitative de Stalberg et al. (2004), les membres de la fratrie exprimaient des sentiments de colère au regard des conséquences de certains comportements liés à la maladie sur le bien-être de leurs parents. En outre, selon ces auteurs, ces sentiments de colère pouvaient également être interprétés comme faisant partie d'un processus de deuil. Par ailleurs, dans notre échantillon, les participants étaient le plus souvent *pas du tout d'accord* à *pas d'accord* de vivre un sentiment de dévalorisation ($M = 0.80$, $ÉT = 0.81$). L'appartenance à un groupe d'entraide pourrait avoir ici un effet protecteur en maintenant ou en renforçant un sentiment de valeur personnelle. Pour terminer, il peut être souligné que la sous-échelle utilisée dans cette recherche ne permettait pas de mesurer le niveau d'accord des proches avec certains sentiments mis en évidence dans des études comme les sentiments de honte et de culpabilité (Gonzalez-Torres et al., 2007 ; MacInnes et Watson, 2002 ; Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998 ; Stalberg et al., 2004).

Représentations émotionnelles et caractéristiques sociodémographiques

En ce qui concerne la deuxième question de recherche, portant sur les corrélations entre les représentations émotionnelles et les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants, plusieurs points sont ici développés. Les résultats de notre étude indiquent que plus les proches aidants sont âgés, plus ils sont d'accord avec le fait de vivre de l'anxiété ($r = 0.40, p = 0.01$). Toutefois, la force de l'effet de l'âge n'apparaît pas être suffisante pour diminuer le score total de la variable *représentations émotionnelles*. Jungbauer et Angermeyer (2002) soulignent l'état d'anxiété permanent des proches ayant une expérience de rechutes répétées et qu'avec l'âge, les craintes concernant l'avenir de leur enfant malade sont plus particulièrement présentes. En outre, des recherches ont investigué les relations entre l'âge des proches et la dimension *fardeau subjectif*. Une étude indique une absence d'effet de l'âge sur le fardeau subjectif des proches aidants ($N = 171$) (Madianos et al., 2004), alors qu'une autre relève une corrélation positive faible entre ces deux variables ($N = 709, r_s = 0.13, p < 0.00$) (Magliano et al., 2006). Par ailleurs, l'analyse des résultats de notre échantillon indique que plus le nombre de personnes dans le foyer est élevé, moins les proches sont d'accord avec le fait d'être bouleversé ($r = -0.39, p = 0.01$) et d'être anxieux ($r = -0.31, p = 0.05$). Ainsi, un nombre élevé de personnes sous le même toit pourrait être un facteur de protection. Toutefois, dans notre étude, l'effet du nombre de personnes dans le foyer n'était pas suffisant pour diminuer le score global de la variable *représentations émotionnelles*. À noter qu'aucune des recherches retenues ne paraît avoir recherché ce type de relation. Par ailleurs, ce résultat pourrait éclairer l'association mentionnée ci-dessus entre l'âge et l'anxiété des participants à cette recherche. Il est en effet plausible qu'avec le temps, le nombre de personnes dans le foyer diminue et qu'ainsi ce facteur de protection s'amenuise ce qui pourrait conduire à des sentiments d'anxiété accrus chez les proches aidants plus âgés. À ce

sujet, Magliano et al. (2003) ont souligné l'influence positive du soutien social sur le fardeau subjectif, et ceci en particulier sur celui des femmes proches aidants.

Pour ce qui est de la troisième question de recherche, portant sur les relations entre les représentations émotionnelles et les caractéristiques des proches atteints de schizophrénie, les résultats de notre étude indiquent que plus le nombre de services utilisés par le proche malade est élevé, plus les participants sont d'accord avec le fait de vivre des inquiétudes ($r = 0.34$, $p = 0.02$). Il se peut qu'un nombre élevé de services amène à une confusion quant au rôle de chacun ce qui pourrait susciter l'inquiétude des proches. Ce nombre élevé de professionnels peut aussi indiquer une péjoration aiguë ou une évolution chronique défavorable du cours de la maladie ce qui conduirait à des inquiétudes importantes chez les proches. D'autre part dans le cadre des résultats de cette étude, il apparaît que les proches se considèrent significativement moins d'accord avec le fait d'être déprimé, si le membre de leur entourage malade est suivi par un généraliste ($U = 139.00$, $p = 0.01$). L'effet sur le score global est important, puisque les résultats indiquent que les participants ont un score global à la sous-échelle *représentations émotionnelles* significativement moins élevé, si leur proche malade est suivi par un médecin généraliste ($U = 145.00$, $p = 0.02$). Cependant, il est possible que les proches recourent plus souvent au généraliste et moins souvent aux spécialistes, ce qui conduirait à accentuer cette différence. Un recours en premier lieu au généraliste pourrait être favorisé par la perception que ce dernier connaît depuis longtemps les différents membres composant la famille et les difficultés qu'ils rencontrent. De plus, dans certaines situations, il est possible que le généraliste officie en tant que coordinateur et/ou responsable de l'ensemble de la prise en charge du patient, ce qui conduirait à ce qu'il soit

sollicité en premier lieu. Les études ayant exploré les relations entretenues entre les proches et les intervenants de santé explicitent peu le type de profession de ces derniers, ainsi que les particularités liées au contexte, à l'organisation des soins et aux rôles des intervenants. Le plus souvent, l'accent est mis sur ce qui fait défaut dans les liens. Ainsi, des recherches rapportent que les proches perçoivent dans leur relation avec les professionnels des critiques, une indifférence, une autosuffisance, une insuffisance d'engagement et d'empathie, ainsi qu'un manque de considération pour leurs besoins et leur utilité dans le suivi des patients (Gonzalez-Torres et al., 2007 ; Jungbauer & Angermeyer, 2002 ; Schene & van Wijngaarden, 1995). Toutefois, Schene et van Wijngaarden (1995) soulignent également l'importance de connaître la situation des patients dont les proches s'occupent pour éclairer la relation entre les proches et les professionnels. Ces auteurs mettent en évidence que les membres d'une association d'entraide hollandaise sont proches de personnes qui, en comparaison avec les autres patients du pays, expérimentent des symptômes et des dysfonctionnements considérables. Ainsi, ces proches pourraient bien avoir d'importantes raisons d'être déçus des capacités des intervenants professionnels à les aider à dépasser ces problèmes. D'autre part, dans le cadre des résultats de notre étude, il apparaît que les proches sont significativement plus d'accord avec le fait d'être bouleversé, si le membre de l'entourage atteint de schizophrénie est suivi par une infirmière ($U = 309.00, p = 0.02$). Toutefois, l'effet n'est pas suffisant pour diminuer le score global de la variable *représentation émotionnelle*. Pour mieux comprendre ce résultat, il serait intéressant d'investiguer à l'avenir le contexte et la nature des interventions infirmières auprès de cette population. En effet, il est possible qu'une infirmière soit amenée à intervenir en cas de dégradation de la situation d'un patient. Dans cette circonstance, le sentiment d'être bouleversé éprouvé par les proches découlerait plus particulièrement de l'instabilité de la situation.

Dans le cadre de nos résultats, le fait d'être une femme ou un homme proche aidant ne distinguait pas les participants sur le score total de variable *représentations émotionnelles* ou sur les scores des cinq dimensions avec lesquelles les participants avaient le plus haut niveau d'accord, tandis que dans l'étude de Fortune et al. (2005) le fait d'être une femme distinguait les proches sur le score total de la sous-échelle mesurant les représentations émotionnelles du questionnaire Illness IPQ—R³¹. Le score était significativement plus élevé, si les participants étaient des femmes. En outre, une différence entre le score du fardeau subjectif des femmes et celui des hommes a été mise en évidence dans deux des cinq échantillons de l'étude Magliano, Fadden, Madianos, et al. (1998). En effet, dans cette recherche, le fait d'être une femme distinguait les proches sur le score du fardeau subjectif dans les échantillons d'Athènes ($N = 50$) et d'Aylesbury ($N = 38$). Dans ces derniers, le fardeau subjectif était significativement plus élevé si les participants étaient des femmes. Par ailleurs, dans cette recherche, le type de lien du proche aidant avec celui ou celle dont il s'occupe ne distinguait pas les proches sur le score global des représentations émotionnelles ou sur les cinq dimensions avec lesquelles ils étaient le plus en accord, alors qu'une étude a trouvé que le fait d'être un parent ou un enfant du proche malade distinguait les proches de personnes atteintes de schizophrénie sur le score du fardeau subjectif (Magliano et al., 2005). Dans cette recherche, les proches aidants avaient un fardeau subjectif significativement plus élevé, s'ils étaient un parent ou un enfant de celui ou celle dont ils s'occupent, en comparaison aux participants ayant un autre type de lien. De plus, les résultats de deux études qualitatives indiquent également des variations dans le vécu et les besoins selon le type de lien entre le proche aidant et celui ou celle dont il s'occupe (Jungbauer & Angermeyer, 2002 ; Stalberg et al., 2004).

³¹ Abréviation de l'instrument : Illness Perception Questionnaire—Revised.

D'autre part, dans le cadre de la présente étude, le fait de bénéficier du programme Profamille ne distinguait pas les proches sur le score global des représentations émotionnelles ou sur les cinq dimensions remportant le plus haut niveau d'accord des participants. Étant donné que dans l'étude d'Hodé et al. (2008), la participation au programme Profamille avait un impact significatif sur les signes de dépression correspondant au seuil de détection psychopathologique, il est possible que les émotions pénibles des participants à notre étude étaient insuffisamment élevées pour permettre de détecter un effet. Toutefois, comme le souligne Montero et al. (2001), des améliorations des programmes d'éducation sont nécessaires pour diminuer la détresse des proches aidants, et ceci quel que soit le degré psychopathologique de leur mal-être. Par ailleurs, l'analyse des données de cette recherche indique une absence de relation entre l'âge du proche atteint de schizophrénie et les représentations émotionnelles des proches aidants ou les cinq dimensions remportant le plus haut niveau d'accord, tandis que Magliano et al. (2005) soulignent une corrélation négative faible entre l'âge du proche malade et le fardeau subjectif des membres de l'entourage ($N = 709$, $r_s = -0.12$, $p < 0.00$).

Pertinence du cadre théorique pour guider la recherche

La définition des représentations émotionnelles retenue dans le modèle de Leventhal et al. (1991) permet de mieux connaître le vécu émotionnel des personnes, tel qu'elles se le représentent et non en fonction d'une limite précisant le domaine du normal et du pathologique. Il en résulte une mise en évidence de vécus difficiles qui seraient possiblement passés inaperçus avec l'utilisation d'un modèle plus centré sur un seuil psychopathologique. D'autre part, en accord avec le Commonsense Model of Self-Regulation of Health and Illness

(SRM), plusieurs chercheurs ont mis en évidence ou discutés de l'influence de facteurs personnels et socioculturels sur les représentations (Gonzalez-Torres et al., 2007 ; Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998 ; Magliano et al., 2001 ; Möller-Leimkühler, 2005 ; van Wijngaarden et al., 2003 ; Schene & van Wijngaarden, 1995). D'un point de vue théorique, Leventhal et al. (2001) soulignent particulièrement l'influence que le professionnel peut avoir sur les émotions d'une personne concernée par des problèmes de santé. Au regard de cette remarque, de la revue de littérature et des résultats de notre étude, il semble important de mieux connaître les éléments pouvant soulager les représentations émotionnelles des proches aidants dans le contexte de leurs relations avec les professionnels. En outre, Leventhal et al. (1991) soulignent également l'influence des institutions, des groupes et des formes d'échanges d'informations sur les représentations émotionnelles. Ici, il semble important de rappeler que les participants inclus dans la présente étude font partie d'associations s'inscrivant dans des contextes d'offres de santé et de rapports avec des professionnels différents qui peuvent, chacun à leur manière, influencer le vécu des proches en lien avec les professionnels. Au regard de ces facteurs d'influence postulés par Leventhal et ses collaborateurs, il est possible d'envisager que l'appartenance à un groupe d'entraide distingue les participants de cette étude d'autres proches aidants non associés à un tel organisme. Par exemple, l'appartenance à un groupe d'entraide pourrait promouvoir un sentiment de valorisation chez les membres proches aidants. De plus, Leventhal et al. (1991) relèvent que les stéréotypes et les rôles ont une influence sur les représentations émotionnelles. Dans la présente recherche, la majorité des participants étaient des parents et des femmes faisant partie de la famille du patient ou de la patiente. En raison de leur perception de leur rôle et des attentes sociétales le concernant, il est possible que certaines émotions aient été plus aisément exprimables que d'autres.

Comme souligné dans le modèle de Leventhal et al. (2001), la revue de littérature effectuée a mis en évidence que les représentations émotionnelles étaient en relation avec des représentations cognitives de la maladie et des stratégies de coping. Une meilleure connaissance de ces relations dépassait le cadre de la présente étude. Toutefois, ces aspects mériteraient d'être mieux connus chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie dans notre contexte. Pour terminer sur la pertinence du cadre théorique pour guider cette étude, il apparaît que les conceptualisations de ce dernier sont cohérentes avec les données de la littérature et qu'il permet de réfléchir à la pluralité des liens entre les représentations émotionnelles et d'autres concepts. Ainsi, il semble être un guide particulièrement utile dans le cadre d'études visant à décrire et à explorer plusieurs concepts et leurs éventuelles associations. Toutefois, au regard du peu de recherches qui se sont penchées sur la dimension des représentations émotionnelles du SRM, il aurait peut-être été plus judicieux de choisir un autre cadre théorique comme par exemple celui du fardeau de Hoenig et Hamilton (1966). En effet, la dimension du fardeau subjectif contenue dans cette conception qui regroupe des réactions émotionnelles a été examinée dans le cadre de nombreuses recherches.

Limites pouvant être présentes

Limites à la validité interne

La méthode d'échantillonnage par convenance a pu amener à une surreprésentation ou à une sous représentation de certains groupes de personnes ou de certaines personnes, ceci pouvant conduire à un biais de sélection. Des associations de proches aidants de Suisse romande n'ont pas été incluses dans l'étude. Ces dernières comprenaient peut-être des

proches ayant des caractéristiques différentes de celles des participants. En outre, dans les associations choisies, il est possible que la méthode de recrutement impliquant une présentation orale aux membres ait conduit à ne pas intégrer des proches aidants ayant des caractéristiques particulières. Il se peut en effet que des proches vivant des émotions particulièrement pénibles en raison d'une situation difficile n'aient pas été en mesure d'assister à la présentation de l'étude. Cependant, les contacts avec ces derniers laissent à penser qu'ils tiennent à être présents aux rencontres associatives même lors de situations aiguës. Par ailleurs, il est également possible que plusieurs membres de la même famille aient participé à l'étude, ce qui peut amener à une surreprésentation de certaines caractéristiques sociodémographiques. D'autre part, sur les 70 proches répondant aux critères d'inclusion et ayant reçu les documents de l'étude, 45 ont pu être inclus. Les raisons pour lesquelles 25 proches aidants ont renoncé à participer à la recherche ne sont pas connues, ceci pouvant également conduire à un biais de sélection.

Pour ce qui est des biais liés à des facteurs personnels aux participants, plusieurs aspects sont à souligner. Il est possible que certaines réponses aient été privilégiées par des participants, afin qu'elles soient conformes aux injonctions sociales perçues concernant les émotions considérées comme acceptables chez un proche aidant. Toutefois durant les présentations, ces derniers ont été incités à transmettre leur propre opinion en cas de participation. Il a été également souligné qu'aucun jugement de valeur ne serait porté sur les réponses données qui de surcroît seraient anonymes. Par ailleurs, l'auto-administration des instruments de cette étude a pu être vécue comme éprouvante par certains participants, ceci pouvant conduire à cocher des réponses d'une manière moins précise. Afin de limiter ce biais, lors des présentations dans les associations, les proches ont été encouragés à prendre leur

temps et à privilégier des pauses en cas de participation. En outre, il est pensable que certaines questions des outils de mesures aient été estimées peu compréhensibles, trop intimes ou trop bouleversantes, ceci pouvant conduire à des imprécisions ou à des évitements dans les réponses apportées. Pour diminuer ces aspects, lors de chaque présentation, les questionnaires ont été parcourus avec les proches aidants. De plus, des explications et des réponses aux questions ont été amenées et, par la suite, une permanence téléphonique était à disposition. Par ailleurs, des événements particuliers ont pu survenir dans la vie des participants durant la période de recrutement et influencer leurs réponses. La présence ou non de ce type d'expériences personnelles dans la vie des proches n'est pas connue. D'autre part, au regard des facteurs personnels à l'investigatrice, il n'y a pas eu d'attentes particulières à l'encontre des proches aidants. Durant les présentations, ces derniers ont été invités à rapporter le plus librement possible leurs opinions en cas de participation. Par la suite, les participants ont rempli les questionnaires dans le cadre leur convenant en dehors de toute influence de l'investigatrice.

Pour ce qui est des biais liés à la validité de construit, afin de s'assurer que l'ensemble du construit était pris en compte, non seulement le score global de la sous-échelle a été examiné, mais également toutes les dimensions de celle-ci. Toutefois, la passation d'un autre questionnaire aurait peut-être permis de corroborer la pertinence des résultats obtenus à cette seule sous-échelle. En ce qui concerne les biais liés aux instruments de mesure, la version française de la sous-échelle de l'auto-questionnaire IPQS—Relatives employée pour récolter les données sur la variable principale n'a été ni validée, ni évaluée dans le cadre d'un pré-test. Toutefois, l'alpha de Cronbach de cette sous-échelle calculé dans cette étude est de 0.83. Il correspond tout-à-fait à celui de l'étude de validation qui indique un alpha de Cronbach

pour cette sous-échelle de 0.82 (Lobban et al., 2005b). Cependant, il a paru difficile de trouver la manière la plus explicite, la plus concise et la plus précise de faire figurer, de décrire et de résumer les résultats ayant traités aux degrés d'accord des participants avec les dimensions de cette sous-échelle (Figure 5, p. 78). De plus, face à un public non scientifique, sans l'appui de résultats statistiques, la meilleure façon de communiquer ces résultats est à réfléchir, car, par exemple, l'utilisation de termes comme *presque plus ou moins d'accord* serait peu adaptée. Pour ce qui est du questionnaire de récolte des données sociodémographiques utilisé, ce dernier n'a pas été ni validé, ni évalué par un pré-test. Cependant, il a été construit au regard des variables influençant les représentations émotionnelles selon les écrits dans ce domaine et le nombre important de questionnaires retournés dûment remplis semble indiquer une compréhension satisfaisante. Toutefois, ce questionnaire aurait pu inclure des questions interrogeant les caractéristiques cliniques du proche malade comme la sévérité des symptômes cliniques et fonctionnels, puisque celles-ci peuvent influencer les représentations émotionnelles. L'absence de connaissances sur ces variables d'influence peut conduire à un biais de confondance. De plus, ce questionnaire mesurait en particulier une forme de soutien professionnel spécifiquement destinée aux proches aidants, soit la participation au programme Profamille, tandis que d'autres formes de soutien professionnel, comme une psychothérapie individuelle, pourraient à notre sens avoir un impact sur leurs sentiments. Par ailleurs, dans le but de faciliter la comparaison avec les mesures d'autres études, la durée des contacts avec le proche malade et le nombre d'années d'éducation auraient pu être précisés au lieu de la fréquence des contacts et des types de formations achevées. Enfin, une mention *aucun service de la communauté utilisé* aurait amené de la précision.

Pour ce qui est des biais liés au traitement des données, des éléments sont à relever. Le pourcentage de données manquantes est faible, puisqu'il est de 0.84%. Ce faible taux n'impliquait pas de devoir traiter d'une manière particulière ces données manquantes. Par ailleurs, les données sont apparues comme réparties selon une distribution normale et il n'y avait pas d'outliers. Ceci a conduit à l'utilisation des techniques statistiques retenues.

Dans le cadre de l'analyse des données de notre échantillon ($N = 45$), la variable *nombre de personnes dans le foyer* était significativement négativement corrélée avec le sentiment d'être bouleversé ($r = -0.39$, $p = 0.01$) et l'anxiété ($r = -0.31$, $p = 0.05$). De plus, des corrélations négatives qui tendaient à être significatives entre cette variable et le sentiment de perte ($r = -0.30$, $p = 0.06$) et le score global des représentations émotionnelles ($r = -0.28$, $p = 0.06$) ont été trouvées. Pour ce qui est des différents services utilisés par le proche malade, une tendance peut également être relevée. Le fait d'avoir un membre malade suivi par un psychiatre avait tendance à distinguer les proches aidants sur le sentiment d'être bouleversé ($MÉD = 24.32$), comparé à ceux ne rapportant pas un tel suivi ($MÉD = 12.40$). Les proches avaient tendance à être plus bouleversés, si le patient était suivi par un psychiatre ($U = 153.00$, $p = 0.06$). Un plus grand échantillon aurait peut-être permis de présenter plus de résultats significatifs concernant l'utilisation de différents types de services professionnels de la santé mentale sur des dimensions des représentations émotionnelles ou sur la variable principale elle-même.

Limites à la validité externe

Les caractéristiques de l'échantillon de cette étude qui s'accordent avec la plupart des recherches menées auprès de proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie non forcément liés à une association sont les suivantes : (i) les proches aidants sont le plus souvent des femmes, (ii) ils ont un lien de parenté avec celui ou celle dont ils s'occupent (iii) le plus fréquemment ils sont des parents, (iv) les membres de la fratrie sont moins représentés, (v) ils ont en moyenne une cinquantaine d'années, (vi) ceux ou celles ils s'occupent ont en moyenne une trentaine d'années, (vii) et sont le plus souvent des hommes. Pour ce qui est des caractéristiques divergentes, plusieurs points sont à relever. En comparaison avec les études incluant des participants non forcément affiliés à un groupe d'entraide, dans notre recherche, il semble qu'il y ait (i) plus de proches ayant bénéficié d'un programme psychoéducatif familial, (ii) plus d'enfants proches aidants, (iii) une durée de la maladie un peu plus longue, (iv) une représentation importante de proches malades masculins, (v) peu de patients vivant avec leur proche aidant, (vi) une utilisation élevée d'un psychiatre par le proche malade. En outre, le pourcentage de participants mariés inclus dans cette étude s'approchait plus de ceux d'échantillons constitués au sud de l'Europe qu'au nord. Enfin, les participants à cette étude paraissent avoir un niveau de formation particulièrement élevé en comparaison aux autres recherches. Étant donné les particularités de notre échantillon, une généralisation à une autre population que celle de proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie membres d'associations d'entraide ne paraît pas indiquée.

Les caractéristiques de l'échantillon de la présente étude s'accordent avec celles de l'étude de Schene et van Wijngaarden (1995) menée auprès d'associations européennes de

proches de patients atteints dans leur santé mentale³² en ce qui concerne les représentations des liens maritiaux, parentaux et fraternels des proches aidants, du genre des patients et des proches aidants, ainsi qu'en ce qui a trait aux moyennes d'âge des participants et des proches malades. Cependant, des éléments divergents peuvent être relevés. En comparaison aux données présentées dans la recherche de Schene et van Wijngaarden, les proches aidants de notre échantillon (i) sont un peu moins souvent des parents, (ii) ont tous des contacts avec celui ou celle dont ils s'occupent, (iii) ont tous un proche malade atteint de schizophrénie, (iv) ce dernier paraissant être plus souvent suivi par un professionnel de la santé. En outre, de grandes divergences de pourcentages en ce qui concerne les lieux de vie communs avec le proche malade sont présentes entre les associations incluses dans l'étude de Schene et van Wijngaarden. De plus, dans leur recherche, le pourcentage des proches ayant bénéficié d'une offre psychoéducative n'est pas connu, alors que la majorité des participants de notre échantillon ont participé au programme Profamille. Ces divergences posent des limites à la généralisation. Ainsi, la généralisation des résultats de cette étude ne paraît pouvoir se faire qu'avec beaucoup de prudence à des associations d'entraide de proches ayant des particularités proches de celles de notre échantillon en particulier en termes (i) de diagnostic de schizophrénie de celui ou celle dont ils s'occupent, (ii) de lieu de vie du proche malade, (iii) de durée de contacts, (iv) du suivi professionnel dont le proche malade bénéficie, (v) d'intervention psychoéducatives reçues. D'autre part, les résultats des études ayant comparé des échantillons de proches de patients atteints de schizophrénie en contact avec des services psychiatriques habitant différents pays indiquent que l'offre du système de santé, les croyances, les campagnes d'information et la culture pourraient avoir une influence sur le vécu émotionnel des proches aidants (Magliano, Fadden, Madianos et al., 1998 ; van

³² Les membres de ces associations avaient un proche souffrant de schizophrénie dans 80% à 92% des cas.

Wijngaarden et al., 2003). Ainsi, au regard du type d'échantillonnage non probabiliste par convenance utilisé dans cette recherche, de la taille de l'échantillon, du caractère exploratoire des analyses menées, de certaines caractéristiques de l'échantillon et du contexte, il apparaît prudent de généraliser les résultats de cette étude uniquement à des proches aidants d'associations d'entraide dans le cadre de la schizophrénie possédant des caractéristiques proches de celles de nos participants et vivant dans des contextes similaires au nôtre.

Recommandations

Recommandations pour la clinique

Au regard des résultats de la présente étude et de la revue de littérature, il apparaît sensé d'investiguer la présence de réponses émotionnelles pénibles chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie faisant partie d'associations d'entraide en Suisse romande ou dans des contextes similaires. Parmi les neuf dimensions des représentations émotionnelles explorées dans notre travail, les inquiétudes remportaient le plus haut niveau d'accord des participants. Il paraît donc raisonnable de chercher à mettre en lumière leur intensité et ce sur quoi elles portent afin de trouver, en collaboration avec le proche aidant, des moyens pour les réduire. Au regard de la littérature, les proches aidants peuvent être, entre autres, inquiets en raison de la présence d'une rechute ou d'une évolution chronique défavorable de la maladie (Jungbauer & Angermeyer, 2002). Dans ces périodes de crise, le nombre de professionnels participant à la prise en charge peut être élevé. À ce sujet, notre étude a mis en évidence que plus le nombre de services utilisés par le patient était élevé, plus les proches aidants rapportaient se sentir inquiets. Par conséquent, il pourrait être raisonnable d'explorer avec le proche aidant son vécu de la situation, lorsque le nombre de partenaires

dans le réseau est important ou est amené à le devenir. En ce qui concerne le sentiment d'être bouleversé et l'anxiété, dans cette étude, un nombre de personnes élevé dans le foyer du proche paraissait avoir un effet protecteur sur ces deux sentiments. Dans l'attente d'encore plus de recherches dans notre contexte permettant de confirmer cette influence, il semblerait prudent de soutenir au mieux la cohésion entre les membres du foyer dont le proche aidant fait partie. De surcroît, selon les résultats de la présente étude, les proches aidants plus âgés peuvent vivre une anxiété accrue. Partant de ce constat, il s'agirait d'être particulièrement attentif à eux. Par ailleurs, en ce qui concerne les sentiments de perte, la plupart des participants de la présente étude étaient presque *plus ou moins d'accord* avec le fait de vivre ces sentiments. Au regard de la littérature (Osborne & Coyle, 2002 ; Stalberg et al., 2004), il apparaît que les sentiments de perte méritent d'être explorés et peuvent se rattacher, tout comme la colère, à un processus de deuil. Pour ce qui est du fait de se sentir déprimé, nos résultats ont souligné que le suivi du proche malade par un généraliste pourrait avoir un effet protecteur sur le sentiment d'être déprimé du proche aidant. Dans l'attente de plus de recherches dans notre contexte permettant d'éclairer cet aspect, il pourrait s'avérer raisonnable que les équipes spécialisées en psychiatrie travaillent en partenariat avec le généraliste impliqué dans une situation en prenant en compte la qualité des liens entre ce dernier et les membres de la famille. Ceci semble d'autant plus sensé que nos résultats indiquent que l'utilisation d'un généraliste par le proche malade pourrait avoir un effet protecteur sur le score total de la variable *représentations émotionnelles* mesurée chez les proches aidants. Pour ce qui est de la peur, au regard des écrits, elle peut être liée à l'étiologie héréditaire de la maladie, ainsi qu'à des menaces d'actes violents (Jungbauer & Angermeyer, 2002 ; Stalberg et al., 2004). Il semble donc raisonnable d'investiguer sa présence et d'explorer ce sur quoi elle porte même si, dans le cadre de nos résultats, la

dimension de la peur remportait un niveau d'accord moindre. En ce qui concerne les sentiments de frustration et de colère, ces derniers remportaient également un niveau d'accord moindre. Au regard de la littérature (Stalberg et al., 2004), il paraît toutefois nécessaires d'explorer leur présence et en particulier la colère. Enfin, selon les écrits et nos résultats, il paraît raisonnable que les interventions déjà implantées en Suisse romande comme le programme Profamille renforcent leurs capacités à explorer les réponses émotionnelles pénibles des proches aidants, en particulier leurs inquiétudes, ainsi que leurs capacités à les aider à trouver et à appliquer des moyens pour les diminuer.

Recommandations pour la recherche

Des études pourraient davantage explorer l'influence de formes de soutien professionnelles sur les réponses émotionnelles des proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie, en particulier l'influence du nombre et du type d'intervenants impliqués dans une prise en charge. Des recherches pourraient également davantage explorer l'influence de formes de soutien non professionnelles sur les réponses émotionnelles, en particulier l'influence du nombre de personnes dans le foyer du proche aidant et celle des groupes d'entraide. Concernant ce dernier point, dans le cadre de la discussion menée, la possibilité d'un effet protecteur de l'appartenance à un groupe d'entraide a été soulignée, tandis qu'une revue de littérature a mis en évidence un manque d'études ayant évalué un semblable effet (Macleod et al., 2011). Partant de ces constats, il serait précieux de pouvoir comparer nos données avec celles de proches n'appartenant pas à de tels groupes. D'autre part, au regard de notre cadre théorique et de la littérature, il paraîtrait judicieux de mener une étude qui explore les liens entre les représentations cognitives, les représentations émotionnelles et les stratégies de coping des proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie dans notre

contexte. Enfin, il semble qu'au sein des approches estimées utiles et existants déjà dans notre contexte comme le programme Profamille, des interventions visant à diminuer les réponses émotionnelles pénibles des proches, en premier lieu leurs inquiétudes, pourraient être encore davantage développées.

Recommandations pour l'enseignement

Au regard des résultats de la présente étude et de la revue de littérature, il apparaît que les futures infirmières bénéficieraient de savoir que les proches aidants faisant partie d'associations en Suisse romande et ayant le plus souvent suivi un programme psychoéducatif vivent malgré tout des émotions pénibles, et en particulier des inquiétudes. De plus, il pourrait être transmis que si un nombre important d'intervenants dans une situation clinique peut être rassurant pour les professionnels qui se retrouvent ainsi fortement épaulés, le proche aidant paraît, quant à lui, vivre une inquiétude élevée face à un tel contexte. Enfin, il pourrait être également relevé que le fait d'être présente en tant qu'infirmière dans une situation de prise en charge d'un patient n'est pas forcément associé à une diminution des réponses émotionnelles pénibles des proches. Au contraire ces derniers peuvent être en train de vivre un sentiment d'être bouleversé méritant d'être exploré et pris en considération. Ces aspects soulignent l'importance d'approcher les situations de soins en se basant sur des résultats fondés de la recherche, de se centrer sur le vécu spécifique du proche aidant et d'individualiser l'accompagnement à celui-ci.

Conclusion

Au premier chapitre de ce mémoire, l'impact considérable de la schizophrénie sur les patients, leurs proches et la société a été relevé. Les émotions pénibles vécues par les proches aidants sont apparues comme étant associées à une augmentation de leur détresse. Cette dernière pouvant participer à conduire à des rechutes des patients. Ces émotions pénibles ont été décrites par Leventhal et al. (2001) comme étant regroupées sous l'appellation de représentations émotionnelles. Constatant le peu de recherches les ayant étudiées dans notre contexte, des questions ont été formulées dans le but d'examiner les représentations émotionnelles de ces proches aidants et d'explorer leurs relations avec des caractéristiques de ces derniers et de ceux ou celles dont ils s'occupent. Au second chapitre, une revue de littérature a permis de mettre en exergue l'importance d'examiner les émotions pénibles des proches. Au troisième chapitre, le cadre théorique choisi, soit le SRM de Leventhal et al. (1991), a été présenté et son intérêt pour la discipline infirmière souligné. Au quatrième chapitre, la méthodologie a été exposée, en particulier le devis descriptif exploratoire et la sous-échelle retenus. Au cinquième chapitre, les résultats ont été exposés. Une description des caractéristiques des participants et des proches atteints de schizophrénie a été présentée. Puis, les degrés d'accord des participants avec les dimensions de la variable *représentations émotionnelles* ont été mis en évidence. L'inquiétude remportait le degré d'accord le plus haut en comparaison aux autres dimensions, suivaient ensuite le sentiment d'être bouleversé, l'anxiété, le sentiment de perte et le sentiment d'être déprimé. La peur, la frustration et la colère remportaient des degrés d'accord moindres, tandis que la dimension de la dévalorisation remportait le plus souvent aucun accord. Ensuite, les résultats de l'analyse

exploratoire des relations entre les variables d'intérêt indiquaient que (i) plus les proches aidants sont âgés, plus ils rapportent vivre de l'anxiété, (ii) plus le nombre de personnes dans leur foyer est élevé, moins ces derniers rapportent vivre les sentiments d'être bouleversés et anxieux et (iii) plus le nombre de services de la communauté utilisés par le proche atteint de schizophrénie est élevé, plus les participants rapportent vivre une inquiétude. De plus, les participants présentaient des scores significativement moins élevés à la sous-échelle *représentations émotionnelles* et à sa dimension *sentiment d'être déprimé* si le patient était suivi par un généraliste, alors qu'ils étaient significativement plus bouleversés si leur proche atteint de maladie avait un suivi infirmier. Au sixième chapitre, une discussion a mis en évidence que les caractéristiques de notre échantillon étaient le plus souvent concordantes avec celles des études. Néanmoins, des limites à la généralisation des résultats ont été soulignées. Certains éléments de notre étude méritent d'être particulièrement soulignés. Aucune recherche retenue ne semble avoir examiné l'influence du nombre de personnes dans le foyer du proche aidant, du nombre de services professionnels utilisés par le patient, et des différents types d'intervenants impliqués dans son suivi, sur les émotions pénibles des proches aidants. L'exploration des liens entre ces variables et les corrélations significatives mises en évidence dans cette étude paraissent donc originales. De plus, cette étude a permis d'indiquer les émotions pénibles que les proches aidants reconnaissent vivre, telles que les inquiétudes en premier lieu. Les aspects susmentionnés ont conduit à suggérer quelques recommandations pour la clinique, la recherche et l'enseignement. Ainsi, il apparaît que la manière dont cette étude a été menée a permis de répondre aux questions de recherche formulées et d'ouvrir à des pistes pour des développements futurs.

Références

- Almeida, O. P., Howard, R. J., Levy, R., & David, A. S. (1995). Psychotic states arising in late life (late paraphrenia) psychopathology and nosology. *British journal of psychiatry*, 166(2), 205-214.
- Angermeyer, M. C., Kuhn, L., & Goldstein, J. M. (1990). Gender and the course of schizophrenia: differences in treated outcomes. *Schizophrenia bulletin*, 16(2), 293-307.
- Barrowclough, C., Lobban, F., Hatton, C., & Quinn, J. (2001). An investigation of models of illness in carers of schizophrenia patients using the Illness Perception Questionnaire. *British journal of clinical psychology*, 40(4), 371-385.
- Barrowclough, C., & Parle, M. (1997). Appraisal, psychological adjustment and expressed emotion in relatives of patients suffering from schizophrenia. *British journal of psychiatry*, 171, 26-30.
- Barrowclough, C., Tarrier, N., & Johnston, M. (1996). Distress, expressed emotion, and attributions in relatives of schizophrenia patients. *Schizophrenia Bulletin*, 22(4), 691-702.
- Bebbington, P., & Kuipers, L. (1994). The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychological medicine*, 24(3), 707-718.
- Boydell, J., van Os, J., McKenzie, K., Allardyce, J., Goel, R., McCreadie, R. G., & Murray, R. M. (2001). Incidence of schizophrenia in ethnic minorities in London: ecological study into interactions with environment. *BMJ*, 323(7325), 1336-1338.
- Boye, B., Bentsen, H., Ulstein, I., Notland, T. H., Lersbryggen, A., Lingjaerde, O., & Malt, U. F. (2001). Relatives' distress and patients' symptoms and behaviours: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 104(1), 42-50. doi: acp190 [pii]
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss / 1, Attachment*. New York : Basic Books.

- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss / Vol. 2, Separation : anxiety and anger*. London : Hogarth Press : Institute of Psycho-analysis.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss / Vol. 3, Loss : sadness and depression*. London : Hogarth Press : Institute of Psycho-analysis.
- Brown, S. (1997). Excess mortality of schizophrenia. A meta-analysis. *British journal of psychiatry*, 171, 502-508.
- Bruce, M. L., Takeuchi, D. T., & Leaf, P. J. (1991). Poverty and psychiatric status. Longitudinal evidence from the New Haven Epidemiologic Catchment Area study. *Archives of general psychiatry*, 48(5), 470-474.
- Cameron, L., Leventhal, E. A., & Leventhal, H. (1993). Symptom representations and affect as determinants of care seeking in a community-dwelling, adult sample population. *Health psychology*, 12(3), 171-179.
- Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), 13-23.
- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2008). *Integrated theory and knowledge development in nursing* (7th ed.). St. Louis: Mosby Elsevier.
- Cormier, H., Guimond, G. Joncas, J., Leblanc, G. Morin, R., & Vaillancourt, S. (1991). Profamille, programme d'intervention de groupe auprès des familles de personnes atteintes de schizophrénie. Québec : Unité de psychiatrie sociale et préventive du CHUL et Centre de recherche de l'Université Laval Robert Giffard.
- Da Fonseca, D., Rosset, D., Bat, F., Campredon, S., Rouviere, N., Givaudan, M., . . . Poinso, F. (2011). [Schizophrenia and cognition: a neurodevelopmental approach]. *Encephale*, 37 Suppl 2, S133-136. doi: S0013-7006(11)70040-9 [pii]10.1016/S0013-7006(11)70040-9
- Dallaire, C., & Toupin, I. (2008). Les théories à spectre modéré, les théories propres aux situations et les interventions infirmières. In C. Dallaire (Ed.), *Le savoir infirmier : au coeur de la discipline et de la profession infirmière* (pp. 239-264). Gaëtan Morin : Boucherville.

- De Leon, J., Dadvand, M., Canuso, C., White, A. O., Stanilla, J. K., & Simpson, G. M. (1995). Schizophrenia and smoking: an epidemiological survey in a state hospital. *American journal of psychiatry*, 152(3), 453-455.
- Dempsey, S. J., Dracup, K., & Moser, D. K. (1995). Women's decision to seek care for symptoms of acute myocardial infarction. *Heart & Lung*, 24(6), 444-456.
- Donaldson, S. K., & Crowley, D. M. (1978). The discipline of nursing. *Nursing Outlook*, 26(2), 113-120.
- Falloon, I. R. H., Boyd, J. L., & McGill, C. W. (1984). *Family care of schizophrenia : a problem-solving approach to the treatment of mental illness*. New York : Guilford Press.
- Favrod, J., & Scheder, D. (2004). Se rétablir de la schizophrénie: un modèle d'intervention. *Revue médicale de la Suisse romande*, 124(4), 205-208.
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories* (2nd ed.). Philadelphia : F.A. Davis Co.
- Fenton, W. S., & McGlashan, T. H. (1991). Natural history of schizophrenia subtypes. II. Positive and negative symptoms and long-term course. *Archives of general psychiatry*, 48(11), 978-986.
- Ferriter, M., & Huband, N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 10(5), 552-560. doi: 624 [pii]
- Fiorillo, A., Bassi, M., de Girolamo, G., Catapano, F., & Romeo, F. (2011). The impact of a psychoeducational intervention on family members' views about schizophrenia: results from the OASIS Italian multi-centre study. *International journal of social psychiatry*, 57(6), 596-603. doi: 0020764010376607 [pii]10.1177/0020764010376607
- Flick, U. (2000). *La perception quotidienne de la santé et de la maladie : théories subjectives et représentations sociales*. Paris: L'Harmattan.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2nd ed.). Montréal: Chenelière Education.

- Fortune, D. G., Smith, J. V., & Garvey, K. (2005). Perceptions of psychosis, coping, appraisals, and psychological distress in the relatives of patients with schizophrenia: An exploration using self-regulation theory. *British journal of clinical psychology, 44*(3), 319-331. doi: 10.1348/014466505x29198
- Gonzalez-Torres, M. A., Oraa, R., Aristegui, M., Fernandez-Rivas, A., & Guimon, J. (2007). Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. A qualitative study with focus groups. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology, 42*(1), 14-23. doi: 10.1007/s00127-006-0126-3
- Good, B. J., Gleize, S., & Carter, A. T. (Eds.). (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale ? : médecine, rationalité et vécu*. Le Plessis-Robinson: Institut Synthélabo.
- Green, M. F., Kern, R. S., Braff, D. L., & Mintz, J. (2000). Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: are we measuring the "right stuff"? *Schizophrenia bulletin, 26*(1), 119-136.
- Guelfi, J. D., & American Psychiatric Association (Eds.). (2002). *Mini DSM-IV : critères diagnostiques : version française complétée des codes CIM-10*. Paris : Masson.
- Häfner, H., & an der Heiden, W. (2003). Course and outcome of schizophrenia. In S.R. Hirsch & D.R., Weinberger (Eds.), *Schizophrenia* (2nd ed.) (pp. 101-41). Oxford: Blackwell Scientific.
- Hansenne, M. (2003). *Psychologie de la personnalité*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Harrison, P. J., & Owen, M. J. (2003). Genes for schizophrenia? Recent findings and their pathophysiological implications. *Lancet, 361*(9355), 417-419. doi: S0140-6736(03)12379-3 [pii]10.1016/S0140-6736(03)12379-3
- Hodé, Y. (2007). Le programme Profamille : un outil pour modifier les relations soignants-soignés. *Confluences, 17*, 40-42.
- Hodé, Y., Krychowskia, R., Becka, N., Vonthrona, R., Rouyèrea, N., Huentza, M., . . . Pasche, P. (2008). Effet d'un programme psychoéducatif sur l'humeur des familles des malades souffrant de schizophrénie. *Journal de thérapie comportementale et cognitive, 18*, 104-107

- Hoenig, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International journal of social psychiatry*, 12(3), 165-176.
- Hooley, J. M. (2007). Expressed emotion and relapse of psychopathology. *Annual review of clinical psychology*, 3, 329-352. doi: 10.1146/annurev.clinpsy.2.022305.095236
- Huppert, J. D., & Smith, T. E. (2001). Longitudinal analysis of subjective quality of life in schizophrenia: anxiety as the best symptom predictor. *Journal of nervous and mental disease*, 189(10), 669-675.
- Imhof, L., Abderhalden, C., Cignacco, E., Eicher, M., Mahrer-Imhof, R., Schubert, M., Shaha, M. (2006). *Agenda pour la recherche infirmière en Suisse - 2007-2017 - Swiss Research Agenda for Nursing (SRAN)*. Récupéré de http://www.pflegeforschung-vfp.ch/download/58/page/19832_dl_sran_summary_2007_f.pdf
- Jablensky, A. (1997). The 100-year epidemiology of schizophrenia. *Schizophrenia research*, 28(2-3), 111-125.
- Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G., Anker, M., Korten, A., Cooper, J. E., . . . Bertelsen, A. (1992). Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures. A World Health Organization ten-country study. *Psychological medicine. Monograph supplement*, 20, 1-97.
- Jungbauer, J., & Angermeyer, M. C. (2002). Living with a schizophrenic patient: a comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry*, 65(2), 110-123.
- Kane, J. M., & Marder, S. R. (1993). Psychopharmacologic treatment of schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, 19(2), 287-302.
- Kelly, G. A. (1955). *The psychology of personal constructs / Vol. 1, A theory of personality*. New York: W.W. Norton.
- Kempainen, J. K., Eller, L. S., Bunch, E., Hamilton, M. J., Dole, P., Holzemer, W., Kirksey, M., . . . Tsai, Y. F. (2006). Strategies for self-management of HIV-related anxiety. *AIDS Care*, 18(6), 597-607.
- Koukia, E., & Madianos, M. G. (2005). Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 12(4), 415-422. doi: JPM852 [pii]10.1111/j.1365-2850.2005.00852.x

- Krug, E. G, Dahlberg, L. L., Mercy, A. J., Zwi, A., & Lozano-Ascencio, R. (2002). *Rapport mondial sur la violence et la santé*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé. Récupéré de http://www.who.int/violence_injury_prevention/violence/world_report/
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, P., Keller, C., & Rössler, W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European psychiatry*, 18(6), 285-289. doi: S0924933803001147 [pii]
- Leff, J., Kuipers, L., Berkowitz, R., Eberlein-Vries, R., & Sturgeon, D. (1982). A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients. *British journal of psychiatry*, 141, 121-134.
- Leventhal, H., & Diefenbach, M. (1991). The active side of illness cognition. In J. A. Skelton & R. T. Croyle (Eds.), *Mental Representation in Health and Illness* (pp.247-272). New York: Springer Verlag.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Cameron, L.D. (2001). Representations, procedures, and affect in illness self-regulation: A perceptual-cognitive approach. In A. Baum, T. Revenson, & J. Singer (Eds.), *Handbook of Health Psychology* (pp. 19-48). New York: Erlbaum.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Contrada, R. J. (1998). Self regulation, health, and behavior: A perceptual-cognitive approach, *Psychology and Health*, 13, 717-733.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Schaefer, P. (1991). Vigilant coping and health behavior: A life span problem. In M. Ory & R. Abeles (Eds.), *Aging, health, and behavior* (pp. 109-140). Baltimore: Johns Hopkin.
- Leventhal, H., & Scherer, K (1987). The relationship of emotion to cognition: a functional approach to semantic controversy. *Cognition & Emotion*, 1(1), 3-28.
- Liddle, P. F. (1987). The symptoms of chronic schizophrenia. A re-examination of the positive-negative dichotomy. *British journal of psychiatry*, 151, 145-151.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.

- Lobban, F., & Barrowclough, C. (2005). Common Sense Representations of Schizophrenia in Patients and Their Relatives. *Clinical Psychology and Psychotherapy* 12, 134–141. doi: 10.1002/cpp.443
- Lobban, F., Barrowclough, C., & Jones, S. (2003). A review of the role of illness models in severe mental illness. *Clinical psychology review*, 23(2), 171-196. doi: S0272735802002301 [pii]
- Lobban, F., Barrowclough, C., & Jones, S. (2005a). Assessing cognitive representations of mental health problems. I. The illness perception questionnaire for schizophrenia. *British journal of clinical psychology*, 44(Pt 2), 147-162. doi: 10.1348/014466504X19497
- Lobban, F., Barrowclough, C., & Jones, S. (2005b). Assessing cognitive representations of mental health problems. II. The illness perception questionnaire for schizophrenia: Relatives' version. *British journal of clinical psychology*, 44(2), 163-179. doi: 10.1348/014466504x19785
- Lobban, F., Barrowclough, C., & Jones, S. (2006). Does Expressed Emotion need to be understood within a more systemic framework? An examination of discrepancies in appraisals between patients diagnosed with schizophrenia and their relatives. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 41(1), 50-55. doi: 10.1007/s00127-005-0993-z
- MacCrae, R. R. (2002). *The five-factor model of personality across cultures*. New York : Kluwer Academic/Plenum Publ.
- MacInnes, D. L., & Watson, J. P. (2002). The differences in perceived burdens between forensic and non-forensic caregivers of individuals suffering from schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 11(4), 375-388.
- Macleod, S. H., Elliott, L., & Brown, R. (2011). What support can community mental health nurses deliver to carers of people diagnosed with schizophrenia? Findings from a review of the literature. *International journal of nursing studies*, 48(1), 100-120. doi: S0020-7489(10)00306-[pii]10.1016/j.ijnurstu.2010.09.005
- Madianos, M., Economou, M., Dafni, O., Koukia, E., Palli, A., & Rogakou, E. (2004). Family disruption, economic hardship and psychological distress in schizophrenia: can they be measured? *European psychiatry*, 19(7), 408-414. doi: S0924-9338(04)00159-2 [pii]10.1016/j.eurpsy.2004.06.028
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M., . . . Maj, M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data

from the BIOMED I study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 35(3), 109-115.

Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Xavier, M., Held, T., Guarneri, M., . . . Maj, M. (1998). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 33(9), 413-419.

Magliano, L., Fadden, G., Fiorillo, A., Malangone, C., Sorrentino, D., Robinson, A., & Maj, M. (1999). Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key relatives really different to other relatives? *Acta psychiatrica Scandinavica*, 99(1), 10-15.

Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., de Almeida, J. M., Held, T., Guarneri, . . . Maj, M. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 33(9), 405-412.

Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., & Maj, M. (2006). Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatric services*, 57(12), 1784-1791. doi: 57/12/1784 [pii] 10.1176/appi.ps.57.12.1784

Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., & Maj, M. (2005). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social science & medicine*, 61(2), 313-322. doi: S0277-9536(04)00649-5 [pii]10.1016/j.socscimed.2004.11.064

Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., Del Vecchio, H., & Maj, M. (2008). Views of persons with schizophrenia on their own disorder: an Italian participatory study. *Psychiatric Services*, 59(7), 795-799. doi: 59/7/795 [pii]10.1176/appi.ps.59.7.795

Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., Marasco, C., Guarneri, M., & Maj, M. (2003). The effect of social network on burden and pessimism in relatives of patients with schizophrenia. *The American journal of orthopsychiatry*, 73(3), 302-309.

Magliano, L., Guarneri, M., Fiorillo, A., Marasco, C., Malangone, C., & Maj, M. (2001). A multicenter Italian study of patients' relatives' beliefs about schizophrenia. *Psychiatric services*, 52(11), 1528-1530.

Magliano, L., Veltro, F., Guarneri, M., & Marasco, C. (1995). Clinical and socio-demographic correlates of coping strategies in relatives of schizophrenic patients. *European psychiatry*, 10(3), 155-158. doi: 0767-399X(96)80104-0 [pii]10.1016/0767-399X(96)80104-0

- Mattila, E., Leino, K., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2009). Nursing intervention studies on patients and family members: a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 611-622. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00652.x
- McCann, T. V., Clark, E., & Lu, S. (2008). The self-efficacy model of medication adherence in chronic mental illness. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 17(11C), 329-340.
- McEwen, M., & Wills, E. M. (Eds.). (2007). *Theoretical basis for nursing* (2nd ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Melnyk, B. M., Crean, H. F., Feinstein, N. F., & Fairbanks, E. (2008). Maternal anxiety and depression after a premature infant's discharge from the neonatal intensive care unit: explanatory effects of the creating opportunities for parent empowerment program. *Nursing research*, 57(6), 383-394. doi:10.1097/NNR.0b013e3181906f59 00006199-200811000-00003 [pii]
- Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Alpert-Gillis, L., Fairbanks, E., Crean, H. F., Sinkin, R. A., Stone, P.W., et al. (2006). Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 118(5), e1414-1427. doi: peds.2005-2580 [pii] 10.1542/peds.2005-2580
- Mitsonis, C., Voussoura, E., Dimopoulos, N., Psarra, V., Kararizou, E., Latzouraki, E., . . . Katsanou, M. N. (2012). Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. doi: 10.1007/s00127-010-0325-9
- Mohan, D., Murray, K., Taylor, P., & Steed, P. (1997). Developments in the use of regional secure unit beds over a 12-year period. *The Journal of Forensic Psychiatry*, 8(2), 321-335.
- Möller-Leimkühler, A. M. (2005). Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 255(4), 223-231. doi: 10.1007/s00406-004-0550-x
- Möller-Leimkühler, A. M. (2006). Multivariate prediction of relatives' stress outcome one year after first hospitalization of schizophrenic and depressed patients. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 256(2), 122-130. doi: 10.1007/s00406-005-0619-1

- Montero, I., Asencio, A., Hernandez, I., Masanet, M. J., Lacruz, M., Bellver, F., . . . Ruiz, I. (2001). Two strategies for family intervention in schizophrenia: a randomized trial in a Mediterranean environment. *Schizophrenia bulletin*, 27(4), 661-670.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R), *Psychology & Health* 17(1), 1-16. doi: 10.1080/08870440290001494
- Mueser, K. T., & McGurk, S. R. (2004). Schizophrenia. *Lancet*, 363(9426), 2063-2072. doi: 10.1016/S0140-6736(04)16458-1 [pii]
- Mueser, K. T., Rosenberg, S. D., Goodman, L. A., & Trumbetta, S. L. (2002). Trauma, PTSD, and the course of severe mental illness: an interactive model. *Schizophrenia research*, 53(1-2), 123-143. doi: S0920996401001736 [pii]
- Murray, R. M., & van Os, J. (1998). Predictors of outcome in schizophrenia. *Journal of clinical psychopharmacology*, 18(2 Suppl 1), 2S-4S.
- Noiseux, S., & Ricard, N. (2005). Le rétablissement de personnes vivant avec la schizophrénie. *Perspective infirmière, Novembre/Décembre*, 11-22.
- Nuechterlein, K. H., & Dawson, M. E. (1984). A heuristic vulnerability/stress model of schizophrenic episodes. *Schizophrenia bulletin*, 10(2), 300-312.
- Ochoa, S., Vilaplana, M., Haro, J. M., Villalta-Gil, V., Martinez, F., Negredo, M. C., . . . Autonell, J. (2008). Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 43(8), 612-618. doi: 10.1007/s00127-008-0337-x
- Office fédéral des assurances sociales (2010). La 6e révision de l'AI – conséquences financières. *Office fédéral des assurances sociales : Lettre d'information*, 1-4.
- Organisation mondiale de la Santé (2001). *Rapport sur la santé dans le monde. La santé mentale: nouvelle conception, nouveaux espoirs*. Récupéré de http://whqlibdoc.who.int/whr/2001/WHR_2001_fre.pdf
- Osborne, J., & Coyle, A. (2002). Can parental responses to adult children with schizophrenia be conceptualized in terms of loss and grief? A case study. *Counselling Psychology Quarterly*, 15(4), 307-323. doi: 10.1080/09515070210151779

- Palmer, B. A., Pankratz, V. S., & Bostwick, J. M. (2005). The lifetime risk of suicide in schizophrenia: a reexamination. *Archives of general psychiatry*, 62(3), 247-253. doi: 62/3/247 [pii]10.1001/archpsyc.62.3.247
- Peen, J., & Dekker, J. (1997). Admission rates for schizophrenia in The Netherlands: an urban/rural comparison. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 96(4), 301-305.
- Pekkala, E., & Merinder, L. (2002). Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane database of systematic reviews* (2), CD002831. doi: CD002831 [pii] 10.1002/14651858.CD002831
- Pepin, J., K rouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pens e infirmi re* (3e ed.). Montr al: Cheneli re  ducation.
- Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bauml, J., Kissling, W., & Engel, R. R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia--a meta-analysis. *Schizophrenia bulletin*, 27(1), 73-92.
- Pro Mente Sana (2010). Assurance invalidit , une cascade de r visions pour un seul mot d'ordre:  conomiser. *Pro Mente Sana : Lettre Trimestrielle*, 50, 1-4.
- Provencher, H. L. (2007). Le paradigme du r tablissement : 1. Une exp rience globale de sant . *Le Partenaire*, 15, 4-12.
- Provencher, H. L., & Fawcett, J. (2002). Les sciences infirmi res: Une structure  pist mologique. In O. Goulet & C. Dallaire (Eds.), *Les soins infirmiers, vers de nouvelles perspectives* (pp. 315-335). Boucherville: Ga tan Morin.
- Radina, M. E., Armer, J. M., Culbertson, S. D., & Dusold, J. M. (2004). Post-breast cancer lymphedema: understanding women's knowledge of their condition. *Oncology Nursing Forum*, 31(1), 97-104.
- Regier, D. A., Farmer, M. E., Rae, D. S., Locke, B. Z., Keith, S. J., Judd, L. L., & Goodwin, F. K. (1990). Comorbidity of mental disorders with alcohol and other drug abuse. Results from the Epidemiologic Catchment Area (ECA) Study. *Journal of the American Medical Association* 264(19), 2511-2518.
- Reine, G., Lancon, C., Simeoni, M. C., Duplan, S., & Auquier, P. (2003). La charge des aidants naturels de patients schizophr nes : revue critique des instruments d' valuation. *L'Enc phale*, XXIX, 137-147.

- Rička, R., & Gurtner, S. (2004). *Projet pour une stratégie nationale visant à protéger, promouvoir, maintenir et rétablir la santé psychique de la population en Suisse*. Berne : Offices fédérales de la santé publique (OFSP).
- Ridner, S. H. (2004). Psychological distress: concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 45(5), 536-545. doi: 2938 [pii]
- Rosenberg, S. D., Goodman, L. A., Osher, F. C., Swartz, M. S., Essock, S. M., Butterfield, M., . . . Salyers, M. P. (2001). Prevalence of HIV, hepatitis B, and hepatitis C in people with severe mental illness. *American journal of public health*, 91(1), 31-37.
- Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3e ed.). Upper Saddle River, NJ : Prentice Hall Health.
- Schene, A. H. (1986). *Worried at Home: A monograph on burden on the family in psychiatry* [in Dutch]. Utrecht : Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid.
- Schene, A. H., Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (1994). Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 29(5), 228-240.
- Schene, A. H., Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (1996). Caregiving in severe mental illness: Conceptualisation and measurement. In H. C. Knudsen & G. Thornicroft. *Mental health service evaluation* (pp. 296-316). Cambridge: Cambridge University Press.
- Schene, A. H., & van Wijngaarden, B. (1995). A survey of an organization for families of patients with serious mental illness in The Netherlands. *Psychiatric services*, 46(8), 807-813.
- Schuler, D., Rüesch, P., Weiss, C. (2007). *La santé psychique en Suisse. Observatoire suisse de la santé: Neuchâtel*. Consulté le 20.01.2011 <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/fr/index/05/04html?publicationID=2842>
- Schwab. J. J. (1964). Structure of the disciplines: Meanings and significances. In G. W. Ford, L. Pugno & California State College San Jose Division of Education. *The structure of knowledge and the curriculum* (pp. 6-30). Chicago: Rand McNally.
- Sebern, M. D. (1996). Explication of the construct of shared care and the prevention of pressure ulcers in home health care. *Research in Nursing & Health*, 19(3), 183-192.

- Selten, J. P., Slaets, J. P., & Kahn, R. S. (1997). Schizophrenia in Surinamese and Dutch Antillean immigrants to The Netherlands: evidence of an increased incidence. *Psychological medicine*, 27(4), 807-811.
- Stalberg, G., Ekerwald, H., & Hultman, C. M. (2004). At issue: siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia bulletin*, 30(2), 445-458.
- Susser, E., Struening, E. L., & Conover, S. (1989). Psychiatric problems in homeless men. Lifetime psychosis, substance use, and current distress in new arrivals at New York City shelters. *Archives of general psychiatry*, 46(9), 845-850.
- Thaker, G. K., & Carpenter, W. T., Jr. (2001). Advances in schizophrenia. *Nature medicine*, 7(6), 667-671. doi: 10.1038/8904089040 [pii]
- Thornicroft, G., Tansella, M., Becker, T., Knapp, M., Leese, M., Schene, A., & Vazquez-Barquero, J. L. (2004). The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophrenia research*, 69(2-3), 125-132.
- Üstün, T. B., Rehm, J., Chatterji, S., Saxena, S., Trotter, R., Room, R., & Bickenbach, J. (1999). Multiple-informant ranking of the disabling effects of different health conditions in 14 countries. WHO/NIH Joint Project CAR Study Group. *Lancet*, 354(9173), 111-115. doi: S0140673698075072 [pii]
- van Wijngaarden, B., Schene, A., Koeter, M., Becker, T., Knapp, M., Knudsen, H. C., . . . Leese, M. (2003). People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophrenia bulletin*, 29(3), 573-586.
- Walsh, E., Moran, P., Scott, C., McKenzie, K., Burns, T., Creed, F., . . . Fahy, T. (2003). Prevalence of violent victimisation in severe mental illness. *British journal of psychiatry*, 183, 233-238.
- Zempleni, A. (1985). La "Maladie" et ses "causes" : Introduction, *L'Ethnographie*, 96-97, 13-44

Appendices

Appendice A

Liste des sites de recherche

Liste des sites de recherche

1. L'Îlot, Association vaudoise de proches de personnes souffrant de schizophrénie, avenue d'Échallens 131, 1004 Lausanne
2. APF, Association Profamille Fribourg ; association réunissant les proches de personnes souffrant de psychose dans le canton de Fribourg, route des Vernes 32, 1663 Pringy
3. SynapsEspoir, Association de proches de personnes souffrant de schizophrénie VS, rue du Château de Mont d'Orge 4, 1950 Sion

Appendice B

Illness Perception Questionnaire for Schizophrenia: Relatives' Version, version originale

The Illness Perception Questionnaire: Mental Health Problems; Relatives

**Lobban
Barrowclough
Jones**

Relative's Version

Name _____

Name of relative
with mental health
problems _____

Date _____

YOUR VIEWS ABOUT YOUR RELATIVE'S MENTAL HEALTH PROBLEMS

Please tick any of the following terms that have been used to describe your relative's mental health problems, and add any other terms that may have been used. For each term, please indicate the extent to which you would agree that this label describes the experiences that your relative has had.

	Label / term	Tick if been used	Strongly disagree	disagree	neither agree nor disagree	agree	strongly agree
	Psychosis						
	Depression						
	Anxiety						
	Schizophrenia						
	Other _____						

Please write the term / label that you feel best describes your relative's mental health problems:

Listed below are a number of experiences that he/she may or may not have had since their mental health problems began. Please indicate by circling Yes or No whether or not you think that he/she has had each of these experiences SINCE THEIR MENTAL HEALTH PROBLEMS BEGAN. In the next column, please indicate whether you think that this experience is part of their mental health problems, due to side effects of the medication they take, or due to other factors. If you feel that it is due to an equal combination of these factors, then you can put a tick in more than one column.

	He/she has had this experience since their mental health problems began		This experience is/was;		
	YES	NO	Part of their mental health problems	Due to side-effects of their medication	Due to other factors
Being irritable	YES	NO			
Pacing	YES	NO			
Worrying	YES	NO			
Believing people can read their mind	YES	NO			
Receiving messages from the TV or media	YES	NO			
Loss of motivation	YES	NO			
Poor appetite	YES	NO			
Mood swings	YES	NO			
Being violent	YES	NO			
Being withdrawn	YES	NO			
Being secretive	YES	NO			
Sleeping a lot	YES	NO			
Not doing much	YES	NO			
Lack of energy	YES	NO			
Imagining things	YES	NO			
Paranoia	YES	NO			
Hearing voices	YES	NO			
Feeling restless	YES	NO			
Having thoughts they would rather not have	YES	NO			
Difficulty concentrating	YES	NO			
Being suspicious of other people	YES	NO			
Feeling they are possessed	YES	NO			
Memory problems	YES	NO			

	He/she has had this experience since their mental health problems began		This experience is/was;		
	YES	NO	Part of their mental health problems	Due to side-effects of their medication	Due to other factors
Believing that their thoughts are being broadcast to others	YES	NO			
Feeling they are being watched	YES	NO			
Thinking people are laughing at them	YES	NO			
Believing they are a different person	YES	NO			
Gaining weight	YES	NO			
Feeling agitated	YES	NO			
Being argumentative	YES	NO			
Feeling suicidal	YES	NO			
Loss of interest in their personal care	YES	NO			
Being self-absorbed	YES	NO			
Difficulty sleeping	YES	NO			
Not helping around the house	YES	NO			
Becoming bored easily	YES	NO			
Difficulty doing everyday tasks	YES	NO			
Problems communicating with other people	YES	NO			
Being aggressive	YES	NO			
panic attacks	YES	NO			
Loss of self confidence	YES	NO			
Feeling worthless	YES	NO			
Seeing things that are not really there	YES	NO			
Experiencing strange smells	YES	NO			
Clouded thoughts	YES	NO			
Feeling low	YES	NO			

	He/she has had this experience since their mental health problems began			This experience is/was;		
	YES	NO		Part of their mental health problems	Due to side-effects of their medication	Due to other factors
Shakiness	YES	NO				
Talking or laughing to themselves	YES	NO				
Losing touch with reality	YES	NO				
Believing they are special	YES	NO				
Anxiety	YES	NO				
Hyperactive	YES	NO				
Having bizarre thoughts	YES	NO				
Not being able to understand other people	YES	NO				
Frittering money away	YES	NO				
Senses seem heightened so that noises and colours seem more intense	YES	NO				
Excessive smoking	YES	NO				
Feeling nervous	YES	NO				

We are interested in your own personal views of how you NOW see your relative's mental health problems. We understand that your views are likely to have changed considerably over time, but please indicate how you NOW view things.

Please indicate how much you agree or disagree with the following statements about their mental health problems by ticking the appropriate box.

	VIEWS ABOUT THEIR MENTAL HEALTH PROBLEMS	Strongly disagree	Disagree	Neither agree nor disagree	Agree	Strongly agree
IP1	Their mental health problems will last a short time					
IP2	Their mental health problem is a serious condition					
IP3	There are some things which they can do to control their symptoms					
IP3 x	There are some things that I can do to control their symptoms					
IP4	There is little treatment available that can improve their mental health problems					
IP5	I get depressed when I think about their mental health problems					
IP6	I feel very puzzled by their mental health problems					
IP7	Their mental health problems are likely to be permanent rather than temporary					
IP8	Their mental health problem does not have much effect on their life					
IP8 x	Their mental health problem does not have much effect on MY life					
IP9	To some extent what they do can determine whether their mental health problems get better or worse					
IP9 x	To some extent what I do can determine whether their mental health problems get better or worse.					
IP1 0	When I think about their mental health problems I get upset					
IP1 1	Their treatment will be effective in managing their mental health problems					
IP1 2	I don't have any understanding of their mental health problems at all					
IP1 3	Their mental health problems will last for a long time					
IP1 4	Their mental health problems have financial consequences for them					
IP1 4x	Their mental health problems have financial consequences for ME					
IP1 5	Their mental health problems make it more difficult for them to do day to day things					

	VIEWS ABOUT THEIR MENTAL HEALTH PROBLEMS	Strongly disagree	Disagree	Neither agree nor disagree	Agree	Strongly agree
IP1 5x	Their mental health problems make it more difficult for ME to do day to day things					
IP1 6	Nothing they do will affect their mental health problems at all					
IP1 6x	Nothing I do will affect their mental health problems at all					
IP1 7	Their mental health problems make me feel angry					
IP1 8	The negative effects of their mental health problems can be prevented (avoided) by their treatment					
IP1 9	I feel that I don't know anything about their mental health problems					
IP2 0	Their mental health problems will pass quickly					
IP2 1	Sometimes they have more symptoms than other times					
IP2 2	Their mental health problems cause difficulties for those who are close to them					
IP2 3	Their actions will have no effect on the outcome of their mental health problems					
IP2 3x	MY actions will have no effect on the outcome of their mental health problems					
IP2 4	Their mental health problems do not worry me					
IP2 5	Their mental health problems make no sense to me at all					
IP2 6	I expect them to have these mental health problems for the rest of their life					
IP2 7	They don't get on as well with our family since their mental health problems					
IP2 7x	I don't get on as well with our family since their mental health problems					
IP2 8	If they tried harder they could control their symptoms					
IP2 8x	If I tried harder, I could control their symptoms					
IP2 9	Their mental health problems make me feel anxious					
IP3 0	Their treatment can control their mental health problems					
IP3 1	I have a clear picture or understanding of their mental health problems					
IP3 2	They have times when they are well and times when they are not so well					
IP3 3	Their mental health problems have messed up their social life					
IP3 3x	Their mental health problems have messed up MY social life					

	VIEWS ABOUT THEIR MENTAL HEALTH PROBLEMS	Strongly disagree	Disagree	Neither agree nor disagree	Agree	Strongly agree
IP3 4	They could do more to help themselves					
IP3 4x	I could do more to help them					
IP3 5	Their mental health problems mean that they are valued less by other people					
IP3 5x	Their mental health problems mean that I am valued less by other people					
IP3 6	Their mental health problems make me feel afraid					
IP3 7	There is no treatment that can help with their condition					
IP3 8	Sometimes the symptoms of their mental health problems are worse than other times					
IP3 9	Their mental health problems make working very difficult for them					
IP3 9x	Their mental health problems make working difficult for ME					
IP4 0	If they were a stronger person they would get better					
IP4 0x	If I were a stronger person they would get better					
IP4 1	Their mental health problems make me feel worthless					
IP4 2	Some of their symptoms will be there all the time but others will come and go					
IP4 3	They have lost important relationships as a result of their mental health problems					
IP4 3x	I have lost important relationships as a result of their mental health problems					
IP4 4	I get very frustrated by their mental health problems					
IP4 5	Their mental health problems have had some positive effects on their life					
IP4 5x	Their mental health problems have had some positive effects on MY life					
IP4 6	Their mental health problems will improve in time					
IP4 7	I feel a sense of loss due to their mental health problems					

CAUSES OF THEIR MENTAL HEALTH PROBLEMS

We are interested in what you consider may have been the causes of your RELATIVE'S mental health problems. As people are very different, there is no correct answer for this question. We are most interested in your own views rather than what others including doctors or family may have suggested to you. Below is a list of possible causes for your relative's mental health problems. Please indicate how much you agree or disagree that they were causes for them by ticking the appropriate box.

	Possible Causes	Strongly disagree	Disagree	Neither agree nor disagree	Agree	Strongly agree
C1	Stress or worry					
C2	Hereditary; it runs in their family					
C3	A germ or virus					
C4	Diet or eating habits					
C5	Chance or bad luck					
C6	Poor medical care in their past					
C7	Pollution in the environment					
C8	Their own behaviour					
C9	My own behaviour					
C10	Their mental attitude eg; thinking about life negatively					
C11	Family problems					
C12	Overwork					
C13	Alcohol					
C14	Taking illicit drugs					
C15	Their personality					
C16	Brain damage or abnormality					
C17	Lack of friends or people who cared about them					
C18	Chemical imbalance in the brain					
C19	A trauma; something disturbing or shocking that happened in their life					
C20	Death of a loved one					
C21	Money worries					
C22	Someone spiked their drink with illicit drugs					
C23	Lack of sleep					
C24	Thinking about things too much					
C25	Their upbringing					
C26	Being bullied at school					

Below, please list in rank order the three most important factors that you now believe caused your relative's mental health problems. You may use any of the items from the box above, or you may have additional ideas of your own.

The most important causes for them:

1. _____

2. _____

3. _____

Thank you very much for completing this questionnaire.

ITEMS FOR IPQ-R SUBSCALES

1. Identity;
2. Timeline (acute/chronic); 1, 7, 13, 20, 26, 46 high = chronic
3. timeline (cyclical); 21, 32, 38, 42 high = cyclical
4. consequences for pt; 2, 8, 14, 22, 15, 27, 33, 35, 39, 43, 45 high = more conseq
5. consequences for rel; 8x, 14x, 15x, 27x, 33x, 35x, 39x, 43x, 45x high = more conseq
6. personal control; helplessness pt; 3, 9, 16, 23 high = control
7. personal control; helplessness rel; 3x, 9x, 16x, 23x high = control
8. personal control; blame pt; 28, 34, 40 high = blame
9. personal control; blame; relative; 28x, 34x, 40x, high = blame
10. treatment control ; 4, 11, 18, 30, 37 high = treatment helps
11. mental health problems coherence; 6, 12, 19, 25, 31 high = no coherence
12. emotional representations; 5, 10, 17, 24, 29, 36, 41, 44, 47 high = bad emotions
13. causes

Reverse items

1, 20, 46, 8, 45, 8x, 45x, 16, 23, 16x, 23x, 4, 37, 31, 24

Appendice C

Illness Perception Questionnaire for Schizophrenia: Relatives' Version, version française

Questionnaire sur la perception de la maladie ; problèmes de santé mentale ; proches aidants

Lobban
Barrowclough
Jones

Version Proches aidants

Date _____

COMMENT VOUS VOYEZ LE PROBLEME DE SANTE MENTALE DE VOTRE PROCHE¹

S'il vous plaît cochez, parmi les termes suivants, ceux qui ont été utilisés pour décrire le problème de santé mentale dont souffre votre proche et, le cas échéant, ajoutez les autres termes qui ont été employés. Pour chacun, indiquez dans quelle mesure, d'après vous, cette étiquette décrit ce que vit votre proche.

	Etiquette / terme	Cocher si utilisé	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plus ou moins d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
	Psychose						
	Dépression						
	Angoisses						
	Schizophrénie						
	Autre _____						

S'il vous plaît notez ici le terme / étiquette qui, d'après vous, définit le mieux le problème de santé mentale dont souffre votre proche :

Vous trouverez dans la liste ci-dessous un certain nombre de choses que votre proche peut avoir vécues (« expériences ») depuis l'apparition de son problème de santé mentale. Indiquez en entourant Oui si vous pensez qu'il a vécu cette expérience ou Non si vous pensez qu'il ne l'a pas vécue DEPUIS QUE SON PROBLEME DE SANTE MENTALE A COMMENCE. Dans la colonne suivante, indiquez si, selon vous, cette expérience fait partie du problème, si elle constitue un effet secondaire des médicaments ou si elle est due à d'autres facteurs. Vous pouvez cocher plus d'une colonne si vous estimez qu'elle est due à une combinaison à parts égales de ces éléments.

¹ Pour des raisons de lisibilité, la forme masculine désigne les deux genres.

	Il a fait cette expérience depuis que le problème de santé mentale a commencé		Cette expérience :		
	OUI	NON	fait partie de son problème de santé mentale	est un effet secondaire de ses médicaments	est due à d'autres facteurs
Est irritable	OUI	NON			
Fait les cent pas	OUI	NON			
Se fait du souci	OUI	NON			
Croit que les gens lisent dans son esprit	OUI	NON			
Reçoit des messages de la TV ou d'autres médias	OUI	NON			
Perte de motivation	OUI	NON			
Peu d'appétit	OUI	NON			
Variations d'humeur	OUI	NON			
Est violent	OUI	NON			
Se retire	OUI	NON			
Est secret	OUI	NON			
Dort beaucoup	OUI	NON			
Ne fait pas grand chose	OUI	NON			
Manque d'énergie	OUI	NON			
Imagine des choses	OUI	NON			
Paranoïa	OUI	NON			
Entend des voix	OUI	NON			
Ne peut pas rester en place	OUI	NON			
A des pensées qu'il préférerait ne pas avoir	OUI	NON			
Difficultés de concentration	OUI	NON			
Se méfie des gens	OUI	NON			
A l'impression d'être possédé	OUI	NON			
Problèmes de mémoire	OUI	NON			

Croit que ses pensées se diffusent vers les gens	OUI	NON			
Se sent surveillé	OUI	NON			
Croit que les gens se moquent de lui	OUI	NON			
Croit être quelqu'un d'autre	OUI	NON			
Prend du poids	OUI	NON			
Se sent agité	OUI	NON			
Se dispute à propos de tout	OUI	NON			
Est suicidaire	OUI	NON			
Perte de l'intérêt dans ses soins personnels	OUI	NON			
Est absorbé en lui-même	OUI	NON			
Dort mal	OUI	NON			
N'aide pas dans les tâches ménagères	OUI	NON			
S'ennuie facilement	OUI	NON			
Difficultés à accomplir les tâches quotidiennes	OUI	NON			
Problèmes de communication avec les autres	OUI	NON			
Est agressif	OUI	NON			
Attaques de panique	OUI	NON			
Perte de la confiance en soi	OUI	NON			
Sentiment de ne rien valoir	OUI	NON			
Voit des choses qui ne sont pas réellement là	OUI	NON			
Perçoit des odeurs étranges	OUI	NON			
Pensées sombres	OUI	NON			
Se sent déprimé	OUI	NON			
Tremblement	OUI	NON			
Parle ou rit tout seul	OUI	NON			
Perd le contact avec la réalité	OUI	NON			
Se croit spécial	OUI	NON			
Angoisses	OUI	NON			

Hyperactivité	OUI	NON				
A des idées bizarres	OUI	NON				
N'est pas capable de comprendre les gens	OUI	NON				
Gaspille l'argent	OUI	NON				
Sens aiguisés, les bruits et les couleurs paraissent plus intenses	OUI	NON				
Fume trop	OUI	NON				
Se sent nerveux	OUI	NON				

Nous voudrions savoir comment vous voyez MAINTENANT le problème de santé mentale dont souffre votre proche. Même si la vision que vous en avez a beaucoup évolué avec le temps, indiquez s'il vous plaît comment vous voyez les choses MAINTENANT.

S'il vous plaît notez dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les affirmations suivantes en cochant la case qui convient.

	AFFIRMATION CONCERNANT LE PROBLEME DE SANTE MENTALE	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plus ou moins d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
IP1	Son problème va durer un bref moment					
IP2	Son problème est sérieux					
IP3	Il y a des choses qu'il pourrait faire pour contrôler ses symptômes					
IP3 x	Il y a des choses que je pourrais faire pour contrôler ses symptômes					
IP4	Il y a peu de traitements disponibles qui pourraient améliorer son problème					
IP5	Je deviens déprimé, quand je pense à son problème					
IP6	Je me sens très perplexe face à son problème de santé					
IP7	Son problème risque fort d'être permanent plutôt que temporaire					
IP8	Son problème n'a pas beaucoup de répercussions sur sa vie					
IP8 x	Son problème n'a pas beaucoup de répercussions sur MA vie					
IP9	Dans une certaine mesure, ce qu'il peut faire déterminera l'amélioration ou l'aggravation de son problème					
IP9 x	Dans une certaine mesure, ce que je peux faire déterminera l'amélioration ou l'aggravation de son problème					
IP10	Quand je pense à son problème, je me sens bouleversé					
IP11	Son traitement sera efficace pour gérer son problème					
IP12	Je n'ai aucune compréhension pour son problème					
IP13	Son problème va durer longtemps					
IP14	Son problème a des conséquences financières pour lui					
IP14x	Son problème a des conséquences financières pour MOI					
IP15	A cause de son problème, il a des difficultés à s'occuper du quotidien					
IP15x	A cause de son problème, j'ai des difficultés à m'occuper du quotidien					
IP16	Rien de tout ce qu'il peut faire n'affectera son problème					
IP16x	Rien de ce que je peux faire n'affectera son problème					

IP1 7	Son problème me met en colère					
IP1 8	Le traitement peut prévenir (éviter) les effets négatifs de son problème					
IP1 9	J'ai l'impression de ne rien savoir sur son problème					
IP2 0	Son problème va passer rapidement					
IP2 1	Il a plus de symptômes à certains moments qu'à d'autres					
IP2 2	Son problème entraîne des difficultés pour ses proches					
IP2 3	Quoi qu'il fasse, cela n'aura pas d'effet sur l'issue de son problème					
IP2 3x	Quoi que je fasse, cela n'aura pas d'effet sur l'issue de son problème					
IP2 4	Son problème ne me tracasse pas					
IP2 5	Son problème n'a aucun sens pour moi					
IP2 6	Je m'attends à ce qu'il ait ce problème pour le restant de sa vie					
IP2 7	Depuis qu'il a ce problème, il ne s'entend plus aussi bien avec notre famille					
IP2 7x	Depuis qu'il a ce problème, je ne m'entends plus aussi bien avec notre famille					
IP2 8	S'il faisait des efforts, il pourrait contrôler contre ses symptômes					
IP2 8x	Si je faisais des efforts, je pourrais contrôler contre ses symptômes					
IP2 9	Son problème m'angoisse					
IP3 0	Son traitement peut contrôler son problème					
IP3 1	Je vois et comprends très bien son problème					
IP3 2	Il y a des moments où il est mieux qu'à d'autres					
IP3 3	Son problème a fichu sa vie sociale en l'air					
IP3 3x	Son problème a fichu MA vie sociale en l'air					
IP3 4	Il pourrait faire davantage pour s'en sortir					
IP3 4x	Je pourrais faire davantage pour l'aider					
IP3 5	A cause de son problème, il est dévalorisé aux yeux des gens					
IP3 5x	A cause de son problème, je suis dévalorisé aux yeux des gens					
IP3 6	Son problème me fait peur					
IP3 7	Aucun traitement ne l'aidera à sortir de son problème					
IP3 8	Parfois les symptômes de son problème s'aggravent par moments					
IP3 9	A cause de son problème, il a du mal à travailler					

IP3 9x	A cause de son problème, j'ai du mal à travailler					
IP4 0	S'il était plus fort, il irait mieux					
IP4 0x	Si j'étais plus fort, il irait mieux					
IP4 1	Je me sens dévalorisé par son problème					
IP4 2	Parmi ses symptômes, certains seront permanents, mais d'autres disparaîtront par moments					
IP4 3	Son problème lui a fait perdre des relations importantes					
IP4 3x	J'ai perdu des relations importantes à cause de son problème					
IP4 4	Je suis très frustré à cause de son problème					
IP4 5	Son problème a eu certains effets positifs sur sa vie					
IP4 5x	Son problème a eu certains effets positifs sur MA vie					
IP4 6	Son problème va s'améliorer avec le temps					
IP4 7	J'ai un sentiment de perte à cause de son problème					

CAUSES DE SON PROBLEME DE SANTE MENTALE

Nous voudrions savoir ce qui, à votre avis, pourrait être la cause du problème de santé mentale dont souffre votre PROCHE. Comme les gens sont très différents, il n'existe pas de réponse correcte à cette question. Ce qui nous intéresse, c'est ce que vous pensez *vous* et non pas ce que les médecins et votre famille vous ont suggéré.

Vous trouverez ci-dessous une liste des causes possibles du problème dont souffre votre proche. S'il vous plaît notez dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord en cochant la case qui convient.

	Causes possibles	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plus ou moins d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
C1	Stress ou soucis					
C2	Héréditaire ; il y a d'autres cas dans sa famille					
C3	Germe ou virus					
C4	Régime ou habitudes alimentaires					
C5	Chance ou malchance					
C6	Mal soigné dans le passé					
C7	Pollution de l'environnement					
C8	Son comportement					
C9	Mon comportement					
C10	Son attitude mentale, p. ex. sa vision négative de la vie					
C11	Problèmes familiaux					
C12	Surcharge de travail					
C13	Alcool					
C14	Drogues illégales					
C15	Sa personnalité					
C16	Lésion cérébrale ou anomalie					
C17	Manque d'amis ou de personnes qui se soucient de lui					
C18	Déséquilibre chimique du cerveau					
C19	Traumatisme : il s'est passé quelque chose dans sa vie qui l'a perturbé ou choqué					
C20	Mort d'un être cher					
C21	Soucis d'argent					
C22	Quelqu'un a mélangé une drogue illégale à sa boisson					
C23	Manque de sommeil					
C24	Rumine trop certaines choses					
C25	Son éducation					
C26	Brimades à l'école					

S'il vous plaît indiquez ci-dessous, dans l'ordre d'importance, les trois principaux facteurs qui, selon vous, ont provoqué chez votre proche le problème de santé mentale dont il souffre. Vous pouvez utiliser les éléments figurant dans l'encadré ci-dessus ou ajouter vos propres idées.

Les causes les plus importantes pour lui :

1. _____

2. _____

3. _____

Merci beaucoup d'avoir rempli ce questionnaire !

ITEMS POUR LES ECHELLES SECONDAIRES IPQ-R

1. Identité
2. Ligne de temps (aigu/chronique) ; 1, 7, 13, 20, 26, 46 élevé = chronique
3. Ligne de temps (cyclique) ; 21, 32, 38, 42 élevé = cyclique
4. Conséquences pour le proche malade ; 2, 8, 14, 22, 15, 27, 33, 35, 39, 43, 45 élevé = plus de conséquences
5. Conséquences pour le proche aidant ; 8x, 14x, 15x, 27x, 33x, 35x, 39x, 43x, 45x élevé = plus de conséquences
6. Contrôle personnel ; impuissance du proche malade ; 3, 9, 16, 23 élevé = contrôle
7. Contrôle personnel ; impuissance du proche aidant ; 3x, 9x, 16x, 23x élevé = contrôle
8. Contrôle personnel ; faute du proche malade ; 28, 34, 40 élevé = faute
9. Contrôle personnel ; faute ; proche aidant ; 28x, 34x, 40x élevé = faute
10. Contrôle thérapeutique ; 4, 11, 18, 30, 37 élevé = le traitement aide
11. Cohérence du problème de santé mentale ; 6, 12, 19, 25, 31 élevé = pas de cohérence
12. Représentations émotionnelles ; 5, 10, 17, 24, 29, 36, 41, 44, 47 élevé = mauvaises émotions
13. Causes

Items inversés

1, 20, 46, 8, 45, 8x, 45x, 16, 23, 16x, 23x, 4, 37, 31, 24

Appendice D

Questionnaire pour la collecte des données sociodémographiques

Questionnaire 1

Informations sociodémographiques

Date : Jour/Mois/Année _____

Avant de passer aux deux questionnaires qui concernent vos représentations de la maladie et vos stratégies pour faire face, nous souhaiterions d'abord avoir quelques renseignements sur vous-même et sur la relation avec votre proche malade.

Veillez mettre une croix (X) lorsqu'il y a plusieurs choix.

1. Quel âge avez-vous ?
J'ai ____ ans.
2. De quel sexe êtes-vous ?
 - Féminin
 - Masculin
3. Quel est votre niveau de formation achevé ?
 - Scolarité obligatoire non-terminé
 - Scolarité obligatoire terminée
 - Apprentissage
 - Maturité, diplôme d'études secondaires supérieures
 - École professionnelle, commerciale, normale, technique
 - Université
4. Quel est l'âge de votre proche malade ?
Mon proche malade a ____ ans.
5. De quel sexe est votre proche malade ?
 - Féminin
 - Masculin
6. En quelle année les problèmes de santé mentale de votre proche malade ont débuté ?
C'était en 19____.
7. Quelle est votre relation avec votre proche malade ?
 - Mère/Père
 - Fille/Fils
 - Sœur/Frère
 - Autre parent
 - Épouse/ époux

- Ami(e)
- Voisin(e)
- Collègue/Camarade d'études
- Autre (veuillez préciser) _____

8. Quel est votre état civil ?

- Célibataire
- Marié(e)/en concubinage
- Veuf(ve)

9. Combien y a-t-il de personnes, y compris vous, dans votre foyer ?

Mon foyer compte ____ (nombre) personnes.

10. Votre proche malade fait-il partie de ce foyer ?

- Non
- Oui

11. Quelle a été la durée moyenne de vos contacts directs ou téléphoniques avec votre proche malade au cours ces deux derniers mois ?

- Tous les jours (même foyer)
- Tous les jours (pas le même foyer)
- Entre 6 fois et 4 fois par semaine
- Entre 3 fois et 1 fois par semaine
- Au moins une heure par mois

12. Quels sont les services de la communauté utilisés par votre proche malade ?

- Psychiatre
- Médecin généraliste
- Infirmière en psychiatrie
- Infirmière généraliste intervenant à domicile
- Psychologue
- Travailleur social
- Ergothérapeute
- Atelier protégé
- Centre de soins de jour
- Autre (à préciser) _____

13. Avez-vous suivi le programme d'éducation Profamille ?

- Oui
- Non
- En cours

Appendice E

Feuille de consentement



**Consentement éclairé écrit du participant/de la participante
pour sa participation à l'étude :
Décrire les représentations et les réponses de coping chez les
proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie**

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

Lieu de réalisation de l'étude:	Vaud, Fribourg, Valais, Jura, Neuchâtel
Investigateurs Noms et prénoms :	Maire Agnès, Hasani Shyhrete, Favrod Jérôme, Morin Diane
Participant(e) Nom et prénom :	
Date de naissance :	<input type="checkbox"/> homme <input type="checkbox"/> femme

- Je déclare avoir été informé(e), oralement et par écrit, par l'investigateur dont le nom figure au bas de cette page des objectifs et du déroulement de l'étude mentionnée ci-dessus, des résultats visés, ainsi que des avantages et des inconvénients possibles.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux participants qui m'a été remise sur l'étude précitée, datée du 29.08.11. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette étude. Je conserve l'information écrite aux participants. J'ai été informé(e) que je peux demander une copie de ma déclaration écrite de consentement qui me sera envoyée à mon domicile.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme anonyme à des spécialistes scientifiques à des fins d'analyse. J'accepte que des membres de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes, afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.
- Je prends part de façon volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude, sans conséquences pour moi ou pour le traitement de mon proche atteint de schizophrénie.

Lieu, date	Signature du participant/de la participante
------------	---

Attestation de l'investigateur : J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce/cette participant/e la nature, l'importance et la portée de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette étude. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement du/de la participant(e) à participer à l'étude, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Signature de l'investigateur
------------	------------------------------

Appendice F

Feuille d'information au participant



Feuille d'information au Participant

Titre : Décrire les représentations et les réponses de coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie

Investigateurs responsables : Agnès Maire et Shyhrete Hasani, infirmières, étudiantes au Master en sciences infirmières (Université de Lausanne/Institut Universitaire de Formation et de Recherche en soins - IUFRS), sous la co-direction de Prof. Jérôme Favrod, Prof. HES et infirmier spécialiste clinique et la direction de Prof. Diane Morin, directrice de l'IUFRS

Madame, Monsieur,

Vous êtes actuellement membre d'une association Profamille. Afin de recueillir des informations sur vos perceptions concernant la schizophrénie que vit l'un de vos proches, ainsi que sur la manière dont vous lui faites face, nous vous proposons de participer à une étude.

Cette étude est menée dans le cadre de la formation de Master en sciences infirmières à l'Université de Lausanne. Les collaboratrices scientifiques sont des infirmières diplômées ayant de l'expérience dans le domaine de la psychiatrie.

La présente notice a pour but de vous fournir des informations sur les raisons de cette étude, ses objectifs et son déroulement. Veuillez lire attentivement les informations suivantes et n'hésitez pas à contacter une des collaboratrices scientifiques pour toute question éventuelle.

Introduction

Dans le contexte actuel en Suisse, les proches aidants exercent un rôle très important de soutien. Cependant, le fait de s'occuper d'une personne atteinte de schizophrénie peut engendrer un fardeau élevé. Dans le but de promouvoir le bien-être des proches aidants le programme Profamille a été implanté en Suisse romande dans les années 90. Depuis lors, une recherche constante d'amélioration de ce programme a été menée. Afin de mieux cibler les interventions de ce programme, il est nécessaire de mieux connaître les perceptions de la schizophrénie des proches aidants et leurs manières de faire face à cette maladie. En Suisse romande aucune étude sur ce sujet n'a encore menée, c'est pourquoi, il a été décidé de conduire cette recherche.

Objectif de l'étude

L'objectif principal de l'étude est de décrire les perceptions des proches aidants concernant la schizophrénie et les manières de faire face à cette maladie. Les résultats de cette étude seront utilisés pour améliorer les interventions dispensées en Suisse romande du programme Profamille.

Déroulement de l'étude

Lors d'une conférence dans votre association Profamille, les collaboratrices scientifiques vous ont informé de cette étude. A la fin de cette conférence, vous vous êtes dit intéressé à participer à cette étude, elles vous ont remis cette fiche d'information, une feuille de consentement éclairé, ainsi que les trois questionnaires de l'étude. Le premier questionnaire permet de recueillir des données sociodémographiques et il est rempli en 5 minutes. Le deuxième questionnaire permet de recueillir des données sur vos représentations de la schizophrénie, il est rempli en 45 minutes, vous pouvez sans autre interrompre le remplissage de ce questionnaire et le reprendre à un autre moment. Le troisième questionnaire permet de recueillir des informations sur la manière dont vous faites face à la maladie et il est rempli en 15 minutes. Cette étude s'adresse à des proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie qui sont majeurs, membres d'une association de Profamille de Suisse romande, habitant en Suisse, maîtrisant la langue française et ayant eu un contact direct d'au moins une heure avec celui ou celle dont ils s'occupent durant le dernier mois. Si cette étude vous correspond et que vous estimez avoir eu suffisamment de temps pour être informé et décider de votre participation, vous pouvez lire, signer et transmettre directement aux investigatrices la feuille de consentement éclairé lors de la présentation de l'étude. Si vous souhaitez bénéficier d'un temps supplémentaire pour décider de votre participation à cette étude, vous pouvez renvoyer la feuille de consentement éclairé signée en même temps que les questionnaires. Vous pouvez remplir les questionnaires et les retourner grâce à l'enveloppe affranchie jointe.

Bénéfices et inconvénients

Nous ne pouvons pas garantir que vous retirerez personnellement un bénéfice de votre participation à cette étude ; mais votre participation contribuera à mieux comprendre quelles sont les perceptions concernant la schizophrénie et les manières de faire face à cette maladie par les proches aidants et ceci permettra d'améliorer les interventions du programme Profamille en Suisse romande. A la fin de cette étude, un responsable de votre association Profamille vous informera de la tenue d'une conférence portant sur la transmission des résultats. Le fait de répondre à ces questionnaires peut éventuellement réveiller certaines émotions peu agréables. Si tel est le cas et que vous souhaitez un soutien

psychologique, vous pouvez contacter des personnes ressources parmi vos connaissances ou joindre l'Unité de réhabilitation du Service de psychiatrie communautaire à Prilly dans le canton de Vaud (+41 21 643 64 24).

Vos droits

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et vous disposez d'un délai suffisant pour faire votre choix. Vous êtes libre d'interrompre votre participation à l'étude à tout moment sans devoir vous justifier. Le retrait de l'étude est sans conséquence pour le traitement de votre proche atteint de schizophrénie.

Confidentialité et protection des données

A l'aide de questionnaires remplis par vous-même, des données concernant vos perceptions de la schizophrénie et vos stratégies pour faire face à cette maladie, seront recueillies. Ces questionnaires sont anonymes, ainsi aucun lien ne pourra être établi entre votre identité et les données écrites dans ces questionnaires. Toutes ces données anonymes pourront être communiquées à la directrice de l'étude, au co-directeur et à des spécialistes pour l'analyse scientifique et ceci en accord avec les lois en vigueur. Les membres de la commission d'éthique pourront être amenés également à consulter les données des questionnaires que vous aurez remplis, afin de s'assurer du déroulement correct de l'étude. La feuille de consentement éclairé à cette étude sera conservée de manière confidentielle par les investigateurs de l'étude et ceci en accord avec les lois en vigueur.

Personnes de contact

Pour toutes questions supplémentaires concernant cette étude, veuillez contacter une des collaboratrices scientifiques, Mmes Maire Agnès (+41 79 743 82 20 ; agnes.maire@unil.ch) et Hasani Shyhrete (+41 79 103 18 16 ; shyhrete.hasani@unil.ch), ou le co-directeur, Prof. Favrod Jérôme (+41 79 447 31 57, jerome.favrod@chuv.ch), ou la directrice, Prof. Morin Diane (+ 41 21 314 23 05, diane.morin@unil.ch).

Appendice G

Avis de la Commission cantonale d'éthique

de la recherche sur l'être humain



Commission cantonale
d'éthique de la recherche
sur l'être humain
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

Prof. R. Darioli
Président

Secrétariat
Tél. 021 314 5598/5601/8622
Fax 021 314 76 01
E-mail: secretariatcervd@unil.ch

Sous-Commission III
Président Prof. F. Stiefel
Tél. 021 314 02 34
E-mail : lila.vammacigno@chuv.ch

COPIE

Prof. Jérôme Favrod
Infirmier Spécialiste Clinique
Professeur HES
Site de Cery
1008 Prilly

Lausanne, le 07 septembre 2011
FS/lv

Avis de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain

Monsieur,

Après réception des réponses à nos questions du 22 août 2011, ainsi que des documents révisés et désignés ci-après, la CE vous fait part de son avis :

Protocole 290/2011 : Décrire les représentations et les réponses de coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie – Travail de Master de Mmes Agnès Maire et Shyhrete Hasani

Investigateur: Prof. Jérôme Favrod, Infirmier Spécialiste Clinique, Service de Psychiatrie Communautaire, Professeur HES, Site de Cery, 1008 Prilly

Liste des documents reçus par courrier électronique le 07 septembre 2011:

1. Lettre de motivation, datée du 05 septembre 2011
2. Formulaire de consentement éclairé, version modifiée du 05.09.2011
3. Feuille d'informations au participant, version modifiée du 05.09.2011
4. Les réponses point par point aux questions posées par les membres de la sous-commission III

N° de réf. de la CER-VD 280/11 – Prof Jérôme Favrod

Type de procédure:

procédure ordinaire procédure simplifiée ré-évaluation avis présidentiel

La Commission arrête l'avis suivant:

positif¹

avis conditionnel² (conditions à remplir avant approbation)

- Les documents révisés seront réévalués en procédure ordinaire (nombre de copies: 13)
 Révision des documents et information écrite à la Commission d'éthique (nombre de copies: 1)

négatif³ (motivé)

avis justifié de ne pas entrer en matière⁴

.....
signifie

¹ L'étude peut être soumise aux autorités fédérales compétentes (Swissmedic / OFSP / OFEFP) pour notification. L'étude peut être entreprise (s'il s'agit d'une étude non régie par la Loi sur les produits thérapeutiques, la Loi sur la transplantation, la Loi relative à la recherche sur les cellules souches ou l'Ordonnance sur la radioprotection).

² Les documents concernés doivent être révisés avant soumission à la Commission d'éthique. L'étude ne peut ni débiter ni être notifiée avant d'avoir obtenu l'avis positif de la Commission d'éthique.

³ Dans sa forme actuelle, l'étude ne peut pas être mise en route.

⁴ La CE n'est légalement pas compétente pour évaluer cette étude. Soit une autre CE est habilitée à l'évaluer, soit l'étude ne nécessite pas d'approbation par une CE.

Pour mémoire : Obligations de l'investigateur(trice)

1. Devoir de signaler :

- a) immédiatement tout événement indésirable grave (serious adverse events)
- b) toute information devenant disponible au cours de l'essai et ayant des conséquences directes pour la sécurité des sujets et la poursuite de l'essai
- c) toute modification du protocole
- d) la fin ou l'arrêt prématuré de l'essai.

2. Rapport intermédiaire : une fois par année (cf page 3).

3. Notification d'essais de médicaments auprès de Swissmedic et de dispositifs médicaux auprès de l'OFSP (en cas d'étude sponsorisée, cette tâche incombe au promoteur).

4. Rapport final (cf page 4).

Remarques :

- La CE atteste qu'elle accomplit son travail conformément aux recommandations ICH-GCP.
- Veuillez SVP surligner les modifications apportées au document.
- Droit de recours dans le cadre de la Commission d'éthique.
- L'avis s'applique également aux autres investigateurs(trices) mentionné(s) dans la demande d'évaluation qui travaillent dans des sites de recherche relevant du champ de compétence de la CE (doivent figurer sur une liste séparée).



Prof. Chin B. Eap
Vice-Président de la Sous-Commission III

Copie : Mme Anne-Sylvie Fontannaz, Pharmacien cantonal, Service de la santé publique,
Rue Cité-Devant 11, 1014 Lausanne