



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

UNIVERSITE DE LAUSANNE

Faculté de biologie et de médecine, Ecole de médecine

et

HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE

Domaine santé

LES STRATEGIES DE COPING CHEZ LES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES
ATTEINTES DE SCHIZOPHRENIE

SHYHRETE HASANI REXHAJ

MEMOIRE DE MASTER REALISE SOUS LA CODIRECTION DE
Jérôme Favrod, professeur HES La Source, et
Diane Morin, professeure ordinaire, IUFRS

SEPTEMBRE 2012

Composition du jury

Professeure Diane MORIN, inf., PhD, directrice de mémoire

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

Professeur Jérôme FAVROD, inf., codirecteur de mémoire

Infirmier spécialiste clinique, Service de psychiatrie communautaire
Département de psychiatrie du Centre hospitalier universitaire vaudois
Site de Cery, Prilly
Professeur HES
Institut et Haute Ecole de Santé, La Source,
Lausanne

Professeure Annie OULEVEY BACHMANN, experte externe, présidente du jury

Professeure HES
Institut et Haute Ecole de Santé, La Source
Lausanne

Docteur Charles BONSACK, médecin psychiatre, expert externe

Médecin-chef de la Section de psychiatrie sociale, Service de psychiatrie communautaire
Département de psychiatrie du Centre hospitalier universitaire vaudois
Site de Cery, Prilly

Résumé

Problématique. Les proches aidants jouent un rôle primordial de soutien auprès des personnes atteintes de schizophrénie. La symptomatologie et les perturbations du fonctionnement psychosocial des personnes atteintes de cette maladie peuvent entraîner un fardeau extrêmement élevé pour leur entourage. Les approches psycho-éducatives sont reconnues pour favoriser des stratégies de coping ayant comme impact d'atténuer la détresse des proches aidants et d'améliorer les relations interpersonnelles entre le proche aidant et la personne souffrant de schizophrénie. **Buts:** décrire et explorer les stratégies de coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie. **Méthode:** cette étude descriptive exploratoire a été menée auprès de 45 proches aidants, recrutés selon un échantillonnage de convenance. Ils ont rempli deux auto-questionnaires : (a) le questionnaire sociodémographique et (b) le *Family Coping Questionnaire*. Des statistiques descriptives de distributions et des analyses corrélationnelles bivariées ont été effectuées. **Résultats:** les résultats montrent que les stratégies de coping centrées sur le problème et les stratégies de coping centrées sur le maintien social sont plus utilisées que celles appartenant au coping centré sur l'émotion. Cependant, les stratégies de coping centré sur l'émotion sont encore souvent utilisées. **Conclusion:** malgré les limites de cette étude liées à la taille de l'échantillon, les résultats sont compatibles avec les études antérieures. Il semble important de poursuivre des recherches dans ce domaine pour mieux comprendre les associations entre les représentations de la maladie et les stratégies de coping. Il semble aussi crucial de développer, auprès des proches aidants, les interventions qui leur permettent une meilleure gestion des émotions.

Mots-clés : proches aidants, stratégies de coping, schizophrénie, soins infirmiers.

Summary

Background: Patients' caregivers play a primary role in the support of people suffering from schizophrenia. Symptoms and psychosocial impairments of these patients may lead to a heavy burden of care for the family members. Psycho-educational interventions are acknowledged to promote coping strategies that aim alleviating distress in patients' caregivers and improve interpersonal relationships between the family member and the person suffering from schizophrenia. **Goals:** Describing and exploring coping strategies in patients' family caregivers of persons suffering from schizophrenia. **Method:** This exploratory descriptive study has been led with 45 patients' caregivers, enrolled as a convenience sample. They have filled out two self-report questionnaires: (a) a socio-demographic questionnaire and (b) the *Family Coping Questionnaire*. Descriptive and bivariate correlative analyses have been carried out. **Results:** Problem-oriented and social maintenance coping strategies are more used than emotion oriented coping strategies. However, emotion-oriented coping strategies are still often used. **Conclusion:** In spite of the limitations of the study linked mainly to the small size of the sample, the results are comparable to previous studies. It appears important to keep on leading researches in this area in order to better understand the associations between the representation of illness and coping strategies. It seems also of major importance to pursue the development of interventions for patients' caregivers to allow a better management of negative emotions.

Key words: caregivers, coping strategies, schizophrenia, nursing.

Table des matières

Résumé	iii
Summary	iv
Liste des tableaux.....	viii
Liste des figures	ix
Liste des abréviations	x
Remerciements	xi
Introduction.....	1
Chapitre 1 - Problématique.....	4
Ampleur du phénomène : épidémiologie, étiologie et traitement	6
Impact du phénomène : pour le malade, ses proches et la société	9
Lien entre les stratégies de coping chez les proches aidants et les enjeux pour la recherche et la discipline infirmière	14
Chapitre 2 - Recension critique des écrits	17
Méthode de recension	18
Coping	19
Fardeau familial	24
Les réactions cognitives et émotionnelles	29
La détresse.....	32
Conceptions de la maladie	35
Emotion exprimée.....	38
Conclusion.....	40
Chapitre 3 - Cadre théorique	43
Intérêt du modèle choisi pour la discipline infirmière	49
Liens entre la substance de la discipline infirmière et le SRM	49
Liens entre la syntaxe de la discipline infirmière et le SRM	54
Définition conceptuelle du coping	57
Chapitre 4 – Méthodologie.....	58
Devis	59

La population cible et l'échantillon	60
Collecte de données.....	61
Définition opérationnelle du coping.....	61
Instrument de mesure des stratégies de coping (variable principale).....	63
Instrument de récolte de données sociodémographiques	64
Les stratégies de collecte de données	65
Les analyses statistiques.....	67
Considérations éthiques et réglementaires.....	67
Chapitre 5 : Résultats	69
Particularités des participants et singularités de leurs proches atteints de schizophrénie. 70	
Description du niveau d'utilisation des différentes stratégies de coping et du niveau d'utilisation des styles de coping	74
Stratégies de coping.....	76
Styles de coping	76
Analyses exploratoires de corrélation entre styles de coping et caractéristiques sociodémographiques	77
Chapitre 6 – Discussion.....	85
Discussion des résultats en lien avec les écrits scientifiques	86
Les caractéristiques sociodémographiques	86
Le niveau d'utilisation des sept stratégies de coping et des trois styles de coping	90
Styles de coping et caractéristiques sociodémographiques	92
Pertinence du cadre théorique.....	95
Limites de la recherche	96
Validité interne.....	97
Validité externe.....	100
Recommandations futures.....	101
Pour la recherche infirmière.....	101
Pour l'enseignement.....	102
Pour la pratique clinique	102
Conclusion.....	105
Références	108

Appendices	120
Appendice A	121
Liste des sites de recherche	121
Appendice B	123
<i>Family Coping Questionnaire</i> , version française	123
Appendice C	132
Questionnaire pour la collecte de données sociodémographiques.....	132
Appendice D	135
Feuille d'acceptation de l'étude par le-la président(e) de l'Association Profamille	135
Appendice E	137
Consentement éclairé.....	137
Appendice F	139
Feuille d'information aux participants	139
Appendice G.....	143
Avis de la Commission d'Ethique	143

Liste des tableaux

Tableaux

Tableau 1	Définition opérationnelle du coping	62
Tableau 2	Caractéristiques sociodémographiques des participants	72
Tableau 3	Caractéristiques des proches atteints de schizophrénie	73
Tableau 4	Associations mutuelles entre les trois styles de coping.....	78
Tableau 5	Relations entre les styles de coping et les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants.....	79
Tableau 6	Relations entre les styles de coping et les caractéristiques relatives aux proches atteints de schizophrénie	82

Liste des figures

Figures

Figure 1	Le <i>Commonsense model of self-regulation of health and illness</i> (Leventhal, Leventhal, & Schaefer, 1991, p.112).....	44
Figure 2	Les concepts de stimuli internes/externes et le système de traitement extraits du <i>Commonsense model of self-regulation of health and illness</i> de Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991, p.112).	45
Figure 3	La branche supérieure du système de traitement de l'information extraite du <i>Commonsense model of self-regulation of health and illness</i> de Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991, p.112).	46
Figure 4	La branche inférieure du système de traitement de l'information extraite du <i>Commonsense model of self-regulation of health and illness</i> de Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991, p.112).	47
Figure 5	Niveau d'utilisation des stratégies de coping par les proches aidants	75
Figure 6	Niveau de l'utilisation des styles de coping par les proches aidants.	76
Figure 7	Coping centré sur le maintien social selon le mode de vie du proche aidant.	80
Figure 8	Coping centré sur l'émotion selon le lieu de vie de la personne atteinte de schizophrénie.	83
Figure 9	Coping centré sur le maintien social selon la fréquence de contact entre le proche aidant et la personne atteinte de schizophrénie.....	83
Figure 10	Coping centré sur le maintien social selon l'intégration d'un atelier protégé par le proche atteint de schizophrénie.	84

Liste des abréviations

Abréviation

AI	Assurance-Invalidité
EE	Emotion Exprimée
ET	Ecart-type
FCQ	<i>Family Coping Questionnaire</i>
IPQR	<i>Illness Perception Questionnaire-Revised</i>
IPQS-Relatives	<i>Illness Perception Questionnaire for Schizophrenia : Relatives version</i>
M	Moyenne
p	Test de probabilité
r	Test de Pearson
SRM	<i>Commonsense Model of Self-Regulation of Health and Illness</i>
u	Test de Mann-Whitney
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

Remerciements

Je tiens à remercier avant tout les proches aidants pour leur participation remarquable, ce qui m'a permis de réaliser cette étude. Ils m'ont aussi aidée à réaliser à quel point leur rôle est important auprès des personnes souffrant de schizophrénie, ce qui me donne envie de continuer à faire des investigations par la suite sur les interventions infirmières leur ouvrant un soutien de qualité. Je remercie tout particulièrement les présidents des associations d'entraide (l'Îlot, Synapsespoir et l'Association Profamille Fribourg) pour leur collaboration précieuse.

Mes vifs remerciements vont aussi à mon cher collègue et co-directeur de ce mémoire, Jérôme Favrod, pour son soutien dans la réalisation de ce travail, ses encouragements, ses incitations à la progression, sa disponibilité et sa confiance. Je souhaite également adresser d'aussi vifs remerciements à la professeure Diane Morin, directrice de ce mémoire et directrice de l'Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins, à Lausanne. Un grand merci de m'avoir ouverte à ces nouvelles perspectives à travers la formation de master en sciences infirmières.

Je tiens à remercier aussi Agnès Maire, collègue de master, pour sa collaboration à la première partie de ce travail. Plus généralement, je remercie mes camarades de volée pour l'entraide et les partages durant ces deux années de formation. Je remercie infiniment Sabrina Roger, collègue infirmière et amie, de m'avoir aidée pour la rétro-translation de l'instrument de recherche (*The Family Coping Questionnaire*).

Finalement, j'adresse mes sincères remerciements à toutes les personnes de mon entourage pour leur soutien tout au long de la réalisation de ce travail. En particulier à Marie Grand, Odile Bonjour, Yannick Gautier, Ramize Rexhaj, Selvete Sadiku et Eléna Marzouk.

Introduction

La schizophrénie est considérée comme un trouble psychiatrique sévère avec une prévalence à vie est entre 0.2 et 1% (Favrod & Maire, 2012; Provencher, 1996) ce qui fait qu'on peut la considérer comme un problème majeur de santé publique. Actuellement, 29.5% à 90% des personnes atteintes de schizophrénie vivent avec leur entourage familial (Heider et al., 2007; Lauber, Eichenberger, Luginbuhl, Keller, & Rossler, 2003; van Wijngaarden et al., 2003). La diminution des durées d'hospitalisation et les restrictions de traitements involontaires font que les proches aidants fournissent un soutien important lors de périodes marquées par une plus grande instabilité psychique. Ce soutien implique que les proches aidants recourent à stratégies diverses de coping pour faire face aux conséquences découlant de l'instabilité psychique de leur proche malade. Le choix d'une ou de l'autre stratégie de coping utilisée par les proches aidants semble associé aux représentations de la maladie que les proches ont développées. Certaines stratégies de coping sont également liées à la détresse des proches aidants et à la détérioration de l'état de santé de la personne atteinte de schizophrénie. Afin de mieux comprendre la question pour améliorer les interventions infirmières auprès des proches aidants, la présente étude quantitative décrit les stratégies de coping que des proches aidants utilisent lorsqu'ils apportent de l'aide à la personne atteinte de schizophrénie dont ils s'occupent.

Les différents éléments essentiels à une meilleure compréhension de la schizophrénie et un aperçu plus précis de ses répercussions sur les proches aidants formeront l'essentiel du premier chapitre de ce mémoire. Dans ce même chapitre, les enjeux pour la recherche en sciences infirmières seront évoqués, ainsi que les questions de

recherche autour du concept du coping. Au chapitre deux, une analyse critique d'écrits récents permet de présenter six thèmes inter-reliés : le coping, le fardeau, les réactions émotionnelles et cognitives, la détresse, les conceptions de la maladie et l'Emotion Exprimée. Le chapitre trois présente le modèle théorique qui supporte l'étude et son lien avec la discipline infirmière. Il s'agit du *Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness* de Leventhal (Leventhal, Leventhal, & Schafer, 1991). Au chapitre quatre, la méthodologie est détaillée: elle inclut le devis de l'étude, la population et l'échantillon visé, de même que les instruments de mesure et le déroulement sur le terrain et les considérations éthiques. Au chapitre cinq, les résultats sont présentés, et ils sont discutés au chapitre six en fonction des questions de recherche, de la littérature scientifique concernée, du cadre théorique et des limites potentielles liées à la validité interne ou externe. Une conclusion permet de faire la synthèse et de proposer des pistes pour le développement clinique, l'enseignement et la recherche.

Chapitre 1 - Problématique

Dans le contexte actuel en Suisse, les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie exercent un rôle de soutien essentiel 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 engendre un fardeau particulièrement élevé (Madianos et al., 2004; Magliano, Fiorillo, De Rosa, et al., 2005; Moller-Leimkuhler, 2005, 2006). Afin de favoriser le bien-être des proches aidants des personnes atteintes de schizophrénie, des interventions éducatives familiales qui impliquent les infirmières 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 des proches (Hodé et al., 2008). Dans le groupe des participants présentant des symptômes dépressifs considérés comme sévères, néanmoins, seuls 39% d'entre eux ont retrouvé une humeur normale. C'est pourquoi les auteurs préconisent de poursuivre l'amélioration de cette intervention (Hodé et al., 2008). D'autres chercheurs abondent dans ce sens en émettant des recommandations dans le but de mieux cibler ce type de programme, en regard des résultats de plusieurs études récentes. Ces résultats indiquent, entre autres, que des représentations négatives de la maladie influencent le choix de stratégies de *coping* inadaptées, ce qui augmente le fardeau des proches (Magliano et al., 2001) ainsi que leur détresse émotionnelle (Fortune, Smith, & Garvey, 2005) : cette dernière est elle-même un facteur participant à l'augmentation du risque de rechutes chez les patients (Barrowclough, Tarrier, & Johnston, 1996). Pour cette raison, il est recommandé de mieux connaître les représentations (Lobban, Barrowclough, & Jones, 2005) et les stratégies de coping des proches aidants de personnes

atteintes de schizophrénie (Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998) et d'utiliser ces connaissances pour construire des interventions mieux ciblées (Barrowclough, Lobban, Hatton, & Quinn, 2001; Lobban et al., 2005; Magliano et al., 2001).

Dans les sections qui suivent, afin de mieux saisir l'intérêt de l'amélioration des connaissances sur les stratégies de coping chez ces proches, dans un premier temps, il faut avoir à l'esprit l'ampleur du phénomène et les implications de la schizophrénie pour le patient et son entourage, et aussi pour la société, l'économie et le système de santé. Dans un second temps, on a mis en évidence les enjeux pour la recherche et la discipline infirmière d'une étude portant sur ce type de sujet.

Ampleur du phénomène : épidémiologie, étiologie et traitement

La schizophrénie est un trouble psychiatrique sévère (Mueser & McGurk, 2004). Son incidence annuelle se situe entre 8 et 40 pour 100 000 personnes, alors que sa prévalence est entre 0.2 et 1% (Favrod & Maire, 2012). 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 de symptômes de la maladie apparaissent comme semblables 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, elle débute à un âge plus tardif (Murray & Van Os, 1998); de plus, les femmes présentent un meilleur pronostic que celui des hommes (Angermeyer, Kuhn, & Goldstein, 1990; Scott, 2011). Pour illustrer cela, une étude de suivi sur huit ans indique qu'après une première hospitalisation psychiatrique, les séjours des femmes avec une schizophrénie à l'hôpital sont plus brefs et qu'elles restent plus longtemps dans la

communauté en comparaison des hommes. En ce qui concerne les signes de la maladie, ceux-ci sont inclus dans trois catégories (Mueser & McGurk, 2004). La première catégorie, les symptômes positifs, inclut des signes comme les idées délirantes et les hallucinations. Durant 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 manifestations de la schizophrénie sont associées d'une manière majeure à un fonctionnement psychosocial faible (Sayers, Curran, & Mueser, 1996); elles sont moins fluctuantes que les symptômes positifs et prédisent un moins bon pronostic 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 également associés à un moins bon pronostic (Green, Kern, Braff, & Mintz, 2000). Pour ce qui est de l'apparition et de l'évolution de la maladie, 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 montrent que le cours de la schizophrénie varie d'un patient à un autre (Hafner et al., 2003) ; ce cours est déterminé par le profil symptomatologique atteint par la personne cinq ans après le début de ses premiers symptômes. Ainsi, contrairement à la vision de Kraepelin – médecin reconnu pour ses travaux sur la schizophrénie qu'il a identifiée et appelée démence précoce – la maladie n'évolue pas uniquement en direction d'une détérioration progressive. Toutefois, l'avancée en âge des patients ne s'accompagne pas forcément d'une amélioration de leurs symptômes cliniques et fonctionnels.

L'étiologie de la maladie 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 ont un risque augmenté de développer la maladie (Peen & Dekker, 1997). De surcroît, les personnes provenant de couches sociales pauvres (Bruce, Takeuchi, & Leaf, 1991) et celles appartenant à certaines minorités ethniques dans des populations sont également plus à risque (Boydell et al., 2001; Selten, Slaets, & Kahn, 1997). Il faut ajouter que l'on a découvert des modifications neurobiologiques et biochimiques cérébrales dans le cadre de la schizophrénie (Mueser & McGurk, 2004). Cela 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 et qui affecteraient le développement cérébral normal au moment où le cerveau atteint sa maturité. Une autre théorie élaborée dans le cadre de la schizophrénie est le modèle stress-vulnérabilité qui permet facilement d'intégrer les variables en jeu. Il y est postulé que des personnes ont des caractéristiques biopsychosociales et génétiques les rendant vulnérables à la schizophrénie et que celle-ci peut alors se déclarer quand des stimuli stressants surviennent (Nuechterlein & Dawson, 1984).

Le traitement de la schizophrénie est à la fois pharmacologique et psychosocial. Au regard de l'aspect pharmacologique, les neuroleptiques sont les médicaments de choix pour cette maladie. Ces derniers ont le plus souvent un effet significatif sur la symptomatologie psychotique des patients (Kane & Marder, 1993). Par contre, leurs effets sur les symptômes

négatifs et les perturbations cognitives sont moindres. Quant à l'aspect psychosocial, il comprend notamment les interventions psycho-éducatives pour la famille (Mueser & McGurk, 2004): elles seront plus particulièrement approfondies dans la suite de cet écrit. Etant donné les perturbations importantes occasionnées dans la vie du patient par une recrudescence des symptômes pouvant nécessiter une hospitalisation, l'un des axes majeurs du traitement est de prévenir les rechutes de la schizophrénie.

Impact du phénomène : pour le malade, ses proches et la société

En ce qui concerne 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 aussi de nombreux autres domaines de la vie (Mueser & McGurk, 2004). Par rapport au reste de la population, les personnes avec une schizophrénie ont un risque augmenté d'abuser de substances toxiques et d'alcool (Regier et al., 1990), de souffrir de pathologies infectieuses comme le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ou les hépatites B et C (Rosenberg et al., 2001), d'être atteintes de problèmes physiques liés à la consommation de cigarettes (de Leon et al., 1995), d'être sans abri 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 propre vie future, faire face à la détresse psychologique et/ou aux symptômes psychotiques, disposer d'informations (Magliano et al., 2008; Thornicroft et al., 2004). De plus, les personnes atteintes de schizophrénie risquent de présenter les sentiments d'une stigmatisation et d'une imprévisibilité, ce qui va augmenter le retrait social (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, que ce soit pour des causes médicales comme des infections respiratoires ou des maladies cardiovasculaires, par accident ou encore par suicide (Brown, 1997). Sur ce dernier point, la prévalence annuelle mondiale de mortalité par suicide est estimée à 14.5 pour 100.000 personnes (0.015%) (Krug, Mercy, Dahlberg, & Zwi, 2002). Une méta-analyse d'études provenant de multiples pays du monde estime pourtant la prévalence de décès par suicide à 4.9% dans le groupe spécifique de personnes atteintes de schizophrénie (Palmer, Pankratz, & Bostwick, 2005). Ainsi donc, les patients souffrant de cette maladie ont un risque 300 fois plus élevé de commettre un suicide comparé à la population générale.

Quant à l'impact de la schizophrénie pour les proches, la symptomatologie et les perturbations du fonctionnement psychosocial peuvent entraîner un fardeau très élevé pour l'entourage de personnes atteintes de cette maladie (Koukia & Madianos, 2005; Madianos et al., 2004; Magliano et al., 2000; van Wijngaarden et al., 2003). En outre, suite à la désinstitutionalisation, la situation des proches aidants s'est modifiée (Lauber et al., 2003): ces derniers partagent depuis lors plus souvent le quotidien des patients. Actuellement, selon les études, 30 % à 90% des personnes avec une schizophrénie vivent avec leur entourage familial (Heider et al., 2007; Lauber et al., 2003; van Wijngaarden et al., 2003). De surcroît, au regard de la diminution des durées d'hospitalisation et des restrictions de traitements

involontaires, les proches se retrouvent impliqués dans le fait de fournir un soutien important également dans des périodes marquées par une plus grande instabilité psychique. Le rôle majeur joué par les proches dans le système d'aide à la personne atteinte de schizophrénie participe à augmenter leur fardeau (Papastavrou, Charalambous, Tsangari, & Karayiannis, 2010).

Le concept de fardeau a été décrit par Hoenig et Hamilton (1966), afin de classifier les différents aspects du vécu des familles s'occupant d'un patient atteint de troubles psychiques. Ces auteurs ont proposé de diviser le fardeau en deux dimensions, l'une dite objective et une autre dite subjective. Le fardeau objectif comprend tous les événements observables ayant un impact sur le bien-être de la famille, par exemple la perte financière ou les comportements perturbateurs du patient, tandis que le fardeau subjectif se réfère aux réactions émotionnelles et cognitives des proches: le sentiment d'être perturbé ou l'évaluation de la situation comme représentant une charge. Le fardeau considérable des proches aidants dans le cadre de la schizophrénie peut conduire à une diminution de leur qualité de vie (Papastavrou et al., 2010) et à un sentiment de détresse (Barrowclough et al., 1996; Boye et al., 2001; Mitsonis et al., 2010). En outre, un haut niveau de détresse est significativement associé avec ce qu'on appelle l'Emotion Exprimée (EE) élevée (Barrowclough et al., 1996; Boye et al., 2001). L'EE est une mesure du degré de critique, d'hostilité, de sur-implication émotionnelle exprimée par un proche quand il parle d'un membre de sa famille souffrant d'une psychopathologie lors d'un entretien standardisé (Hooley, 2007). Cette mesure est considérée comme reflétant les perturbations et le climat émotionnel présents dans tout le système familial. Dans les premières études, l'EE comprenait les remarques positives et la chaleur exprimées envers le patient: on pourrait alors parler d'EE positive. Toutefois, comme ces deux derniers indices n'ont pas eu d'impact, lors des premières études, sur le taux de rechute, ces deux variables

ne sont pas comprises dans ce qu'on appelle communément l'EE (Nystrom & Svensson, 2004). Dans le texte, ces deux variables (chaleur et commentaires positifs) se rapportent au terme d'EE positive, et nous conservons l'appellation EE dans le cadre de son appellation commune. Dans une revue des études sur l'EE, il est relevé que 50% des patients atteints de schizophrénie vivant dans un climat d'EE élevé rechutent dans l'année suivant leur dernière hospitalisation, alors que seuls 21% des patients habitant avec des proches ayant une EE basse rechutent (Bebbington & Kuipers, 1994). Il apparaît donc que la schizophrénie a un impact majeur sur les proches et peut engendrer une détérioration de l'atmosphère familiale menant à favoriser les rechutes des patients.

Par conséquent, la psychoéducation ou l'intervention psycho-éducative s'adressant aux proches est considérée comme particulièrement efficace pour diminuer le taux de rechute des patients atteints de schizophrénie (Pekkala & Merinder, 2002). Certains auteurs ont estimé que ce genre d'intervention peut effectivement diminuer le taux de rechute de 60% à 40% chez les patients (Pitschel-Walz, Leucht, Bauml, Kissling, & Engel, 2001). Elle est de ce fait reconnue comme indispensable au traitement d'une personne souffrant de schizophrénie (Pitschel-Walz et al., 2001). Par ailleurs, cette intervention conduit aussi à diminuer le fardeau perçu par les proches (Mattila, Leino, Paavilainen, & Åstedt-Kurki, 2009) et leur détresse (Macleod, Elliott, & Brown, 2011) ainsi qu'à améliorer leurs connaissances face à la maladie et aux rôles qu'ils peuvent jouer (Fiorillo, Bassi, de Girolamo, Catapano, & Romeo, 2011).

Dans le contexte suisse, le programme Profamille, un programme de psychoéducation pour les proches de patients avec une schizophrénie, est notamment 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 dans le monde francophone européen par le

Réseau francophone des programmes de réhabilitation psychiatrique (Hodé et al., 2008). En Suisse, ce programme s'est implanté dès 1993, en particulier grâce à Jérôme Favrod, et il est régulièrement mené par des infirmières. Les proches suisses ayant participé aux premiers programmes de Profamille se sont regroupés dans un réseau nommé Réseau Profamille. Ce réseau comprend actuellement différentes associations d'entraide 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 ses collaborateurs (1999), la schizophrénie, à l'instar de la démence et de la quadriplégie, fait partie des états de santé engendrant dans le monde les incapacités les plus sévères. De plus, comparée aux 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 nécessitant des hospitalisations. Un rapport de l'Observatoire suisse de la santé (Schuler, Rüesch, & Weiss, 2007) souligne d'ailleurs que la schizophrénie figure parmi les trois psychopathologies provoquant les plus hauts taux d'hospitalisations, et cette maladie occasionne à elle seule les plus longues durées d'hospitalisation. En raison des dysfonctionnements sévères qu'ils déclenchent, les troubles psychotiques représentent 30% des motifs d'attribution d'une rente par l'Assurance-Invalidité (AI) suisse dans la catégories des troubles psychiques, lesquels représentent quant à eux 37% des attributions AI (Schuler et al., 2007). Depuis 2010, cependant, le Conseil fédéral cherche à freiner les coûts de l'AI à travers différentes mesures, comme la diminution du nombre de nouvelles demandes de prestations et la restriction de celles déjà accordées (Office fédéral des assurances sociales, 2010). En raison des différents aspects susmentionnés, la prise en charge efficace de la schizophrénie représente un défi majeur. Au

demeurant, l'Office fédéral de la santé publique en Suisse propose que la réduction de la chronicité des pathologies mentales soit l'un des objectifs de la politique nationale (Rička & Gurtner, 2004).

Lien entre les stratégies de coping chez les proches aidants et les enjeux pour la recherche et la discipline infirmière

En ce qui concerne les enjeux pour la recherche, les stratégies de coping des proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie ont été examinées dans plusieurs études empiriques internationales (Birchwood & Cochrane, 1990; Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008; Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998; Magliano et al., 1996; Magliano, Veltro, Guarneri, & Marasco, 1995; Moller-Leimkuhler, 2005, 2006); mais, selon les connaissances actuelles, aucune recherche n'a été menée dans le contexte francophone européen. L'intérêt est donc de documenter davantage ces aspects dans notre contexte. Dans le domaine des enjeux pour la profession infirmière, selon l'agenda pour la recherche en soins infirmiers en Suisse (Imhof, 2006), les études portant sur les proches de personnes malades figurent parmi les thèmes de recherches 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). Ces auteurs ont cherché 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'intervention familiale suffisamment bien ajustés fassent partie de la palette d'outils à disposition pour favoriser le bien-être des personnes touchées par la schizophrénie. Les représentations de la maladie et leurs associations avec les stratégies de coping ont été

également beaucoup étudiées dans ce contexte (Lobban et al., 2005; Lobban, Barrowclough, & Jones, 2006; Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998). De nombreux auteurs se sont penchés, en particulier, sur l'exploration des représentations de la maladie des proches dans le cadre de la schizophrénie. On est à même d'en retenir que cette variable est un domaine de recherche intéressant. De surcroît, il apparaît que le modèle explicatif des proches a une influence sur leur choix de stratégie de coping, ces dernières pouvant à leur tour alléger ou augmenter le fardeau familial. A ce sujet, Magliano et ses collaborateurs (1998) recommandent que les investigations actuelles explorent les effets des croyances des aidants naturels de patients atteints de schizophrénie concernant la maladie sur le choix des stratégies de coping. En raison des associations fortes entre les représentations de la maladie et ces stratégies, il semble important de recueillir des données sur ces deux variables. En contribuant à l'amélioration des connaissances sur les représentations de la maladie et les stratégies de coping des proches de personnes atteintes de schizophrénie dans le contexte suisse, des recommandations pourraient être émises pour mieux cibler les interventions du programme Profamille et favoriser de la sorte l'amélioration de l'efficacité d'interventions dans lesquelles des infirmières sont impliquées.

Pour les raisons susmentionnées, la présente étude a pour but de décrire les stratégies de coping chez les proches aidants dans notre contexte. Elle est menée en couplage avec une autre étude visant à décrire les représentations de la maladie. Cette recherche s'inscrit ainsi dans une étude plus large qui a pour but d'explorer les associations entre les représentations de la maladie et les stratégies de coping. Les questions principales qui guideront cette étude sont les suivantes :

1. Quel est le niveau d'utilisation des sept stratégies de coping recensées par les proches aidants pour faire face à la maladie de leur proche atteint de schizophrénie ?
2. Quel est le niveau d'utilisation des trois styles de coping par les proches aidants ?
3. Existe-t-il des corrélations entre les trois styles de coping ?
4. Existe-t-il des corrélations entre les styles de coping et les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants ?
5. Existe-t-il des corrélations entre les styles de coping et les caractéristiques des proches atteints de schizophrénie ?

La recension critique des écrits qui suit analyse les études traitant du coping chez les proches aidants et met en lumière les connaissances scientifiques sur les différentes questions qui nous intéressent.

Chapitre 2 - Recension critique des écrits

Méthode de recension

Cette recension permet d'analyser les études empiriques ayant porté sur les stratégies de *coping* des proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie. La stratégie de recherche documentaire a été la suivante: d'abord, les articles publiés entre le 1^{er} janvier 2000 et le 15 février 2012 ont été recherchés en français et en anglais dans les bases de données électroniques CINHAl®, Pubmed®, PsycInfo® et Web of Science®. Les termes *Mesh* [(*Family OR Family-socio logical unit OR Caregivers*), AND (*Schizophrenia*) et AND (*Adaptation, Psychological OR Coping*)] ont été à chaque fois employés, en combinaison avec des termes qualifiant le coping, appropriés aux différents thésaurus tels que la syntaxe suivante : [*Coping OR Emotional Adjustment or Coping Behavior*].

Suite à ce premier exercice de repérage, au total 127 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 permettait 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, 36 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, 8 autres recherches ont été intégrées. Ainsi, un corpus de 44 articles constitue l'essentiel de la base documentaire retenue pour analyse. Les études prises en compte dans cette analyse sont menées selon des devis quantitatifs et qualitatifs, leur

méthode est dans l'ensemble rigoureuse, ce qui aide à obtenir une qualité des connaissances scientifiques sur ce sujet.

L'analyse de ces études a mis six thèmes en évidence: le coping, le fardeau familial, les réactions émotionnelles et cognitive, la détresse, les conceptions de la maladie, l'Émotion Exprimée. Ci-dessous, ces différents concepts sont développés.

Coping

Pour ce qui est de la conceptualisation et de la mesure du coping, de nombreux auteurs se basent sur la théorie du *stress-coping* de Lazarus et Folkman (Knudson & Coyle, 2002; Magliano et al., 2000; Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998; Magliano et al., 1995; Moller-Leimkuhler, 2005). D'après cette théorie diffusée dès 1984, le coping se réfère aux efforts de la personne pour gérer les demandes internes et externes qui sont évaluées comme dépassant ou épuisant ses capacités (Lazarus & Folkman, 1984). La personne évalue l'influence de l'environnement, les attentes sociales, les buts personnels, les croyances sur soi et le monde, ainsi que l'ensemble des ressources à disposition pour faire face à la demande (Lazarus, 2000). Les recherches sur la théorie de coping semblent avoir mis l'accent également sur cette évaluation considérée comme un processus (Lazarus, 2000). Les deux fonctions principales du coping sont de gérer les problèmes (stratégies centrées sur le problème) et de réguler les émotions (stratégies centrées sur les émotions) (Folkman, Lazarus, Gruen, & DeLongis, 1986).

En ce qui concerne plus particulièrement les stratégies de coping des proches de personnes atteintes de schizophrénie, Birchwood et Cochrane (1990) ont mené une étude descriptive, grâce à des interviews auprès de 53 personnes atteintes de schizophrénie et

leurs proches. Cette étude avait pour but d'identifier les styles de coping employés par les proches aidants et d'identifier les liens possibles entre le fardeau des proches aidants et les implications sociales pour les personnes atteintes de schizophrénie. Les résultats de cette étude mettent en lumière huit stratégies chez les proches aidants : la coercition, l'évitement, l'ignorance/acceptation, la connivence/complicité (collusion), les attitudes constructives, la résignation, la réassurance et la désorganisation. La coercition fait référence à une attitude critique par l'agression physique ou verbale ou la honte sur le comportement ou/et l'individu lui-même afin d'induire une confrontation. L'évitement est une stratégie que les proches utilisent pour éviter d'être exposés à la situation, par exemple en accomplissant certaines tâches à la place du proche malade, afin de ne pas être confrontés à la maladie ou aux comportements désagréables. L'ignorance/acceptation est faite des réactions indifférentes des proches lorsqu'ils perçoivent un comportement comme ne posant pas de problème. La connivence/complicité dénote des proches complices d'un comportement. Les attitudes constructives comprennent des actions spécifiques que les proches mettent en place pour améliorer un comportement. La résignation se traduit par le fait que les proches baissent les bras face à un comportement, décident que rien ne peut changer. La réassurance est utilisée par les proches quand ils veulent paraître calmes face à un comportement, stratégie utilisée surtout au moment où la personne atteinte de schizophrénie manifeste les symptômes de la maladie. La désorganisation est patente lorsque les proches recherchent différentes manières de faire face et, dans l'empressement, sans véritable stratégie centrale.

Ces stratégies sont associées avec certaines caractéristiques de la personne atteinte de la maladie : le fonctionnement social, la symptomatologie de la maladie et les rechutes. En ce qui concerne les proches aidants dans cette même étude, les stratégies de coping sont associées au fardeau et à la perception du contrôle. Ainsi, les proches utilisant

l'ignorance/acceptation, la connivence/complicité et les attitudes constructives avaient une meilleure perception du contrôle et moins de signes de fardeau. Ceux qui utilisaient la coercition, l'évitement et la désorganisation vivaient un stress plus important ou/et moins de contrôle. De plus, les résultats de cette étude montrent que la coercition est le premier prédicteur dans les rechutes chez le patient. Par la suite, Magliano et ses collaborateurs (1995) ont mené une étude visant à évaluer les stratégies de coping et leur association avec les symptômes physiques et psychiques des proches, à la lumière des résultats obtenus dans l'étude de Birchwood et Cochrane (1990). Dans le cadre de cette recherche, un questionnaire, le *Family Coping Questionnaire* (FCQ) comprenant sept dimensions (recherche d'information, communication positive avec le patient, maintien des activités et de l'intérêt social, coercition, évitement, résignation et tentatives des proches d'impliquer le patient dans les activités sociales et familiales) a été utilisé. Une publication décrit minutieusement le processus de validation de cet outil (Magliano et al., 1996). Les résultats de l'étude susmentionnée (Magliano et al., 1996) indiquent que les stratégies les plus utilisées par les membres de l'entourage sont la recherche d'information, la communication positive, l'implication sociale et familiale du patient et la résignation.

Par ailleurs, des auteurs ont recherché les associations entre les stratégies de coping des proches et différentes autres variables. Premièrement, les liens entre les symptômes physiques et psychiques des membres de l'entourage et certaines stratégies de coping ont été recherchés. Il apparaît que les symptômes d'anxiété et de dépression des proches aidants sont corrélés positivement avec l'usage de stratégies de coercition, d'évitement et de résignation. Deuxièmement, des auteurs ont fait des investigations sur les associations entre certaines caractéristiques des proches et des patients avec certains types de stratégies de coping. Il peut être déduit que l'âge des proches aidants et des personnes souffrant de

schizophrénie est associé à l'adoption plus fréquente de stratégies de coping centrées sur les problèmes (Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998). Ce mode est associé avec les plus hauts niveaux de soutien pratique, de soutien social et émotionnel et d'aide professionnelle, ce qui conduit à une diminution du fardeau. Les proches aidants s'étant occupés plus longtemps de la personne malade et disposant de peu de soutien social adoptent, quant à eux, plus souvent des stratégies centrées sur les émotions, dont la résignation et l'évitement. Les résultats de l'étude qualitative de Knudson & Coyle (2002) mettent également en évidence un processus qui, au fil du temps, a amené certains proches à passer de stratégies de coping centrées sur les problèmes à des stratégies centrées sur les émotions. Cependant, dans cette recherche, les proches percevaient ce changement comme positif, car il leur avait permis d'augmenter leur bien-être en acceptant mieux les événements douloureux de la vie. De surcroît, le niveau d'éducation et le genre paraissent également avoir une influence sur le type de stratégie de coping employé. Les résultats d'une autre étude qualitative auprès des frères et sœurs des personnes atteintes de schizophrénie soulèvent trois modes de coping qui sont l'évitement ou l'isolement, la normalisation, l'implication dans les soins et le deuil des pertes engendrées par la maladie. Les frères et sœurs utilisant l'évitement ou l'isolement et le deuil des pertes semblent moins impliqués envers leur proche atteint de schizophrénie (Stalberg, Ekerwald, & Hultman, 2004). Bien que les résultats de cette étude auprès de 16 frères et sœurs ne puissent être généralisés, il semble important d'explorer les stratégies de coping chez les frères et sœurs pour mieux les soutenir. Kartalova-O'Doherty et Doherty (2008) ont mené une étude descriptive exploratoire auprès de 31 proches aidants (18 mères, huit pères, trois sœurs, une épouse et un frère). Les fondements de cette étude découlent de la théorie de coping de Lazarus et Folkman (Lazarus & Folkman, 1984). Le recueil de données a porté sur les trois catégories: comportementale, cognitive et évitement. Plusieurs

stratégies de coping sont identifiées, les trois principales rapportées par les participants sont le fait de rechercher de l'aide (32.2%), de parler avec les autres (29%) et d'essayer d'avoir le contrôle (25.8%). Ces trois stratégies font partie d'un coping comportemental utilisé dans 96.8% des cas. Le coping cognitif est utilisé à 48.4% des cas, et l'évitement à 41.9% des cas. Le genre, la responsabilité des soins, l'âge, le lieu de vie, la durée de la maladie et le fonctionnement social du proche atteint de schizophrénie ont été retenus comme variables influençant le choix de stratégies de coping. La généralisation de ces résultats est limitée par le fait que ces stratégies ont été recueillies par les investigateurs (possible biais de désirabilité) et par un faible échantillonnage.

Parmi les instruments les plus utilisés pour mesurer le coping des proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie dans les études retenues, il y a le FCQ élaboré et validé par Magliano et ses collaborateurs (1996). Une version allemande de l'instrument *Ways of Coping Checklist* de Lazarus et Folkman a aussi été utilisée (Moller-Leimkuhler, 2005). Une version suédoise de l'instrument *The Sivic Psycho Somaticism test and test of Operationality* a été également validée (Sivik, Delimar, & Schoenfeld, 1999) dans une étude menée auprès de 78 proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques, comprenant 34/102 personnes atteintes de psychose, dans le but de mesurer la relation entre les stratégies de coping et la charge familiale (Ostman & Hansson, 2001). Les auteurs n'ont pourtant pas procédé à des analyses spécifiques concernant les proches aidants de personnes atteintes de psychose.

Fardeau familial

Plusieurs auteurs se sont penchés sur le fardeau vécu par les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie. On est d'emblée à même de signaler qu'il est très élevé en comparaison à d'autres maladies. A ce sujet, les résultats d'une étude de Möller-Leimküller (2006) démontrent que les proches de personnes atteintes de schizophrénie ont un fardeau objectif et subjectif plus sévère que ceux de personnes souffrant de dépression, et cela dès l'admission hospitalière pour un premier épisode (Moller-Leimkuhler, 2005) et une année après. En outre, les membres de la famille moins impliqués dans les soins identifient une intensité de fardeau pratiquement la même que celle de proches impliqués en première ligne (Magliano, Fadden, et al., 1999). La constatation d'un fardeau particulièrement élevé chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie parallèlement à d'autres pathologies a amené plusieurs auteurs à rechercher les facteurs influençant le niveau de fardeau. Ces caractéristiques, considérées comme déterminantes du fardeau, peuvent être regroupées en trois catégories : caractéristiques du patient, caractéristiques des proches, caractéristiques du contexte socioculturel et du système de santé.

En ce qui concerne la première catégorie, soit les caractéristiques du patient, un âge plus élevé (van Wijngaarden et al., 2003), le non-respect de la prise de la médication prescrite (Koukia & Madianos, 2005), la durée de la maladie (Barrowclough & Parle, 1997), le fait d'être un homme et de présenter un grand nombre de besoins sont des variables associées à un fardeau plus élevé (Ochoa et al., 2008). Les résultats des études qui ont recherché l'association entre le niveau de fonctionnement psychosocial du patient et le fardeau sont plus nuancés. Selon les études de Möller-Leimküller (2005, 2006), le niveau de fonctionnement psychosocial et la sévérité des symptômes ne prédisent pas le degré de fardeau des proches,

ni lors de l'admission pour un premier épisode, ni après une année. Toutefois, plusieurs recherches (Koukia & Madianos, 2005; Madianos et al., 2004; Magliano et al., 2000; Ochoa et al., 2008) qui incluent des patients ayant une durée de maladie plus longue, indiquent qu'un fonctionnement faible du patient, une sévérité accrue des symptômes (Jungbauer, Wittmund, Dietrich, & Angermeyer, 2003) et un sous-type diagnostique de schizophrénie paranoïde sont des variables conjointes avec un niveau de fardeau perçu comme élevé par les proches. Cependant, les résultats d'une autre étude (Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998), incluant également des proches de patients plus avancés dans la maladie, indiquent une absence d'association entre les symptômes du patient et le fardeau perçu par des proches. Une étude du même auteur montre que le genre et l'âge du patient n'auraient pas d'influence sur le fardeau perçu par les proches (Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998). Il faut ajouter qu'une étude qualitative indique un fardeau légèrement augmenté chez des proches de personnes atteintes de schizophrénie ayant une histoire pénale, comparé à l'entourage de personnes atteintes de la même pathologie sans passé judiciaire (Macinnes & Watson, 2002).

Pour ce qui est de la seconde catégorie, soit les caractéristiques des proches, plusieurs aspects sont ici également à relever. Premièrement, un niveau d'EE élevé est associé à une augmentation du fardeau (Moller-Leimkuhler, 2005, 2006). Deuxièmement, les ressources sociales des proches sont corrélées négativement avec le niveau de fardeau (Moller-Leimkuhler, 2006). A ce sujet, l'étude de Magliano et ses collaborateurs (2003) précise que les proches bénéficiant d'un réseau social étendu et de bon soutien présentent un niveau de fardeau perçu comme plus bas que les autres; et cet élément semble plus important pour les femmes que pour les hommes. On remarque ici que, d'une manière plus générale, les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie bénéficient d'un soutien social significativement moins important que les membres de l'entourage de personne atteintes

d'une maladie physique (Magliano, Fiorillo, De Rosa, et al., 2005). Troisièmement, certaines formes de soutien professionnel diminuent le fardeau des proches. Selon l'étude de Koukia et Madianos (2005), les proches dont les patients participaient à un programme de réhabilitation présentaient un niveau de fardeau perçu significativement moins élevé que ceux de personnes n'en bénéficiant pas. De plus, Macleod et ses collaborateurs (2011), qui ont effectué une revue des écrits à partir d'études comparatives quantitatives portant sur des interventions pour les proches de personnes atteintes de schizophrénie, soulignent que des approches de type thérapie de famille et éducation familiale diminuaient le fardeau des proches. Pour ce qui est du soutien communautaire, sous la forme de visites à domicile, d'un suivi intensif dans le milieu et d'un plus petit nombre de patients par poste infirmier, les résultats des études analysées indiquent que ces facteurs sont également en mesure de réduire le fardeau. Quatrièmement, les stratégies de coping centrées sur les émotions sont associées avec une augmentation du fardeau perçu (Moller-Leimkuhler, 2005). De plus, des stratégies de coping de type réduction des intérêts sociaux, discussions avec les amis, résignation et évitement du patient sont associées avec de hauts niveaux de fardeau perçu, qu'il soit de type objectif ou subjectif (Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998). Il apparaît qu'en l'absence d'interventions spécifiques auprès des proches aidants, ce résultat demeure inchangé à un an d'intervalle (Magliano et al., 2000). La stratégie de l'implication sociale semble aussi contribuer à prédire le fardeau des proches aidants. Les proches aidants utilisant cette stratégie ont plus de contact avec la communauté, ce qui atténue leur fardeau (Grandon, Jenaro, & Lemos, 2008). Cinquièmement, les croyances ou représentations de la maladie paraissent avoir un impact sur le fardeau: Magliano et ses collaborateurs (2001) ont étudié l'impact sur le fardeau des croyances des proches aidants concernant la maladie. Les résultats indiquent notamment que les personnes de l'entourage qui considèrent le patient

comme responsable de sa maladie démontrent un fardeau plus élevé. Bien plus, dans une étude descriptive corrélationnelle portant sur les représentations de la schizophrénie chez les patients et leurs proches aidants, Barrowclough et ses collaborateurs (2001) ont mis en évidence que les proches qui percevaient certaines conséquences de la maladie comme plus importantes pour eux-mêmes présentaient un degré de fardeau plus élevé que les autres. Sixièmement, le nombre d'heures passées avec le patient et la détérioration du climat familial sont associés à une augmentation du fardeau des proches (Madianos et al., 2004; Ochoa et al., 2008; van Wijngaarden et al., 2003). De surcroît, le nombre de membres de la famille, le genre des proches et leur niveau d'éducation ne semblent pas liés au niveau de fardeau (Koukia & Madianos, 2005; Madianos et al., 2004). Cependant, dans une étude qualitative auprès de 51 parents (42 mères et neuf pères) menée par Jungbauer et ses collaborateurs (2003), les résultats soulèvent que les mères se considèrent comme les principales responsables des soins à leur fils ou à leur fille atteinte de schizophrénie, élément à même d'augmenter le niveau de fardeau perçu. Sept pères s'occupant de leur fils ou fille atteint-e de schizophrénie ont fait l'objet d'une étude qualitative visant à décrire leur expérience de père (Nystrom & Svensson, 2004). Le type de relation semble également avoir un impact sur la manière d'identifier les problèmes et les stratégies pour faire face à la situation. Les pères ont l'air d'avoir moins besoin de soutien émotionnel que les mères, leur vie à l'extérieur de la famille étant identifiée comme facteur leur permettant un meilleur ajustement. Enfin, les résultats des études qui concernent l'influence de l'âge des proches sont nuancés. Certaines recherches indiquent que cette variable n'a pas d'impact sur le fardeau (Koukia & Madianos, 2005; Madianos et al., 2004), alors que d'autre soulignent le contraire (van Wijngaarden et al., 2003). Septièmement, les résultats de l'étude de Madinos et ses collaborateurs (2004)

montrent que les symptômes psychopathologiques des proches atteints de schizophrénie sont corrélés positivement avec le niveau de fardeau.

Quant à la troisième catégorie, soit les caractéristiques du contexte socioculturel et du système de santé, plusieurs éléments sont aussi à mettre en exergue: van Wijngaarden et ses collaborateurs (2003) ont mené une étude de validation d'une échelle mesurant le fardeau en récoltant des données sur cette variable auprès de proches de personnes atteintes de schizophrénie vivant dans cinq pays européens différents; les proches vivant dans les deux villes du Sud, Santander et Vérone, avaient un niveau de fardeau plus élevé que ceux qui habitaient dans les trois pays du Nord. Selon les auteurs, ce résultat pourrait être lié aux particularités de l'offre en soins inhérentes à chaque pays, à des facteurs culturels, ainsi qu'à des stratégies de coping particulières employées dans certains sites. A ce sujet, l'étude de Magliano et de ses collaborateurs (1998) portant sur le fardeau vécu par les proches de personnes atteintes de schizophrénie vivant aussi dans cinq pays différents, a mis en évidence que les stratégies de coping utilisées dans les pays du Sud de l'Europe n'étaient pas les mêmes que celles utilisées dans ceux du Nord. Leur étude indique en outre la présence de différences pour le degré de fardeau vécu et les domaines de fardeau touchés d'un pays à l'autre. Cela les conduit à souligner que le fardeau et les stratégies de coping sont sans doute influencés par la culture et qu'il serait par conséquent mal avisé de généraliser les résultats des recherches d'une culture à une autre.

Pour mettre au jour ces différentes variables et leur relation avec le fardeau, la plupart du temps, les auteurs ont conceptualisé le fardeau en deux dimensions: le fardeau objectif et le fardeau subjectif. Néanmoins, ces conceptualisations varient d'une étude à l'autre, en particulier en ce qui concerne le fardeau subjectif. Pour certains, il est relatif aux

préoccupations des proches (Moller-Leimkuhler, 2005, 2006), alors que pour d'autres, il se réfère d'une manière limitée aux perturbations psychologiques des proches (Koukia & Madianos, 2005) ou aux réactions psychologiques des proches (Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998). A noter que van Wijngaardenn et ses collaborateurs (2003) préfèrent utiliser le terme de *conséquences du prendre soin* (traduction libre de *caregiving consequences*) à celui de fardeau, soulignant que tous les proches ne vivent pas le fait de prendre soin de leur proche comme un fardeau. Par conséquent, les échelles utilisées sont aussi diversifiées d'une étude à l'autre. A ce sujet, dans une revue critique de seize outils mesurant le fardeau chez les proches de patients atteints de la maladie en question, Reine, Lançon, Simeoni, Duplan et Auquier (2003) soulignent que la majorité de ceux-ci reposent sur un cadre théorique peu clair et présentent des insuffisances dans le processus de validation. Toutefois, trois instruments (*Perceived Family Burden Scale*, *Experience of Caregiving Inventory*, *Involvement Evaluation Questionnaire*) ont été reconnus comme ayant une meilleure validation, et l'un, le *Social Behavior Assessment Scale*, apparaît comme l'outil le plus complet.

Les réactions cognitives et émotionnelles

Les proches peuvent éprouver des sentiments de stigmatisation, de honte, de culpabilité, de perte de la personnalité du proche malade et de deuil (Gonzalez-Torres, Oraa, Aristegui, Fernandez-Rivas, & Guimon, 2007; Osborne & Coyle, 2002; Macleod et al., 2011). Les résultats d'une étude menée dans cinq pays européens indiquent que les membres de l'entourage ont également de nombreuses préoccupations. Les inquiétudes les plus communes des proches aidant un membre de la famille concernent la santé du proche malade, leur propre futur, la sécurité et la situation financière (Thornicroft et al., 2004). Par

ailleurs, les membres de l'entourage de la personne vivant avec une schizophrénie dans un lieu sécurisé ou ayant un passé pénal risquent en particulier d'éprouver des sentiments de peur, de stress, de perte d'espoir, d'impuissance (Macleod et al., 2011) et pour certains, de culpabilité (Ferriter & Huband, 2003). En outre, une insatisfaction au regard de la qualité des soins de santé mentale peut aussi être présente (Ferriter & Huband, 2003; Gonzalez-Torres et al., 2007; Schene & van Wijngaarden, 1995). Cette insatisfaction va plus particulièrement résulter des difficultés des proches à se sentir écoutés, à accéder aux professionnels, ainsi qu'à être informés, impliqués dans les projets de soins et pris en considération au sein de ces derniers (Gonzalez-Torres et al., 2007; Schene & van Wijngaarden, 1995). De plus, les membres bien portants de la fratrie semblent plus spécifiquement éprouver : 1) un embarras ou de la honte d'avoir un frère ou une sœur souffrant de maladie mentale; 2) des sentiments de culpabilité résultant, soit de l'étiologie de la maladie, soit d'un sentiment d'injustice d'être bien-portant, soit d'une incapacité à apporter un soutien suffisant; 3) un sentiment d'envie face à toute l'attention qui est portée au proche malade; 4) une culpabilité vis-à-vis des accomplissements personnels réalisés; 5) une tristesse, une empathie, un amour pour le proche malade (Stalberg et al., 2004).

Des chercheurs ont fait des investigations sur des liens entre les différentes réactions des proches et certaines variables. A ce sujet, les résultats de l'étude qualitative de Gonzalez-Torres et ses collaborateurs (2007) signalent qu'en réponse à un sentiment de stigmatisation, les proches avaient tendance à s'isoler, à éviter les relations sociales et à dissimuler la maladie de celui ou de celles dont ils s'occupent. Cet élément est en accord avec les résultats de plusieurs autres études (Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998; Stalberg et al., 2004). Il apparaît en effet que les domaines du fardeau sont associés à des stratégies de coping spécifiques (Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998). Le fardeau objectif est associé à une

communication positive, la recherche d'information et un soutien social pratique pauvre. Le fardeau subjectif, quant à lui, est lié à l'usage d'alcool, à l'aide spirituelle (Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998) et à un soutien psychologique faible (Magliano et al., 2003). Il est aussi possible que les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie aient un fardeau subjectif plus élevé que les membres de l'entourage de patients atteints de maladie chronique en raison d'une moins bonne acceptation et d'une moins bonne compréhension sociales relatives aux maladies mentales (Magliano, Fiorillo, Malangone, De Rosa, Maj, & National Mental Health Project Working, 2006). Par ailleurs, les résultats de l'étude qualitative d'Osborne et Coyle (2002) relèvent une association entre les croyances, les réactions émotionnelles et le fardeau. Selon les résultats de leur recherche, certains proches estimaient que la maladie entraîne une disparition de l'identité de leur enfant et des possibilités de projets futurs pour lui. Ces manières de percevoir les conséquences de la maladie induisaient des réactions émotionnelles graves amenant à une augmentation de leur fardeau perçu. De surcroît, il pourrait y avoir des différences de genre en ce qui concerne l'intensité des réactions émotionnelles: les résultats d'une étude descriptive corrélacionnelle mettent en relief que les femmes présentaient un plus haut degré de réactions émotionnelles que les hommes (Fortune et al., 2005).

Pour ce qui est des conceptualisations liées aux réactions émotionnelles et cognitives, comme mentionné précédemment, certains auteurs se réfèrent au concept de fardeau subjectif; cependant, étant donné la variabilité des définitions, les échelles utilisées sont également assez différentes les unes des autres et, par conséquent, les réactions mesurées chez les proches ne sont pas forcément les mêmes d'une étude à l'autre. En outre, en se référant au *Self Regulation Model* de Leventhal et ses collaborateurs (Leventhal et al., 1991), certains auteurs emploient le concept de représentations émotionnelles et non celui de

fardeau subjectif, ce qui amène ces auteurs à utiliser encore d'autres échelles. Fortune et ses collaborateurs (2005) se servent d'un questionnaire validé dans le contexte des soins somatiques auprès de patients, le *Illness Perception Questionnaire-Revised* (IPQR). Tandis que Lobban et ses collaborateurs (2005) ont développé, sur la base de ce dernier outil, un questionnaire spécifique pour les proches de personnes atteintes de schizophrénie, le *Illness Perception Questionnaire for Schizophrenia : Relatives version* (IPQS-Relatives).

La détresse

Plusieurs auteurs se sont intéressés à la détresse des proches aidants dans le cadre de la schizophrénie. L'étude de Magliano et ses collaborateurs (1995) indique que les proches expérimentent une variété de symptômes, les plus fréquents étant l'inquiétude, la dépression et l'anxiété. En outre, plusieurs facteurs augmentant ou associés à cette détresse ont été identifiés.

Le premier facteur concerne les croyances des proches: les membres de l'entourage qui éprouvent plus de détresse présenteraient des croyances significativement plus importantes que les autres sur l'identité de la maladie, la longue durée de la maladie, leur manque de contrôle sur les traitements, le pouvoir de contrôle du proche malade sur son traitement (Fortune et al., 2005) et les conséquences négatives de la maladie pour eux-mêmes (Barrowclough et al., 2001). En outre, ces auteurs relèvent également que plus les membres de l'entourage s'accusent d'être responsables de la maladie, plus leur détresse est importante. De surcroît, le degré de détresse des proches est corrélé positivement avec une perception (i) de la situation comme étant menaçante et (ii) de leurs habiletés à la gérer comme étant faibles (Fortune et al., 2005).

Le deuxième facteur concerne les stratégies de coping: les proches qui emploient moins fréquemment des stratégies liées au recadrage positif, à la religion ou à la spiritualité, à l'acceptation et au fait de faire face activement à la situation présentent un niveau de détresse significativement plus élevé que les autres (Fortune et al., 2005).

Le troisième facteur concerne les EE: bien qu'une détresse soit présente à la fois chez les proches ayant une EE basse et chez ceux ayant une EE haute (Barrowclough et al., 1996), il apparaît que les proches aidants avec une EE élevée vivent une détresse plus importante et plus durable (Barrowclough & Parle, 1997). Les résultats de l'étude Möller-Leimküller (2006) permettent d'associer les différentes variables parcourues jusqu'à présent, puisqu'ils mettent en évidence qu'une plus grande détresse des proches est associée avec des EE élevées, des stratégies de coping négatives et des croyances liées à un manque de contrôle sur la maladie.

Le quatrième facteur touche des caractéristiques liées aux proches: les résultats de l'étude de Mitsonis et ses collaborateurs (2010) dénotent que, d'une part, les femmes expérimentent un degré de détresse psychologique supérieur à celui des hommes et que, d'autre part, la durée de la schizophrénie, le nombre d'admissions du malade à l'hôpital, son fonctionnement psychosocial (Koukia & Madianos, 2005), les heures passées avec lui et le fardeau global éprouvé (Madianos et al., 2004) sont corrélés positivement avec la détresse des membres de la famille. Quant à l'association entre symptômes et détresse, les résultats sont nuancés. L'étude de Boye et ses collaborateurs (2001) signifie qu'il n'y a pas d'association entre les perturbations psychopathologiques des proches et les symptômes du patient objectivés par un professionnel, alors que les résultats de la recherche de Mitsonis et ses collaborateurs (2010) indiquent le contraire. En outre, Boye et ses collaborateurs (2001)

ont trouvé une corrélation positive significative entre la perception des symptômes du patient par les membres de l'entourage et leur degré de détresse.

Le cinquième facteur concerne les interventions destinées aux proches; les approches démontrant le plus de preuves pour diminuer la détresse sont : (i) l'éducation familiale et (ii) les thérapies de famille (Macleod et al., 2011). A noter néanmoins que l'évidence reste controversée, car, dans le cadre d'une étude comparant l'efficacité de ces deux types d'intervention, Montero et ses collaborateurs (2001) n'ont pas découvert de diminution significative de la détresse chez les proches des groupes expérimentaux.

En ce qui concerne la conceptualisation de la détresse, certains auteurs la présentent comme une altération de la santé globale (Barrowclough et al., 1996) et du bien-être (Madianos et al., 2004); pour d'autres au contraire, elle comprend les symptômes de la dépression (Koukia & Madianos, 2005) et de l'anxiété (Fortune et al., 2005). Mitsonis et ses collaborateurs (2010) se basent sur une conception psychologique de la détresse provenant de la discipline infirmière et la définissent comme un état émotionnel unique et inconfortable survenant en réponse à un facteur de stress; un tel facteur a pour conséquence de porter préjudice à la personne de manière temporaire ou continue. Ce qui est commun à toutes ces études, c'est que, lorsque les réactions cognitives et émotionnelles atteignent une certaine intensité et une certaine fréquence, elles sont vite considérées comme des manifestations d'un trouble psychopathologique. Les échelles utilisées dans les études analysées portant sur la détresse chez les proches sont principalement le *General Health Questionnaire* (Barrowclough et al., 1996; Boye et al., 2001; Madianos et al., 2004), le *Center for Epidemiological Studies – Depression Scale* (Koukia & Madianos, 2005), l'*Hospital Anxiety*

and Depression Scale (Fortune et al., 2005) et la *Symptoms-Checklist-90-R* (Mitsonis et al., 2010; Moller-Leimkuhler, 2006).

Conceptions de la maladie

Plusieurs auteurs se sont penchés sur les conceptions des proches concernant la schizophrénie. Dans les contextes italien et allemand, les résultats d'études indiquent que proches attribuent plus souvent les causes de la schizophrénie à des facteurs psychosociaux qu'à des raisons biologiques comparativement à des professionnels de la santé (Holzinger, Kilian, Lindenbach, Petscheleit, & Angermeyer, 2003; Magliano, De Rosa, Fiorillo, Malangone, Guarneri, et al., 2004; Magliano, De Rosa, Fiorillo, Malangone, Maj, et al., 2004;; Magliano et al., 2001). Selon Magliano et ses collaborateurs (2004), cela pourrait être dû à une stratégie pour faire face à la culpabilité découlant de l'étiologie génétique de la maladie. Toutefois, dans une étude menée en Grande-Bretagne, les membres de l'entourage attribuaient les causes de la maladie à la fois à des facteurs biologiques et psychosociaux (Lobban et al., 2005). De plus, les proches faisant partie d'associations en Allemagne et en Autriche évoquent plus souvent les facteurs biologiques comme cause de la schizophrénie que les facteurs psychosociaux (Angermeyer & Matschinger, 1996). Ces derniers auteurs proposent que l'on relie ce phénomène à une défense contre l'étiologie liée à l'éducation parentale dans le développement de la maladie. Outre les hypothèses psychologiques, les chercheurs mettent aussi en évidence que la variété des conceptions trouvées serait peut-être due à l'influence de cadres socioculturels différents, d'organisations de service de santé variés (Magliano et al., 2001) et à une exposition plus ou moins grande au discours médical concernant l'étiologie

partiellement biologique de la maladie via la fréquentation des services psychiatriques (Angermeyer & Matschinger, 1996).

Au-delà des facteurs susmentionnés, d'autres éléments pouvant avoir un impact sur les conceptions des proches ont été mis en évidence. En premier lieu, certaines caractéristiques des proches semblent avoir une influence: les proches jeunes et ayant vécu une courte durée de la maladie ont des croyances plus importantes que les autres membres de l'entourage concernant l'utilité d'un traitement et de l'information sur celui-ci (Magliano, Marasco, et al., 1999). Les personnes avec un niveau d'éducation plus élevé, incluant celles de l'entourage, sont plus conscientes des compétences sociales du patient et des droits civils de ce dernier (Magliano, Fiorillo, et al., 2004), ainsi que de ses capacités à se rétablir (Magliano et al., 2001). En deuxième lieu, l'âge du patient et son niveau de fonctionnement pourraient également exercer une influence: dans une étude, les épouses de patients plus jeunes et présentant un meilleur degré de fonctionnement, cotaient plus souvent la possibilité d'avoir des enfants pour les personnes atteintes de schizophrénie que les autres (Magliano, Fiorillo, et al., 2004). En troisième lieu, les différentes conceptions liées à la maladie seraient à même de s'influencer mutuellement: les proches qui attribuent la schizophrénie à des causes exclusivement biologiques ont moins de croyances concernant les possibilités de rétablissement du patient en comparaison des autres (Magliano et al., 2001). De plus, les membres de l'entourage qui croient avoir un meilleur contrôle sur le traitement sont plus optimistes concernant son impact que les autres (Lobban et al., 2005). En quatrième lieu, les interventions professionnelles pourraient avoir une influence sur certaines croyances: une étude portant sur l'impact signale que les proches étaient plus conscients que le membre de leur famille était bel et bien atteint de schizophrénie après avoir bénéficié d'une intervention éducative familiale (Fiorillo et al., 2011). Néanmoins, cette intervention, qui ne comportait pas

de module sur le rétablissement, n'a pas permis de modifier les croyances des proches quant aux possibilités de se rétablir de celui ou de celle dont ils s'occupaient. Par ailleurs, les résultats d'une étude qualitative de Kikkert et ses collaborateurs (2006) mettent en lumière que les proches, contrairement aux professionnels, estiment que l'adhérence à la médication est favorisée prioritairement par son efficacité et par le soutien (professionnel et non professionnel) au patient. Les auteurs proposent donc, dans le cadre clinique, de mieux mettre en évidence les aspects positifs de la médication et de s'engager dans une relation thérapeutique avec le patient. En dernier lieu, l'intervention susmentionnée (Fiorillo et al., 2011) a contribué à augmenter les connaissances des proches: les résultats de deux études mettent en évidence qu'il pourrait y avoir des différences de genre en ce qui concerne le type de connaissances gagné par les proches dans des programmes psycho-éducatifs (McWilliams, Hill, Mannion, Kinsella, & O'Callaghan, 2007; Reichhart et al., 2010).

En ce qui concerne les instruments validés utilisés pour mesurer les conceptions de la maladie, quelques points méritent ici d'être soulignés: dans le contexte italien, un questionnaire mesurant les opinions des proches de personnes atteintes de schizophrénie a été développé et validé; il s'agit du *Family Opinions Questionnaire* (Magliano, Marasco, et al., 1999). Toutefois, la validation de cette mesure n'a pas pu être répliquée dans un contexte allemand (Nitsche & Kallert, 2007).; dans le contexte anglo-saxon, en référence au *Self-Regulation Model de Leventhal*, les questionnaires IPQR et IPQS-Relatives ont été développés et validés (Lobban et al., 2005 ; 2006). Ces outils permettent de mesurer, non seulement les représentations cognitives, mais également les représentations émotionnelles.

Emotion exprimée

Pour ce qui est de la conceptualisation des EE et des mesures associées, les auteurs de la plupart des études analysées utilisent la définition proposée par Vaughn et Leff en 1976, ainsi que leur questionnaire, soit le *Camberwell Family Interview*. Une version validée plus courte de cet instrument a également été utilisée, il s'agit du *Family Questionnaire* de Wiedemann et ses collaborateurs (2002).

Des auteurs se sont penchés sur les associations entre l'EE ou les différents types d'EE élevée (critique, hostilité et sur-implication émotionnelle) et certaines autres variables chez les proches aidants de personnes vivant avec une schizophrénie. Tout d'abord, on a recherché des associations entre le type d'EE et les croyances sur les causes de la maladie. Pour ce qui est des EE de type hostile, elles apparaissent corrélées positivement à des croyances attribuant les causes de la maladie à la responsabilité du patient (Barrowclough et al., 1996). Quant aux EE de type sur-implication émotionnelle, elles sont associées significativement à des représentations attribuant tous les comportements du membre de la famille malade à la schizophrénie. Enfin, au regard des EE de type critique, il apparaît que ces dernières sont corrélées positivement avec des perceptions du proche d'un manque de contrôle personnel sur le trouble, d'un manque de possibilité de contrôle sur le traitement sur la maladie (Lobban et al., 2005), de conséquences négatives de la maladie pour le patient et pour lui-même (Barrowclough et al., 2001). Ensuite, des auteurs ont fait des investigations sur la présence d'une association entre l'EE élevée et les stratégies de coping. Des attitudes critiques sont plus fréquemment associées à l'usage de stratégies de coping centrées sur l'émotion (Moller-Leimkuhler, 2006), comme la coercition, la résignation et l'évitement (Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998). Puis des auteurs ont recherché l'existence

d'association entre les EE et certaines caractéristiques des patients. Selon les résultats de l'étude de Moller-Leimkühler (2005), les caractéristiques objectivement mesurées cliniques et fonctionnelles du patient ne sont pas corrélées avec les EE des proches. Pourtant, plus les proches perçoivent que les symptômes de la maladie vont perdurer dans le temps, plus leur EE est élevée (Barrowclough et al., 2001). Il y a donc une divergence entre la perception que les proches ont des symptômes et l'évaluation à travers des mesures objectives. Or, il faut relever que, lorsque les proches eux-mêmes mesurent les symptômes du patient grâce à des outils standardisés et facilement utilisables, leur évaluation apparaît comme tout à fait fiable (Nitsche & Kallert, 2007). Par ailleurs, d'autres liens entre les particularités des personnes malades et les EE ont encore été explorés: Barrowclough et ses collaborateurs (2001) ont mené une recherche comparant les EE des proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie et d'un abus de substances avec les EE de membres de l'entourage de patients uniquement atteints de ladite maladie. Dans cette étude, les proches de patients à double diagnostic présentaient significativement plus d'EE de type hostile que ceux de l'autre groupe. Enfin, des auteurs ont quêté des liens entre les EE des proches et les réponses des patients: les personnes atteintes de schizophrénie dont les proches présentent des EE élevées de type critique ont tendance à avoir moins de sentiments positifs vis-à-vis d'elles-mêmes. En outre, plus les proches présentent des EE élevées, plus des divergences sont présentes entre leur conception de la maladie et du patient (Lobban et al., 2006). Ces membres de l'entourage ont notamment une vision plus négative de la schizophrénie que le patient. Par ailleurs, les résultats d'une autre étude indiquent que, plus les proches ont des EE élevées, plus la probabilité que les patients n'adhèrent pas à leur médication est augmentée, quelle que soit la sévérité de leurs symptômes (Sellwood, Tarrier, Quinn, & Barrowclough, 2003). Il est judicieux de préciser que les résultats d'une étude prouvent qu'un programme de

psychoéducation ne comprenant que des proches et une thérapie familiale sont deux interventions qui diminuent significativement le niveau d'EE, encouragent l'adhérence au médicament, améliorent le fonctionnement social et diminuent les symptômes cliniques du patient (Montero et al., 2001). La thérapie familiale présentait l'avantage supplémentaire de diminuer également le dosage du médicament et d'augmenter l'expression des émotions positives (chaleur et remarques positives). Finalement, une autre étude a mis en évidence l'influence de la culture sur l'EE: là, les proches de personnes atteintes de schizophrénie ou de démences au Japon présentaient moins d'EE négatives plus basses (critique, hostilité et sur-implication) et plus d'EE positives en comparaison avec des membres de l'entourage vivant en Angleterre (Nomura et al., 2005). Selon les auteurs, cette disparité est liée une organisation du système familial différente entre ces deux pays.

Conclusion

Dans la littérature, certains auteurs se sont plus particulièrement penchés sur les stratégies de coping des proches liées au fait de prendre soin d'un patient atteint de schizophrénie. L'analyse des écrits a permis de mettre en exergue qu'il y a une interaction importante entre les croyances, le fardeau, le type et le niveau d'EE et les stratégies de coping des proches de personnes atteintes de schizophrénie. Un intérêt singulier a été porté aux associations possibles entre ces stratégies de coping et le fardeau des proches aidants. Les dimensions subjectives et objectives du fardeau ont été identifiées comme associées à un grand nombre de facteurs liés aux caractéristiques des membres de l'entourage et des patients. D'une manière spécifique au fardeau subjectif, il apparaît que les réactions émotionnelles et cognitives sont associées à l'usage de stratégies plus particulièrement

centrées sur les émotions, comme l'évitement et l'isolement (Gonzalez-Torres et al., 2007; Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998). Ces stratégies ont été identifiées comme étant en lien avec une augmentation de la détresse (Magliano et al., 1995). La détresse augmentée peut avoir pour conséquence de détériorer le climat familial par le biais d'EE élevées (Barrowclough & Parle, 1997), ce qui conduit finalement à accroître encore le fardeau (Madianos et al., 2004). Ainsi, pour éviter ce cercle d'influence, il semble crucial de mieux connaître ces réactions émotionnelles, avant qu'elles n'atteignent un degré psychopathologique pouvant amener, via des EE élevées, à une augmentation du risque de rechutes pour le patient. Au regard de cette remarque, un certain nombre de recommandations sont émises par les auteurs. Premièrement, il est préconisé de mieux connaître les réactions émotionnelles et cognitives des proches aidants (Lobban et al., 2005; Madianos et al., 2004). Deuxièmement, il est souligné qu'il faut soutenir davantage les proches aidants, afin qu'ils gèrent leurs réactions psychologiques face à la maladie (Magliano, Fiorillo, Fadden, et al., 2005; Magliano, et al., 2006; Ochoa et al., 2008). Troisièmement, il est proposé de limiter la généralisation des résultats des études, en raison de l'influence qu'exercent le contexte socioculturel et les divers systèmes de santé sur les réactions des proches, et aussi la grande diversité des caractéristiques des membres de l'entourage dans les échantillons (Magliano, Fiorillo, et al., 2004). Quatrièmement, pour ces mêmes raisons, il est préconisé de construire des interventions ciblées pour une culture donnée (Fiorillo et al., 2011; Magliano et al., 2001). De surcroît, les proches aidants souhaitent une plus grande reconnaissance et un plus grand soutien de la part des professionnels (Schene & van Wijngaarden, 1995).

Compte tenu des évidences retenues de la littérature suite aux questions de recherche introduites en problématique, le prochain chapitre propose un cadre théorique à même de conceptualiser le point central de cette étude, qui est le coping.

Chapitre 3 - Cadre théorique

Le cadre théorique retenu pour cette étude est le *Commonsense Model of Self-Regulation of Health and Illness* (SRM) de Leventhal, Leventhal, & Schaefer (1991). Différentes recherches menées dès la fin des années 60 ont permis aux auteurs de développer ce modèle théorique. Leventhal et ses collaborateurs ont d'abord commencé par effectuer des études, 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 déterminants pour la réalisation de conduites favorables à la santé des patients. Ces conclusions ont amené le développement d'une série d'autres études visant à définir les caractéristiques des représentations de la santé et de la maladie. Le modèle tel qu'il est conçu actuellement est présenté dans la figure ci-dessous (*Figure 1*).

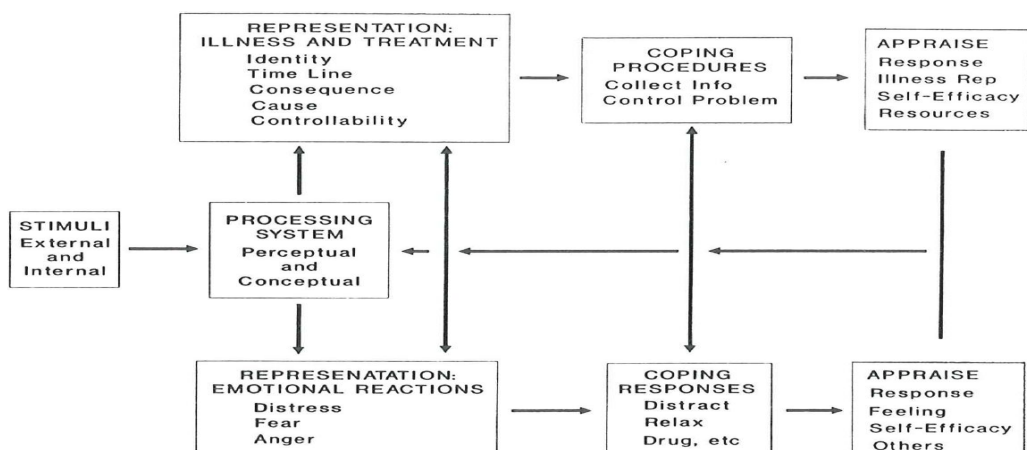


Figure 1. Le *Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness* (Leventhal, Leventhal, & Schaefer, 1991, p.112).

Le SRM comprend huit concepts ou dimensions qui seront explicités dans ce chapitre:

1. Stimuli internes et externes
2. Système de traitement
3. Représentation de la maladie et du traitement
4. Procédures de *coping*
5. Evaluation du traitement cognitif de l'information
6. Représentation émotionnelle
7. Réponses de *coping*
8. Evaluation 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, Leventhal, & Cameron, 2001). Ils sont gérés par le *système de traitement* de l'information (Figure 2)

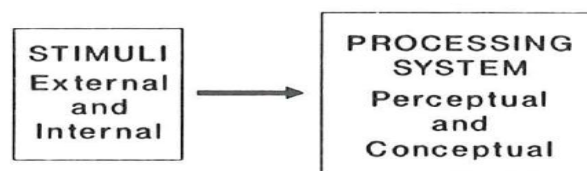


Figure 2. Les concepts de stimuli internes/externes et le système de traitement extraits du *Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness* de Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991, p.112).

Ce système de traitement de l'information comprend une branche supérieure (figure 3) et une branche inférieure (figure 4). La branche supérieure décrit le traitement de l'information pour résoudre ou contrôler la menace pour la santé, telle que la personne se la représente cognitivement. Elle englobe les concepts de *représentation de la maladie et du traitement*, de *procédures de coping* et d'*évaluation*. 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 de contrôler la maladie, par exemple grâce à l'application d'interventions expertes. Le cinquième attribut, les conséquences, se réfère aux résultats expérimentés ou anticipés de la maladie.

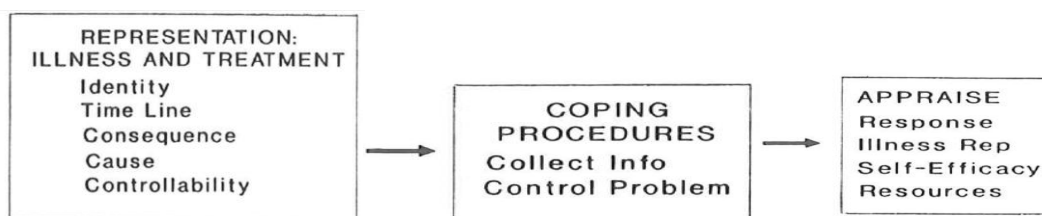


Figure 3. La branche supérieure du système de traitement de l'information extraite du *Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness* de Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991, p.112).

La branche inférieure 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*. La *représentation émotionnelle* est définie comme une vaste gamme de

réponses émotionnelles d'intensité variable, 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).

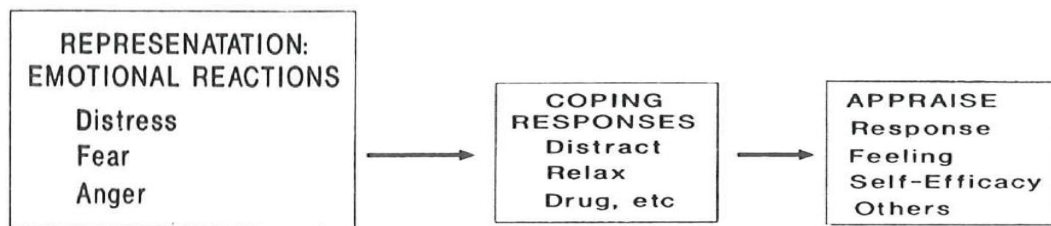


Figure 4. La branche inférieure du système de traitement de l'information extraite du *Commonsense Model of Self-regulation of Health and Illness* de Leventhal, Leventhal et Schaefer (1991, p.112).

Au moment où survient une menace pour la santé, 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-dessous. 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. 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 ces 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. 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 & Diefenbach, 1991; Leventhal et al., 2001; Leventhal et al., 1991). 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, et aussi les préférences individuelles envers certaines stratégies de coping. Les facteurs socioculturels consistent en une vaste gamme d'éléments comme le contexte familial, linguistique, médiatique, groupal et institutionnel, et les attributions de rôles, les stéréotypes présents, les formes d'échanges d'informations utilisées et les pratiques professionnelles

appliquées dont les formes de communication avec les personnes concernées par une maladie.

Intérêt du modèle choisi pour la discipline infirmière

Deux éléments permettent de structurer la discipline infirmière: la substance et la syntaxe (Donaldson & Crowley, 1978). La substance comprend principalement : les quatre concepts centraux et les quatre propositions du méta-paradigme, les énoncés de philosophie, les conceptions des écoles de pensée, les différentes théories de la discipline. La syntaxe inclut des méthodologies et des méthodes regroupées dans quatre modes de développement et d'utilisation des savoirs. Etant 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 méta-paradigme 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). Ces concepts seront décrits ensuite et mis en lien avec les postulats qui sous-tendent le SRM. Selon Fawcett (2005), le concept central d'*être humain* est relatif aux personnes, aux groupes familiaux et communautaires et à d'autres groupes ou collectifs impliqués dans les soins infirmiers. Le SRM, quant à lui, porte plus particulièrement son attention sur les individus (Leventhal et al., 2001). Le concept central d'*environnement*, lui, englobe les personnes significatives et les contextes physique, culturel,

politique et socio-économique (Fawcett, 2005). Pour ce qui est du modèle de Leventhal et de ses collaborateurs (2001), il prend spécialement en considération le contexte familial, social et culturel. 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 SRM 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 ce modèle, la santé est conçue comme un état différent de la maladie (Leventhal et al., 2001). Il faut préciser que la définition du dernier concept central, *soins infirmiers*, ne sera pas donnée ici, attendu 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); elles seront 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 affirme que la discipline infirmière se préoccupe des 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; ils attachent en effet de l'importance à la façon 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 de *soins infirmiers* à celui de *santé*; mais le SRM n'aborde pas les soins infirmiers, on propose donc 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'attache aux questions de vie et de mort de l'être humain et reconnaît que ces derniers expérimentent une relation constante avec leur environnement (Fawcett, 2005). Leventhal et ses collaborateurs se centrent notamment sur les processus d'adaptation à une menace pour la santé développés par des individus en interaction avec leur contexte. Bien que les postulats et les propositions du SRM soient plus spécifiques que ceux du méta-paradigme, on réalise néanmoins que les affirmations de ce modèle sont congruentes avec les conceptions de la discipline infirmières.

Quant aux philosophies de la discipline infirmière, elles 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 parallèle avec des affirmations du modèle ci-dessous. Les tenants de *l'interaction réciproque* ont une manière spécifique de concevoir l'être humain où 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 biologiques, psychologiques et sociales 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 rejoint 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 de même qu'un nombre important d'éléments affectent les conduites humaines et leur éventuelle modification (Leventhal et al., 2001). Pour ces auteurs, le SRM permet seulement d'estimer la plausibilité de la survenue d'un changement. De plus, selon le point de vue de *l'interaction réciproque*, des méthodologies quantitatives et qualitatives sont nécessaires pour comprendre la réalité, car cette dernière comporte des aspects subjectifs et objectifs. Le SRM est continuellement affiné sur la base des recherches menées avec ce modèle. Quoique les recherches s'appuient le plus souvent sur une méthodologie quantitative (Leventhal & Diefenbach, 1991), des études mixtes et qualitatives ont aussi été conduites (Cameron, Leventhal, & Leventhal, 1993; Dempsey, Dracup, & Moser, 1995; Radina, Armer, Culbertson, & Dusold, 2004; Sebern, 1996).

En ce qui concerne les écoles de pensée, elles aident à rassembler les conceptions présentes dans l'ensemble de la discipline infirmières. Ces différentes écoles de pensée sont celles des *besoins*, de *l'interaction*, des *effets souhaités*, de *l'apprentissage de la santé*, des *patterns* et du *caring* (Pepin, Kerouac, & Ducharme, 2010). Afin de démontrer que les conceptions du SRM sont très proches de celles de l'école des *effets souhaités*, les différentes perspectives de cette école et de ce modèle seront mises en relief. Selon Callista Roy, théoricienne représentant le point de vue de cette école, 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 considéré comme étant au cœur d'un contexte et comme s'adaptant à des stimuli (Leventhal et al., 2001). De surcroît, Roy et Leventhal s'accordent à reconnaître que le résultat de cette adaptation est la santé (Leventhal et al., 2001; Roy, 2009). Ils s'entendent aussi 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, elles peuvent être le fait 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 également sur les perspectives de la philosophie et de la psychologie humaniste, qui valorisent l'expérience subjective humaine. De leur côté, en incorporant des propositions de Kurt Lewin, Leventhal et ses collaborateurs mettent également la subjectivité humaine en évidence. Les conceptions de Roy, quant à elles, se réfèrent à un concept, celui de *véritivité* (Roy, 2009). Cette notion, développée par elle-même, 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. La relation à la spiritualité ne ressort pas dans les écrits de Leventhal et de ses collaborateurs (2001); mais la subjectivité de l'existence humaine et le sens de la vie semblent occuper une place importante dans le SRM.

Pour ce qui est des différentes théories élaborées dans le cadre de la discipline infirmière, elles sont rassemblées selon leur degré d'abstraction. Les dénominations utilisées pour nommer 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 explicitation 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 se centre sur le patient. Cependant, contrairement aux théories à spectre modéré présentes dans la discipline infirmière, ce modèle n'est pas spécifique aux soins infirmiers.

Liens entre la syntaxe de la discipline infirmière et le SRM

En 1978, Carper a identifié quatre modes de développement et d'utilisation du savoir infirmier : le mode empirique, le mode personnel, le mode esthétique et le mode éthique (Carper, 1978). Par la suite, un cinquième mode, le mode émancipatoire, s'est également imposé (Chinn & Kramer, 2008). Pour mieux connaître les apports du SRM au développement et à l'utilisation des savoirs en lien avec la population étudiée, une revue des écrits a été effectuée. Les articles ont été recherchés en anglais et en français, de janvier 1995 à février 2012, dans la base de données électroniques CINAHL® avec les termes *Leventhal AND theory*. Les critères d'inclusion étaient : (i) atteintes affectant la santé mentale de l'adulte et/ou les soins aux proches aidants, (ii) lien avec le SRM de Leventhal. En outre, les éditoriaux et commentaires étaient exclus. Les 109 études identifiées portaient pour la plupart sur des problèmes de santé physique avec une prépondérance d'affections telles que les troubles cardio-vasculaires, le cancer et le diabète. Toutefois, cinq articles en lien avec la santé mentale ont pu être inclus. De plus, sur la base de listes bibliographiques d'auteurs, cinq études supplémentaires ont été incorporées. Cinq écrits étaient issus de la discipline infirmière (Kemppainen et al., 2006; McCann, Clark, & Lu, 2008; Melnyk, Crean, Feinstein, & Fairbanks, 2008; Melnyk et al., 2006; Sebern, 1996) et les cinq autres appartenaient au domaine de la psychologie. Les résultats de cette revue sont présentés ci-dessous.

Melnyk et ses collaborateurs (2006), se sont basés sur le SRM et sur des apports 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 vivaient un niveau de stress significativement moins élevé durant

l'hospitalisation et d'anxiété et de dépression deux mois après la décharge que les mères n'ayant pas participé. De surcroît, les parents du groupe d'intervention démontraient plus d'interactions positives avec leur enfant que les autres, et leur nouveau-né était hospitalisé significativement moins longtemps. 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 négatives (Melnyk et al., 2008). Selon les auteurs, leur étude confirme plusieurs affirmations du SRM. Sebern (1996) a également mené une recherche dont les résultats valident certains aspects du SRM. Son étude qualitative avait pour but de mieux comprendre les représentations de l'ulcère de pression de dyades familiales, 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 familiales 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. Kemppainen et ses collaborateurs (2006) ont aussi utilisé le SRM comme cadre théorique de leur étude: elle 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 utilisent une large palette de stratégies d'auto-soins pour gérer leur anxiété. De plus, ces stratégies varient en termes d'efficacité et sont influencées par le genre, l'ethnie, le pays de domicile et la culture. Par ailleurs, McCann, Clark et Lu (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 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. Lobban, Barrowclough et Jones (Lobban, Barrowclough, & Jones, 2003) ont également mis en exergue la pertinence du SRM dans le domaine des troubles psychiques en démontrant la large congruence des résultats d'études sur les représentations d'acteurs du milieu psychiatrique avec le modèle en question. En outre, Lobban et ses collaborateurs ont développé un questionnaire destiné aux proches de personnes atteintes de schizophrénie à partir d'un instrument de mesure élaboré dans le domaine de la santé physique sur la base du SRM (Barrowclough et al., 2001; Lobban et al., 2005, 2006). Fortune, Smith et Garvey (2005) ont aussi éclairé l'intérêt de l'applicabilité du SRM pour la santé mentale, en comparant les résultats de leur étude empirique menée auprès de proches de personnes atteintes de schizophrénie avec les propositions du SRM. Une grande partie des relations affirmées dans le modèle ont donc pu être validées; cela induit les auteurs à souligner que le SRM pourrait être un cadre intéressant pour comprendre la détresse des membres de la famille dans le cadre des troubles psychotiques.

En résumé, cette analyse de littérature a démontré que le SRM favorise surtout le mode empirique de développement et d'utilisation des savoirs. Le mode empirique 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 milieu des soins de santé mentale, il a poussé à développer un programme d'intervention efficace pour améliorer la santé psychique de mères d'enfants prématurés et à 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 augmenté la compréhension des représentations et des comportements de prévention des aidants et des patients dans le cadre de l'ulcère de pression. Par ailleurs, 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.

Définition conceptuelle du coping

La recension des écrits et le cadre théorique ont guidé la clarification de la définition conceptuelle du coping pour la présente étude. Le coping inclut des procédures permettant de collecter l'information et de contrôler le problème, et aussi différentes réponses comme la distraction ou/et la relaxation. On a constaté que le coping a deux fonctions prioritaires: la première est centrée sur la résolution de problème et la seconde sur la régulation immédiate de l'émotion suscitée par le problème. Grâce à des études empiriques auprès des proches aidants dans le cadre de la schizophrénie, on a identifié différentes stratégies. Parmi les 11 stratégies de coping relevées par Magliano et ses collaborateurs (1998) dans leur étude BIOMED I, sept sont répertoriées dans trois styles de coping: (1) le coping centré sur le problème, (2) le coping centré sur l'émotion et (3) le coping centré sur le maintien social (Magliano et al., 1995), ce dernier pouvant appartenir aux deux fonctions décrites par Leventhal et ses collaborateurs (1991). Ainsi, les trois styles de coping retenus pour la suite de ce travail sont : (1) le coping centré sur le problème; (2) le coping centré sur l'émotion; (3) le coping centré sur le maintien social. Les différentes stratégies de coping mesurées grâce à cette étude appartiennent à ces trois styles.

Chapitre 4 – Méthodologie

Le présent chapitre comprend l'ensemble des éléments qui concerne la méthodologie de recherche. Dans les sections qui suivent, il s'agit plus précisément d'identifier le devis de recherche, la population-cible et l'échantillon, la méthode de collecte de données incluant le choix des instruments et les stratégies de collecte, le plan d'analyse statistique, ainsi que la prise en compte des considérations éthiques.

Devis

Les connaissances actuelles sur les stratégies de coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie dans le contexte suisse romand ont orienté le devis de cette recherche; il s'agit d'un devis descriptif exploratoire: effectivement, la littérature relève qu'il est important d'explorer les styles de coping des proches aidants, afin de leur offrir un soutien efficace (Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998; Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998). Le devis descriptif exploratoire est approprié pour décrire avec netteté les stratégies de coping que les proches aidants utilisent pour faire face à la maladie de leur proche atteint de schizophrénie et identifier les caractéristiques sociodémographiques des participants pouvant soulever des différences (Fortin, 2010).

La population cible et l'échantillon

La population cible de cette recherche englobe 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 atteinte de schizophrénie, comme les amis, les voisins, les camarades d'étude ou/et les collègues de travail. Afin de rendre possible la participation à cette étude des proches aidants, une population accessible a été identifiée. Elle englobe les proches de personnes atteintes de schizophrénie faisant partie des associations du Réseau Profamille de Suisse romande (appendice A). En plus d'apporter de l'aide à un proche souffrant de schizophrénie, les personnes invitées à participer à l'étude remplissent les critères d'inclusion suivants :

- avoir au moins 18 ans;
- habiter en Suisse;
- maîtriser la langue française;
- avoir eu un contact direct d'au moins une heure durant le dernier mois avec la personne malade.

En raison de la précision minutieuse des critères d'inclusion, la spécification de critères d'exclusion n'est pas nécessaire.

Dans le dessein de représenter au mieux les caractéristiques de la population cible de cette étude, on a retenu le type d'échantillonnage non probabiliste de convenance ou accidentel. La méthode d'échantillonnage accidentel ou par convenance a l'avantage d'offrir à tous les proches volontaires pour participer une chance égale d'entrer dans l'étude. Dans le

but d'assurer la validité des conclusions de cette dernière, le nombre des participants inclus dans cet échantillon a été défini en fonction des recherches dans ce domaine, même si les études quantitatives descriptives ne nécessitent pas un grand échantillon (Fortin, 2010). Ainsi le nombre de participants constituant la taille d'échantillonnage de cette étude a été établi à 45.

Collecte de données

Cette partie comporte une définition opérationnelle de la variable principale de cette étude, soit le coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie. Elle comprend la description de l'instrument incluant la mesure de coping (appendice B) et les données sociodémographiques (appendice C) utiles pour répondre aux questions de recherche.

Définition opérationnelle du coping

Le coping chez les proches aidants des personnes atteintes de schizophrénie fait référence aux stratégies que ces proches utilisent pour faire face à la maladie de leur proche malade. Il comprend les styles de coping suivants : (1) le coping centré sur le problème; (2) le coping centré sur l'émotion; (3) le coping centré sur le maintien social. Chaque style implique différentes stratégies de "faire face"; sept stratégies différentes sont donc répertoriées, dont le tableau 1 ci-dessous donne un aperçu plus détaillé.

Tableau 1
Définition opérationnelle du coping

Styles de coping	Stratégies retenues (Magliano et al., 1996)	Exemples d'item
	Communication positive	<i>Ces deux derniers mois, quand nous avons discuté à la maison de problèmes de travail ou de problèmes familiaux, j'ai cherché à impliquer S. dans la discussion.</i>
Coping centré sur le problème	Implication sociale du patient	<i>Ces deux derniers mois, j'ai poussé S. à s'intéresser à quelque chose qui puisse lui faire plaisir.</i>
	Recherche d'information	<i>Ces deux derniers mois, j'ai cherché conseil sur la manière de me comporter avec S.</i>
	Coercition	<i>Ces deux derniers mois, quand S. a fait quelque chose qu'il ne fallait pas, j'ai perdu patience, sans penser aux conséquences.</i>
Coping centré sur l'émotion	Evitement	<i>Ces deux derniers mois, j'ai évité de rester seul/e avec S.</i>
	Résignation	<i>Ces deux derniers mois, j'ai pensé que seul un miracle pourrait améliorer la situation de S.</i>
Coping centré sur le maintien social	Evitement	<i>Ces deux derniers mois, j'ai pensé à déménager à cause des problèmes de S.</i>
	L'intérêt social	<i>Ces deux derniers mois, je n'ai pas consacré tout mon temps libre à S., mais aussi à mes intérêts personnels.</i>

Instrument de mesure des stratégies de coping (variable principale)

La mesure des stratégies de coping a été effectuée, avec l'accord des auteurs, à l'aide d'un auto-questionnaire intitulé *Family Coping Questionnaire* (FCQ). Il s'agit d'un instrument facile à utiliser, et il est rempli en quinze minutes (Magliano et al., 1996).

La première version du FCQ comporte 27 items, mesurant sept dimensions (recherche d'information, communication positive, intérêt social, coercition, évitement, résignation, implication sociale du patient).

L'analyse de la consistance interne de chaque dimension (avec l'alpha de Cronbach) peut être considérée comme bonne avec les scores suivants par dimension : recherche d'information $\alpha=0.68$, communication positive $\alpha=0.83$, intérêt social $\alpha=0.77$, coercition $\alpha=0.79$, évitement $\alpha=0.70$, résignation $\alpha=0.71$, implication sociale du patient $\alpha=0.75$). Une analyse factorielle a permis aux auteurs d'identifier trois facteurs principaux. Au regard de ces trois facteurs et de la définition conceptuelle du coping, on est à même de constater que les sept dimensions se regroupent en trois modes de coping: (1) le coping centré sur le problème (l'implication sociale du patient, la communication positive et la recherche d'information sont corrélées positivement entre elles et négativement avec l'évitement); (2) le coping centré sur l'émotion (la coercition, l'évitement et la résignation sont corrélés positivement); (3) le coping centré sur le maintien social (l'intérêt social est associé avec l'évitement) (Magliano et al., 1996). Par la suite, les auteurs ont complété cette première version. Sa validité a été démontrée lors de l'étude BIOMED I, menée dans cinq pays européens (Magliano et al., 2000).

Le questionnaire final est composé de trente-quatre items couvrant onze dimensions de stratégies de coping (les scores des items suivis d'une * sont inversés): (collusion)

connivence/complicité = items 26,27,29,35 ; implication sociale du patient = items 7,8,12 ; résignation = items 14,16,18 ; évitement = items 20,21 ; coercition = items 22,23*,24,32,5 ; préservation d'intérêts sociaux = items 17,19,13*,10,31,33 ; communication positive = items 2,3,4,6,9,11 ; recherche d'information = items 1,15 ; alcool/drogue = item 25 ; parler avec des amis = item 28 ; soutien spirituel = item 30). Pour la présente étude, seules les stratégies incluses dans les trois styles de coping ((1) coping centré sur le problème, (2) coping centré sur l'émotion et (3) coping centré sur le maintien social) sont recensées.

En remplissant ce questionnaire, les participants rapportent la manière dont ils réagissent à la maladie et aux problèmes liés à leur proche souffrant de schizophrénie. Les réponses qu'ils donnent face à une situation sont mesurées grâce à une échelle de Likert de cinq niveaux : 1 : jamais ; 2 : rarement ; 3 : quelquefois ; 4 : très souvent ; 5 : ne s'applique pas. Parmi les trente-quatre items mesurés, dix-sept ne comprennent pas la modalité 5 (ne s'applique pas). L'instrument a été traduit en français par une traduction/retraduction transculturelle.

Instrument de récolte de données sociodémographiques

Les variables sociodémographiques influençant les stratégies de *coping* les plus significatives selon la littérature sont : (i) le genre des proches (Mitsonis et al., 2010), (ii) leur âge, (iii) leur niveau de formation (Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998), (iv) la durée de leurs contacts avec celui ou celle dont ils s'occupent (Koukia & Madianos, 2005; Madianos et al., 2004), (v) le soutien professionnel et social dont ils bénéficient (Magliano, et al., 2006; Magliano et al., 2003) comme la participation à un programme Profamille (Hodé et al., 2008), (vi) la particularité de leur lien avec la personne malade (Stalberg et al., 2004), (vii) la durée

de la maladie (Moller-Leimkuhler, 2006), (viii) le fait de vivre ou non avec le patient (Schene & van Wijngaarden, 1995), (ix) l'âge de la personne malade, (x) son genre, (xi) le soutien professionnel dont elle bénéficie. En outre, dans un but de comparaison avec les études trouvées dans la littérature, le nombre de personnes dans le foyer et l'état civil des proches paraissent également être des caractéristiques importantes à identifier. L'ensemble des variables susmentionnées a été retenu dans la présente étude.

Un questionnaire sociodémographique auto-administré, conçu dans le cadre de cette recherche, a été remis aux participants lors du recrutement. Selon la littérature, il y a d'autres facteurs significatifs: le soutien social, la sévérité des symptômes et l'organisation du système de soin, notamment (Angermeyer & Matschinger, 1996; Kallert & Nitsche, 2008; Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998; Magliano, Fiorillo, et al., 2004; Mitsonis et al., 2010). Cependant, les facteurs sélectionnés pour cette étude sont ceux qui semblent les plus intéressants selon le critère des caractéristiques de la population cible.

Les stratégies de collecte de données

Les présidents des associations ciblées pour cette étude ont été contactés et rencontrés. Ces rencontres leur ont permis d'appréhender la recherche et la méthode de recrutement. Les présidents de ces associations ont ensuite discuté avec les membres des possibilités de mener l'étude dans leur association respective. Une fois que l'accord a pu être obtenu auprès de chacun des présidents grâce à leur signature sur la feuille d'acceptation (appendice D), on a appliqué le processus de recrutement.

Pour recruter les participants, la recherche a été présentée lors de réunions tenues dans chacune des associations susmentionnées, de septembre à mi-décembre 2011. A la fin

de chaque réunion, les personnes intéressées à participer ont reçu une enveloppe contenant toute la documentation utile pour l'étude avec une enveloppe affranchie pour le retour. La documentation comprenait une feuille de consentement éclairé (appendice E), une lettre d'information (appendice F) et les questionnaires. 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. La lettre d'information incluait l'abrégé de l'étude, les buts visés, le cadre dans lequel elle s'inscrivait, les critères d'inclusion et les coordonnées des personnes de contacts. Les différentes données ont été recueillies auprès des proches aidants dans leur milieu naturel.

La collecte de données a été ainsi effectuée sur une période de quatre mois, entre le mois de septembre 2011 et le mois de décembre 2011. Une deuxième stratégie de relance a été envisagée pour fin décembre 2011, si le nombre de questionnaires retournés s'avérait insuffisant au regard du calcul de l'échantillon (inférieur à quarante). Cette seconde stratégie impliquait de demander aux présidents des associations d'envoyer eux-mêmes les questionnaires par courrier à nos frais et avec notre soutien, début janvier, aux membres de leur association. Ils devaient aussi effectuer une relance quinze jours après le premier envoi, soit mi-janvier. Mais cette seconde stratégie n'a pas été nécessaire grâce à une participation remarquable des proches aidants. En effet, le pourcentage de réponses aux questionnaires distribué est de 68.6% (48/70). Sur les quarante-huit questionnaires retournés, trois proches aidants n'ont pas rempli les questionnaires, sans donner de raisons spécifiques. Par conséquent, un total de 45 questionnaires a été retenu pour l'analyse des données.

Les analyses statistiques

Les données collectées ont été traitées avec le programme informatique « IBM SPSS Statistics® version 20 ». Des statistiques descriptives de distributions, de fréquences et de mesures de tendance centrale (moyenne et écart-type) ont été utilisées pour décrire les caractéristiques sociodémographiques. Les mesures de tendance centrale ont également été effectuées pour décrire les stratégies de coping: la moyenne (M), l'écart-type (ET), l'intervalle de confiance, la dispersion, la distribution et la variance. Pour tester les associations entre les différentes variables sociodémographiques et les styles de coping ((1) coping centré sur le problème, (2) coping centré sur l'émotion et (3) coping centré sur le maintien social), les analyses corrélationnelles bi-variées sont utilisées. Lors de variables quantitatives, l'exploration a été réalisée avec un test de Pearson, étant donné leur distribution normale. Lors de variables qualitatives, les différences ont été analysées grâce au test de Man Whitney. Des tableaux de contingence (Fortin, 2010) ont été confectionnés, ce qui offrait la possibilité de présenter la relation entre les différents styles de coping dont se servent les aidants et les variables sociodémographiques quantitatives, ainsi les différences entre les styles de coping et les variables sociodémographiques qualitatives. 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, il y avait une permanence téléphonique tenue par les deux étudiantes,

pour répondre aux diverses questions techniques et soutenir les participants pendant le remplissage des questionnaires. De plus, des rencontres de communication de résultats ont été également programmées dans les associations incluses.

Chapitre 5 : Résultats

Dans le présent chapitre, les résultats de cette étude sont décrits. Premièrement, les caractéristiques sociodémographiques des participants constituant l'échantillon sont présentées, de même que les caractéristiques de la personne dont ils s'occupent. Deuxièmement, le niveau d'utilisation des différentes stratégies de coping et le niveau d'utilisation des styles de coping des proches aidants sont décrits. Troisièmement, l'exploration de l'association et des différences entre styles de coping et les particularités sociodémographiques des participants sont relatées, ainsi que les associations et les différences entre styles de coping et les singularités des proches atteints de schizophrénie.

Particularités des participants et singularités de leurs proches atteints de schizophrénie

Dans les pages suivantes, le tableau 2 présente les principales caractéristiques sociodémographiques des participants, soit les proches aidants, et le tableau 3 décrit les principales caractéristiques des personnes atteintes de schizophrénie dont ils s'occupent.

L'échantillon final est constitué de 45 personnes dont 29 femmes et 16 hommes (âge moyen: 56 ans). La plupart des participants sont mariés ou vivent comme conjoints de fait (66.7%). Parmi les 45 participants, 44 ont répondu sur le type de relation. Il est démontré que la part majoritaire comprend des mères ou des pères (60.0%). L'échantillon ne comprend pas d'amis, voisins ou collègues/camarades d'études. Dans la question ouverte sur le type de relation avec la mention «autre» dans le tableau 2, trois participants ont spécifié leur lien, soit un beau-père (curateur), un beau-frère et une épouse du père. L'ensemble des participants

bénéficie d'une formation achevée. L'école professionnelle, l'apprentissage et le niveau universitaire sont les plus mentionnés.

Tableau 2
Caractéristiques sociodémographiques des participants

Caractéristiques	Moyenne (N=45)	Ecart type (ET)
Age	56.58	13.56
Nombre de personnes au foyer	2.04	1.17
	N	%
Sexe	45	100%
Femme	29	64.4
Homme	16	35.6
État civil	45	
Célibataire	6	13.3
Marié/e ou conjoint(e) de fait	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
Epouse/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
Niveau de formation achevé	45	
Scolarité obligatoire non terminée	0	
Scolarité obligatoire terminée	2	4.4
Apprentissage	11	24.4
Maturité, diplôme d'études secondaires sup.	5	11.1
Ecole profession., commerce, 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 3
Caractéristiques des proches atteints de schizophrénie

Caractéristiques	Moyenne (N)	Ecart type (ET)
Durée de la maladie	16.71 (45)	10.07
Age	34.55 (44)	13.22
Nombre d'intervenants	2.04 (45)	1.17
	N	%
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
Fréquence de contact avec le proche	44	100%
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 mois	5	11.1
Services de la communauté utilisés (plus d'un service)	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	10	22.2
Educatrice (1)		
Institution (7)		
Tuteur (1)		
Non précisé (1)		

La plupart des participants vivent avec une autre ou plusieurs personnes. Ils ne sont que six de ces participants à vivre seuls. Le programme de Profamille est suivi par 64.4% des participants. Il peut être démontré que la durée de la maladie pour la personne atteinte de schizophrénie est longue (M=16.7 années, ET = 10.07). Le proche atteint de schizophrénie dont les participants de cette étude s'occupent est en moyenne âgé de 34 ans et de sexe masculin dans 73.3% des cas. Parmi les 45 participants, dix (22.2%) vivent avec leur proche atteint de schizophrénie. 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 fréquence de contact.

Les personnes atteintes de schizophrénie se servent de manière diversifiée des services de la communauté. Dans 88.9% des cas, un suivi par un psychiatre a lieu. Un suivi par un médecin généraliste est également représenté à 40.0%. Les personnes atteintes de schizophrénie ont un suivi infirmier correspondant à 31.1% dans notre échantillon. L'utilisation des ateliers protégés par les personnes atteintes de schizophrénie, dans notre échantillon, est également importante (51.1%). D'autres services de la communauté sont aussi utilisés à plus de 10.0% (travailleur social à 24.4% ; psychologue à 13.3% ; centre de jour à 15.0%).

Description du niveau d'utilisation des différentes stratégies de coping et du niveau d'utilisation des styles de coping

Cette section décrit, dans un premier temps, le niveau d'utilisation par les participants des sept stratégies de coping. Dans un deuxième temps, on présentera le niveau d'utilisation des styles de coping. Les stratégies de coping mesurées ont démontré une distribution normale, mais les échelles ont été transformées pour uniformiser les unités de mesures.

La *Figure 5* résume les moyennes (M) et les écart-types (ET) des différentes stratégies de coping. Le degré de l'utilisation des stratégies de coping apparaît sur l'axe horizontal (1 : jamais ; 2 : rarement ; 3 : quelquefois ; 4 : très souvent) et les différents stratégies (ET) sur l'axe vertical. Rappelons que plus la stratégie est utilisée, plus le score est élevé. Le niveau d'utilisation des trois styles de coping [(1) le coping centré sur le problème, (2) le coping centré sur l'émotion et (3) le coping centré sur le maintien social], est présenté dans la *Figure 6*. L'axe vertical montre ainsi leur degré d'utilisation (M). Sur l'axe horizontal apparaissent les styles de *coping* (ET). L'échelle de mesure a été échelonnée à zéro afin d'effectuer les pourcentages.

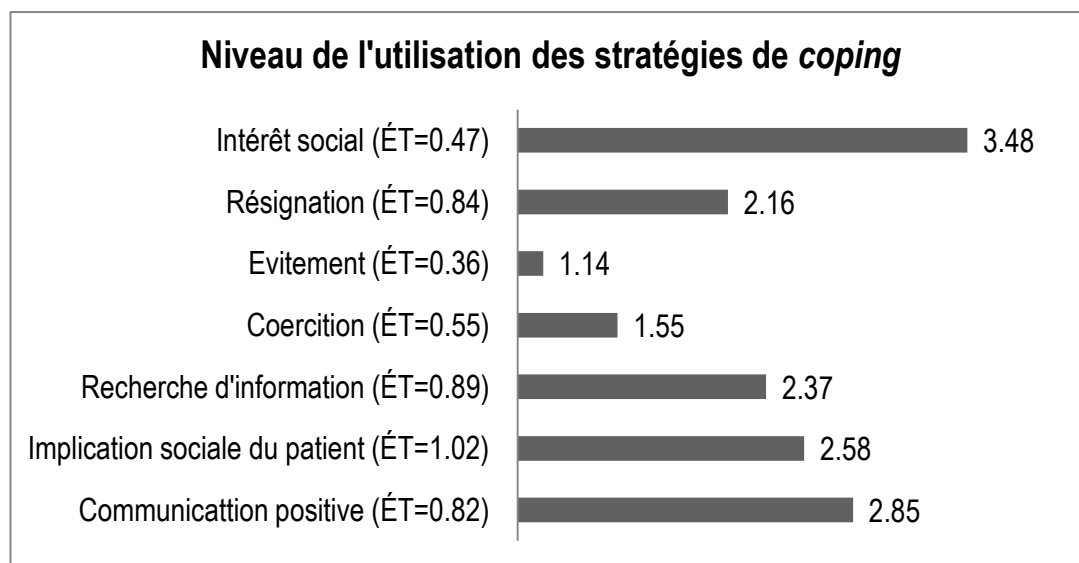
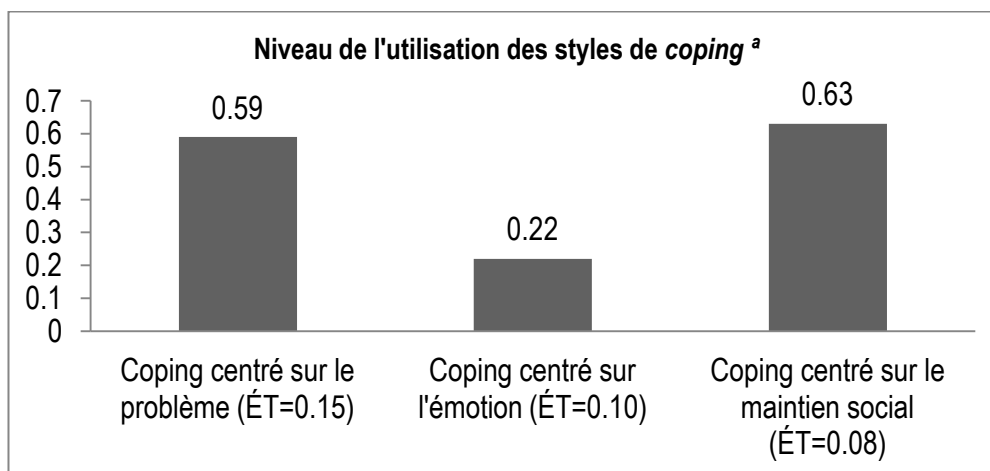


Figure 5. Niveau d'utilisation des stratégies de coping par les proches aidants



^aL'échelle de mesure a été échelonnée à zéro.

Figure 6. Niveau de l'utilisation des styles de coping par les proches aidants.

Stratégies de coping

L'intérêt social est une stratégie très souvent utilisée par les participants à cette étude (M=3.5 ; ET=0.47). La communication positive (M=2.85; ET=0.82), l'implication du patient (M=2.58 ; ET=1.02) et la recherche d'information (M=2.37 ; ET=0.89) sont utilisées quelquefois. Les stratégies les moins utilisées par les participants sont la coercition (M=1.55; ET=0.55) et l'évitement (M=1.14; ET=0.36). Les participants ont rarement à quelques fois recours à la résignation (M=2.16 ; ET=0.84).

Styles de coping

Le coping centré sur le maintien social est le style le plus utilisé par les proches aidants (M=0.63 ; ET=0.08). Le coping centré sur le problème est également fortement utilisé

($M=0.59$; $ET=0.15$). Il est ainsi démontré que le style de coping centré sur l'émotion est le moins utilisé par les participants à cette étude ($M=0.22$; $ET=0.10$).

Analyses exploratoires de corrélation entre styles de coping et caractéristiques sociodémographiques

Cette partie comporte, dans un premier temps, une présentation des corrélations entre les trois styles de coping. Dans un deuxième temps, on décrira les corrélations et les différences entre les caractéristiques sociodémographiques des participants et les styles de coping. Dans un troisième temps, on présentera les corrélations et les différences entre styles de coping et caractéristiques des proches atteints de schizophrénie. Un test de Pearson (r) a été utilisé pour les variables quantitatives et un test de Man-Whitney (u) pour les variables qualitatives. Les variables qualitatives avec plus de deux modalités ont été premièrement analysées avec un test de Kruskal-Wallis à des fins exploratoires. Le tableau 4 (ci-dessous) présente les corrélations entre les styles de coping. Les résultats ne démontrent pas de relations significatives entre les trois styles ($p > .05$).

Tableau 4
Associations mutuelles entre les trois styles de coping

Variables	Coping centré sur le problème	Coping centré sur l'émotion	Coping centré sur le maintien social
	Test Pearson (r) Test de probabilité (p)		
Coping centré sur le problème		0.25 (0.092)	-0.19 (0.208)
Coping centré sur l'émotion	0.25 (0.092)		0.07 (0.673)
Coping centré sur le maintien social	-0.19 (0.208)	0.07 (0.673)	

Le tableau 5 de la page suivante fait connaître les associations ou les différences entre les caractéristiques sociodémographiques des participants et les styles de coping. Les associations significatives ou les différences significatives concernent deux caractéristiques sociodémographiques des proches aidants : l'âge et le fait d'être quatre personnes ou plus dans le même foyer. Ainsi, dans le tableau 5, il est démontré qu'il y a un lien significatif entre l'âge du proche aidant et le coping centré sur le problème ($r = 0.30$; $p = 0.05$). Parmi les quarante-cinq participants, dix vivent dans un foyer contenant quatre personnes et plus. Pour ce point limite dans le mode de vie, il est démontré une différence dans l'utilisation du coping centré sur le maintien social. Les proches aidants qui vivent dans le même foyer à quatre ou plus utilisent de manière significative le coping centré sur le maintien social ($u = 261$; $p = 0.02$). La Figure 7 permet de visualiser plus précisément ce résultat.

Tableau 5

Relations entre les styles de coping et les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants

Variables quantitatives	Coping centré sur le problème	Coping centré sur l'émotion	Coping centré sur le maintien social
	Test Pearson (r) Test de probabilité (p)		
Age	0.30 (0.046)†	-0.03 (0.860)	-0.23 (0.123)
Nombre de personnes au foyer	-.12 (0.437)	0.04 (0.817)	0.26 (0.085)
Variables qualitatives			
	Test Mann-Whitney (u) Test de probabilité (p)		
Sexe	157.50 (0.077)	205.50 (0.528)	276.50 (0.287)
Mode marital	220.50 (0.914)	194.50 (0.461)	238.00 (0.752)
Type de relation			
Parents	278.00 (0.416)	201.50 (0.334)	182.50 (0.157)
Fille/fils	132.00 (0.637)	156.50 (0.192)	148.50 (0.302)
Sœur/frère	81.00 (0.243)	123.00 (0.858)	148.50 (0.301)
Conjoint	58.00 (0.455)	52.50 (0.618)	10.50 (0.073)
Etudes supérieures	157.00 (0.200)	216.50 (0.831)	263.00 (0.165)
Quatre personnes ou plus au foyer	142.50 (0.381)	211.50 (0.324)	261.00 (0.018)†
Participation à Profamille	245.00 (0.130)	177.50 (0.805)	153.50 (0.382)

†p<0.05.

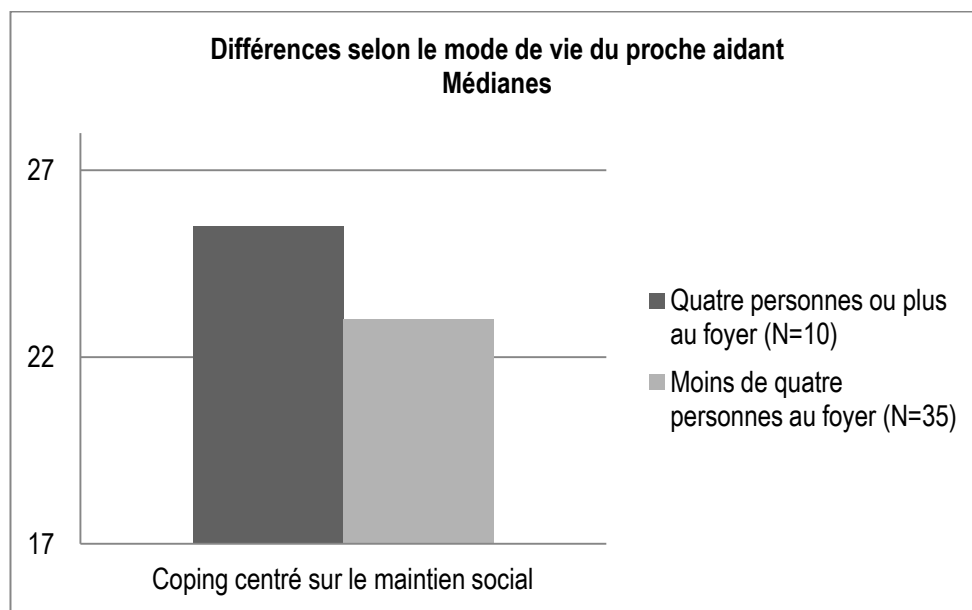


Figure 7. Coping centré sur le maintien social selon le mode de vie du proche aidant.

Le tableau 6 de la page suivante présente l'exploration de la relation et des différences entre les styles de coping et les caractéristiques relatives aux proches atteints de schizophrénie. Les résultats figurant dans ce tableau démontrent qu'il y a une relation significative entre la durée de la maladie et le nombre d'intervenants, ainsi que des différences statistiquement significatives entre le lieu de vie, la fréquence des contacts avec le proche (≤ 3 fois par semaine) et l'intégration d'un atelier protégé par la personne atteinte de schizophrénie. Plus la maladie est longue, plus le proche aidant a tendance à utiliser le coping centré sur le maintien social ($r = 0.29$; $p = 0.05$), cependant cette corrélation n'est pas statistiquement significative. Le nombre d'intervenants de la santé a une corrélation statistiquement significative avec le style de coping centré sur le problème ($r = 0.30$; $p = 0.04$). Si le proche atteint de schizophrénie partage le même lieu de vie avec le proche aidant, le coping centré sur l'émotion est significativement plus utilisé par ce dernier ($u = 258$; $p = 0.02$). Les proches aidants qui ont un contact moins de quatre fois par semaine avec leur proche atteint de schizophrénie se servent significativement davantage du coping centré sur

le maintien social ($u = 329.50$; $p = .03$). Les proches aidants utilisent davantage le coping centré sur le maintien social si leur proche atteint de schizophrénie est intégré dans un atelier protégé ($u = 344.00$; $p = 0.04$). Pour ce qui est de ces trois différences significatives, les figures 8, 9 et 10 de la page suivante permettent une meilleure visibilité.

Tableau 6

Relations entre les styles de coping et les caractéristiques relatives aux proches atteints de schizophrénie

Variables quantitatives	Coping centré sur le problème	Coping centré sur l'émotion	Coping centré sur le maintien social
Test Pearson (r) Test de probabilité (p)			
Age	0.12 (0.445)	0.07 (0.669)	0.07 (0.648)
Durée de la maladie	-0.10 (0.519)	-.09 (0.558)	0.29 (0.051)
Nombre d'intervenants de la santé	0.30 (0.036)†	-0.05 (0.767)	-0.12 (0.433)
Variables qualitatives			
Test Mann-Whitney (u) Test de probabilité (p)			
Sexe	176.50 (0.580)	166.50 (0.417)	206.50 (0.826)
Même lieu de vie	204.50 (0.427)	258.00 (0.023)†	150.00 (0.510)
Fréquence de contact avec le proche (</=3x/semaine)	215.00 (0.593)	201.00 (0.392)	329.50 (0.028)†
Services de la communauté			
Psychiatre	152.00 (0.061)	105.00 (0.875)	99.50 (0.986)
Médecin généraliste	247.50 (0.917)	187.50 (0.197)	231.00 (0.779)
Infirmière	237.50 (0.614)	195.00 (0.588)	195.50 (0.595)
Psychologue	173.00 (0.063)	122.50 (0.858)	93.00 (0.442)
Travailleur social	207.00 (0.396)	206.00 (0.411)	188.00 (0.737)
Ergothérapeute	118.50 (0.150)	109.00 (0.303)	45.00 (0.150)
Atelier protégé	220.00 (0.453)	253.50 (0.991)	344.00 (0.037)†
Centre de jour	136.00 (0.939)	107.50 (0.433)	133.50 (1.000)
Autre	212.00 (0.324)	201.50 (0.475)	177.50 (0.946)

†p<0.05.

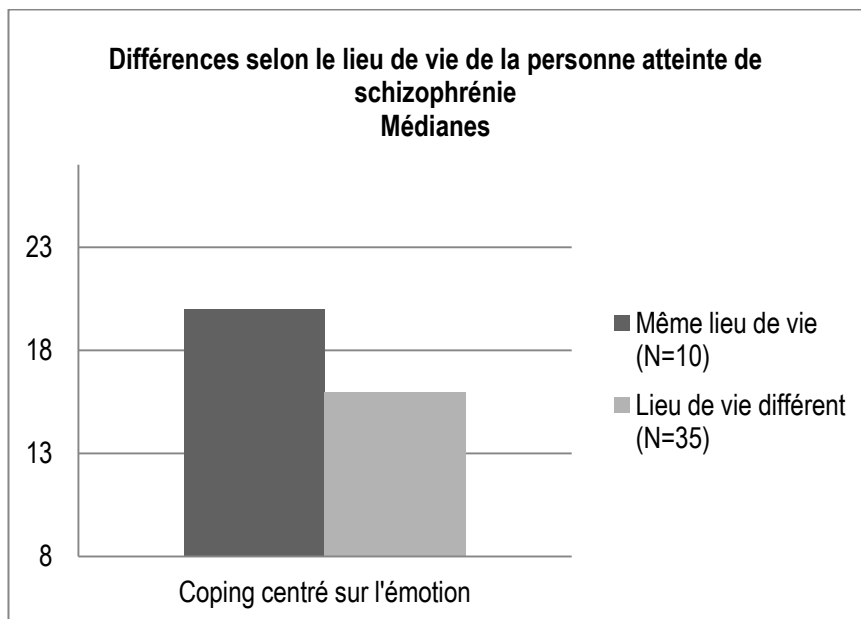


Figure 8. Coping centré sur l'émotion, selon le lieu de vie de la personne atteinte de schizophrénie

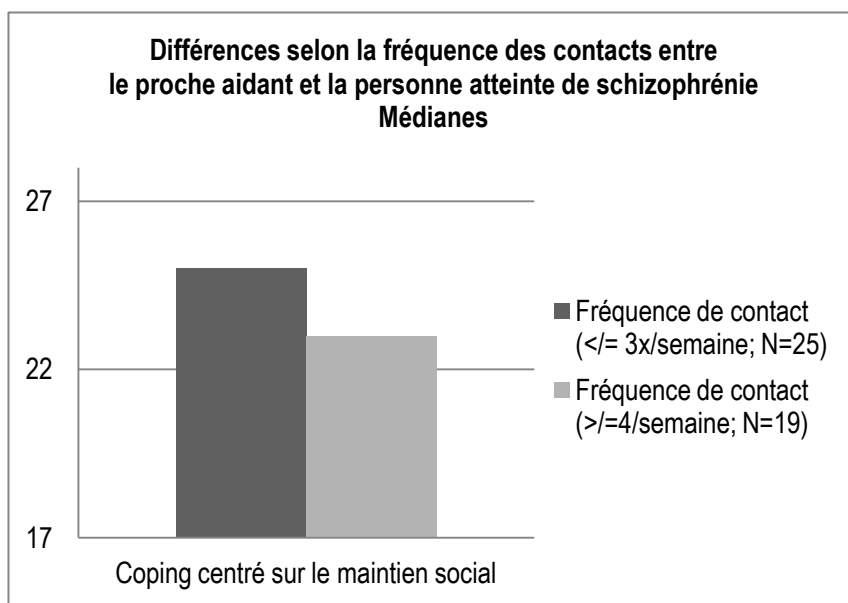


Figure 9. Coping centré sur le maintien social selon la fréquence des contacts entre le proche aidant et la personne atteinte de schizophrénie.

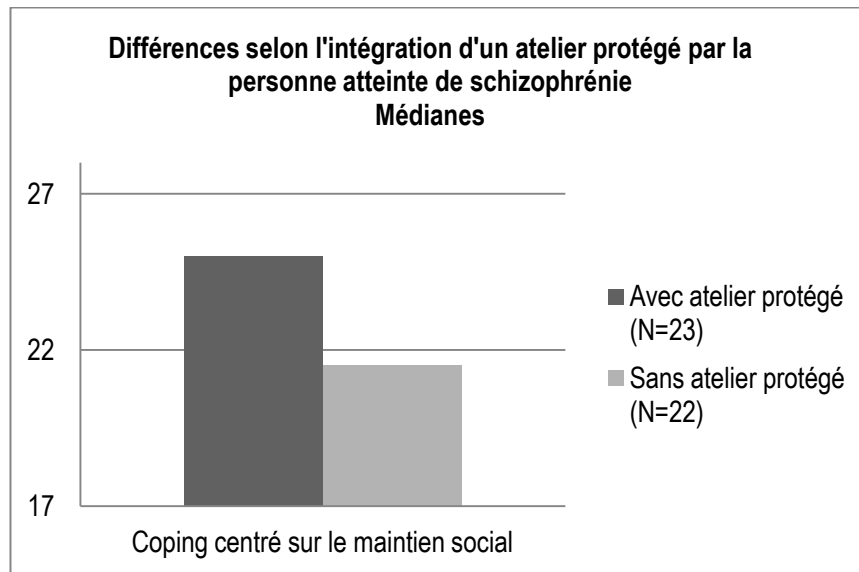


Figure 10. Coping centré sur le maintien social selon l'intégration d'un atelier protégé par le proche atteint de schizophrénie.

Chapitre 6 – Discussion

Dans le présent chapitre, les résultats de cette étude sont discutés. Premièrement, les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants, les caractéristiques sociodémographiques relatives aux personnes atteintes de schizophrénie sont examinées en regard de la littérature, ainsi que les réponses aux questions de recherche. Deuxièmement, la pertinence du cadre théorique retenu est traitée. Troisièmement, les limites de cette recherche sont abordées. Quatrièmement, des recommandations pour la recherche en sciences infirmières, pour l'enseignement des soins infirmiers et pour la pratique infirmière clinique sont proposées.

Discussion des résultats en lien avec les écrits scientifiques

Les caractéristiques sociodémographiques

En ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants, il y a une prédominance de femmes, comme dans les échantillons des études scientifiques traitant le sujet du coping (Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008; Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998; Magliano et al., 1996). Les parents sont aussi très représentés. Ce résultat correspond à ceux des autres recherches dans ce domaine (Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008; Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998; Magliano et al., 1996); il montre que les parents s'impliquent dans les soins de manière importante. Cependant, le fait que l'étude se soit déroulée dans des associations est en mesure d'influencer l'implication des autres proches aidants dans la participation des activités associatives. La littérature montre en effet que les frères et sœurs peuvent éprouver le sentiment de ne pas être impliqués dans les

soins de la personne atteinte de schizophrénie, ce qui risque d'induire une faible participation à ce type d'activités (Stalberg et al., 2004), alors même que les frères et les sœurs sont également reconnus comme jouant un rôle important auprès des personnes atteintes de schizophrénie (Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008; Stalberg et al., 2004). Malgré une faible participation de la fratrie comparativement à celle des parents, le résultat correspond au pourcentage de participation des autres études (Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008; Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998; Moller-Leimkuhler, 2006). L'échantillon de cette étude comporte de même un faible pourcentage de filles/fils et d'époux/épouses. On soulignera que la participation des époux/épouses est très importante (<70%) dans l'étude de Moller-Leimkuhler (2005). Cela peut être dû au fait que dans leur échantillon, il y a une prédominance de personnes atteintes de dépression, comparé au groupe de personnes atteintes de schizophrénie. Les personnes atteintes de schizophrénie évoquent effectivement des difficultés à se marier et à vivre une relation stable (Magliano et al., 2008; Thornicroft et al., 2004). La moyenne d'âge des participants (M= 56.6) correspond à la moyenne d'âge des participants des autres études (Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008; Magliano, et al., 2006; Moller-Leimkuhler, 2006; van Wijngaarden et al., 2003). Le fait que l'âge moyen soit aussi élevé peut provenir de la raison suivante: ces études ont été menées principalement auprès de proches se considérant eux-mêmes comme des proches-clés et par celui ou celle dont ils s'occupent. Dans la présente étude, on suppose que les proches-clés participent davantage à des activités d'associations d'entraide. Il y a une prédominance des participants mariés ou vivant en union de fait, ce qui correspond aux résultats des études mesurant cette variable (Magliano, Fiorillo, Rosa, et al., 2006; van Wijngaarden et al., 2003). Cet élément explique la moyenne du nombre de personnes partageant le même foyer (M=2.04). Le haut niveau de formation des proches aidants domine dans cet échantillon, alors que, dans la littérature, on

signale un niveau de formation plus bas (Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998; Magliano, Fiorillo, Rosa, et al., 2006). Dans notre contexte, une participation remarquable des proches aidants au programme Profamille peut être relevée: seuls moins de 25% des participants n'ont pas bénéficié de cette intervention. Le résultat de cette recherche diffère donc de celui de l'étude de Magliano et ses collaborateurs (1998), menée dans cinq pays européens. Les participants de cette dernière ont davantage participé à des sessions d'information sur la maladie de celui ou celle dont ils s'occupent qu'à des interventions de psychoéducation. Une autre étude montre que 64.5% des proches aidants ont assisté à des groupes de soutien familial, ce qui correspond à la population de la présente recherche (Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008).

En ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques relatives aux personnes atteintes de schizophrénie, il y a une prédominance d'hommes alors que les proches aidants sont davantage de sexe féminin. Ce résultat correspond aux résultats des études scientifiques, sauf dans l'étude de Birchwood et Cochrane (1990), dans laquelle manquent les données spécifiques des caractéristiques sociodémographiques des proches aidants et des personnes atteintes de schizophrénie (Heider et al., 2007; Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008; Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998). La moyenne d'âge de la personne atteinte de schizophrénie dans la littérature se situe entre $M=32.1$ (Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998) et $M=41.5$ (Heider et al., 2007); cela coïncide avec la moyenne d'âge de personnes atteintes de schizophrénie dans la présente étude ($M=34.55$). L'étude Birchwood et Cochrane (1990) s'adressait à un échantillon plus jeune ($M=25.7$), diagnostiqué depuis moins de deux ans. La moyenne de la durée de la maladie varie dans la littérature entre $M=6.2$ et $M=16.7$ (Heider et al., 2007; Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008; Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998). La durée de la maladie dans cet échantillon

correspond, par conséquent, à la moyenne supérieure retrouvée dans la littérature ($M=16.7$). Seuls 22.2% des participants partagent le foyer avec la personne atteinte de schizophrénie, contrairement à la littérature où ce pourcentage est un peu plus élevé, car se situant entre 29.5% et 57.8% (Heider et al., 2007; van Wijngaarden et al., 2003). Un tel élément offre un éclairage sur une fréquence de contacts plus faible entretenus entre les proches aidants et celui ou celle dont ils s'occupent, étant donné qu'un peu plus de 50% des participants ont une fréquence de contact de moins de quatre fois par semaine avec leur proche atteint de schizophrénie. Ces résultats sont conformes à ceux de l'étude de Schene et van Wijngaarden (1995), ainsi que dans l'étude de Stalberg et ses collaborateurs (2004). Dans la littérature, les modalités de mesure de fréquence de contacts diffèrent, notamment, dans l'étude Biomed I de Magliano et ses collaborateurs (1998), où la fréquence des contacts est mesurée en heures par jour. Dans l'étude menée par Birchwood et Cochrane (1990), les proches aidants ayant participé à l'étude devaient partager le même lieu de vie, ce qui augmente la fréquence de contacts. Par ailleurs, il n'y a que 6.7 % des personnes atteintes de schizophrénie qui ne soient pas suivies par au moins un professionnel de la santé: en moyenne, il y a plus d'un intervenant de la santé dans le suivi des patients ($M=2.04$). Les services de la communauté utilisés ne peuvent pas être comparés avec les autres études en raison des différences dans le système de santé et la manière de recruter les participants. La plupart des études ont identifié des proches aidants grâce au fait que la personne malade est assistée dans un service de santé, et cela pourrait être une limite de comparaison avec la présente étude.

Le niveau d'utilisation des sept stratégies de coping et des trois styles de coping

La première question de recherche portait sur le niveau d'utilisation des sept stratégies de coping d'intérêt. Les résultats indiquent que les stratégies les plus utilisées par les participants de cette étude sont : l'intérêt social, la communication positive, l'implication du patient et la recherche d'information. Elles correspondent aux résultats de la littérature (Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008; Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998). Nos résultats mettent également en évidence que les proches aidants dans le contexte de la Suisse romande se servent rarement, voire jamais, des stratégies comme la résignation, la coercition et l'évitement, alors que dans l'étude phare de Birchwood et Cochrane (1990), ces trois stratégies ont souvent été utilisées par les proches aidants vivant sous le même toit que le malade. Néanmoins, il est bon de préciser qu'il s'agissait, dans l'étude de Birchwood et Cochrane (1990), de patients plus jeunes et en début de maladie. La résignation a aussi été notée comme une stratégie très usitée dans l'étude de Magliano et ses collaborateurs (1998). Nos résultats sont intéressants, car ils montrent que les proches aidants dans notre contexte utilisent la plupart du temps des stratégies reconnues comme aidantes pour faire face à la maladie. De fait, la résignation, la coercition et l'évitement sont relevées par la littérature comme augmentant les rechutes chez les personnes atteintes de schizophrénie, ainsi que le fardeau et la détresse des proches aidants (Birchwood & Cochrane, 1990; Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998). Ces trois stratégies font pourtant partie du coping centré sur l'émotion, et certains proches aidants ont commencé à se servir davantage de ce style de coping avec le temps, afin de favoriser un processus de deuil face à l'acceptation de la maladie de celui ou celle dont ils s'occupent (Knudson & Coyle, 2002). L'échantillon de la présente étude prend en compte des participants qui ont probablement passé la première étape d'acceptation, et leur proche malade a le plus souvent déjà quitté le foyer familial.

La deuxième question de recherche portait sur le niveau d'utilisation des trois styles de coping. Les résultats mettent en lumière que les proches aidants utilisent le plus souvent le coping centré sur le maintien social et le coping centré sur le problème, et que le coping centré sur l'émotion est le moins utilisé. Il est difficile de comparer les styles de coping avec les autres études, pour deux raisons essentielles: la première est que les auteurs n'ont pas tous la même conception du coping et que cela va en impliquer d'autres formes (Birchwood & Cochrane, 1990; Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008); la deuxième est que, dans les études qualitatives, les participants n'ont abordé que certaines formes de coping, alors qu'un questionnaire standard aurait pu mettre en évidence l'utilisation de l'ensemble des styles de coping (Knudson & Coyle, 2002; Stalberg et al., 2004). Il est cependant encourageant de constater un moindre recours au coping centré sur l'émotion, ce qui favorise le bien-être des proches aidants et de celui ou celle dont ils s'occupent (Barrowclough & Parle, 1997; Magliano et al., 1995). Cette diminution peut effectivement être influencée par le contexte socioculturel et le système de santé (Koukia & Madianos, 2005; Macleod et al., 2011; Magliano et al., 2001) et aussi lorsque le proche se situe dans une étape plus avancée, comme celle de l'acceptation (Knudson & Coyle, 2002).

La troisième question de cette étude portait son intérêt sur les corrélations exploratoires entre les styles de coping. Ce résultat ne peut pas être comparé avec les autres études dans ce domaine, car les auteurs n'ont pas publié de telles analyses, mais le résultat obtenu démontre trois styles de coping bien distincts. Cela va dans le même sens que les résultats obtenus dans l'étude de Magliano et ses collaborateurs (1996) sur la validation du FCQ, puisque ces auteurs ont effectué une analyse factorielle, laquelle a conduit aux trois facteurs principaux correspondant à ces trois styles de coping (centré sur le problème, centré sur l'émotion et centré sur le maintien social).

Styles de coping et caractéristiques sociodémographiques

La quatrième question de recherche portait sur l'exploration des corrélations entre les styles de coping et les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants. Les résultats montrent une corrélation significative entre l'âge du proche aidant et le coping centré sur le problème, comme dans l'étude de Kartalova-O'Doherty et Doherty (2008). Les résultats dans ce domaine notent qu'une meilleure compréhension et une meilleure acceptation de la maladie s'acquièrent avec l'âge. Cela favoriserait des stratégies plus efficaces pour y faire face (Barrowclough & Parle, 1997; Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008; Lobban et al., 2005; Magliano, Fiorillo, De Rosa, et al., 2005). Les résultats ont aussi indiqué que si les proches aidants partagent le même foyer avec plus de quatre personnes, ils utilisent davantage le coping centré sur le maintien social que ceux qui vivent seul ou avec moins de quatre personnes dans le même foyer. Ce résultat exige davantage d'investigations, car il est impossible de le comparer avec d'autres études. De fait, les études dans ce domaine n'ont pas mesuré ce point: des spécificités comme le nombre de personnes vivant dans le foyer, le sexe et le conjoint ont tendance à être corrélées ou à présenter des différences avec l'utilisation des styles de coping dans la présente étude. Le nombre de personnes partageant le même foyer a tendance à être relié à la question du coping centré sur le maintien social ($r = 0.26$; $p = 0.085$). Quoique le nombre de membres de la famille ne semble pas avoir d'impact sur le niveau du fardeau (Koukia & Madianos, 2005; Madianos et al., 2004), il serait important de poursuivre des recherches spécifiques qui favorisent le coping centré sur le maintien social. Les femmes qui ont participé à cette étude ont tendance à utiliser davantage le coping centré sur le problème que les hommes ($u = 157.5$; $p = 0.077$). Le genre semble effectivement avoir un impact sur l'utilisation du coping. Cependant, le résultat de cette étude diffère des autres recherches dans ce domaine. Les hommes paraissent se servir davantage

du coping centré sur le problème que les femmes (Nystrom & Svensson, 2004). Pour les époux/épouses de cette étude, il faut relever qu'ils ont tendance à moins utiliser le coping centré sur le maintien social que les non conjoints ($u = 10.50$; $p = 0.073$). Ce résultat ne peut être comparé avec les recherches dans ce domaine, étant donné que peu d'études ont centré leur intérêt sur les époux/épouses. La schizophrénie est pourtant connue pour avoir des conséquences au plan des relations sentimentales; les époux/épouses risquant de se retrouver plus isolés. Quant aux caractéristiques comme le programme de Profamille, le niveau de d'études et le mode marital, les résultats n'ont pas montré de différences, alors que les études dans ce domaines soulèvent habituellement des différences (Macleod et al., 2011; Magliano et al., 1995). Un biais important limitant cette comparaison pourrait être le nombre de participants, qui rend certaines analyses non significatives.

La cinquième et dernière question de cette étude portait sur l'exploration des corrélations entre les styles de coping et les particularités relatives aux proches atteints de schizophrénie. Les résultats montrent que les styles de coping ont une corrélation significative avec le nombre d'intervenants et une tendance à être corrélé avec la durée de la maladie. Le coping centré sur le maintien social est davantage utilisé avec l'augmentation de la durée de la maladie, ce qui correspond à la littérature (Koukia & Madianos, 2005; Magliano et al., 2000). Cependant, cette corrélation n'est pas significative dans notre échantillon. La plupart des intervenants de santé favorisent l'utilisation du coping centré sur le maintien social (Knudson & Coyle, 2002; Koukia & Madianos, 2005), car ce dernier est jugé diminuer le fardeau des proches aidants (Grandon et al., 2008). Les résultats signalent également des différences selon les caractéristiques relatives aux proches atteints de schizophrénie. Premièrement, le proche aidant qui partage le même lieu de vie que la personne atteinte de schizophrénie utilise le coping centré sur l'émotion, et la littérature relève qu'il est en mesure

d'augmenter la détresse des proches aidants et de conduire ainsi à des EE élevées pouvant avoir des conséquences sur la personne atteinte de schizophrénie (Bebbington & Kuipers, 1994). Deuxièmement, une fréquence de contacts avec le patient de trois fois par semaine ou moins distingue les proches sur le coping centré sur le maintien social. Cette distinction est difficile à interpréter du fait qu'elle peut être soit la conséquence de l'autonomisation du proche malade et du développement d'un mode de coping plus adapté, soit la simple conséquence d'un départ du patient du foyer familial. Le fait que le coping émotionnel soit particulièrement bas dans notre échantillon fait pencher l'interprétation en direction de la première hypothèse. Toutefois, une étude longitudinale sur l'évolution des modes de coping serait particulièrement utile pour mieux comprendre l'évolution de ces adaptations.

Si la personne atteinte de schizophrénie est intégrée dans une structure "soutenante" de type atelier protégé, cela favorise l'utilisation du coping centré sur le maintien social par le proche aidant. Le soutien efficace par les professionnels et le bon fonctionnement de la personne atteinte de schizophrénie apportent du soulagement et un mieux-être chez les proches aidants (Jungbauer et al., 2003; Koukia & Madianos, 2005; Macleod et al., 2011; Magliano et al., 2003; van Wijngaarden et al., 2003). Les résultats dévoilent de surcroît certaines tendances: si la personne atteinte de schizophrénie est suivie par un/une psychiatre, son proche aidant a tendance à utiliser davantage le coping centré sur le problème ($u = 152$; $p = 0.061$). Les proches aidants ont aussi tendance à utiliser le coping centré sur le problème quand leur proche atteint de schizophrénie est suivi par un/e psychologue ($u = 173$; $p = 0.063$). Le fonctionnement social ou la symptomatologie du patient sont soulevés par la littérature comme des facteurs pouvant avoir un impact sur la manière de faire face à la maladie. Le fardeau est élevé lorsque le patient va moins bien ou ne prend pas sa médication, par exemple. La littérature note l'importance d'un suivi professionnel efficace (Koukia &

Madianos, 2005; Macleod et al., 2011). Les résultats n'ont pas montré de corrélation significative, par contre, entre l'âge de la personne atteinte de schizophrénie et le niveau d'utilisation des styles de coping par les proches, ce qui diffère de quelques recherches (Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998). Il n'y a pas de différence non plus selon le genre de la personne atteinte de schizophrénie, alors que la littérature précise que si la personne souffrante est un homme, le proche aidant recourt plus souvent au coping centré sur l'émotion (Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998).

Pertinence du cadre théorique

Le choix du cadre théorique s'est révélé très intéressant pour étudier les stratégies de coping chez les proches aidants. Il a permis de mettre en perspective les connaissances empiriques et les connaissances théoriques en offrant un cadre proche des conceptions de l'interaction réciproque. Ainsi ce cadre théorique est-il particulièrement interpellant pour la pratique infirmière en santé mentale. Tout d'abord, il aide à mettre en évidence les parties bio-psycho-sociales et spirituelles de l'individu en interactions entre elles. Cette vision pousse à considérer davantage la spécificité de chaque individu, ce qui peut favoriser l'adaptation individuelle face à la problématique de santé. La vision holistique des soins est une base des soins infirmiers (Dallaire & Toupin, 2008; Pepin et al., 2010). Ensuite, les concepts inter-reliés du SRM mettent en perspective l'ensemble des enjeux autour de la problématique du proche aidant dans le cadre de la schizophrénie. La littérature a soulevé que les stratégies de coping découlent de la conception de la maladie et du sens de la vie donnée par l'individu. Certaines de ces stratégies sont alors à même d'exercer un impact négatif sur la santé des proches aidants et sur la santé de celui ou celle dont ils s'occupent. En général, les proches aidants

vivent un fardeau considérable, ce qui détériore la qualité de vie de l'ensemble des membres du système. Un tel cadre pourrait donc enrichir la réflexion dans les soins infirmiers auprès des proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques.

Il est bon d'ajouter que les études issues de la discipline infirmière ayant pour base théorique le SRM ont validé une bonne partie des affirmations du SRM et mis en perspective des programmes de psychoéducation démontrant une efficacité (Kemppainen et al., 2006; Melnyk et al., 2006; Sebern, 1996).

Dans notre contexte, le programme Profamille pourrait ainsi bénéficier des bases théoriques du SRM pour mieux comprendre les expériences des proches aidants dans le cadre de la schizophrénie. Les interventions psycho-éducatives infirmières pourraient de la sorte découler de cette compréhension plus spécifique et favoriser un coping plus efficace et des comportements de prévention auprès des proches aidants.

Limites de la recherche

Dans cette partie, la question des limites liées à la validité interne (devis de recherche, recrutement et instruments utilisées) est abordée, ainsi que la question des limites liées à la validité externe (la généralisation des résultats).

Validité interne

Limites liées au devis de recherche et au recrutement des participants. Pour répondre aux questions de recherche, un devis descriptif exploratoire a été retenu. Ce dernier s'est avéré approprié et a permis de réaliser le but de cette étude qui est de décrire les stratégies de coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie. Et surtout, de les décrire dans notre contexte, en considérant les influences socioculturelles.

Quant au recrutement des participants, il s'est déroulé dans des associations d'entraide de Suisse romande selon la méthode d'échantillonnage de convenance. Cette méthode d'échantillonnage non aléatoire peut amener à une représentativité plus faible. En outre, le libre choix de la participation risque d'influencer la sélection des participants. La première source de biais porte sur la possibilité que seuls les proches aidants les plus motivés ou les plus disponibles aient été inclus. La deuxième source porte sur le fait que ces proches ont été recrutés dans le cadre de présentation dans les associations; il est imaginable, par conséquent, qu'un effet de groupe ait influencé leur motivation de participation. Cependant, l'ensemble des participants avait tout le temps nécessaire pour réfléchir et répondre anonymement à domicile. De surcroît, sur les 70 questionnaires remis, seul 48 ont été retournés; cela réduit le risque de persuasion sociale. Avec cette méthode d'échantillonnage, il peut y avoir une surreprésentation ou une sous-représentation de certaines personnes ou groupe de personnes, et certaines caractéristiques sociodémographiques ont été mieux représentées, comme les parents, les participants de sexe féminin ou encore les hommes atteints de schizophrénie. Mais ces différences ont également soulevées été dans la plupart des études (Kartalova-O'Doherty & Doherty, 2008; Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998). L'échantillon des participants dans les associations d'entraide reste donc assez

représentatif. Il sera nécessaire, dans le futur, d'identifier les stratégies de coping chez des personnes ne faisant pas partie d'association, notamment chez celles pour lesquelles leur proche atteint de trouble psychotique est au début de la maladie.

Pour ce qui est des autres proches, on ne sait pas dans quelle mesure celui dont ils s'occupent est en situation aiguë ou pas. A notre connaissance, il n'y pas eu d'événements ou de changements durant la période de recrutement pouvant influencer la variable principale (facteurs historiques). La force de cette méthode a été en lien avec le fait que les proches aidants pouvaient remplir les questionnaires chez eux. Ils ont également été encouragés à répondre selon leurs propres expériences (il n'y avait pas de réponses justes ou fausses), ce qui limitait les biais expérimentaux. En effet, les participants n'ont pas été placés dans une situation expérimentale, ce qui aurait limité les risques de modifications de réponses (Fortin, 2010).

Limites liées aux instruments. En ce qui concerne le questionnaire sur les données sociodémographiques, il est non standardisé. Les questions retenues pouvant influencer la variable principale, selon la littérature (Jungbauer et al., 2003; Koukia & Madianos, 2005; Magliano, Fadden, Economou, et al., 1998; Magliano, Fadden, Madianos, et al., 1998; Moller-Leimkuhler, 2006; van Wijngaarden et al., 2003), se sont avérées pertinentes. Toutefois, certaines caractéristiques sociodémographiques n'ont pas pu être comparées à la littérature, au contraire d'un questionnaire standard qui aurait peut-être établi une meilleure comparaison. En effet, d'une part, certaines études ont détaillé davantage le fonctionnement de la personne malade dans les caractéristiques relatives aux proches atteints de schizophrénie; d'autre part, la question sur la fréquence de contacts est mesurée différemment selon les études.

Cependant, ce questionnaire a été conçu dans le cadre de cette recherche sur la base de la recension des écrits.

Concernant l'instrument mesurant les stratégies de coping, nous n'avions pas de version francophone de l'instrument. Il pourrait exister des différences culturelles entre le français et l'italien et, malgré une traduction-réto-traduction de l'instrument, nous n'avons pas conduit de pré-test. L'ensemble des étapes d'une traduction transculturelle de l'instrument n'a ainsi pas été appliqué. La mesure de la consistance interne dans la présente étude se situe entre un $\alpha=0.33$ et un $\alpha=0.57$, alors que lors de la validation la mesure de la consistance interne allait d'un $\alpha=0.68$ à un $\alpha=0.83$ (Magliano et al., 1996). Mais il faut ajouter que l'étude Biomed de Magliano et ses collaborateurs (1998) a été effectuée dans cinq pays européens différents. La consistance interne d'un instrument mesurant des variables du domaine de la psychologie peut présenter davantage de variations que des variables plus strictes et précises, comme c'est le cas dans le domaine de la médecine (Field, 2009). Effectivement, les résultats d'une autre étude dans ce domaine montrent une mesure de la consistance interne de l'instrument allant d'un $\alpha=0.49$ à un $\alpha=0.77$ (Magliano, Fadden, et al., 1999). L'alpha de Cronbach a également été calculé pour la plus large étude auprès de 93 participants. Les mesures de la consistance interne (allant $\alpha=0.57$ à $\alpha=0.64$) s'approchent des scores obtenues par Magliano et ses collaborateurs (1996) lors de la validation de l'instrument. Finalement, les résultats recueillis grâce à cet instrument n'ont pas pu être comparés avec d'autres études que celles de Magliano et ses collaborateurs (1996 ; 1998).

Validité externe

La généralisation des résultats. Seuls les proches aidants participant à des associations ont été recrutés. Les autres proches aidants auraient été en mesure d'influencer les résultats, et les résultats de cette étude pourraient être, avec prudence, généralisés dans des associations d'entraide dans un contexte similaire au nôtre, en termes de culture et d'offres de système de santé.

Sur la question de la validité de la conclusion statistique, la taille de l'échantillon a aussi pu limiter la puissance statistique (tests de Pearson et de Mann-Whitney). Certains résultats ont tendance à être significatifs: par exemple, les proches aidants des personnes atteintes de schizophrénie ayant un suivi chez un psychiatre ou une psychologue indiquent seulement une tendance à des différences dans l'utilisation des styles de coping. De telles tendances deviendraient probablement statistiquement significatives avec un plus grand échantillon. Cependant, les analyses statistiques effectuées dans le cadre de ce travail ont permis de répondre aux questions de recherche, et les tests statistiques appliqués se sont avérés appropriés en regard du devis et des données recueillies, les données manquantes n'ayant présenté qu'un faible pourcentage (7.9 % sur 2'655 données); étant donné ce taux, elles n'ont d'ailleurs pas été remplacées. De surcroît, la distribution normale des données a conduit aux tests statistiques retenus appropriés dans ce cas. Malgré certaines limites de comparaison, les mérites de cette étude sont que les résultats sont spécifiquement centrés sur le coping dans notre contexte.

Recommandations futures

Cette section contient les recommandations pour de futures recherches, l'enseignement et la pratique clinique dans le domaine des soins infirmiers.

Pour la recherche infirmière

Malgré les limites de l'étude, les résultats suggèrent différentes pistes de recherche. L'une de ces pistes, prioritaire, est d'effectuer des investigations sur les liens entre représentations de la maladie et stratégies pour y faire face. De la sorte, les recherches futures pourront accroître conjointement les connaissances sur ces deux variables, afin de prévenir l'usage de certaines stratégies peu efficaces, voire négatives. Cet objectif se réalisera peut-être avec la plus large étude où s'inscrit la présente recherche. Une deuxième piste concerne les interventions spécifiques auprès des proches aidants: le programme Profamille tel que proposé dans notre contexte a besoin d'une évaluation et d'une amélioration pour correspondre aux besoins actuels. Ainsi, une recherche future pourrait avoir comme but de comparer cette intervention avec une intervention spécifiquement conçue suite à cette étude. Le SRM semble apporter une bonne assise théorique; par conséquent, en intégrant les conceptions du SRM et en ajustant les interventions infirmières, la nouvelle intervention serait plus bénéfique. Une troisième piste de recherche concerne le soutien aux proches aidants: cette piste est née de la participation remarquable des proches aidants à cette étude. Une telle participation suggère d'ailleurs des approches participatives; il serait très intéressant d'intégrer des proches aidants dans une recherche participative pour développer des interventions répondant spécifiquement à leurs besoins. De plus, la littérature soulève elle aussi la question que les proches aidants souhaitent une meilleure reconnaissance de la part des professionnels. Ce type de recherche paraît donc approprié au

contexte actuel. Finalement, une quatrième piste de recherche porte spécifiquement sur les modes de coping: il serait recommandé de mener une étude longitudinale sur l'évolution de ces modes.

Pour l'enseignement

Les résultats de la présente étude montrent qu'il y a encore des besoins non comblés chez les proches aidants. Effectivement, certaines stratégies de coping doivent être mieux promues que d'autres: en intégrant ces résultats dans des programmes de formation continue pour les soins infirmiers en santé mentale, les proches aidants trouveraient un soutien de meilleure qualité. En outre, la problématique a aussi signalé l'intérêt d'intégrer ces résultats dans des programmes de formation au niveau bachelors. En soulignant l'impact de la schizophrénie pour la personne malade et son entourage, les futurs professionnels seront alors plus attentifs à ces différents enjeux. La discipline infirmière développe de plus en plus d'approches auprès des familles et de l'entourage. Elles nécessitent un enseignement spécifique intégré à la formation de base. Les résultats de cette étude enrichissent les connaissances en ce domaine, et leur intégration dans de tels programmes de formation serait sans doute porteuse.

Pour la pratique clinique

Face aux conséquences de la schizophrénie sur les proches aidants et sur celui ou celle dont ils s'occupent, les cliniciens de la discipline infirmière ont un rôle de soutien important. En ce qui concerne les personnes atteintes de schizophrénie, plusieurs auteurs se sont penchés sur ce sujet, afin développer des interventions infirmières correspondant au mieux aux besoins des patients (Favrod & Scheder, 2004; Noiseux & Ricard, 2005; Provencher, 2007). Dans ce contexte, le modèle de rétablissement développé à partir de

témoignages de personnes atteintes de troubles psychiques est proposé, d'une part, comme base théorique; d'autre part, un tel modèle est complémentaire au modèle biomédical et favorise les interventions centrées sur la personne. Le modèle du rétablissement demeure silencieux sur le fait de savoir si la maladie est toujours active ou non. Il n'est pas lié à une théorie causale de la maladie mentale et n'est pas spécifique à la schizophrénie, mais il considère les patients comme des personnes à part entière se débattant avec une maladie sévère. La recherche a mis en évidence que le rétablissement est un processus qui évolue en différentes étapes : le moratoire (le déni, la confusion, le désespoir etc.), la conscience (première lueur d'espoir), la préparation (gestion de la maladie), la reconstruction (nouvelle identité positive, prise de contrôle sur sa vie) et la croissance (vision positive orientée vers des projets futurs). Les quatre ingrédients essentiels qui composent ce processus de rétablissement sont l'espoir, la redéfinition de l'identité, la découverte du sens de la vie et la responsabilité du rétablissement (Favrod, Rexhaj, & Bonsack, 2012). Ainsi les infirmiers qui accompagnent les patients dans un tel processus mettent-ils en place des interventions spécifiques à chaque étape; quant au soutien des proches aidants dans le cadre de la schizophrénie, ce processus peut aussi être envisagé. En effet, les proches aidants se situent également dans une phase moratoire, quand ils apprennent que leur proche souffre de la schizophrénie. Cette phase va ensuite se poursuivre par une prise de conscience augmentant l'espoir du proche aidant. Puis le proche aidant va commencer à mieux comprendre la maladie de celui ou celle dont il s'occupe et l'aider à faire face, tout en prenant soin de lui-même. Il pourra ainsi mieux distinguer ce qui fait partie de la maladie de ce qui fait partie de la personnalité de son proche malade. Cette phase est suivie de la reconstruction, dans laquelle le proche aidant peut avoir un certain contrôle sur sa vie et développer une relation apaisée avec celui ou celle dont il s'occupe. Finalement, la phase de croissance englobe les

possibilités des proches aidants de mener une vie riche et pleine dans une relation positive avec celui ou celle dont ils s'occupent. Si l'on considère de cette façon les soins auprès des proches aidants, ils vont bénéficier du soutien infirmier de l'annonce de la maladie jusqu'à une acceptation de celle-ci. De plus, ils seront aidés dans leur adaptation face à la maladie de celui ou celle dont ils s'occupent. Des interventions psycho-éducatives sont nécessaires, voire indispensables, dans certaines étapes de ce processus, et un soutien centré sur le rétablissement des proches aidants face à la maladie de celui ou celle dont ils s'occupent coïnciderait avec une amélioration de la qualité des soins dans le contexte actuel.

Conclusion

Prendre soin d'une personne atteinte de schizophrénie pour un proche aidant apparaît comme un énorme défi. La littérature a permis de souligner combien ce rôle auprès de la personne malade est primordial, et les proches aidants devraient pouvoir bénéficier d'un soutien plus important de la part des professionnels de la santé. Cette étude descriptive exploratoire avait pour but de mieux saisir les stratégies dont les proches aidants de Suisse romande se servent. Les stratégies appartenant aux styles de coping centré sur le problème et centré sur le maintien social sont reconnues pour atténuer le fardeau des proches aidants et augmenter les chances de mieux faire face à la schizophrénie. Quant aux stratégies appartenant au coping centré sur l'émotion, elles sont connues pour augmenter la détresse des proches aidants et créer un climat de tension dans les relations interpersonnelles. Les résultats de cette étude ont montré que des stratégies favorisant le bien-être des proches sont davantage utilisées dans notre contexte qui comprend des proches faisant partie d'associations de soutien. Cependant, le coping centré sur l'émotion est encore souvent utilisé. Il reste donc un besoin de développer des interventions infirmières favorisant la gestion des émotions négatives. Les résultats de cette étude laissent penser que les proches aidants réclameraient davantage de connaissances et un soutien professionnel sur la manière de gérer leurs émotions. Il sera également nécessaire d'identifier ce phénomène chez des proches aidants n'ayant pas encore intégré une association d'entraide. En considérant la place primordiale des proches aidants auprès des personnes atteintes de schizophrénie, les infirmiers-ères ont un rôle important dans la collaboration avec eux, afin de les soutenir dans leur bien-être, de favoriser une meilleure qualité de vie et d'augmenter ainsi la sécurité des

soins du patient. En ce qui concerne la recherche infirmière, les futures études dans ce domaine devront porter sur l'influence des représentations de la maladie quant aux stratégies de coping. Ces nouvelles connaissances permettront de mieux cibler les interventions infirmières auprès des proches aidants.

Références

- Almeida, O. P., Howard, R. J., Levy, R., & David, A. S. (1995). Psychotic states arising in late life (late paraphrenia). The role of risk factors. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 166(2), 215-228.
- Angermeyer, M. C., Kuhn, L., & Goldstein, J. M. (1990). Gender and the course of schizophrenia: differences in treated outcomes. *Schizophr Bull*, 16(2), 293-307.
- Angermeyer, M. C., & Matschinger, H. (1996). Relatives beliefs about the causes of schizophrenia. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 93(3), 199-204.
- 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. *Br J Clin Psychol*, 40(Pt 4), 371-385.
- Barrowclough, C., & Parle, M. (1997). Appraisal, psychological adjustment and expressed emotion in relatives of patients suffering from schizophrenia. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 171, 26-30.
- Barrowclough, C., Tarrier, N., & Johnston, M. (1996). Distress, Expressed Emotion, and Attributions in Relatives of Schizophrenia Patients. *Schizophrenia Bulletin* 22(4), 691-701. doi: 10.1093/schbul/22.4.691.
- Bebbington, P., & Kuipers, L. (1994). The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychological medicine*, 24(3), 707-718.
- Birchwood, M., & Cochrane, R. (1990). Families coping with schizophrenia: coping styles, their origins and correlates. *Psychological medicine*, 20(4), 857-865.
- Boydell, J., van Os, J., McKenzie, K., Allardyce, J., Goel, R., McCreddie, 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 Psychiatr Scand*, 104(1), 42-50.
- Brown, S. (1997). Excess mortality of schizophrenia. A meta-analysis. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 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 : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 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 Mo.: 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.
- Dallaire, C., & Toupin, I. (2008). Les théories à spectre modéré, les théories propres aux situations et les interventions infirmières. In I. 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. *The 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 : the journal of critical care*, 24(6), 444-456.
- Donaldson, S. K., & Crowley, D. M. (1978). The discipline of nursing. *Nursing outlook*, 26(2), 113-120.
- Favrod, J., & Maire, A. (2012). *Se rétablir de la schizophrénie: guide pratique pour les professionnels*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Favrod, J., Rexhaj, S., & Bonsack, C. (2012). Le processus du rétablissement. *Santé mentale, Mars*(166), 32-37.
- Favrod, J., & Scheder, D. (2004). [Recovering from schizophrenia: an intervention model]. *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.
- 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.
- Field, A. P. (2009). *Discovering statistics using SPSS : (and sex and drugs and rock 'n' roll)* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- 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. *The International journal of social psychiatry*, 57(6), 596-603. doi: 10.1177/0020764010376607.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of personality and social psychology*, 50(3), 571-579.

- Fortin, M.-F., (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd. 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. *The British journal of clinical psychology / the British Psychological Society*, 44(Pt 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.
- Grandon, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry research*, 158(3), 335-343. doi: 10.1016/j.psychres.2006.12.013.
- 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.
- Hafner, H., Maurer, K., Löffler, W., an der Heiden, W., Hambrecht, M., & Schultze-Lutter, F. (2003). Modeling the early course of schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, 29(2), 325-340.
- Harrison, P. J., & Owen, M. J. (2003). Genes for schizophrenia? Recent findings and their pathophysiological implications. *Lancet*, 361(9355), 417-419. doi: 10.1016/S0140-6736(03)12379-3.
- Heider, D., Angermeyer, M. C., Winkler, I., Schomerus, G., Bebbington, P. E., Brugha, T., Toumi, M. (2007). A prospective study of Quality of life in schizophrenia in three European countries. *Schizophrenia research*, 93(1-3), 194-202. doi: 10.1016/j.schres.2007.03.005.
- Hodé, Y., Krychowski, R., Beck, N., Vonthron, R., Rouyèr, N., Huentz, M., Pasche, P. (2008). Effet d'un programme psycho-éducatif sur l'humeur des familles des malades souffrant de schizophrénie. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 18, 104-107.
- Hoening, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International journal of social psychiatry*, 12(3), 165-176.
- Holzinger, A., Kilian, R., Lindenbach, I., Petscheleit, A., & Angermeyer, M. C. (2003). Patients' and their relatives' causal explanations of schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 38(3), 155-162. doi: 10.1007/s00127-003-0624-5.
- 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. *The Journal of nervous and mental disease*, 189(10), 669-675.
- Imhof, L. (2006). [Prioritization in nursing care]. *Pflege*, 19(4), 211-213. doi: 10.1024/1012-5302.19.4.211.

- 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., Wittmund, B., Dietrich, S., & Angermeyer, M. C. (2003). Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Archives of psychiatric nursing*, *17*(3), 126-134.
- Kallert, T. W., & Nitsche, I. (2008). Assessing the opinions of relatives on the causes and social consequences of different mental disorders: are instruments cross-culturally valid?. *Psychiatry research*, *158*(3), 344-355. doi: 10.1016/j.psychres.2007.01.007
- Kane, J. M., & Marder, S. R. (1993). Psychopharmacologic treatment of schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, *19*(2), 287-302.
- Kartalova-O'Doherty, Y., & Doherty, D. T. (2008). Coping strategies and styles of family carers of persons with enduring mental illness: a mixed methods analysis. *Scandinavian journal of caring sciences*, *22*(1), 19-28. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00583.x.
- Kemppainen, J. K., Eller, L. S., Bunch, E., Hamilton, M. J., Dole, P., Holzemer, W., sai, Y. F. (2006). Strategies for self-management of HIV-related anxiety. *AIDS Care*, *18*(6), 597-607. doi: 10.1080/09540120500275726.
- Kikkert, M. J., Schene, A. H., Koeter, M. W., Robson, D., Born, A., Helm, H., Gray, R. J. (2006). Medication adherence in schizophrenia: exploring patients', carers' and professionals' views. *Schizophrenia bulletin*, *32*(4), 786-794. doi: 10.1093/schbul/sbl011.
- Knudson, B., & Coyle, A. (2002). Parents' experiences of caring for sons and daughters with schizophrenia: a qualitative analysis of coping. *European Journal of Psychotherapy & Counselling*, *5*(5), 169-183. doi: 10.1080/1364253031000077558.
- 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: 10.1111/j.1365-2850.2005.00852.x.
- Krug, E. G., Mercy, J. A., Dahlberg, L. L., & Zwi, A. B. (2002). The world report on violence and health. *Lancet*, *360*(9339), 1083-1088. doi: 10.1016/S0140-6736(02)11133-0
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbuhl, P., Keller, C., & Rossler, W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*, *18*(6), 285-289.
- Lazarus, R. S. (2000). Toward better research on stress and coping. *The American psychologist*, *55*(6), 665-673.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leventhal, H., & Diefenbach, M. (1991). The active side of illness cognition. In J. A. Skelton & R. T. Croyle (Ed.), *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 T. R. In A. Baum, & J. Singer. (Ed.), *Handbook of Health Psychology* (pp. 19-48): New York: Erbaum.
- 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., & Schafer, P. (1991). Vigilant coping and health behavior: A life span problem. In I. M. O. R. A. (Eds) (Ed.), *Aging, health, and behavior* (pp. 109-140). Baltimore: Johns Hopkin.
- Lobban, F., Barrowclough, C., & Jones, S. (2003). A review of the role of illness models in severe mental illness. [Review]. *Clinical psychology review, 23*(2), 171-196.
- Lobban, F., Barrowclough, C., & Jones, S. (2005). Assessing cognitive representations of mental health problems. II. The illness perception questionnaire for schizophrenia: Relatives' version. *The British journal of clinical psychology / the British Psychological Society, 44*(Pt 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.
- 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: 10.1016/j.ijnurstu.2010.09.005.
- 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.
- 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 : the journal of the Association of European Psychiatrists, 19*(7), 408-414. doi: 10.1016/j.eurpsy.2004.06.028.
- Magliano, L., De Rosa, C., Fiorillo, A., Malangone, C., Guarneri, M., Marasco, C., . . . Working Group of the Italian National, S. (2004). Beliefs of psychiatric nurses about schizophrenia: a comparison with patients' relatives and psychiatrists. *The International journal of social psychiatry, 50*(4), 319-330.
- Magliano, L., De Rosa, C., Fiorillo, A., Malangone, C., Maj, M., & National Mental Health Project Working, G. (2004). Perception of patients' unpredictability and beliefs on the causes and consequences of schizophrenia- a community survey. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology, 39*(5), 410-416. doi: 10.1007/s00127-004-0764-2.
- 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, M., 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., De Rosa, C., Malangone, C., & Maj, M. (2004). Beliefs about schizophrenia in Italy: a comparative nationwide survey of the general public, mental health professionals, and patients' relatives. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 49(5), 322-330.
- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., Maj, M., & National Mental Health Project Working, G. (2005). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social science & medicine*, 61(2), 313-322. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.11.064.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T., Maj, M. (2005). Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*, 4(1), 45-49.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., Maj, M., & Family Intervention Working, G. (2006). Implementing psychoeducational interventions in Italy for patients with schizophrenia and their families. *Psychiatric services*, 57(2), 266-269. doi: 10.1176/appi.ps.57.2.266.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., Maj, M., & National Mental Health Project Working, G. (2006). Social network in long-term diseases: a comparative study in relatives of persons with schizophrenia and physical illnesses versus a sample from the general population. *Social science & medicine*, 62(6), 1392-1402. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.08.003.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., Del Vecchio, H., Maj, M., & Users' Opinions Questionnaire Working, G. (2008). Views of persons with schizophrenia on their own disorder: an Italian participatory study. *Psychiatric services*, 59(7), 795-799. doi: 10.1176/appi.ps.59.7.795.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., Marasco, C., Guarneri, M., Maj, M., & National Mental Health Project Working, G. (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., Fiorillo, A., Rosa, C., Maj, M., & National Mental Health Project Working, G. (2006). Family burden and social network in schizophrenia vs. physical diseases: preliminary results from an Italian national study. *Acta psychiatrica Scandinavica. Supplementum*(429), 60-63. doi: 10.1111/j.1600-0447.2005.00719.x.

- 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., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., Morosini, P. L., & Maj, M. (1996). A new questionnaire assessing coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: development and factor analysis. *Acta psychiatrica Scandinavica, 94*(4), 224-228.
- Magliano, L., Marasco, C., Guarneri, M., Malangone, C., Lacrimini, G., Zanus, P., & Maj, M. (1999). A new questionnaire assessing the opinions of the relatives of patients with schizophrenia on the causes and social consequences of the disorder: reliability and validity. *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists, 14*(2), 71-75.
- Magliano, L., Veltro, F., Guarneri, M., & Marasco, C. (1995). Clinical and socio-demographic correlates of coping strategies in relatives of schizophrenic patients. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists, 10*(3), 155-158. doi: 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*(3), 611-622.
- 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), 329-240.
- McEwen, M., & Wills, E. M. (2007). *Theoretical basis for nursing* (2nd ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- McWilliams, S., Hill, S., Mannion, N., Kinsella, A., & O'Callaghan, E. (2007). Caregiver psychoeducation for schizophrenia: is gender important? *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists, 22*(5), 323-327. doi: 10.1016/j.eurpsy.2006.10.009.
- 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.
- Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Alpert-Gillis, L., Fairbanks, E., Crean, H. F., Sinkin, R. A., Gross, S. J. (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: 10.1542/peds.2005-2580.
- Mitsonis, C., Voussoura, E., Dimopoulos, N., Psarra, V., Kararizou, E., Latzouraki, E., & Katsanou, M. N. (2010). Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology, 47*(2), 331-337. doi: 10.1007/s00127-010-0325-9.

- Moller-Leimkuhler, 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.
- Moller-Leimkuhler, 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.
- Mueser, K. T., & McGurk, S. R. (2004). Schizophrenia. *Lancet*, 363(9426), 2063-2072. doi: 10.1016/S0140-6736(04)16458-1.
- 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.
- Murray, R. M., & Van Os, J. (1998). Predictors of outcome in schizophrenia. *Journal of clinical psychopharmacology*, 18(2 Suppl 1), 2S-4S.
- Nitsche, I., & Kallert, T. W. (2007). Standardized assessment of psychopathology by relatives of mentally disordered patients. Preliminary results of using the positive and negative syndrome scale to compare schizophrenic and affective disorders. *Psychopathology*, 40(4), 242-253. doi: 10.1159/000101729.
- Noiseux, S., & Ricard, N. (2005). [Recovery from persons living with schizophrenia]. *Perspective infirmiere: revue officielle de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*, 3(2), 10-12, 14-16, 18-20.
- Nomura, H., Inoue, S., Kamimura, N., Shimodera, S., Mino, Y., Gregg, L., & Tarrier, N. (2005). A cross-cultural study on expressed emotion in carers of people with dementia and schizophrenia: Japan and England. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 40(7), 564-570. doi: 10.1007/s00127-005-0924-z.
- Nuechterlein, K. H., & Dawson, M. E. (1984). Information processing and attentional functioning in the developmental course of schizophrenic disorders. *Schizophrenia bulletin*, 10(2), 160-203.
- Nystrom, M., & Svensson, H. (2004). Lived experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Issues in mental health nursing*, 25(4), 363-380. doi: 10.1080/01612840490432907.
- Ochoa, S., Vilaplana, M., Haro, J. M., Villalta-Gil, V., Martinez, F., Negredo, M. C., Group, N. (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 mentale: nouvelle conception, nouveaux espoirs. Retrieved 20.12.2011, from http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_ch1_fr.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 analysis. *Counselling Psychology Quarterly* 15(4), 307-323. doi: 10.1080/09515070210151779.
- Ostman, M., & Hansson, L. (2001). The relationship between coping strategies and family burden among relatives of admitted psychiatric patients. *Scandinavian journal of caring sciences*, 15(2), 1 e 59-164.
- 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: 10.1001/archpsyc.62.3.247.
- Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H., & Karayiannis, G. (2010). The cost of caring: the relative with schizophrenia. *Scandinavian journal of caring sciences*, 24(4), 817-823. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00782.x.
- 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: 10.1002/14651858.CD002831.
- Pépin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3^e ed.). Montréal: Chenelière éducation.
- 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.
- Provencher, H., & Fawcett, J. (2002). Les sciences infirmières: Une structure épistémologique. In I. O. G. C. Dallaire (Ed.), *Les soins infirmiers, vers de nouvelles perspectives* (pp. 315-335). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Provencher, H. L. (1996). Objective burden among primary caregivers of persons with chronic schizophrenia. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 3(3), 181-187.
- Provencher, H. L. (2007). Role of psychological factors in studying recovery from a transactional stress-coping approach: implications for mental health nursing practices. *International journal of mental health nursing*, 16(3), 188-197. doi: 10.1111/j.1447-0349.2007.00466.x.
- 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. doi: 10.1188/04.ONF.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. *JAMA : the journal of the American Medical Association*, 264(19), 2511-2518.

- Reichhart, T., Pitschel-Walz, G., Kissling, W., Bauml, J., Schuster, T., & Rummel-Kluge, C. (2010). Gender differences in patient and caregiver psychoeducation for schizophrenia. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*, 25(1), 39-46. doi: 10.1016/j.eurpsy.2009.08.001.
- Reine, G., Lancon, C., Simeoni, M. C., Duplan, S., & Auquier, P. (2003). [Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments]. *Encephale*, 29(2), 137-147.
- Rička, R., & Gurtner, S. (2004). Projet pour une stratégie nationale visant à protéger, à promouvoir, à maintenir et à rétablir la santé psychique de la population en Suisse. *Office fédérale de la santé publique (OFSP)*.
- Rosenberg, S. D., Goodman, L. A., Osher, F. C., Swartz, M. S., Essock, S. M., Butterfield, M. I., 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* (3rd ed.). Upper Saddle River: Pearson Education.
- Sayers, S. L., Curran, P. J., & Mueser, K. T. (1996). Factor structure and construct validity of the scale for assessment of negative symptoms. *Psychological Assessment*, 269-280.
- 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: Monitoring*. Observatoire suisse de la santé (Obsan). Neuchâtel.
- Scott, K. M. (2011). Sex differences in the disability associated with mental disorders. *Current opinion in psychiatry*, 24(4), 331-335. doi: 10.1097/YCO.0b013e3283477ad5.
- 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. doi: 10.1002/(SICI)1098-240X(199606)19:3<183::AID-NUR2>3.0.CO;2-G.
- Sellwood, W., Tarrier, N., Quinn, J., & Barrowclough, C. (2003). The family and compliance in schizophrenia: the influence of clinical variables, relatives' knowledge and expressed emotion. *Psychological medicine*, 33(1), 91-96.
- 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.
- Sivik, T., Delimar, N., & Schoenfeld, R. (1999). Construct validity of the Sivik Psychosomaticism Test and test of operational style: correlations with Karolinska Scheme of Personality. *Integrative physiological and behavioral science : the official journal of the Pavlovian Society*, 34(2), 71-78.
- 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: 10.1038/89040.
- Thornicroft, G., Tansella, M., Becker, T., Knapp, M., Leese, M., Schene, A., Group, E. S. (2004). The personal impact of schizophrenia in Europe. *Schizophrenia research*, 69(2-3), 125-132.
- Ustun, 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.
- van Wijngaarden, B., Schene, A., Koeter, M., Becker, T., Knapp, M., Knudsen, H. C., Group, E. S. (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., Group, U. K. (2003). Prevalence of violent victimisation in severe mental illness. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 183, 233-238.
- Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E., & Hahlweg, K. (2002). The Family Questionnaire: development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry research*, 109(3), 265-279.

Appendices

Appendice A

Liste des sites de recherche

Annexe I

Liste des sites de recherche relevant de la compétence de la CER

Pour le Formulaire de base pour la soumission d'un projet de recherche biomédical

1. L'Îlot, Association vaudoise de proches de personnes souffrant de schizophrénie, avenue d'Echallens 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
4. A3 Jura, Association jurassienne pour les amis, les proches et les personnes souffrants de schizophrénie ou d'autres troubles psychotiques, Case postale 129, 2853 Courfaivre
5. AFS Berne-Neuchâtel, Association de familles et amis de malades souffrant de Schizophrénie, rue de la Gare 9, 2502 Bienne

Appendice B

Family Coping Questionnaire, version française

Département d'évaluation des services de santé
Institut supérieur de la santé
Rome

Institut de psychiatrie
Faculté de médecine
Deuxième Université de Naples

Q.C.F.

QUESTIONNAIRE SUR LES COMPORTEMENTS
FAMILIAUX

Ce questionnaire porte sur votre manière d'affronter les problèmes liés aux troubles de (indiqué/e dans le questionnaire par la lettre S) durant les deux derniers mois.

Tout ce que vous écrirez restera strictement confidentiel et sera couvert par le secret professionnel.

(Rester avec le membre de la famille jusqu'à ce qu'il ait fini de remplir le questionnaire.)

Edition septembre 1997

2

A chaque question, faites une croix dans la case au-dessus de la réponse qui correspond le mieux à votre situation. Rappelez-vous que vous devez évaluer votre propre comportement et non celui de S.

Pour quelques questions, vous trouverez la réponse « 7 Ne s'applique pas », à cocher quand la situation décrite ne s'est jamais présentée.

1) Ces deux derniers mois, j'ai cherché conseil sur la manière de me comporter avec S.

4		3		2		1
Très souvent		Quelquefois		Rarement		Jamais

2) Ces deux derniers mois, chaque fois que S était nerveux/se ou anxieux/se, je lui ai dit de s'asseoir vers moi et de me dire ce qui n'allait pas, et j'ai essayé de le/la rassurer.

7		4		3		2		1
Ne s'applique pas, S n'a jamais été nerveux/se ou anxieux/se.		La plupart des fois		Quelquefois		Rarement		Jamais

3) Ces deux derniers mois, quand nous avons discuté à la maison de problèmes de travail ou de problèmes familiaux, j'ai cherché à impliquer S dans la discussion.

7		4		3		2		1
Ne s'applique pas, nous ne discutons jamais de questions de travail ou de famille à la maison.		Le plus souvent		Quelquefois		Rarement		Jamais

4) Ces deux derniers mois, quand S a fait quelque chose qu'il n'allait pas, j'ai réussi à lui expliquer calmement ce qui ne m'a pas plu.

7		4		3		2		1
Ne s'applique pas, S n'a jamais fait quelque chose qu'il n'allait pas.		Le plus souvent		Quelquefois		Rarement		Jamais

5) Ces deux derniers mois, quand S a parlé de choses étranges ou insensées, je lui ai crié d'arrêter.

7		4		3		2		1
Ne s'applique pas, S n'a jamais dit des choses étranges ou insensées.		Le plus souvent		Quelquefois		Rarement		Jamais

3

6) Ces deux derniers mois, quand S a fait quelque chose qui m'a plu, je lui ai dit qu'il m'avait fait plaisir et je l'ai remercié/e.

7	4	3	2	1
Ne s'applique pas, S n'a jamais fait quelque chose qui m'ait fait plaisir.	Le plus souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

7) Ces deux derniers mois, quand j'ai vu que S restait seul/e, j'ai essayé de l'impliquer dans ce que je faisais avec mes amis ou avec les autres membres de la famille.

7	4	3	2	1
Ne s'applique pas, S n'est jamais resté seul/e.	Le plus souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

8) Ces deux derniers mois, j'ai poussé S à s'intéresser à quelque chose qui puisse lui faire plaisir.

4	3	2	1
Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

9) Ces deux derniers mois, j'ai fait des compliments à S quand j'ai vu qu'il/elle soignait son aspect ou son habillement.

7	4	3	2	1
Ne s'applique pas, S n'a jamais soigné son aspect ou son habillement.	Le plus souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

10) Ces deux derniers mois, d'autres choses que les problèmes de S ont été importantes dans ma vie.

4	3	2	1
La plupart du temps	Quelquefois	Rarement	Jamais

11) Ces deux derniers mois, quand S a fait quelque chose qu'il n'allait pas, je lui ai dit sans élever la voix comment j'aimerais qu'il/elle se comporte la prochaine fois.

7	4	3	2	1
Ne s'applique pas, S n'a jamais fait quelque chose qu'il n'allait pas.	Le plus souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

12) Ces deux derniers mois, quand j'ai vu que S restait seul/e, l'ai incité/e à aller voir ses amis. 4

<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Ne s'applique pas, S n'est jamais resté seul/e ou n'a pas d'amis.	Le plus souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

13) Ces deux derniers mois, il ne m'a pas été possible de sortir pour voir des gens.

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

14) Ces deux derniers mois, j'ai pensé que seul un miracle pourrait améliorer la situation de S.

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

15) Ces deux derniers mois, j'ai essayé de m'informer sur la maladie de S.

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

16) Ces deux derniers mois, j'ai senti que je n'avais plus la force de réagir, et que je me suis résigné(e) à attendre ce qui allait se passer.

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

17) Ces deux derniers mois, j'ai eu du temps à consacrer à mes intérêts.

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
La plupart du temps	Quelquefois	Rarement	Jamais

18) Ces deux derniers mois, j'ai pensé que la situation de S ne pouvait qu'empirer.

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

19) Ces deux derniers mois, j'ai réussi à prendre de la distance de S et à prendre un peu d'espace pour moi.

<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
La plupart du temps	Quelquefois	Rarement	Jamais

5

20) Ces deux derniers mois, j'ai évité de rester seul/e avec S.

4	3	2	1
La plupart du temps	Quelquefois	Rarement	Jamais

21) Ces deux derniers mois, j'ai pensé à déménager à cause des problèmes de S.

4	3	2	1
Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

22) Ces deux derniers mois, quand S a fait quelque chose qu'il ne fallait pas, j'ai perdu patience, sans penser aux conséquences.

7	4	3	2	1
Ne s'applique pas, S n'a jamais fait quelque chose qu'il ne fallait pas.	Le plus souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

23) Ces deux derniers mois, j'ai réussi à garder mon calme même quand S a fait quelque chose qui m'a beaucoup irrité/e ou agacé/e.

7	4	3	2	1
Ne s'applique pas, S n'a jamais fait quelque chose qui m'ait irrité/e ou agacé/e.	Le plus souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

24) Ces deux derniers mois, j'ai réagi à l'égard de S de manière impulsive, et après je l'ai regretté.

4	3	2	1
Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

25) Ces deux derniers mois, j'ai bu de l'alcool (vin, liqueurs) ou pris des médicaments ou de la drogue pour oublier la situation de S.

4	3	2	1
La plupart du temps	Quelquefois	Rarement	Jamais

26) Ces deux derniers mois, quand S a dit quelque chose d'étrange, j'ai dit que j'étais d'accord avec lui/elle.

7	4	3	2	1
Ne s'applique pas, S n'a jamais dit quelque chose d'étrange.	Le plus souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

6

27) Ces deux derniers mois, quand S a refusé de prendre ses médicaments, je n'ai rien fait pour le/la persuader.

7	4	3	2	1
Ne s'applique pas, S n'a jamais refusé de prendre ses médicaments.	Le plus souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

28) Ces deux derniers mois, j'ai cherché à parler des problèmes liés à la situation de S avec mes amis.

4	3	2	1
Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

29) Ces deux derniers mois, quand S n'a pas voulu rencontrer le médecin ou les autres membres du service psychiatrique, j'ai préféré ne pas le/la forcer.

7	4	3	2	1
Ne s'applique pas, S n'a jamais refusé de rencontrer les membres du service psychiatrique.	Le plus souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

30) Ces deux derniers mois, j'ai prié ou cherché un soutien spirituel à cause de la situation de S.

7	4	3	2	1
Ne s'applique pas, je n'ai pas l'habitude de prier ou de chercher un soutien spirituel.	Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

31) Ces deux derniers mois, je n'ai pas consacré tout mon temps libre à S, mais aussi à mes intérêts personnels.

4	3	2	1
Le plus souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

32) Ces deux derniers mois, quand S a parlé de choses étranges ou dépourvues de sens, je me suis disputé/e avec lui/elle.

7	4	3	2	1
Ne s'applique pas, S n'a jamais dit des choses étranges ou dépourvues de sens.	Le plus souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais

33) Ces deux derniers mois, j'ai fait de mon côté quelque chose qui m'intéressait. ⁷

4 3 2 1
 La plupart du temps Quelquefois Rarement Jamais

34)(35) Ces deux derniers mois, quand S ne faisait rien ou pas grand-chose de toute la journée, j'ai préféré ne pas le/la contrarier.

7 4 3 2 1
 Ne s'applique pas, S n'est jamais resté/e sans rien faire ou presque de toute la journée. Très souvent Quelquefois Rarement Jamais

35-37) (36-38) COMBIEN DE TEMPS AVEZ-VOUS PRIS POUR RÉPONDRE À CE QUESTIONNAIRE ?

minutes

MERCI POUR VOTRE COLLABORATION. LES INFORMATIONS QUE VOUS NOUS AVEZ FOURNIES NOUS SERONT UTILES POUR MIEUX PROGRAMMER L'ASSISTANCE A S ET AUX PERSONNES AYANT DES PROBLÈMES SEMBLABLES AUX SIENS.

**GRILLE DE REGROUPEMENT DES ITEMS EN ÉCHELLES
SECONDAIRES**

Collusion = items 26,27,29,35

Implication sociale du patient = items 7,8,12

Résignation = items 14,16,18

Evitement = items 20,21

Coercition = items 22,23*,24,32,5

Préservation d'intérêts sociaux = items 17,19,13*,10,31,33

Communication positive = items 2,3,4,6,9,11

Information = items 1,15

Alcool/drogue = item 25

Parler avec des amis = item 28

Soutien spirituel = item 30

* Inverser le nombre de points dans les réponses

Note : On a indiqué entre parenthèse, lorsqu'il était différent, le numéro de l'item dans la version précédente du questionnaire.

Appendice C

Questionnaire pour la collecte de 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.

Veuillez 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 D

Feuille d'acceptation de l'étude par le-la président(e) de l'Association Profamille



Feuille d'acceptation de l'étude par le/la président(e) de l'association Profamille XXX

Titre : Description des représentations de la schizophrénie et des stratégies pour faire face à cette maladie chez les proches aidants

Collaboratrices scientifiques : 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 la Présidente, Monsieur le Président,

Vous avez été informé par les collaboratrices scientifiques d'une étude s'adressant aux proches aidants membres des associations Profamille de Suisse romande. Cette étude est menée dans le cadre de la formation de Master en science infirmières à l'Université de Lausanne. Elle a pour but de mieux connaître les perceptions des proches aidants concernant la schizophrénie, ainsi que leurs manières de faire face à cette maladie, ce qui permettra d'améliorer les interventions du programme Profamille.

Afin de recueillir des données sur ce sujet, les collaboratrices scientifiques vous ont proposé de rencontrer les proches aidants de votre association lors d'une séance d'information et de transmettre aux personnes intéressées à participer une fiche d'information de l'étude et les questionnaires associés.

En signant ce document, vous donnez votre accord à ce qu'une séance de rencontre entre les proches aidants et les collaboratrices scientifiques ait lieu dans votre association et à ce qu'à la fin de cette séance une fiche d'information de l'étude, ainsi que les questionnaires associés soient transmis aux proches intéressés à participer.

Nom, prénom de la/du président(e)

Date (jours, mois année), lieu

Nom de l'association Profamille

Signature de la/du Président(e)

Adresse de l'association Profamille

Tél.

Appendice E

Consentement éclairé



**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 : homme 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 aux participants

Feuille d'information au Participant

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

Investigatrices 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 science infirmières à l'Université de Lausanne. Les collaboratrices scientifiques sont des infirmières diplômées ayant de l'expérience dans le domaine de la psychiatrie. Elles sont supervisées par des professeurs universitaires.

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, ainsi que les trois questionnaires de l'étude. 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 si vous acceptez de participer à celle-ci, vous pouvez remplir les questionnaires et les retourner grâce à l'enveloppe affranchie jointe, d'ici au 31 octobre 2011. Le retour des questionnaires atteste de votre consentement à l'étude.

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 des proches aidants et ceci permettra d'améliorer les interventions du programme Profamille en Suisse romande. A la fin de cette étude, votre association Profamille vous informera de la tenue d'une conférence portant sur la transmission des résultats. Le remplissage des 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.

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. Des représentants autorisés du promoteur de l'étude et des autorités réglementaires ainsi que les membres de la commission d'éthique pourront être amenés à consulter les données des questionnaires que vous aurez remplis, afin de s'assurer du déroulement correct de l'étude.

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 d'Éthique



Arbeitsgemeinschaft der Schweizerischen Forschungs-Ethikkommissionen für klinische Versuche
Communauté de travail des Commissions d'éthique de la recherche en Suisse

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

Prof. R. Darloll
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

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 280/2011 : 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.

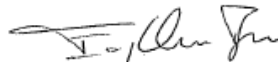
⁴ La CE n'est légalement pas compétente pour évaluer cette étude. Soit une autre CE est habilitée à l'évaluer, soit l'étude ne nécessite pas d'approbation par une CE.

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(e)s dans la demande d'évaluation qui travaillant 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