

Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie

The role of social support, family burden and satisfaction with services in psychological distress and quality of life of families of individuals with schizophrenia

El papel de apoyo social, de la carga familiar y de la satisfacción de los servicios durante la angustia psicológica y la calidad de vida de las familias de personas con esquizofrenia

O papel do apoio social, do fardo familiar e da satisfação dos serviços na depressão psicológica e na qualidade de vida das famílias de pessoas que sofrem de esquizofrenia

Jean Caron, Ph. D., Céline Mercier, Ph.D., Andrea Martin, M. sc. et Emmanuel Stip, M.D.

Volume 30, numéro 2, automne 2005

Le soutien social

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/012144ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/012144ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Caron, J., Mercier, C., Martin, A. & Stip, E. (2005). Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 165–191. <https://doi.org/10.7202/012144ar>

Résumé de l'article

Cette étude, réalisée auprès d'un échantillon de convenance de 71 familles de personnes souffrant de schizophrénie, explore au moyen d'analyses de régression, les liens pouvant exister entre le soutien que ces familles reçoivent de leur réseau social personnel, le fardeau associé à leur rôle de parents, leur satisfaction des services en santé mentale, leur détresse psychologique et leur qualité de vie. Trois variables identifiées par les analyses, permettent de prédire 31 % de la variance de la détresse psychologique. Elles sont l'obtention de conseils et d'orientation provenant de leur réseau, le fardeau associé à l'implication dans les activités quotidiennes et la satisfaction des services. Cinq variables permettent d'expliquer 63 % de la qualité de vie. Il s'agit de l'obtention de conseils et d'orientation, la confirmation de leur valeur de la part des membres de leur réseau, le fardeau ressenti lors de l'implication dans les activités quotidiennes, le fardeau associé aux comportements problématiques et enfin la satisfaction des services. Les composantes du soutien social identifiées sont les prédicteurs les plus fortement associés à la santé mentale des familles de personnes souffrant de schizophrénie.



Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie

Jean Caron*

Céline Mercier**

Andrea Martin***

Emmanuel Stip****

Cette étude, réalisée auprès d'un échantillon de convenance de 71 familles de personnes souffrant de schizophrénie, explore au moyen d'analyses de régression, les liens pouvant exister entre le soutien que ces familles reçoivent de leur réseau social personnel, le fardeau associé à leur rôle de parents, leur satisfaction des services en santé mentale, leur détresse psychologique et leur qualité de vie. Trois variables identifiées par les analyses, permettent de prédire 31 % de la variance de la détresse psychologique. Elles sont l'obtention de conseils et d'orientation provenant de leur réseau, le fardeau associé à l'implication dans les activités quotidiennes et la satisfaction des services. Cinq variables permettent d'expliquer 63 % de la qualité de vie. Il s'agit de l'obtention de conseils et d'orientation, la confirmation de leur valeur de la part des membres de leur réseau, le fardeau ressenti lors de l'implication dans les activités quotidiennes, le fardeau associé aux comportements problématiques et enfin la satisfaction des services. Les composantes du soutien social identifiées sont les prédicteurs les plus fortement associés à la santé mentale des familles de personnes souffrant de schizophrénie.

* Ph. D., Centre de recherche de l'Hôpital Douglas, Département de psychiatrie, Université McGill.

** Ph.D., Centre de réadaptation Lisette Dupras, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal.

*** M. sc., Centre de recherche de l'Hôpital Douglas.

**** M.D., Centre de recherche Fernand-Seguin, Département de psychiatrie, Université de Montréal.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier les familles et les intervenants qui ont généreusement accepté de contribuer à cette étude, laquelle a été réalisée grâce à une subvention du Programme conjoint FRSQ-CQRS-MSS (FRSQ-11205-CQRS-4400). Ils remercient également M^{me} Suzanne Loftus pour le recrutement des familles à l'Hôpital Douglas et M^{me} Lyne Marilou Cuillierier pour la recherche documentaire.

La présente étude vise à examiner les liens entre le fardeau familial, la satisfaction des services, le soutien social, la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de troubles mentaux graves. Dans un premier temps, une recension des écrits met en perspective les connaissances sur les liens existant entre ces variables et la santé mentale des familles qui prennent soin de leur proche souffrant d'un trouble mental grave. Les résultats d'une étude exploratoire sur un échantillon de convenance sont par la suite présentés permettant ainsi d'apprécier la contribution de ces variables à la santé mentale des familles, à la fois dans sa dimension négative, mesurée par la détresse psychologique et dans sa dimension positive, appréhendée par des mesures de qualité de vie.

État des connaissances

Depuis la fin des années soixante-dix, le rôle des aidants naturels et des familles est reconnu et valorisé par les politiques gouvernementales visant le processus d'intégration communautaire des personnes souffrant de troubles mentaux graves. Selon Dorvil (1986), le processus de « désinstitutionnalisation » a en effet provoqué un mouvement de balancier favorisant un aller-retour de ces personnes entre l'hôpital et la communauté. Lors de l'intégration de ces personnes dans la communauté, la famille, et particulièrement les femmes de la famille, constitue une de leurs principales sources de soutien (St-Onge et Lavoie, 1994; Guberman et al., 1991; Parker, 1990; McElroy, 1987). Une bonne proportion des personnes avec des troubles mentaux graves vivent avec leur famille ou maintiennent des contacts réguliers avec celle-ci (St-Onge et Lavoie, 1994; Carpentier et al., 1992; Solomon et al., 1986).

Dans l'aide qu'elles apportent au membre en difficulté, les familles sont amenées à investir largement sur les plans affectif, cognitif, social et matériel ce qui, faute de soutien, peut progressivement se transformer en surcharge. Cette surcharge a été conceptualisée sous le terme de fardeau familial (St-Onge et Lavoie 1994; Kuipers et Bebbington, 1985). Les familles relatent de la fatigue chronique, du stress, de la colère, de la dépression, des conflits familiaux, des difficultés dans leurs liens sociaux et dans le cadre de leur emploi, des problèmes légaux et des coûts financiers excessifs (Stimmel et Sharfstein, 2004; Dore et Romans, 2001; Larsen, 1998; Luscombe et al., 1998). Certaines études constatent une relation entre l'accroissement du fardeau et la lourdeur de la symptomatologie (Ohaeri, 2003; Rosenheck et al., 2000). De plus, cet accroissement serait relié à la durée du séjour dans la communauté.

D'autres études démontrent également que l'état de santé mentale des familles est souvent affecté par cette surcharge (Addington et al., 2003 ; Hirschfeld et al., 2003 ; Luscombe et al., 1998 ; Biegel et al., 1991 ; Pearlin et al., 1990 ; Zarit et al., 1985). La prévalence d'un niveau de détresse psychologique élevé varie de 25 à 40 % selon les études consultées (Bibou-Nakou et al., 1997 ; Song et al., 1997 ; Gibbons et al., 1984). Elle atteint même 60 % dans l'étude menée par Provencher et al. (2003). Aussi, certaines études rapportent des taux de détresse deux fois plus élevés que dans la population générale (Stengard et Stalokangas, 1997 ; St-Onge et Lavoie, 1997 ; Winefield et Harvey, 1993 ; Oldridge et Hugues, 1992). Des études portant spécifiquement sur la détresse psychologique des familles montrent un accroissement de la détresse reliée à l'augmentation du fardeau familial (Provencher et al., 2003 ; Bikou et al., 1997 ; Greenberg et al., 1997 ; St Onge et Lavoie, 1997 ; Reinhard, 1994 ; Oldridge et Hugues, 1992 ; Noh et Turner, 1987).

La perception de la gravité de la maladie de leur proche est négativement associée au bien-être psychologique des familles (Addington et al., 2003) et à leur qualité de vie (Hamada et al., 2003). La qualité de vie des familles est également réduite, et ce particulièrement chez les mères et les sœurs, dans le domaine des relations sociales (Golimbet et Trubnikov, 2001). Une autre étude, réalisée cependant sur un petit échantillon (n = 30), ne signale pas de différence dans l'évaluation de la qualité de vie des familles s'occupant d'un proche avec des troubles mentaux graves et celles d'un groupe témoin (Alptekin et al., 2004).

La reconnaissance du rôle essentiel des familles et du fardeau qu'elles doivent assumer pour maintenir leurs proches en difficulté dans la communauté, a suscité une meilleure compréhension de leurs besoins et l'élaboration de programmes destinés à leur venir en aide. Biegel et al. (1991) ont identifié quatre raisons pour lesquelles des interventions de soutien sont nécessaires : 1) aider les familles à s'ajuster et à gérer leur rôle d'aidant ; 2) les aider à développer des habiletés pour mieux répondre aux besoins des patients ; 3) prévenir et réduire leur fardeau ; 4) prévenir et réduire les effets du stress qui engendrent une détérioration de leur état de santé physique et mentale. D'autres études soulignent l'importance d'offrir des ressources communautaires, des services d'assistance à domicile, des interventions visant de meilleures relations familles/patients, l'amélioration des communications familles/médecins, des interventions privilégiant l'expression des sentiments de honte, de culpabilité, de ne pas être à la hauteur et l'espoir d'un traitement efficace (Larsen, 1998).

Trois types de programmes ont ainsi été développés pour venir en aide aux familles : les groupes d'entraide, le counseling familial et les programmes psychoéducatifs. Les groupes d'entraide permettent d'exprimer ses émotions en groupe, de briser l'isolement et d'acquérir des habiletés par l'information apportée par les membres du groupe sur la gestion de la vie quotidienne. Ces groupes permettent aussi de créer une solidarité et une force politique pour la revendication de services mieux adaptés aux besoins à la fois des familles et des proches. La majorité des études démontrent une grande satisfaction des familles et des proches envers leur participation à ces groupes. Toutefois, leur efficacité quant à la réduction du fardeau à long terme est considérée moyenne (Davis, 1996 ; Collins et al., 1994 ; Biegel et al., 1991 ; Toseland et al., 1990). Une étude récente indique par contre, une diminution du fardeau et du stress chez les familles qui participent à ces groupes à long terme (Citron, 1997). Les programmes de counseling familial permettent de porter une attention particulière aux besoins spécifiques des familles. Bien que certaines études démontrent l'effet positif du counseling familial (Campbell, 2004), le nombre restreint d'études ainsi que la diversité des méthodes utilisées ne permettent pas de tirer des conclusions solides sur leur efficacité (Larsen, 1998).

Les programmes psychoéducatifs (Falloon et al., 1982) se déroulent sur plusieurs semaines et visent à mieux habiliter les familles dans le soutien qu'elles offrent à leurs proches. Ils incluent des sessions d'information sur les symptômes, des habiletés à exprimer ses sentiments et à établir ses limites, à détecter les indices de rechutes et à gérer les crises. L'étude de Stam et Cuijpers (2001) semble indiquer des effets bénéfiques pour réduire l'épuisement et le fardeau chez des familles ayant participé à ce genre de groupe, tout comme Pickett-Schenk et al. (2000) ont démontré que l'état de santé mentale des familles participant à ce type de groupe avait été amélioré.

La coopération intervenants/familles implique l'intégration dans les plans de soins, des connaissances et des expériences des familles et leurs perceptions de ce qui pourrait améliorer l'état de santé mentale de leur proche, tout en tenant compte du fardeau et du deuil qu'elles vivent (De Pompei et Williams, 1994 ; Lafond, 1994). St-Onge et al. (1998) soutiennent ainsi que la reconnaissance de la part des cliniciens du fardeau des soins et de la souffrance vécue par les familles pourrait accroître la motivation des intervenants à collaborer avec celles-ci.

Plusieurs études québécoises et ontariennes recensées par St-Onge et al. (1995) montrent pourtant que l'approche biomédicale, principalement centrée sur un traitement pharmacologique, prédomine dans les

services offerts et que peu de place est consacré à des approches visant une prise en compte des aspects multidimensionnels des conditions de vie des bénéficiaires et des familles. Les études américaines recensées ne démontrent pas non plus une collaboration étroite entre les personnes-soutien et les intervenants (Tessler et al., 1991 ; MacCarthy et al., 1989 ; Bernheim et Switalsky, 1988). Elles montrent plutôt l'insatisfaction générale des familles à l'égard des services de santé mentale (Doornbos, 2002a). Holden et Lewine (1995) signalent que les familles souhaitent avoir plus de contacts avec les équipes soignantes, qu'elles manquent d'information sur le diagnostic et les attitudes à adopter avec leur proche, et qu'elles souhaitent collaborer au traitement. Ostman et al. (2000) ont pourtant démontré que la santé était meilleure chez les familles qui participaient au traitement et que leur fardeau était réduit comparativement aux familles n'y participant pas. Lanzara et al. (1999) ont remarqué une relation étroite et significative entre le fardeau ressenti par les familles et la satisfaction des services. L'état de santé des familles est également positivement relié à la qualité de la communication avec les professionnels, particulièrement lorsque ceux-ci initient le contact et se montrent disposés à apprendre de l'expérience des familles (Doornbos, 2002b). Greenberg et al. (1997) ont démontré que la satisfaction du soutien offert par les professionnels aux familles était un prédicteur négatif de leur détresse psychologique.

Bien que les programmes destinés aux familles et aux proches souffrant de troubles mentaux graves puissent jouer un rôle important, tout comme leur satisfaction du système de soin, le soutien social joue également un rôle fondamental au niveau de la santé mentale et de la qualité de vie de cette population. De nombreuses études ont établi un lien significatif entre le soutien social, la détresse psychologique et la symptomatologie chez différentes populations (Caron et al., 1998, 2002, 2004 ; Cohen et al., 2000 ; Cutrona et Russell, 1990 ; Kessler et McLeod, 1985, Andrews et al., 1978). D'autres études montrent une relation positive importante entre le soutien social et la qualité de vie (Caron et al., 1998, 2002, 2005a, 2005b ; Baker et al., 1992).

Plusieurs études soulignent l'importance du soutien social pour le maintien de la santé mentale des familles (Rose, 1997). Magliano et al. (2003) ont constaté que les familles ayant un réseau social plus supportant relataient moins de fardeau et étaient davantage optimistes à propos de la schizophrénie. Les mêmes résultats concernant le lien entre le soutien social et le fardeau ont également été observés par Dyck et al. (1999), le soutien tangible y étant particulièrement associé. Le soutien social est également un prédicteur pour l'expression du deuil, lorsque les

parents ressentent un sentiment de perte associé à l'apparition de la maladie mentale de leur enfant (Solomon et Draine, 1996). Song et al. (1997) ont observé, par une analyse de régression, que le soutien social est le prédicteur le plus puissant pour expliquer la symptomatologie dépressive chez les familles. Le fardeau familial ressenti joue également un rôle important dans cette symptomatologie, tout comme le soutien des autres membres de la famille et celui des professionnels de la santé mentale. Le rôle des interactions négatives avec des membres du réseau social des familles s'est montré un prédicteur puissant des sentiments de détresse et de dépression (Rauktis et al., 1995). Des études spécifiques à la détresse psychologique des familles de personnes présentant des problèmes de santé mentale montrent un lien négatif entre le soutien social et la détresse (Rauktis et al., 1995; Struening et al., 1995; Reinhard, 1991; Noh et Turner, 1987), alors que deux autres études ont identifié le soutien social comme un prédicteur négatif de la détresse psychologique (Greenberg et al., 1997; Song et al., 1997). Contrairement à la plupart des études, Provencher et al. (2003) ont identifié le soutien social des amis comme un prédicteur relié de façon positive à la détresse.

Cette recension des écrits nous a amenés à formuler les hypothèses suivantes :

- 1) le fardeau ressenti par les familles devrait accroître la détresse psychologique et réduire la qualité de vie des familles ;
- 2) la satisfaction des services devrait diminuer la détresse et augmenter la qualité de vie ;
- 3) le soutien social devrait réduire la détresse et augmenter la qualité de vie.

Méthodologie

L'échantillon

Les personnes souffrant de schizophrénie : l'échantillon est composé de 71 personnes ayant reçu soit un diagnostic de schizophrénie (79,4 %) ou de trouble schizo-affectif (20,6 %) à partir des critères du DSM-IV évalués par le psychiatre de l'équipe soignante. Il compte 54 hommes (75 %) et 17 femmes (25 %), âgés en moyenne de 33,6 ans (É-T = 8,11). Tous résident dans la communauté. Cinquante neuf pour cent (59,4 %) des participants vivent en appartement, 10,1 % dans des ressources d'hébergement reliées à des ressources institutionnelles dans la communauté, 7,2 % dans des foyers de groupes, 5,8 % dans des appartements supervisés et 1,4 % de ces personnes vivent en chambre. Un peu plus de 31 % des schizophrènes vivent seuls, 28,6 % vivent avec

leurs parents, 7,1 % avec leur conjoint, 1,4 % avec leurs enfants et 24,3 % avec des colocataires ou des personnes du même milieu résidentiel. Soixante pour cent (60 %) de ces personnes reçoivent des services à l'Hôpital Douglas, dont 32 % au Centre Durost, 13 % du programme de suivi intensif dans la communauté (PACT) et 15 % dans des cliniques externes des secteurs de Verdun, La Salle et Lachine. L'autre 40 % provient de la clinique des jeunes adultes de l'Hôpital Louis-Hippolyte Lafontaine.

Les familles ou les proches : elles sont composées de 80 % de femmes âgées en moyenne de 55,5 ans ($\acute{e}-t = 12,22$) et de 20 % d'hommes ayant en moyenne 57,7 ans ($\acute{e}-t = 12,34$). Les mères constituent 63 % de l'échantillon ; 16 % sont des pères, 13 % des sœurs, 4 % des frères et 4 % des conjoints. Un peu plus de 27 % des répondants vivent avec la personne présentant des problèmes de santé mentale. Près de 59 % des répondantes occupent un emploi alors que ce pourcentage n'est que de 50 % dans le cas des répondants. La moyenne de temps hebdomadaire consacré au travail est de 28,7hres ($\acute{e}-t = 18,5$).

Les instruments

La version canadienne de l'Index de qualité de vie du Wisconsin (CaW-QLI) Version « familles » (Diaz et al., 1999), est une traduction, validation et adaptation au contexte de soins canadiens du *Wisconsin Quality of Life Index* de Becker et al. (1993). Cet instrument comporte 91 items regroupés en 11 sections. Il évalue la perception des familles sur 7 dimensions de la qualité de vie du membre de leur famille : activités/occupations ; bien-être psychologique ; symptômes ; santé physique ; relations sociales/support ; argent ; activités de la vie quotidienne. Il permet de recueillir leur perception des trois objectifs qui leur apparaissent les plus importants pour améliorer la qualité de vie d'un membre de la famille. L'instrument permet également d'obtenir des informations sur les habitudes de consommation de drogue et d'alcool de la personne. Une section permet d'évaluer leur satisfaction des services à partir de 7 items ; ces items mesurent sur une échelle Likert à quatre niveaux, leur degré de satisfaction des contacts qu'ils entretiennent avec les professionnels. Le niveau de consistance interne de cette sous-échelle a été établi dans la présente étude : l'alpha est de 0,73. Une section permet d'apprécier le type, la fréquence et la durée des contacts de la famille avec la personne en difficulté. Le degré d'implication de la famille et le fardeau ressenti sont mesurés par une sous-échelle de 32 items de la version famille du CAW-QLI qui est en fait une version abrégée du *Family Experience Interview Schedule* de Tessler et al. (1991). Cette

sous-échelle se divise elle-même en quatre sous-échelles, dont la consistance interne a été établie dans la présente étude : le degré d'implication dans les activités quotidiennes (8 items ; $\alpha = 0,81$), le fardeau associé aux activités de la vie quotidienne (8 items ; $\alpha = 0,72$), le degré d'implication dans les comportements problématiques (6 items ; $\alpha = 0,74$), le fardeau associé aux comportements (6 items ; $\alpha = 0,77$).

Le *Social Provisions Scale* (SPS) (Cutrona et Russell, 1987) est un instrument qui permet de mesurer les six dimensions du soutien social : l'attachement, l'intégration sociale, la confirmation de sa valeur, l'aide tangible et matérielle, les conseils et les informations, le besoin de se sentir utile. Il permet de recueillir auprès des répondants leur perception de la disponibilité du soutien de leur réseau pour chacune de ses dimensions. L'Échelle de provisions sociales a été traduite et validée au Québec par Caron (1996). La consistance interne de l'instrument est excellente ($\alpha = 0,96$) et l'alpha des sous-échelles varie entre 0,73 et 0,88. La stabilité temporelle de l'instrument est très bonne ($r = 0,86$).

Le *Satisfaction with Life Domains Scale* (SLDS) (Baker et Intagliata, 1982), en français, l'Échelle de satisfaction des domaines de vie a été validée au Québec, et ses propriétés psychométriques ont été établies par Caron et al. (1997). Cette échelle comporte 20 items qui se regroupent en cinq sous-échelles : la vie quotidienne et les relations sociales, le milieu de vie, l'autonomie, les relations intimes et les loisirs. La consistance interne de l'instrument est excellente ($\alpha = 0,92$) et l'alpha des sous-échelles se maintient entre 0,71 et 0,84. La stabilité temporelle de l'instrument est très bonne ($r = 0,73$).

L'*Indice de détresse psychologique-Enquête Santé Québec (IDPESQ-14)* est l'instrument utilisé dans l'enquête Santé Québec pour mesurer la détresse psychologique ; il est basé sur le *Psychiatric Symptom Index* (PSI) de Ilfeld (1976). Il a été validé par Boyer et al. (1993) sur la population québécoise. La consistance interne est très bonne ($\alpha = 0,89$). Le seuil de détresse élevée s'établit à 26,15.

La procédure

Les données ont été recueillies dans le cadre d'une vaste étude visant à développer un partenariat familles/intervenants par l'introduction d'une procédure de feedback aux intervenants, portant sur la perception des familles de la qualité de vie de leur proche et de leur propre fardeau familial.

Les familles participantes

Les critères de sélection des familles sont les suivants: 1) un membre de leur famille présente des problèmes graves de santé mentale; 2) ce membre est déjà suivi par une équipe de santé mentale; 3) les familles vivent avec ce proche ou ont au moins un contact par semaine avec ce même membre (critère utilisé dans l'étude du fardeau des familles par St-Onge et al. (1995); 4) les familles ont un minimum de contacts avec l'équipe soignante; 5) elles sont volontaires pour participer à la recherche.

Les équipes cliniques participantes

Les critères de sélection sont les suivants: 1) une équipe multidisciplinaire; 2) qui offre un programme à moyen ou à long terme; 3) à une clientèle qui connaît des troubles mentaux graves; 4) qui est volontaire pour participer à la recherche; 5) qui accepte d'utiliser la version famille du CAW-QLI comme procédure régulière de prise en charge.

Le recrutement des familles s'est effectué par l'entremise des équipes ayant accepté de participer à l'étude. Dans un premier temps, les intervenants devaient identifier les personnes ayant des troubles mentaux graves qui maintenaient des contacts avec leur famille, leur expliquer la nature de la recherche et leur demander l'autorisation de transmettre leur nom à l'équipe de recherche. Si la personne était intéressée, elle était contactée par un agent de recherche qui lui expliquait les objectifs de la recherche et sollicitait son consentement à l'effet que 1) sa famille soit rejointe pour lui demander de compléter un instrument de qualité de vie et que 2) des informations sur sa qualité de vie soient transmises à l'intervenant. La personne devait également consentir à ce que l'intervenant et sa famille transmettent ces informations à l'équipe de chercheurs et à ce que cette équipe consulte son dossier pour évaluer les contacts familles/intervenants. Soixante et onze personnes souffrant de schizophrénie ont donné leur consentement. Après ce consentement, un membre de l'équipe de recherche a rejoint les familles par téléphone, afin de leur expliquer les objectifs de la recherche et de fixer un rendez-vous à domicile (si le membre de la famille se montrait intéressé). Les répondants ont alors signé un formulaire de consentement et complété les différents questionnaires administrés sous forme d'une entrevue d'une durée d'environ 1 heure 30 minutes.

Analyses

Afin d'étudier les relations univariées entre le fardeau familial, la satisfaction des services, le soutien social, et la détresse psychologique et la qualité de vie, le coefficient de corrélation de Pearson a été utilisé. Des régressions linéaires de type hiérarchique ont également été réalisées pour identifier les prédicteurs de la détresse et de la qualité de vie.

Résultats

Les contacts entre la personne et la famille

Ceux qui ne vivent plus avec leur famille ont quitté le domicile familial depuis en moyenne 21,7 années (é-t = 7,2). Les répondants ont en moyenne 6,43 contacts directs par semaine (é-t = 9,1) avec la personne présentant des difficultés, pour une durée moyenne hebdomadaire de 273,2 minutes (é-t = 431,7). Le nombre moyen des contacts téléphoniques est de 11,5 (é-t = 15,4), pour une durée moyenne de 9,1 minutes (8,6).

Lors des contacts directs, les principales activités sont les suivantes : les repas en famille (29,5 %) suivis des sorties telles restaurant ou cinéma (19,1 %). Les discussions représentent 18,1 % des activités, les achats et l'aide à l'entretien ménager en constituent 13,3 %. Regarder la télévision ou jouer à des jeux de société sont des activités réalisées dans 6,6 % des cas. Suivent les promenades (5,7 %), les rencontres familiales (3,8 %) et les activités sportives ou de plein air (3,8 %).

La détresse psychologique, le soutien social et la qualité de vie des familles

Le tableau 1 présente les résultats comparatifs des familles de personnes ayant des troubles mentaux graves avec ceux de la population générale du Québec. Le pourcentage des familles de personnes ayant des troubles mentaux graves avec un niveau de détresse psychologique élevé est légèrement inférieur (18,2 %) à celui de la population générale du Québec (20,1 %), tel que rapporté par l'Enquête sociale et de santé du Québec (Légaré et al., 1998).

Pour chacune des composantes du soutien social et de la qualité de vie, la moyenne se compare sensiblement à celle d'un échantillon de la population générale, interviewé lors de la validation québécoise des instruments. À l'exception de *l'aide tangible et matérielle*, les scores des familles sont légèrement supérieurs pour toutes les composantes. Le

même phénomène s'applique à la qualité de vie : les moyennes sont comparables à celle d'un échantillon de la population générale, voir même légèrement supérieures, pour chacune des dimensions, à l'exception de *la satisfaction pour les relations intimes*.

Tableau 1
Résultats comparatifs des familles de personnes souffrant de troubles mentaux graves avec ceux d'échantillons de la population générale du Québec pour le soutien social, la qualité de vie et le niveau de détresse psychologique élevé

	Familles		Population générale	
	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type
Soutien social			(1)	
Attachement	13,64	2,15	13,01	2,02
Confirmation de sa valeur	14,00	1,78	12,99	1,76
Conseils et orientation	13,48	2,41	12,96	2,16
Aide tangible et matérielle	13,63	2,17	13,93	1,88
Intégration sociale	13,20	2,17	12,44	1,89
Sentiment d'être utile	13,23	2,06	12,60	1,81
Qualité de vie			(2)	
La vie quotidienne et les relations sociales	34,94	5,60	33,93	4,69
Le milieu de vie	17,10	2,62	15,59	3,15
L'autonomie	33,30	6,24	31,92	5,56
Les relations intimes	17,34	3,87	17,94	2,75
Les loisirs	11,12	2,62	10,67	2,39
Niveau de détresse psychologique élevée	18,2 %		20,1 % (3)	

(1) Caron et al. (1997) (2) Caron et al. (1998) (3) Enquête Santé Québec (1998)

Les relations univariées entre les caractéristiques sociodémographiques, les contacts avec les proches, le soutien social, le fardeau familial, les services et la détresse psychologique et la qualité de vie

L'âge, le genre et le fait d'occuper un emploi ne sont pas reliés à la détresse psychologique ni à la qualité de vie des familles. Le nombre

de contacts par semaine et la durée de ceux-ci ne montrent pas davantage de relation significative. Par ailleurs, presque toutes les composantes du soutien social sont négativement reliées à la détresse psychologique (Tableau 2). À l'exception de la composante qui permet de développer un sentiment d'être utile et nécessaire (0,126), les autres composantes — *l'attachement, la confirmation de sa valeur, l'aide tangible et matérielle, les conseils et l'orientation, l'intégration sociale* — sont significativement reliées à la détresse; les coefficients varient de -0,431 (l'attachement) à -0,245 (l'intégration sociale). Toutes les composantes du soutien social sont positivement reliées à la qualité de vie; les coefficients varient de 0,266 (*sentiment d'être utile et nécessaire*) à 0,630 (*la confirmation de sa valeur*).

Toutes les dimensions reliées au fardeau familial — *degré d'implication dans les activités quotidiennes, fardeau associé à l'implication dans les activités quotidiennes, degré d'implication dans les comportements problématiques, fardeau associé à l'implication dans les comportements problématiques* — sont toutefois positivement reliées à la détresse psychologique et négativement reliées à la qualité de vie. Les coefficients associés à la détresse psychologique varient de 0,320 (*degré d'implication dans les activités quotidiennes*) à 0,388 (*degré d'implication dans les comportements problématiques*) et sont tous significatifs ($p = 0,005$ à $0,001$). Ceux associés à la qualité de vie varient de -0,388 (*degré d'implication dans les activités quotidiennes*) à -0,471 (*fardeau associé à l'implication dans les activités quotidiennes*) et sont tous significatifs ($p < 0,001$). La satisfaction des services reçus par les familles est négativement reliée à la détresse ($p = 0,001$) et positivement reliée à la qualité de vie ($p = 0,001$).

Les prédicteurs de la détresse psychologique et de la qualité de vie des familles

Des analyses de régressions multiples ont été utilisées afin d'identifier, parmi les variables associées au soutien social, au fardeau familial et aux services, les prédicteurs de la détresse et de la qualité de vie. Uniquement les variables ayant une relation univariée significative avec la détresse et la qualité de vie ont fait l'objet d'analyse; *les caractéristiques sociodémographiques et les contacts avec le membre de la famille* ont été éliminés d'emblée et *le besoin de se sentir utile et nécessaire* l'a été lors de l'analyse sur la détresse psychologique. Les analyses se sont effectuées selon un mode séquentiel, avec entrée successive des variables regroupées en trois blocs: les variables du soutien social (bloc 1), celles du fardeau familial (bloc 2) et la satisfaction des services

Tableau 2.
Coefficients de corrélations de Pearson entre les variables sociodémographiques, les contacts avec leur proche, le soutien social, le fardeau familial, les services et la détresse psychologique et la qualité de vie.

	Détresse psychologique		Qualité de vie	
	r de Pearson	p	r de Pearson	p
Sociodémographiques				
Âge	-0,162	0,197	0,107	0,398
Genre	-0,072	0,574	-0,038	0,769
Statut d'emploi	-0,123	0,325	-0,034	0,789
Les contacts avec leur proche				
Nombre par semaine	0,085	0,426	0,003	0,983
Durée par semaine	-0,079	0,580	0,016	0,912
Soutien social				
Attachement	-0,431	0,001	0,543	0,001
Confirmation de sa valeur	-0,361	0,001	0,630	0,001
Conseils et orientation	-0,425	0,001	0,425	0,001
Aide tangible et matérielle	-0,371	0,001	0,566	0,001
Intégration sociale	-0,245	0,026	0,537	0,001
Sentiment d'être utile	-0,147	0,126	0,266	0,018
Soutien social total	-0,367	0,003	0,609	0,001
Fardeau familial				
Degré d'implication dans les activités quotidiennes	0,320	0,005	-0,388	0,001
Fardeau associé à l'implication dans les activités quotidiennes	0,380	0,004	-0,471	0,001
Degré d'implication dans les comportements problématiques	0,388	0,001	-0,461	0,001
Fardeau associé à l'implication dans les comportements problématiques	0,367	0,003	-0,463	0,001
Les services				
Satisfaction des services	-0,449	0,001	0,460	0,001

(bloc 3). Compte tenu du nombre peu élevé de sujets, un modèle optimal expliquant le maximum de variance avec le moins de variables possible a été recherché, incluant toutes les variables ayant un bêta significatif. Pour les deux premiers blocs, qui contenaient respectivement 5 variables (bloc 1 : soutien social) et 4 variables (bloc 2 : fardeau familial), différentes itérations (entrée et sortie des variables) ont permis de retenir les variables de chacun des blocs qui présentaient les bêtas les plus élevés et significatifs, contribuant ainsi à l'explication maximale de la variance de la détresse ou de la qualité de vie.

Le tableau 3 présente les résultats de ces analyses. Trois variables permettent d'expliquer 32,3 % de la variance de la détresse psychologique, chacune correspondant à un des blocs. *Les conseils et l'orientation*, composante du soutien social, expliquent 16,7 % de la variance de la détresse psychologique, soit la moitié de la variance expliquée dans le modèle, son bêta négatif indiquant que les conseils et l'orientation diminuent la détresse. *Le degré d'implication dans les activités de la vie quotidienne* contribue quant à lui à l'augmentation de la détresse ; cette variable explique 6,3 % de la variance de la détresse. Quant à la satisfaction des services, elle favorise la diminution de la détresse ; celle-ci contribue à 8,2 % de sa variance.

Cinq variables permettent conjointement d'expliquer 62,6 % de la variance de la qualité de vie des familles. Deux composantes du soutien social contribuent à accroître la qualité de vie. Il s'agit des *conseils et de l'orientation* et de *la confirmation de sa valeur*. Ces deux variables contribuent conjointement à 40,1 % de la variance de la qualité de vie. *Le fardeau ressenti lors des activités de la vie quotidienne* et *le fardeau associé aux comportements problématiques* contribuent à la réduction de la qualité de vie ; ces deux variables expliquent conjointement 20,3 % de la variance de celle-ci. Enfin, la satisfaction des services est positivement reliée à la qualité de vie, avec une contribution modeste mais significative de 2,2 %.

Discussion

Les familles ayant participé à cette étude ne montrent pas de détresse psychologique supérieure à la population de Montréal, et leur niveau de qualité de vie est également comparable à celui d'un échantillon de la population générale du Québec. Ces résultats sur la détresse psychologique contrastent avec ceux recensés dans les études précédentes, lesquelles rapportent des taux très élevés de détresse chez les proches de personnes présentant des problèmes graves de santé mentale (Provencher et al., 2003 ; Bibou-Nakou et al., 1997, Song et al., 1997 ;

Tableau 3
Les prédicteurs de la détresse et de la qualité de vie identifiés
par des analyses de régression multiples

Détresse psychologique						
	R	R2 ajusté	Bêta ajusté	p	Augmentation du R2	p
Soutien social Conseils et orientation	0,425	0,167	-0,267	0,022	0,167	0,001
Fardeau familial Le degré d'implication dans les activités de la vie quotidienne	0,505	0,230	0,252	0,022	0,073	0,017
La satisfaction des services	0,588	0,312	-0,321	0,006	0,082	0,006
Qualité de vie						
	R	R2 ajusté	Bêta ajusté	p	Augmentation du R2	p
Soutien social Conseils et orientation	0,649	0,401	0,310	0,007	0,401	0,001
Confirmation de sa valeur			0,251	0,022		
Fardeau familial Fardeau ressenti lors de activités de la vie quotidienne	0,793	0,604	-0,246	0,011	0,203	0,001
Fardeau ressenti associé aux comportements problématiques			-0,238	0,019		
La satisfaction des services	0,810	0,626	0,186	0,039	0,022	0,039

Stengard et Stalokangas, 1997 ; St-Onge et Lavoie, 1997 ; Winefield et Harvey, 1993 ; Oldridge et Hugues, 1992 ; Gibbons et al., 1984) et une moins bonne qualité de vie (Addington et al., 2003 ; Hamada et al., 2003 ; Golimbet et Trubnikov, 2001). Nos résultats peuvent en partie s'expliquer par les caractéristiques de l'échantillon. D'une part, les sites qui ont participé au recrutement des familles sont issus d'hôpitaux universitaires offrant des services spécialisés aux familles. Il est possible

que la qualité des services reçus ait contribué à alléger leur détresse (Doornbos, 2002b; Ostman et al., 2000; Lanzara et al., 1999; Greenberg et al., 1997). D'autre part, il est également possible que les personnes ayant des troubles mentaux graves qui ont été recrutées et qui ont accepté que leur famille soit interviewée, aient un niveau de fonctionnement supérieur à la moyenne et qu'elles aient de meilleures relations avec leur famille, allégeant ainsi leur fardeau et leur détresse. (Provencher et al., 2003; Greenberg et al., 1997; Reinhard, 1994). Enfin, ces familles, dans l'ensemble, peuvent compter sur un niveau de soutien social comparable à celui de la population générale. Comme le soutien social est négativement associé à la détresse et représente le prédicteur le plus important de la qualité de vie (Caron et al., 2002, 2004, 2005), le niveau relativement adéquat de soutien social de ces familles contribue vraisemblablement à réduire leur détresse psychologique et à favoriser leur qualité de vie. Sans pouvoir déterminer jusqu'à quel point ces conditions favorables ont pu influencer les résultats obtenus, ces résultats peuvent suggérer qu'il est possible, pour ces familles, d'accompagner leurs proches sans que le prix soit trop élevé sur les plans du bien-être et de la qualité de vie.

Les résultats de la présente étude confirment l'importance du soutien social comme prédicteur négatif de la détresse psychologique des familles de personnes ayant des troubles mentaux graves (Greenberg et al., 1997; Song et al., 1997; Rautkis et al., 1995; Struening et al., 1995; Reinhard, 1991; Noh et Turner, 1987). Les analyses univariées montrent des associations significatives entre toutes les composantes du soutien social et la détresse, à l'exception de celle qui procure le *sentiment d'être utile et nécessaire*. Parmi ces composantes, l'analyse de régression indique que la variable *les conseils et l'orientation*, explique à elle seule la moitié des 32 % de la variance de la détresse psychologique. Plusieurs études ont en effet montré de fortes corrélations négatives entre le soutien social et la détresse (Rautkis et al., 1995; Struening et al., 1995; Reinhard, 1991; Noh et Turner, 1987) et deux autres ont identifié, par des analyses de régression, le soutien social comme un prédicteur négatif important de la détresse psychologique des familles (Greenberg et al., 1997; Song et al., 1997). Lorsque nous comprenons l'ampleur du soutien que les familles aidantes doivent apporter à leur proche et imaginons les comportements déroutants que celui-ci peut manifester, il est tout à fait compréhensible que l'obtention de conseils du réseau social et l'orientation dans les périodes de stress puissent contribuer à alléger la détresse. Cette dimension du soutien, bien que négativement associée à la détresse dans nos études précédentes sur plusieurs populations — générale, pauvre, personnes ayant

des troubles mentaux graves — n'avait jusqu'ici jamais été retenue comme prédicteur de la détresse lors d'analyses de régression (Caron, 2004, 2002, 1998). Le fait que cette dimension du soutien en soit un, avec les familles aidant un proche avec schizophrénie, semble confirmer la théorie de l'accouplement optimal de Cutrona et Russell (1990) entre des événements spécifiques générateurs de stress et des formes optimales et spécifiques de soutien.

Nos résultats sont fortement compatibles avec ceux de Song et al. (1997) qui ont identifié le soutien social comme le prédicteur le plus puissant pour expliquer la symptomatologie dépressive chez les familles. Tout comme dans la présente étude, ces chercheurs ont également constaté que le fardeau familial et la satisfaction dans les relations avec des professionnels de la santé mentale constituaient également des prédicteurs de la détresse.

Bien que toutes les dimensions du fardeau soient associées positivement à la détresse dans les relations univariées, seul *le fardeau associé à l'implication dans les activités quotidiennes* y demeure associé lors de l'analyse de régression. Nos résultats confirment les études précédentes qui associent positivement le fardeau familial et la détresse psychologique (Bibou-Nakou et al., 1997 ; Greenberg et al, 1997 ; St-Onge et Lavoie, 1997 ; Reinhard, 1994 ; Oldridge et Hugues, 1992 ; Noh et Turner, 1987). L'étude de Provencher et al. (2003) identifiait, à partir d'une analyse de régression, le fardeau familial comme l'un des prédicteurs importants de la détresse chez ces familles. La présente étude permet toutefois de clarifier de façon spécifique le type de fardeau le plus préjudiciable. Les personnes ayant une symptomatologie reliée à la schizophrénie présentent des symptômes positifs et négatifs. Il semble donc que ce soit l'effet des symptômes négatifs (apathie, avolition, etc.) qui amène une surcharge, laquelle se traduit par un accroissement de l'implication dans les activités quotidiennes (hygiène, préparation des repas, suivi de la médication, tâches ménagères, épicerie, etc.). Finalement, notre étude confirme que la satisfaction des contacts et de l'aide reçue de la part des professionnels contribue à réduire la détresse des familles (Doornbos, 2002b ; Greenberg, 1997).

Le modèle identifié par l'analyse de régression explique près de 63 % de la qualité de vie des familles et plus des deux tiers de cette variance est attribuable à deux composantes du soutien social : *l'obtention de conseils et l'orientation* et *la confirmation de sa valeur*. Une seule des études recensées s'est intéressée à la relation entre la qualité de vie et le réseau social des familles de personnes avec troubles mentaux graves ; elle montre que la qualité de vie est réduite, et ce

particulièrement chez les mères et les sœurs dans le domaine des relations sociales (Golimbet et Trubnikov, 2001). Tout comme dans le cas de la détresse, la variable *l'obtention de conseils et l'orientation* correspond à une forme de soutien reliée à la problématique spécifique des familles aidantes et n'a pas été identifiée comme prédicteur de la qualité de vie chez d'autres populations (Caron, 2005 ; 2004 ; 2002 ; 1997). Par contre, lors des mêmes études, *la confirmation de sa valeur* s'est avérée un puissant prédicteur de la qualité de vie, que ce soit chez la population générale, les populations pauvres ou encore chez les personnes atteintes de troubles mentaux graves. La régularité de l'identification de cette composante du soutien social comme prédicteur de la qualité de vie dans des populations distinctes nous amène à formuler l'hypothèse selon laquelle la reconnaissance, de la part de son réseau social, de ses habiletés et compétences constituerait un élément essentiel à la perception d'une bonne qualité de vie, du moins dans la population québécoise.

Deux dimensions du fardeau prédisent environ 20 % de la qualité de vie. Il s'agit du *fardeau ressenti lors des activités de la vie quotidienne* et celui *associé aux comportements problématiques*. Dans le cas de la détresse psychologique, les comportements associés aux symptômes négatifs semblaient davantage en cause, puisqu'ils augmentaient le degré d'implication des proches dans les activités quotidiennes. La qualité de vie des proches semble tout autant affectée par les symptômes négatifs que positifs de la schizophrénie, ces derniers traduisant des comportements problématiques. Nous ne pouvons nous appuyer sur aucune étude recensée ayant porté sur les relations entre les composantes spécifiques du fardeau et la qualité de vie. Par contre, de nombreuses études confirment le lien entre le fardeau et la détresse psychologique et nos résultats semblent confirmer notre hypothèse.

Enfin, bien que la satisfaction des services soit identifiée comme prédicteur de la qualité de vie, son rôle est relativement modeste (2 %). Cela contraste avec sa contribution dans le modèle pour prédire la détresse, où elle jouait un rôle tout aussi important que le fardeau familial. Ces résultats indiquent l'importance d'utiliser des mesures complémentaires pour appréhender différentes dimensions de la santé mentale, la qualité de vie n'étant pas l'image inversée de la détresse psychologique : elle mesure des aspects distincts de la santé mentale.

Bien que l'étude ait permis d'identifier certains prédicteurs de la détresse psychologique chez les proches de personnes présentant des symptômes de schizophrénie, on ne peut attribuer de lien causal puisque cette étude est de nature corrélationnelle. Les caractéristiques de

l'échantillon de convenance sont sans doute responsables du pourcentage de détresse psychologique plus bas que celui rencontré dans les études conduites avec d'autres échantillons. Toutefois, le biais échantillonnel semble avoir affecté dans une moindre mesure les résultats sur l'identification des variables associées à la détresse psychologique et à la qualité de vie puisque ceux-ci sont cohérents avec les études recensées précédemment.

Conclusion

Les liens entre le soutien social, le fardeau familial, la satisfaction des services et la détresse psychologique des familles de personnes souffrant de troubles mentaux graves ont été identifiés dans des recherches précédentes. La présente étude a toutefois permis d'identifier de façon spécifique le type de fardeau et les composantes du soutien social les plus fortement associés à la détresse. Ainsi, la détresse s'accroît lorsque le degré d'implication dans les activités quotidiennes augmente, et elle décroît lorsque la disponibilité de conseils et d'orientation de la part du réseau social est davantage assurée. La présente étude est une première, à notre connaissance, dans l'identification de prédicteurs de la qualité de vie chez des familles de personnes souffrant de schizophrénie à partir d'analyses de régression. Encore une fois, des prédicteurs spécifiques du fardeau ont pu être identifiés, soient : le fardeau ressenti associé aux activités de la vie quotidienne et celui relié aux comportements problématiques. Deux composantes du soutien social sont fortement et positivement associées à la qualité de vie des familles, soit les conseils et l'orientation de même que la confirmation de sa valeur. L'identification spécifique des dimensions du fardeau et des composantes spécifiques du soutien social associées à la santé mentale des familles devrait permettre de cibler plus spécifiquement les interventions propres à soutenir les familles et les proches dans les programmes qui leur sont destinés et accroître ainsi leur satisfaction des services, variable également associée à leur santé mentale et à leur qualité de vie.

Références

- ADDINGTON, J., COLDHAM, E.L., JONES, B., KO, T., ADDINGTON, D., 2003, The first episode of psychosis : the experience of relatives, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108, 4, 285-289.
- ALPTEKIN, K., AKDEDE, B. B., AKVARDAR, Y., CELIKGUN, S., DISEN, N., DURAK, G., TURK, A., FIDANER, H., 2004, Quality of life assessment in Turkish patients with schizophrenia and their relatives, *Psychological Reports*, 95, 1, 197-206.

- ANDREWS, G., TENNANT, D., HEWSON, V., VAILLANT, E., 1978, Life stress, social support, coping style and risk of psychological impairment, *Journal of Nervous and Mental Disorders*, 166, 307-316.
- BAKER, F., INTAGLIATA, J., 1982, Quality of life in the evaluation of community support systems, *Evaluation and Program Planning*, 5, 69-79.
- BECKER, M., DIAMOND, R., SAINFORT, F. A., 1993, A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent mental illness, *Quality of Life Research*, 2, 4, 239-251.
- BERNHEIM, K. F., SWITALSKI, T., 1988, Mental health staff and patient's relatives: How they view each other, *Hospital and Community Psychiatry*, 39, 63-68.
- BIEGEL, D. E., SALES, E., SCHULZ, R., 1991, *Family Caregiving in Chronic Illness: Alzheimer's Disease, Cancer, Heart Disease, Mental Illness, and Stroke*, Sage Family Caregiver Application Series, Vol. 1, Newbury Park, CA.
- BIBOU-NAKOU, I., DIKAIYOU, M., BAIRACTARIS, C., 1997, Psychosocial dimensions of family burden among two groups of carers looking after psychiatric patients, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 104-108.
- BOYER, R., PRÉVILLE, M., LÉGARÉ, G., VALOIS, P., 1993, La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée: résultats normatifs de l'enquête santé Québec, *Revue canadienne de psychiatrie*, 38, 339-343.
- CAMPBELL, A. S., 2004, How was it for you?, Families' experiences of receiving Behavioral Family Therapy, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11, 3, 261-267.
- CARON, J., LECOMTE, Y., STIP, E., RENAUD, S., 2005a, Predictors of quality of life in schizophrenia, *Community Mental Health Journal*, 41, 4, 399-417.
- CARON, J., MERCIER, C., DIAZ, P., MARTIN, A., 2005b, Socio-demographic and clinical predictors of quality of life in patients with schizophrenia or schizo-affective disorders, *Psychiatry Research*, (Sous presse).
- CARON, J., LATIMER, E., TOUSIGNANT, M., RAYNAULT, M. F., HUANG, J. H., 2004, *The Mental Health and Well-being of Poor Populations in Canada*, présenté au X Congrès de l'International Federation of Psychiatric Epidemiology, Bristol, Angleterre, septembre.
- CARON, J., TEMPIER, R., MERCIER, C., LEOUFFRE, P., 1998, Components of social support and quality of life, in long term psychiatric patients, in low income individuals and in general population, *Community Mental Health Journal*, 34, 5, 459-475.

- CARON, J., LATIMER, E., TOUSIGNANT, M., 2002, Predictors of psychological distress and quality of life in disadvantaged socio-economic populations of Montreal, *Journal of Urban Health*, 79, 4, S60-S61.
- CARON, J., 1996, L'Échelle de Provisions Sociales : la validation québécoise du Social Provisions Scale, *Santé mentale au Québec*, 21, 2, 158-180.
- CARON J., MERCIER, C., TEMPIER, R., 1997, L'Échelle de Satisfaction des Domaines de la Vie : la validation québécoise du Satisfaction with Life Domains Scale, *Santé mentale au Québec*, 22, 2, 195-217.
- CARPENTIER, N., LESAGE, A., GOULET, J., LALONDE, P., RENAUD, M., 1992, Burden of care of families not living with young schizophrenic relatives, *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 38-43.
- CITRON, M., 1997, *Self-help Groups for Families of the Mentally Ill: Perception of Helpfulness*, Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences, 57 (7-A), 2875, US, Univ. Microfilms International.
- COLLINS, C., GIVEN, B., GIVEN, C., 1994, Interventions with family caregivers of persons with Alzheimer's disease, *Nursing Clinics of North America*, 29, 195-207.
- COHEN, S., GOTTLIEB, B. H., UNDERWOOD, L. G., 2000, Social relationships and health, in Cohen, S., Underwood, L. G., Gottlieb, B.H., eds., *Social Support Measurement and Intervention*, New York, Oxford University Press, 3-25.
- Cutrona, C. E., Russell, D. W., 1990, Type of social support and specific stress : toward a theory of optimal matching, in Sarason, B.R., ed., *Social Support : an Interactional View*, New York, John Wiley and Sons, 534-562.
- CUTRONA, C. E., RUSSELL, D. W., 1987, The provisions of social support and adaptation to stress, *Advance in Personal Relationships*, 1, 37-67.
- DAVIS, L., 1996, Dementia caregiving studies : A typology for family interventions, *Journal of Nursing Family*, 2, 1, 30-55.
- DEPOPMEI, R., WILLIAMS, J., 1994, Working with families after TBI: A family-centered approach, *Topics in Language Disorders*, 15, 1, 68-81.
- DIAZ, P., MERCIER, C., HACHEY, R. CARON, J., BOYER, G., 1999, An evaluation of the psychometric properties of the Canadian Edition of the Wisconsin Quality of Life Index in individuals with Schizophrenia, *Quality of Life Research*, 8, 6, 509-514.
- DOORNBOS, M. M., 2002a, Family caregivers and the mental health care system : Reality and dreams, *Archives of Psychiatric Nursing*, 16, 1, 39-46.

- DOORNBOS, M. M., 2002b, Predicting family health in families of young adults with severe mental illness, *Journal of Family Nursing*, 8, 3, 241-263.
- DORE, G., ROMANS, S. E., 2001, Impact of bipolar affective disorder on family and partners, *Journal of Affective Disorders*, 67, 1-3, 147-158.
- DORVIL, H., 1986, *Les patients(es) qui activent la porte tournante: Étude clinique et sociodémographique d'une clientèle majeure à l'hôpital Louis-H. Lafontaine*, Centre de Recherche Psychiatrique, Hôpital Louis-H. Lafontaine, Montréal.
- DYCK, D. G., SHORT, R., VITALIANO, P. P., 1999, Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers, *Psychosomatic Medicine*, 61, 4, 411-419.
- FALLOON, I. R. H., BOYD, J. L., MCGILL, C. W., 1982, Family management in the prevention of exacerbations of schizophrenia, *New England Journal of Medicine*, 306, 1437-1440.
- GIBBONS, J. S., HORN, S. H., POWELL, J. L., GIBBONS, J. L., 1984, Schizophrenic patients and their families: a survey in a psychiatric service based on a DGH Unit, *British Journal of Psychiatry*, 144, 70-77.
- GOLIMBET, V., TRUBNIKOV, V., 2002, Evaluation of the dementia carers in Russia, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 1, 94-99.
- GREENBERG, J. S., GREENLEY, J. R., BROWN, R., 1997, Do mental health services reduce distress of families of people with serious mental illness?, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21, 40-50.
- GUBERMAN, N., MAHEU, P., MAILLE, C., 1991, *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles, et adultes dépendants*, Les éditions du remue-ménage, Montréal.
- HAMADA, Y., OHTA, Y., NAKANE, Y., 2003, Factors affecting the family support system of patients with schizophrenia: A survey in the remote island of Tsushima, *Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 57, 2, 161-168.
- HIRSCHFELD, R. M. A., LEWIS, L., VORNIK, L. A., 2003, Perceptions and Impact of Bipolar Disorder: How Far Have We Really Come? Results of the National Depressive and Manic-Depressive Association 2000 Survey of Individuals With Bipolar Disorder, *Journal of Clinical Psychiatry*, 64, 161-174.
- HOLDEN D., LEWINE R., 1995, *Administration and Policy in Mental Health*, 22, 531-541
- ILFELD, F. W., 1976, Further validation of a Psychiatric Symptom Index in a normal population, *Psychological Reports*, 39, 1215-1228.

- KESSLER, R. C., MCLEOF, J. D., 1985, Social support and health in community samples, in Cohen et Syme, eds., *Social Support and Health*, New York, Academic Press.
- KUIPERS, L., BEBBINGTON, P., 1985, Relatives as a resource in the management of functional illness, *British Journal of Psychiatry*, 147, 465-470.
- LAFOND, V., 1994, *Grieving Mental Illness: A Guide for Patients and their Caregivers*, University of Toronto Press.
- LANZARA, D., COSENTINO, U., LO MAGLIO, A. M., LORA, A., NICOLO, A., ROSSINI, M. S., 1999, Problems of patients with schizophrenic disorders and their families, *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 8, 2, 117-130.
- LARSEN, L. S., 1998, Effectiveness of a counselling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives, *Journal of Psychosocial Nursing*, 36, 8, 26-32.
- LÉGARÉ, G., PRÉVILLE, M., POULIN, C., ST-LAURENT, D., BOYER, R., 1998, *Santé mentale*, Rapport de l'enquête Santé Québec, 333-382.
- LUSCOMBE, G., BRODATY, H., FREETH, S., 1998, Younger people with dementia : diagnostic issues, effect on carers and use of services, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 5, 323-330.
- MACCARTHY, B., LESAGE, A., BREWIN, C. R., BRUGHA, T. S., MANGEN, S., WING, J. K., 1989, *Needs for Care among the Relatives of Long-term Users of Day Care : A report from the Camberwell High Contact Survey*.
- MAGLIANO, L., FIORILLO, A., MALANGONE, C., MARASCO, C., GUARNERI, M., MAJ, M., 2003, The effect of social network on burden and pessimism in relatives of patients with schizophrenia, *American Journal of Orthopsychiatry*, 73, 3, 302-309.
- MCELROY, E. M., 1987, The beat of a different drummer, in Hatfield, A.B., Lefley, H.P., eds., *Families of the Mentally Ill : Coping and Adaptation*, New York, Guilford Press, 225-243.
- NOH, S., TURNER, J. R., 1987, Living with psychiatric patients : implications for the mental health of family members, *Social Science and Medicine*, 25, 3, 263-271.
- OHAERI, J. U., 2003, The burden of caregiving in families with a mental illness : A review of 2002, *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 4, 457-465.
- OLDRIDGE, M. L., HUGUES, I. C. T., 1992, Psychological well-being in families with a member suffering from schizophrenia : an investigation into long-standing problems, *British Journal of Psychiatry*, 161, 249-251.

- OSTMAN, M., HANSSON, L., ANDERSSON, K., 2000, Family burden, participation in care and mental health: an 11-year comparison of the situation of relatives to compulsorily and voluntarily admitted patients, *International Journal of Social Psychiatry*, 46, 3, 191-200.
- PARKER, G., 1990, *With Due Care and Attention. A Review of Research on Informal Care* (nouvelle édition), Londres, Angleterre, Family Policy Studies Centre.
- PEARLIN, L., MULLAN, J., SEMPLE, S., SKAFF, M., 1990, Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures, *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- PICKETT-SCHENK, S. A., COOK, J. A., LARIS, A., 2000, Journey of Hope program outcome, *Community Mental Health Journal*, 36, 4, 413-424.
- PROVENCHER, H. L., PERREault, M., ST-ONGE, M., ROUSSEAU, M., 2003, Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 592-607.
- RAUKTIS, M. E., KOESKE, G. F., TERESHKO, O., 1995, Negative social interactions, distress, and depression among those caring for a seriously and persistently mentally ill relative, *American Journal of Community Psychology*, 23, 2, 279-299.
- REINHARD, S. C., 1991, *Living with Mental Illness: Effects of Professional Contacts and Personal Control on Caregiver Burden*, Unpublished doctoral dissertation, Rutgers The State University, New Jersey.
- Reinhard, S. C., 1994, Living with mental illness: effects of professional support and personal control on caregiver burden, *Research in Nursing Health*, 17, 79-88.
- ROSE, L. E., 1997, Caring for caregivers: perceptions of social support, *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 35, 2, 17-24.
- ROSENHECK, R., CRAMER, J., JURGIS, G., PERLICK, D., XU, W., THOMAS, J., HENDERSON, W., 2000, Clinical and psychopharmacology factors influencing family burden in refractory schizophrenia. The Department of Veterans Affairs Cooperative Group on Clozapine in Refractory Schizophrenia, *Journal of Clinical Psychiatry*, 61, 9, 671-676.
- SOLOMON, P., GORDON, B., DAVIS, J. M., 1986, Reconceptualising assumptions about community mental health, *Hospital and Community Psychiatry*, 37, 708-712.
- SOLOMON, P., DRAINE, J., 1996, Examination of grief among family members of individuals with serious and persistent mental illness, *Psychiatric Quarterly*, 67, 3, 221-234.

- SONG, L., BIEGEL, D. E., MILLIGAN, S. E., 1997, Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness, *Community Mental Health Journal*, 33, 4, 269-286.
- STAM, H., CUIJPERS, P., 2001, Effects of family interventions on burden of relatives of psychiatric patients in The Netherlands: a pilot study, *Community Mental Health Journal*, 37, 2, 179-187.
- STENGARD, E., SALOKANGAS, K. R., 1997, Well-being of the caregivers of the mentally-ill, *Nordic Journal of Psychiatry*, 51, 159-164.
- STIMMEL, G. L., SHARFSTEIN S. S., 2004, The economic burden of bipolar disorder, *Psychiatric Services*, 55, 2, 117-118.
- ST-ONGE, M., LAVOIE, F., 1994, L'aide que les femmes offrent à leurs fils ou à leurs filles présentant des troubles psychotiques et le réseau de soutien de ces femmes, *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 13, 1, 73-95.
- ST-ONGE, M., LAVOIE, F., CORMIER, H., 1995, Les difficultés perçues par des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels, *Santé mentale au Québec*, XX, 1, 89-118.
- ST-ONGE, M., LAVOIE, F., 1997, The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factors associated with their psychological distress, *American Journal of Community Psychology*, 27, 73-94.
- ST-ONGE, M., MERCIER, C., FOUGCROLLAS, P., TESSIER, 1998, *Collaboration between Professionals and Families of People with Severe Disabilities*, San Francisco, American psychological Association.
- STRUENING, E. L., STUEVE, H., VINE, P., KREISMAN, D., LINK, B., HERMAN, D. B., 1995, Factors associated with grief and depressive symptoms in caregivers of people with serious mental illness, in Greenley, J.G., ed., *Research in Community and Mental Health: the Family and Mental Illness*, 91-124.
- TESSLER, R. C., GAMACHE, G. M., FISHER, G. A., 1991, Patterns of contact of patients' families with mental health professionals and attitudes toward professionals, *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 929-935.
- TOSELAND, R., ROSSITER, C., PEAK, T., SMITH, G., 1990, Comparative effectiveness of individual and group interventions to support family caregivers, *Social Work*, 35, 209-217.
- WINEFIELD, H. R., HARVEY, E. J., 1993, Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, 19, 3, 619-625.

ZARIT, S., ORR, N., ZARIT, J., 1985, *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease : Families under Stress*, New York University Press.

ABSTRACT

The role of social support, family burden and satisfaction with services in psychological distress and quality of life of families of individuals with schizophrenia

This study conducted with a sample of 71 families of individuals suffering from schizophrenia, examines by means of regression analysis, the link between support that families receive from their social network, satisfaction with mental health services, family burden and their psychological distress and quality of life. These analyses reveal that three variables predict 31 % of the variance associated with psychological distress. These variables are: obtaining counselling and advisory guidance from their network, the burden associated with daily-living and the satisfaction of services. Five variables account for 63 % of the quality of life. More specifically, counselling and advisory guidance as well as reassurance of their worth by members of their network, the burden felt during daily-living, the burden associated with difficult behavior and finally, satisfaction with services. The components of social support are the strongest predictors associated with mental health of families of individuals suffering from schizophrenia.

RESUMEN

El papel de apoyo social, de la carga familiar y de la satisfacción de los servicios durante la angustia psicológica y la calidad de vida de las familias de personas con esquizofrenia

Este estudio, realizado en una muestra por conveniencia de 71 familias de personas con esquizofrenia, explora, por medio de análisis de regresión, las relaciones que pueden existir entre el apoyo que reciben estas familias por parte de su red social personal, la carga asociada a su rol de padres, su satisfacción de los servicios de salud mental, su angustia psicológica y su calidad de vida. Tres variables identificadas por los análisis permiten predecir 31% de la variación de la angustia psicológica. Éstas son la obtención de consejos y orientación provenientes de su red, la carga asociada a la implicación en las actividades cotidianas y la satisfacción de los servicios. Cinco variables permiten explicar 63% de la calidad de vida. Se trata de la obtención de consejos y orientación, la confirmación de su valor por parte de los miembros de su red, la carga resentida durante la implicación en las

actividades cotidianas, la carga asociada a los comportamientos problemáticos y finalmente la satisfacción de los servicios. Los componentes del apoyo social identificados son los predicadores más fuertemente asociados a la salud mental de las familias de personas con esquizofrenia.

RESUMO

O papel do apoio social, do fardo familiar e da satisfação dos serviços na depressão psicológica e na qualidade de vida das famílias de pessoas que sofrem de esquizofrenia

Este estudo, realizado junto a uma amostragem por conveniência de 71 famílias de pessoas que sofrem de esquizofrenia, explora pelo meio de análises de regressão, as relações que podem existir entre o apoio que estas famílias recebem de sua rede social pessoal, o fardo associado a seu papel de pais, sua satisfação dos serviços em saúde mental, sua depressão psicológica e sua qualidade de vida. Três variáveis identificadas pelas análises permitem predizer 31% da variância da depressão psicológica. Elas são a obtenção de conselhos e de orientação vinda de sua rede, o fardo associado à implicação nas atividades cotidianas e a satisfação dos serviços. Cinco variáveis permitem explicar 63% da qualidade de vida. Trata-se da obtenção de conselhos e da orientação, a confirmação de seu valor da parte dos membros de sua rede, o fardo sentido durante a implicação nas atividades cotidianas, o fardo associado aos comportamentos problemáticos e, finalmente, a satisfação em relação aos serviços. Os componentes do apoio social identificados são índices mais profundamente associados à saúde mental das famílias de pessoas que sofrem de esquizofrenia.