

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

**MÉMOIRE
PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL
OFFERTE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
EN VERTU D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE
AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS**

**PAR
NATHALIE CÔTÉ**

**VIE PERSONNELLE, CONJUGALE ET FAMILIALE DES
CONJOINTS VIVANT AVEC UN PARTENAIRE PRÉSENTANT
PLUSIEURS PROBLÈMES DE SANTÉ CHRONIQUES**

AVRIL 2007



Mise en garde/Advice

Afin de rendre accessible au plus grand nombre le résultat des travaux de recherche menés par ses étudiants gradués et dans l'esprit des règles qui régissent le dépôt et la diffusion des mémoires et thèses produits dans cette Institution, **l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** est fière de rendre accessible une version complète et gratuite de cette œuvre.

Motivated by a desire to make the results of its graduate students' research accessible to all, and in accordance with the rules governing the acceptance and diffusion of dissertations and theses in this Institution, the **Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** is proud to make a complete version of this work available at no cost to the reader.

L'auteur conserve néanmoins la propriété du droit d'auteur qui protège ce mémoire ou cette thèse. Ni le mémoire ou la thèse ni des extraits substantiels de ceux-ci ne peuvent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

The author retains ownership of the copyright of this dissertation or thesis. Neither the dissertation or thesis, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

Note : Dans ce présent ouvrage, le recours au masculin pour désigner des personnes a comme unique objectif d'alléger le texte et désigne sans discrimination les individus des deux sexes.

Sommaire

Le fait d'être aux prises avec plusieurs problèmes de santé chroniques concomitants bouleverse la vie de la personne, mais aussi celle de son conjoint et des autres membres de sa famille nucléaire. La présente étude avait comme objectif général d'identifier les conséquences de la multimorbidité sur la dynamique conjugale et familiale, ainsi que sur la santé biopsychosociale des conjoints prenant soin de leur partenaire dont l'état de santé est précaire. À cet effet, 14 entrevues semi-dirigées ont été réalisées dans la région du Saguenay, dans lequel sept participants semblent avoir été capables de s'adapter à l'état de santé de leur partenaire (groupe 1), tandis que sept autres ont fait mention de plusieurs difficultés d'adaptation (groupe 2). L'âge moyen des répondants se situe à 64,5 ans et plus de la moitié de ceux-ci sont de sexe féminin. Le contenu de ces entrevues a permis de répondre à trois grands objectifs : 1) Comparer les conséquences qu'a la multimorbidité sur la dynamique familiale, sur l'appréciation subjective de la qualité de vie ainsi que sur la santé physique et psychologique des conjoints en fonction de deux groupes de répondants : ceux ayant été capables de s'adapter à l'état de santé de leur partenaire et ceux ayant fait mention de plusieurs difficultés d'adaptation; 2) Identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les deux groupes de répondants vivant auprès d'un partenaire présentant de la multimorbidité; 3) Déterminer le type de soutien formel et informel dont bénéficient ces deux groupes de personnes. Les résultats de l'étude, reposant sur la théorie générale des systèmes et sur certains éléments théoriques de l'approche familiale structurelle, révèlent que la majorité des répondants sont, tout comme leur partenaire, aux prises avec la multimorbidité puisqu'ils souffrent, eux aussi, de deux problèmes de santé chroniques ou plus en même temps. Cependant, la plupart de ces derniers soulignent que leurs propres problèmes de santé n'occasionnent aucune répercussion sur leur vie quotidienne contrairement à leur partenaire, davantage affecté par la présence de problèmes de santé multiples. Les répondants du groupe 2 font d'ailleurs mention d'une plus grande relation entre leur propre état de santé et celui de leur partenaire. Quant aux impacts de la multimorbidité sur l'état de santé psychosociale des répondants, ceux faisant partie du groupe 2 sont davantage affectés par les problèmes de santé chroniques de leur partenaire au niveau de leur vie quotidienne et de leur fonctionnement général. Ces derniers soulignent également presque deux fois plus de réactions face à la multimorbidité de leur partenaire que ceux du groupe 1. Concernant la vie conjugale, les répondants du groupe 1 énoncent presque deux fois plus de répercussions à ce niveau que ceux du groupe 2. Plusieurs répondants du groupe 2 font également mention d'une adaptation et/ou d'une modification au niveau des relations sexuelles; cette répercussion étant unique à ce groupe de répondants. Quant à la vie familiale, les impacts sont presque trois fois plus nombreux chez les répondants du groupe 2. En outre, la moitié de ceux-ci ne vivent aucune répercussion sur leur vie familiale, tandis que l'autre moitié fait état de répercussions positives ou négatives. Les résultats montrent aussi que la majorité des répondants des deux groupes considèrent qu'ils ont une bonne qualité de vie, malgré la présence de plusieurs maladies chroniques chez leur partenaire. D'autre part, les stratégies d'adaptation utilisées par l'ensemble des répondants afin de surmonter les obstacles liés aux problèmes de santé chroniques de leur partenaire sont nombreuses et diversifiées. Elles peuvent cependant être regroupées dans la catégorie des stratégies d'adaptation centrées sur le problème. Les répondants du groupe 2 font mention d'un nombre légèrement plus élevé de stratégies que ceux du groupe 1. Les répondants du groupe 2 bénéficient aussi de plus de soutien formel que le groupe 1; ils sont également plus insatisfaits face à ce type de soutien. Cette insatisfaction

ne concerne toutefois pas les services reçus par le médecin de famille, puisque ce professionnel est considéré comme important et utile pour l'ensemble des répondants. Certaines limites sont inhérentes à la présente étude dont la non généralisation de ses résultats, l'absence de distinction entre les genres et en fonction de différents groupes d'âge, le temps écoulé entre les deux cueillettes de données sur le terrain ainsi que le recrutement des participants par les médecins de famille. Cette étude porte toutefois un regard nouveau sur une population spécifique en soins de première ligne, c'est-à-dire celle ayant à vivre quotidiennement avec les problèmes de santé multiples de leur partenaire. Elle permet de prendre conscience qu'une intervention est nécessaire, non seulement auprès du partenaire présentant un état de santé précaire mais aussi chez son conjoint, également affecté par la présence de la multimorbidité.

Remerciements

Dans un premier temps, je tiens à remercier l'organisme subventionnaire grâce à lequel j'ai pu réaliser ce projet de recherche, soit La Fondation de l'Université du Québec à Chicoutimi (FUQAC). Je tiens à remercier ma directrice de recherche Mme Danielle Maltais, ainsi que mon co-directeur M. Martin Fortin pour leur précieuse aide tout au long de ce projet. Je leur dois l'apprentissage des qualités de rigueur et de persévérance nécessaires à la poursuite d'une recherche scientifique en travail social. J'aimerais également remercier M. Antoine Lutumba Ntetu, professeur au Département des Sciences Humaines, ainsi que Mme Lise Lapointe, agente de recherche au CSSS de Chicoutimi, pour leur soutien lors de ma collecte de données. Je tiens aussi à remercier tous les participants de cette étude, qui ont eu la générosité de partager avec moi leur vécu personnel. Je tiens également à remercier Sabrina Tremblay pour son précieux et indispensable soutien informatique. Enfin, je dédie ce mémoire à mon conjoint Marc, à mes amis André et Simon ainsi qu'à mes parents Ghislain et Carole, qui m'ont soutenue tout au long de ma démarche. Merci d'avoir cru en moi et en mes capacités à réaliser ce laborieux travail.

Avant-propos

Le présent projet de recherche s'insère à l'intérieur d'une étude sur la multimorbidité menée par les professeurs Fortin et Hudon de l'Unité de Médecine Familiale (Hôpital de Chicoutimi), avec la collaboration des professeurs Maltais et Ntetu (Université du Québec à Chicoutimi). Cette étude vise à mieux connaître les conséquences de la multimorbidité en contexte de soins de santé et de services sociaux de première ligne. Ce projet de recherche poursuit plusieurs objectifs auprès de deux groupes distincts de répondants : 1) les individus souffrant de plusieurs problèmes de santé concomitants et 2) les conjoints supportant ces individus.

Pour le premier groupe de répondants, les objectifs poursuivis sont : 1.1) Évaluer la qualité de vie et la santé psychologique, les comparer à des normes établies et documenter le fonctionnement social; 1.2) Identifier leurs attentes face au soutien des ressources formelles et informelles et face au réseau de la santé et aux professionnels qui y oeuvrent; 1.3) Identifier les stratégies d'adaptation qu'ils utilisent pour faire face à leurs problèmes de santé et aux inconvénients qui en découlent.

Pour le second groupe de répondants (les conjoints), quatre objectifs sont poursuivis : 2.1) Identifier les caractéristiques des réseaux sociaux des conjoints qui cohabitent avec une personne souffrant de plusieurs problèmes de santé concomitants, évaluer la qualité de vie et la santé psychologique de ces derniers; 2.2) Identifier les conséquences qu'a la multimorbidité d'un membre de la famille sur la dynamique familiale, sur les habitudes de vie des membres de la famille ainsi que sur la conciliation des divers rôles de vie du conjoint supportant l'adulte aux prises avec plusieurs problèmes de santé; 2.3) Identifier les attentes des conjoints

face au soutien des ressources formelles et informelles; et 2.4) Identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les conjoints pour faire face aux défis que pose le soutien à un individu (époux ou épouse) présentant de la multimorbidité.

Le présent mémoire traite uniquement du second groupe de répondants, c'est-à-dire les conjoints. Sont investigués dans le cadre de cette recherche certains éléments de l'objectif 2.2, dont l'identification des conséquences qu'a la multimorbidité d'un membre de la famille sur la dynamique familiale et sur les habitudes de vie, ainsi que l'objectif 2.4 abordant les stratégies d'adaptation utilisées par les conjoints pour faire face aux défis que pose le soutien à un individu présentant de la multimorbidité.

Table des matières

Sommaire	iii
Remerciements.....	v
Avant-propos.....	vi
Table des matières.....	viii
Liste des tableaux.....	xii
Liste des figures.....	xiii
Introduction	1
Problématique.....	5
Recension des écrits	12
1. Condition médicale chronique, comorbidité et multimorbidité.....	13
2. Multimorbidité, conjoint et qualité de vie	20
3. Impacts des problèmes de santé chroniques du patient chez le conjoint au niveau individuel, conjugal et familial	25
4. Conjoint et stratégies d'adaptation.....	38
5. Soutien social et niveau de satisfaction.....	44
Contexte théorique.....	52
Méthodologie.....	61
1. Objectifs de la recherche	62
2. Type de recherche	62
3. Stratégie de collecte des données.....	64
4. Population et mode de recrutement des participants.....	65
5. Instrument de cueillette de données	69
6. Analyse des données	71

7. Considérations éthiques.....	72
Résultats	73
1. CARACTÉRISTIQUES DES RÉPONDANTS	74
1.1 Caractéristiques sociodémographiques des répondants.....	74
1.2 Vie conjugale des répondants	77
1.3 État de santé physique des répondants	78
1.4 Impacts des problèmes de santé physique des répondants sur leur propre vie quotidienne	81
1.5 Réactions des répondants face aux problèmes de santé de leur partenaire.....	82
2. CARACTÉRISTIQUES DES PARTENAIRES (PATIENTS) DES RÉPONDANTS ...	86
2.1 Caractéristiques sociodémographiques des partenaires (patients) souffrant de multimorbidité.....	86
2.2 État de santé physique des partenaires (patients) des répondants	86
2.3 Impacts des problèmes de santé physique des patients sur leur vie quotidienne.....	88
2.4 Réactions des patients face à leurs propres problèmes de santé	91
2.5 Relation entre l'état de santé du patient et celui du répondant	93
2.6 Réactions des enfants face à l'état de santé du patient.....	95
3. RÉPERCUSSIONS DE LA MULTIMORBIDITÉ SUR L'ÉTAT DE SANTÉ PSYCHOSOCIALE DES RÉPONDANTS	97
3.1 Vie quotidienne et fonctionnement général	97
3.2 Vie conjugale	102
3.3 Vie familiale.....	105
3.4 Qualité de vie générale	108
4. STRATÉGIES D'ADAPTATION UTILISÉES PAR LES RÉPONDANTS	110
5. SOUTIEN FORMEL ET INFORMEL	112

5.1 Soutien formel et informel pour les répondants	112
5.2 Soutien formel et informel pour les partenaires des répondants	115
5.3 Satisfaction face à l'aide formelle et informelle que reçoivent les répondants et celle qui est offerte à leur partenaire	118
5.4 Services les plus utiles pour les répondants et les patients	120
6. FAITS SAILLANTS DES RÉSULTATS	122
Discussion	130
1. RÉPERCUSSIONS DE LA MULTIMORBIDITÉ SUR L'ÉTAT DE SANTÉ PSYCHOSOCIALE DES RÉPONDANTS	133
1.1 Vie quotidienne et fonctionnement général	133
1.2 Vie conjugale	136
1.3 Vie familiale.....	139
1.4 Qualité de vie générale	141
2. STRATÉGIES D'ADAPTATION UTILISÉES PAR LES RÉPONDANTS	143
3. SOUTIEN FORMEL ET INFORMEL POUR LES RÉPONDANTS ET LES PARTENAIRES DES RÉPONDANTS.....	145
4. CONTRIBUTIONS DE LA RECHERCHE.....	148
5. FORCES ET LIMITES DE LA RECHERCHE	149
6. AVENUES ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE	152
Conclusion	154
Références	158
Appendice A : Guide d'entrevue	173
Appendice B : Questionnaires quantitatifs	180
Appendice C : Formulaire de consentement.....	206
Appendice D : Protocole d'urgence.....	208

Appendice E : Certificat d'éthique	210
---	------------

Liste des tableaux

Tableau 1: Tâches d'adaptation pouvant être adoptées par un patient et sa famille lors d'une maladie chronique (Miller, 1992).....	40
Tableau 2: Sommaire de quelques études portant sur les conséquences, chez le conjoint, de la présence d'une maladie chronique chez le partenaire	49
Tableau 3: Thèmes et sous-thèmes d'entrevue	70
Tableau 4: Caractéristiques sociodémographiques des répondants en fonction de leur groupe d'appartenance	76
Tableau 5: Vie conjugale des répondants.....	78
Tableau 6: État de santé physique des répondants.....	80
Tableau 7: Caractéristiques sociodémographiques des partenaires (patients) souffrant de multimorbidité.....	87
Tableau 8: État de santé physique des partenaires (patients) des répondants	88
Tableau 9: Faits saillants des résultats en fonction des groupes à l'étude.....	125

Liste des figures

Figure 1: Schéma conceptuel illustrant certains éléments du contexte théorique 60

Figure 2: Étapes à la sélection finale de l'échantillon de recherche 68

Introduction

Par définition, un problème de santé chronique ne peut être guéri; toutefois, il peut être traité et géré (Strauss, 1997). Selon Gilmour et Park (2006), le fardeau associé à la maladie chronique augmente au fur et à mesure que l'on vieillit et peut être particulièrement lourd chez les personnes âgées. Les effets de certains problèmes de santé chroniques risquent même d'empêcher ces dernières de vaquer à leurs activités quotidiennes et de demeurer autonomes (Gilmour, & Park, 2006). Selon les estimations fondées sur les taux de mortalité observés au Canada en 2002, un homme de 65 ans peut s'attendre à vivre 17,2 années de plus en moyenne, tandis qu'une femme 20,6 années de plus (Statistique Canada, 2004). Compte tenu de cette longévité sans cesse croissante des individus, les personnes âgées peuvent s'attendre à vivre de nombreuses années et à devoir composer avec les effets d'un ou de plusieurs problèmes de santé chroniques (Gilmour, & Park, 2006). On parle à ce moment de multimorbidité, c'est-à-dire « la co-occurrence de conditions médicales multiples, chroniques ou aiguës, chez une personne » (Akker, Buntinx, & Knottnerus, 1996 : 69).

Être aux prises avec plusieurs maladies chroniques bouleverse, d'une part, la vie d'un individu. D'autre part, le couple et les enfants doivent également apprendre à vivre quotidiennement avec un membre de la famille disposant d'un état de santé précaire. Par conséquent, l'adaptation à cette situation particulière est très importante, tout comme le type de soutien qui est offert. C'est pourquoi ce mémoire intitulé « Vie personnelle, conjugale et familiale des conjoints vivant avec un partenaire présentant plusieurs problèmes de santé chroniques » a pour but de dresser un portrait de cette réalité vécue par quelques couples de la région du Saguenay. La présente étude vise à améliorer nos connaissances générales sur une problématique qui mérite davantage d'attention en contexte de soins de santé et de services

sociaux de première ligne. Elle poursuit ainsi trois objectifs spécifiques. Le premier objectif vise à comparer les conséquences qu'a la multimorbidité sur la dynamique familiale, sur l'appréciation subjective de la qualité de vie ainsi que sur la santé physique et psychologique des conjoints en fonction de deux groupes de répondants : ceux ayant été capables de s'adapter à l'état de santé de leur partenaire et ceux ayant fait mention de plusieurs difficultés d'adaptation. Le second objectif consiste à identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les deux groupes de répondants vivant auprès d'un partenaire présentant de la multimorbidité. Le troisième objectif vise à déterminer le type de soutien formel et informel dont bénéficient ces deux groupes de personnes. Afin d'atteindre ces objectifs, quatorze entrevues semi-dirigées ont été réalisées, à l'intérieur desquelles sept des participants semblent avoir été capables de s'adapter à l'état de santé précaire de leur partenaire (groupe 1), tandis que sept autres ont fait mention de plusieurs difficultés d'adaptation (groupe 2).

Le premier chapitre de ce mémoire est consacré à l'élaboration de la problématique. Quelques éléments permettront de situer l'ampleur et la progression des problèmes de santé concomitants à l'intérieur de la société québécoise. La section suivante présente les résultats de la recension de la documentation scientifique en lien avec le sujet à l'étude. La troisième partie aborde le contexte théorique utilisé dans le cadre de cette recherche, c'est-à-dire la théorie générale des systèmes ainsi que certains éléments théoriques de l'approche familiale structurelle. Le quatrième chapitre traite des aspects relatifs à la méthodologie, c'est-à-dire la stratégie de recherche et les outils de collecte de données employés afin d'atteindre les objectifs de la présente étude. Y sont également incluses des informations concernant l'analyse des données ainsi que quelques considérations éthiques. La section suivante présente les résultats de la collecte des informations recueillies auprès des participants. Finalement, le dernier chapitre analyse et discute les résultats de la collecte de données en fonction des

objectifs de recherche, des études réalisées dans le même domaine ainsi que du contexte théorique utilisé. Il expose également les contributions, forces et limites de la présente étude ainsi que les avenues de recherche potentielles.

Problématique

Ce premier chapitre est consacré à la présentation de la problématique de recherche. Il expose des données témoignant de l'importance de la multimorbidité ainsi que ses impacts chez les adultes vivant avec une personne aux prises avec plusieurs problèmes de santé concomitants.

Grâce aux nombreux progrès technologiques réalisés au cours des dernières décennies, un nombre de plus en plus élevé d'individus survivent plus longtemps¹, tout en présentant souvent plusieurs problèmes de santé physique chroniques (Institut de la statistique du Québec, 2001). C'est ce que l'on peut appeler la multimorbidité. Or, le fait de présenter plus d'un problème de santé chronique n'est pas un phénomène inhabituel. En médecine de première ligne, plusieurs visites sont complexes et les médecins de famille rapportent plus de trois problèmes de santé plus du tiers du temps (Beasley et al., 2004). De plus, 57 millions d'Américains présentaient des conditions chroniques multiples en 2000 et il est estimé que ce nombre s'élèvera à 81 millions en 2020 (Fortin, Lapointe, Hudon, Vanasse, Ntetu, & Maltais, 2004). Aux États-Unis, plus des trois cinquième des dépenses générales de santé sont utilisées pour des individus présentant de la multimorbidité (Wolff, Starfield, & Anderson, 2002). Plus précisément, selon Bergman (2006), 6% de la population est aux prises avec plusieurs maladies chroniques et utilise, à elle seule, 33% des coûts relatifs à la santé. Parallèlement, 21% de la population présente une seule maladie chronique et nécessite 31% des coûts, tandis que 72% de la population n'a aucune maladie et utilise 3% des coûts reliés à la santé. Selon l'Institut de la statistique du Québec (2001), 39,3% de la population déclarent présenter plus

¹ Au Québec, les individus vivent maintenant de plus en plus longtemps. Par exemple, en 1980, l'espérance de vie à la naissance était de 71,2 ans pour les hommes et de 78,9 ans pour les femmes, tandis qu'elle est maintenant de 77,6 ans pour les hommes et de 82,7 ans pour les femmes (Institut de la statistique du Québec, 2006).

d'un problème de santé chronique. Pour les problèmes de longue durée, la proportion est de 30,0% dans la population générale et montre une croissance avec l'âge (40,2% chez les 45-64 ans, 63,4% chez les 65 ans et plus), les femmes étant plus atteintes que les hommes (proportions respectives selon les mêmes groupes d'âge de 48,1% et 68,9% pour les femmes et de 32,0% et 56,0% pour les hommes âgés de 45-64 ans et de 65 ans et plus). Le nombre et la durée des problèmes de santé physique déclarés varient aussi selon le niveau de revenu et le statut d'activité habituelle des individus (avec ou sans emploi, retraite, etc.) (Institut de la statistique du Québec, 2001).

De plus, en matière de politiques et de planification des interventions visant la santé, Schultz et Kopec (2003) soulignent que les pays industrialisés sont passés de la lutte contre les maladies infectieuses à la réduction de la mortalité liée aux maladies chroniques. Au cours des dernières années, les taux de mortalité sont devenus plus faibles et les pays sont passés de la réduction de la mortalité liée aux maladies chroniques à la prévention ou à la réduction de l'incapacité (Schultz, & Kopec, 2003).

Comme beaucoup d'autres sociétés industrialisées, le Québec connaît une augmentation importante du nombre de personnes âgées ainsi que du nombre de personnes vivant avec plusieurs problèmes de santé concomitants. Actuellement, le Québec compte environ un million de personnes de 65 ans et plus (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005) et entre 2005 et 2010, plus de 150 000 personnes s'ajouteront et le mouvement s'accélérera par la suite (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005). Spécifions qu'au cours d'une année, près de 90% des personnes âgées consultent un médecin de famille, 14% sont hospitalisées, 15% reçoivent des soins à domicile et 92% déclarent avoir pris au moins un type de médicament au cours du mois précédent leur interrogation (Rotermann,

2006). Le nombre de problèmes de santé chroniques est le facteur le plus important de la fréquence à laquelle les personnes âgées utilisent les soins de santé (Rotermann, 2006). De plus, en 2003, 6% des hommes et 7% des femmes âgés vivant à domicile avaient besoin d'aide dans l'exécution des activités de la vie quotidienne (AVQ) – prendre un bain ou s'habiller, par exemple (Gilmour, & Park, 2006). Des proportions plus importantes encore avaient besoin d'aide pour les activités de la vie domestique (AVD), comme faire des courses et accomplir les tâches ménagères de tous les jours, soit 15% des hommes et 29% des femmes (Gilmour, & Park, 2006). Toujours selon les mêmes auteurs, le besoin d'aide était étroitement associé à la présence de problèmes de santé chroniques.

Dans ce contexte, un nombre considérable de personnes doivent donc être soutenues pour une durée variable, soit par un parent, un conjoint, un enfant ou par un ensemble de personnes diverses. Selon Guberman, Maheu et Maillé (1994), « le discours est à la communauté, aux milieux dits naturels : prise en charge par le milieu, responsabilisation des réseaux primaires et communautaires, valorisation du bénévolat, de l'entraide et de la famille » (p. 46). Le travail de prise en charge s'ajoute ainsi aux exigences des autres sphères de la vie des conjoints : celles de la vie personnelle et sociale, de la vie affective, des rapports familiaux, du travail salarié et il entre souvent en conflit avec ces exigences (Guberman, Maheu, & Maillé, 1994). Spécifions qu'il n'y a pas seulement les personnes âgées qui sont aux prises avec la présence de problèmes de santé. Bon nombre d'individus plus jeunes ont aussi à vivre avec un ou plusieurs problèmes de santé chroniques.

Il est facile d'imaginer qu'une maladie chronique ou tout autre trouble invalidant entraîne des conséquences négatives pour la personne, d'une part, mais aussi pour le conjoint et les enfants vivant quotidiennement à ses côtés. Imaginez maintenant lorsque ce même

individu ne présente pas une, mais plusieurs maladies chroniques en même temps. Par exemple, en plus d'être atteint d'hypertension, il souffre aussi de diabète, d'arthrite, d'eczéma et de dépression. Quelles seront alors les répercussions concrètes de cette multimorbidité chez le conjoint? À ce sujet, certaines études font état des difficultés vécues par un conjoint offrant de l'aide et des soins à un partenaire souffrant de certaines maladies comme : une maladie pulmonaire obstructive chronique (Bergs, 2002), un accident vasculaire cérébral (Béthoux, Calmels, Gautheron, & Minaire, 1996; Korpelainen, Nieminen, & Myllylä, 1999) ou toute autre maladie chronique (Eriksson, & Svedlund, 2006; Kuyper, & Wester, 1998). En général, ces études sont issues d'une démarche d'évaluation qui découle du paradigme de la maladie chronique unique. Or, les données qui documentent la prévalence de la multimorbidité sont très troublantes. La grande majorité des patients suivis en première ligne présente non pas une mais un ensemble de conditions chroniques et parfois jusqu'à dix chez un même individu. À ce stade-ci, il est donc pertinent de se demander si le fait de présenter simultanément plusieurs maladies a autant ou plus d'impacts qu'une seule sur la santé des conjoints ainsi que sur la dynamique conjugale et familiale.

Une étude mentionne notamment qu'après l'accident vasculaire cérébral de leur partenaire, les conjoints vivent souvent un changement au niveau de leurs rôles et de leurs activités quotidiennes (p. ex., activités domestiques, temps libres, etc.) (Forsberg-Wärleby, Möller, & Blomstrand, 2004). Cela entraîne aussi des répercussions sur la situation financière, les relations avec le partenaire et la famille, la sexualité ainsi que la vie sociale. Or, le conjoint prodigue une part importante de soutien à son partenaire, autant au niveau domestique qu'à l'égard des activités de la vie quotidienne de ce dernier. Par ailleurs, l'augmentation des tâches reliées aux soins ainsi que la restriction des activités sont associées à une modification de la santé émotionnelle chez le conjoint. Le fait d'être un conjoint-aidant est également

associé au niveau de dépendance du partenaire, à ses changements comportementaux ainsi qu'à la capacité du conjoint à utiliser des stratégies d'adaptation efficaces.

Dans une étude récente, Soubhi, Fortin et Hudon (2006), de même que d'autres auteurs, rapportent le rôle central de la famille dans le maintien de la santé et la gestion des maladies chroniques (Campbell, 1986; Edelstein, & Linn, 1985; Rolland, 1984; Wheis, Fisher, & Baird, 2002). En effet, l'utilisation de certaines ressources familiales afin de répondre aux exigences entraînées par les maladies chroniques incluent la structure même de la famille, ainsi que les rôles et les règles de celle-ci (Chesla, Fisher, Skaff, Mullan, & Gillis, 2003; Fisher, Ransom, Terry, & Burge, 1992; Kiecolt-Glaser, & Newton, 2001). Une autre ressource familiale est l'expression et la gestion des émotions incluant la résolution de conflits, l'intimité, la colère ainsi que la perte reliée à divers événements (Fichter, Glynn, Weyerer, Liberman, & Frick, 1997; Fisher, Ransom, Terry, Lipkin, & Weiss, 1992; Leff, & Vaughn, 1981; Wheis, Fisher, & Baird, 2002). Or, un environnement familial hostile ou conflictuel peut entraver l'habileté du patient à maintenir sérieusement ses pratiques quotidiennes d'autosoins (Chesla, Fisher, Skaff, Mullan, & Gillis, 2003). Les relations familiales marquées par le conflit ou l'hostilité peuvent avoir un effet direct et négatif au niveau physiologique, endocrinien et de l'humeur chez un patient aux prises avec plusieurs maladies chroniques (Chesla, Fisher, Skaff, Mullan, & Gillis, 2003; Kiecolt-Glaser, Newton, Cacioppo, MacCallum, Glaser, & Malarkey, 1996). Au contraire, l'intimité ainsi qu'une relation empreinte d'aide et de soins peuvent influencer positivement la santé du patient en lui fournissant un soutien émotionnel et un répit face à ses problèmes de santé (Patterson, & Garwick, 1994; Rolland, 1984).

La présente recherche se veut innovatrice, en ce sens qu'elle vise à décrire et à expliquer ce phénomène particulier puisque, comme il sera dit plus loin, la prévalence de la multimorbidité est en hausse. De manière plus précise, le but de cette étude est d'identifier les conséquences de la multimorbidité sur la dynamique conjugale et familiale, ainsi que sur la santé biopsychosociale des conjoints prenant soin de leur partenaire. La théorie générale des systèmes, conçue par Bertalanffy (1956), ainsi que certains éléments théoriques de l'approche familiale structurelle, développée par Minuchin (1974, 1979) sont le contexte théorique utilisé dans le cadre de cette recherche.

Recension des écrits

Cette section fait le point sur les écrits scientifiques portant sur le sujet à l'étude. Dans un premier temps, des concepts généraux sont présentés concernant la comorbidité et la multimorbidité. Ensuite, des informations sont fournies sur la notion de qualité de vie. La troisième partie aborde les impacts de la multimorbidité du patient chez le conjoint au niveau individuel, conjugal et familial. La section suivante fait le point sur les diverses stratégies d'adaptation utilisées par le conjoint pour faire face aux problèmes de santé chroniques de leur partenaire. Finalement, la cinquième partie aborde le soutien social et le niveau de satisfaction des conjoints à cet égard.²

1. Condition médicale chronique, comorbidité et multimorbidité

Selon l'Organisation mondiale de la santé (2002), une condition chronique se définit en tant que problème de santé nécessitant une prise en charge continue pendant des années, voire des décennies. Un problème de santé se définit, pour sa part, comme « tout ce qui a nécessité, peut ou doit requérir une gestion des soins de santé, ayant affecté ou pouvant significativement affecter le bien-être physique ou émotionnel d'une personne » (Akker, Buntinx, Metsemakers, Aa, & Knottnerus, 2001 : 96). En médecine de première ligne, il est commun pour un patient de présenter deux conditions médicales ou plus en même temps. Le terme comorbidité signifie : « Une combinaison spécifique de maladies ou une maladie additionnelle en fonction d'une maladie index (principale) sous étude » (Akker, Buntinx, Metsemakers, Roos, & Knottnerus, 1998 : 367). Ce terme est relativement connu en médecine, mais son utilisation est peu répandue en travail social. Feinstein (1970) a été le

² Notez que le terme « maladie chronique » réfère à une maladie prise isolément, tandis que le terme « plusieurs maladies chroniques concomitantes » réfère plutôt à la multimorbidité.

premier à l'utiliser, le définissant en tant qu'entité distincte additionnelle ayant existé ou pouvant survenir pendant le cours clinique d'un patient, ayant une maladie index sous étude. Plus tard, Kraemer (1995) se référa à ce même terme lorsqu'il étudia certaines paires spécifiques de maladie.

Des travaux ont récemment été entrepris afin de classer et de catégoriser les significations variées du mot comorbidité. Entre autres, Schellevis (cité dans Akker, Buntinx, & Knottnerus, 1996; Akker, Buntinx, Metsemakers, Roos, & Knottnerus, 1998) a proposé une classification en quatre catégories :

- 1) *Comorbidité concomitante* : La coexistence de maladies, sans éclaircissement supplémentaire, chez une même personne.
- 2) *Comorbidité groupée* : La distribution de maladies dans une population présentant des sous-groupes, significativement différente d'une distribution aléatoire.
- 3) *Comorbidité causale* : L'interrelation de maladies basées sur la provenance d'une cause pathophysiologique commune.
- 4) *Comorbidité complexe* : L'existence d'une maladie spécifique est nécessaire pour l'occurrence d'une autre maladie.

En ce qui concerne la multimorbidité, un terme plus nouveau, elle peut se définir comme : « La co-occurrence de conditions médicales multiples, chroniques ou aiguës, chez une personne », sans égard à une maladie index particulière (Akker, Buntinx, & Knottnerus, 1996 : 69). La multimorbidité peut être simple (co-occurrence de maladies, avec coïncidence ou non), associative (association statistique, sans être causale) ou causale (impliquant une relation entre les maladies co-occurentes) (Akker, Buntinx, Roos, & Knottnerus, 2001). Or, la présence de maladies concomitantes est un phénomène courant. C'est ainsi que des recherches

antérieures sur la multimorbidité ont rapporté deux conditions médicales ou plus en même temps dans 3,6% à plus de 50% des cas à l'intérieur des populations étudiées (Fortin, Bravo, Hudon, Vanasse, & Lapointe, 2005; Schellevis, Velden, Lisdonk, Eijk, & Weel, 1993). La comparaison de ces diverses recherches constitue une tâche difficile, puisqu'il existe plusieurs différences au niveau de la méthodologie, de la population ainsi que du nombre et du type de maladies étudiées (Akker, Buntinx, Metsemakers, Roos, & Knottnerus, 1998). Cependant, il ressort clairement que le nombre de maladies coexistantes chez une personne augmente avec l'âge (Akker, Buntinx, Metsemakers, Roos, & Knottnerus, 1998).

Généralement, plus le nombre de maladies incluses dans le calcul de la multimorbidité est élevé, plus la fréquence de celle-ci est également élevée (Akker, Buntinx, Roos, & Knottnerus, 2001). Par exemple, la proportion de sujets âgés de 65 ans et plus faisant partie de la base de données « Registration Network Family Practice (RNH) » et souffrant de deux maladies ou plus sur une liste de quatre (hypertension, emphysème, psoriasis et ostéoporose) est de 2,8%. Lorsque le glaucome, le diabète ainsi que la goutte sont ajoutés à cette sélection de maladies, la prévalence de multimorbidité à l'intérieur de cette même population augmente à 8,9% (Akker, Buntinx, Roos, & Knottnerus, 2001). Ceci dit, spécifions que le « Registration Network Family Practice (RNH) » est une base de données continuellement mise à jour aux Pays-Bas. Il comprend l'ensemble des données de morbidité d'un vaste réseau de médecine générale comprenant environ 80 000 personnes. Tous les problèmes de santé sont enregistrés dans la base de données qu'ils soient permanents (aucune possibilité de guérison), chroniques (durée de plus de six mois), récurrents (plus de trois répétitions en six mois) ou ayant des conséquences sur le fonctionnement ou le diagnostic d'un patient. La participation à cette base de données se termine en cas de migration ou de décès.

Lors de l'estimation du taux de multimorbidité à l'intérieur d'une population, il est important de tenir compte de l'influence de certaines variables confondantes (Akker, Buntinx, Roos, & Knottnerus, 2001). Par exemple, comme l'âge est un déterminant important de plusieurs maladies, il est primordial de prendre cette variable en considération lorsque la co-occurrence de maladies est analysée. Certaines maladies peuvent ainsi être expliquées selon l'influence de l'âge (p. ex., ostéoarthrite ou hypertrophie bénigne de la prostate) (Akker, Buntinx, Roos, & Knottnerus, 2001). D'autres variables comme le statut socioéconomique, les facteurs environnementaux et les caractéristiques psychologiques peuvent aussi être très influentes (Akker, Buntinx, Roos, & Knottnerus, 2001). Dans le même ordre d'idées, une bonne échelle servant à calculer la multimorbidité doit prendre en considération le nombre de problèmes médicaux et le poids de leur sévérité, afin de générer une évaluation plus précise de la santé du patient (Hudon, Fortin, & Vanasse, 2005).

Akker, Buntinx, Metsemakers, Roos et Knottnerus (1998) ont publié les résultats d'une vaste étude effectuée aux Pays-Bas auprès d'une population composée de 60 857 patients (51,3% de femmes), âgés de 0 à plus de 80 ans. Plus précisément, ceux-ci désiraient étudier la prévalence, l'incidence ainsi que les déterminants de la multimorbidité. Pour cette étude, ils ont défini la multimorbidité comme la présence d'au moins deux maladies chroniques parmi une liste qui en comprenait 335. La prévalence de la multimorbidité (deux maladies ou plus en même temps) a été estimée à 29,7% chez les sujets enregistrés (10% chez le groupe âgé de 0-19 ans et 78% chez les sujets âgés de 80 ans et plus). Dans l'ensemble du registre, le nombre moyen de maladies était de 1,21 et variait de 0,46 chez les jeunes femmes à 3,57 chez les femmes âgées de 80 ans et plus. Ce même nombre se situait à 0,51 chez les jeunes hommes à 3,24 chez les hommes âgés de 80 ans et plus. Une prévalence élevée de multimorbidité a été observée chez les personnes âgées, les femmes ainsi que chez les sujets

ayant un faible niveau d'éducation. La multimorbidité était également plus commune parmi les sujets ayant une assurance de santé publique, comparativement à une assurance privée. Elle était moins fréquente parmi les sujets vivant avec un conjoint ou une famille, comparativement aux sujets vivant seuls et ceux habitant dans une résidence pour personnes âgées. En résumé, il semble donc que les femmes âgées ayant un faible niveau d'éducation, bénéficiant d'une assurance publique et vivant seules ou demeurant dans une résidence pour personnes âgées sont davantage à risque de présenter de la multimorbidité que les autres. Toutefois, malgré le fait que la multimorbidité augmente avec l'âge, il s'agit d'un phénomène relativement fréquent parmi tous les groupes d'âge.

D'autres auteurs se sont aussi intéressés à la multimorbidité, cette fois-ci, au Saguenay (Fortin, Bravo, Hudon, Vanasse, & Lapointe, 2005). C'est ainsi que dans une étude qui visait à estimer la prévalence de la multimorbidité en médecine de première ligne et ce, en comptabilisant le nombre de conditions médicales chez les patients ainsi qu'en utilisant une mesure visant à évaluer la sévérité de celles-ci, ces auteurs ont démontré que parmi les bénéficiaires de médecins de famille neuf patients sur dix étaient aux prises avec plus d'une condition chronique, alors qu'approximativement 50% en avaient cinq ou plus. Les diagnostics les plus communs étant l'hypertension, l'hyperlipidémie et les maladies rhumatologiques. Il a été clairement démontré à l'intérieur de cette recherche que la prévalence de conditions multiples augmente avec l'âge. C'est ainsi que parmi les femmes, entre 68% et 99% affichaient deux problèmes de santé chroniques ou plus, tandis que chez les hommes ces pourcentages variaient entre 72% et 97%.³ En outre, cette étude confirme l'augmentation de la prévalence de la multimorbidité avec l'âge, à la fois chez les deux sexes. En fonction de cette prévalence élevée, les auteurs recommandent que les cliniciens, les

³ De manière plus précise, en fonction des groupes d'âge, 68% (18-44 ans), 95% (45-64 ans) et 99% (65 ans et plus) des femmes présentaient deux problèmes de santé chroniques. Chez les hommes, ces pourcentages étaient respectivement de 72%, 89% et 97% selon les mêmes groupes d'âge.

éducateurs, les chercheurs ainsi que les décideurs révisent leurs priorités et portent une attention spéciale aux impacts de la multimorbidité à l'intérieur de la population (Fortin, Bravo, Hudon, Vanasse, & Lapointe, 2005).

Selon Akker, Buntinx, Metsemakers et Knottnerus (2000), une augmentation de la prévalence de la multimorbidité est à prévoir dû au vieillissement de la population, de l'augmentation des connaissances médicales ainsi que du développement de nouvelles technologies, contribuant à prolonger la survie des patients chroniquement malades. Une hypothèse semblable est également énoncée par Van Weel (1996). Ce dernier rapporte un taux stable concernant l'incidence des dix maladies chroniques les plus souvent répertoriées durant les dernières décennies, mais une augmentation de la prévalence, particulièrement chez les patients âgés de 65 ans et plus et ce en raison d'une durée de maladie plus longue. Au niveau des soins de première ligne, ce même auteur spécifie que les médecins généralistes se doivent de fournir des soins continus, incluant une surveillance ainsi que des contacts réguliers avec leurs patients. Cette condition particulière amène des situations de soins de santé plus complexes qu'auparavant pour ces professionnels.

Pour tous les groupes d'âge, la hausse de l'incapacité est liée avec le nombre de conditions mais, chez les gens âgés, cette relation est encore plus forte (Akker, Buntinx, & Knottnerus, 1996). La co-occurrence de maladies occasionne douleur et souffrance, incapacité, perte de l'indépendance ainsi qu'une détérioration de la qualité de vie (Akker, Buntinx, & Knottnerus, 1996; Fortin, Lapointe, Hudon, Vanasse, Ntetu, & Maltais, 2004; Fortin et al., 2006). La multimorbidité peut donc avoir de profondes implications chez une personne. Le degré d'incapacité physique et sociale s'élève en fonction du nombre de conditions médicales présentées par cette dernière. Selon Akker, Buntinx, Metsemakers, Roos

et Knottnerus (1998), la multimorbidité peut aussi avoir un impact sur la famille et les amis, car prodiguer des soins à une personne aux prises avec plusieurs problèmes de santé prend beaucoup de temps, d'énergie physique et émotionnelle et quelquefois, des changements considérables dans le style de vie des patients et de leur conjoint sont nécessaires (p. ex., changement d'emploi). À ce sujet, Knottnerus, Metsemakers, Höppener et Limonard (1992) ont introduit le concept de « prévalence sociale », spécifiant que plusieurs personnes sont impliquées au niveau de la maladie et non seulement le patient lui-même. D'autres auteurs mentionnent également que certaines personnes peuvent être plus vulnérables à la co-occurrence de maladies que d'autres, dû aux facteurs génétiques et immunologiques, à l'environnement dans lequel elles vivent et travaillent, aux événements de la vie, aux capacités d'adaptation, au style de vie et aux facteurs de risque comportementaux ou de statut social (Guralnik, LaCroix, Everett, & Kovar, 1989). Akker, Buntinx, Metsemakers, Roos et Knottnerus (1998) insistent sur le fait que la multimorbidité requiert des soins complexes, demande une attention spéciale, des connaissances et des habiletés particulières de la part des professionnels de la santé. Toujours selon les mêmes auteurs, la multimorbidité occasionne aussi une augmentation des besoins au niveau des services sociaux et entraîne des coûts considérables ainsi qu'une baisse importante de productivité pour la société.

Enfin, la multimorbidité constitue un problème de santé extrêmement important en recherche, étant donné sa prévalence et ses impacts sur les individus et la société. À ce sujet, des auteurs ont affirmé que la comorbidité et la multimorbidité constituaient des éléments déclencheurs face à d'autres difficultés, comme par exemple : début de problèmes de santé additionnels, perte d'autonomie fonctionnelle, perte progressive de mobilité, hospitalisations, symptômes d'anxiété ou de dépression, auto-évaluation défavorable du statut de santé et décès (Kerby, Hennessy, & Hagan, 2003). En outre, il est maintenant connu que

les patients aux prises avec la multimorbidité ne sont pas qu'un sous-ensemble, mais la majorité des patients demandant une assistance médicale en soins de première ligne (Fortin, Bravo, Hudon, Vanasse, & Lapointe, 2005).

2. Multimorbidité, conjoint et qualité de vie

La qualité de vie est une mesure d'effet (issue ou « outcome » selon la littérature médicale) de plus en plus utilisée lors d'études cliniques comprenant des patients aux prises avec certaines maladies chroniques (p. ex., infection pulmonaire) (Fortin, Lapointe, Hudon, Vanasse, Ntetu, & Maltais, 2004). Or, la qualité de vie est un concept subjectif, décrit selon une perspective multidimensionnelle, incluant le fonctionnement physique (physiologique), émotionnel (psychologique) et social (relationnel) (Chen, Chu, & Chen, 2004; McDowell, & Newell, 1996). Quelques auteurs ont même ajouté une quatrième dimension; certains se référant à l'aspect fonctionnel (ou niveau d'indépendance) (Cella et al., 1993; WHOQOL Group, 1995); d'autres incluant plutôt un aspect spirituel (Ferrell, Dow, & Grant, 1995; McMillan, 1996). Selon l'Organisation mondiale de la santé (1993), la qualité de vie se définit comme étant « une perception individuelle de sa position dans la vie, en fonction du contexte culturel et du système de valeurs dans lequel vit l'individu en relation avec ses buts, ses attentes, ses responsabilités ainsi que les normes présentes » (p. 153). Ceci dit, il est important d'associer la qualité de vie à la santé ainsi qu'aux impacts sociaux des problèmes de santé; ces impacts pouvant contribuer à l'aggravation des problèmes de santé du patient (Ware, Kosinski, & Keller, 1994). Au niveau de la littérature médicale, il y a peu de distinction entre la qualité de vie reliée à la santé et la qualité de vie globale (cette dernière inclut non seulement les facteurs reliés à la santé, mais aussi plusieurs manifestations non médicales comme le travail, les relations familiales et la spiritualité) (Gill, & Feinstein, 1994). Patrick et Erickson (1993), quant à eux, définissent la qualité de vie reliée à la santé comme une valeur

assignée à la durée de la vie, modifiée par les incapacités, le statut fonctionnel, la perception des opportunités sociales influencées par la maladie, les blessures et les traitements. Cependant, en pratique, ces deux termes (qualité de vie globale et qualité de vie reliée à la santé) sont souvent utilisés de manière interchangeable (Fortin, Lapointe, Hudon, Vanasse, Ntetu, & Maltais, 2004).

Lors d'une revue systématique de la littérature publiée entre 1990 et 2003, Fortin et al. (2006) ont démontré que la multimorbidité était effectivement associée à la qualité de vie reliée à la santé. La relation entre ces derniers, en soins de première ligne, a malheureusement fait l'objet de seulement sept études (Cheng, Cumber, Dumas, Winter, Nguyen, & Nieman, 2003; Cuijpers, Lammeren, & Duzijn, 1999; Fryback et al., 1993; Grimby, & Svanborg, 1997; Kempen, Jelicic, & Ormel, 1997; Michelson, Bolund, & Brandberg, 2000; Wensing, Vingerhoets, & Grol, 2001), malgré le nombre important de patients aux prises avec des conditions médicales concomitantes. Cependant, quelques limitations méthodologiques ont considérablement affaiblies la validité des résultats de ces études, notamment l'absence d'une définition claire de la multimorbidité et de sa mesure ainsi que l'absence de considération pour des variables confondantes. Quoi qu'il en soit, la synthèse critique de ces études supporte l'existence d'une relation inverse entre la multimorbidité et la qualité de vie reliée à la santé.

Fortin et al. (2006) ont donc décidé de mener leur propre recherche à ce sujet. Ils ont ainsi évalué l'effet du nombre et de la sévérité de multiples conditions médicales chroniques sur la qualité de vie reliée à la santé de 238 patients, dans un contexte de soins de première ligne. De ce fait, la multimorbidité a été mesurée de deux façons : en comptabilisant le nombre de maladies chroniques pour chaque patient ainsi qu'en utilisant le « Cumulative

Illness Rating Scale » (CIRS), qui est un outil de mesure qui tient compte de toutes les conditions médicales présentes et de leur gravité. Quant à la qualité de vie, elle a été mesurée par le biais du « 36-item short form of the Medical Outcomes Study questionnaire » (SF-36). Le soutien social perçu, quant à lui, a été évalué grâce à l'Échelle de Provisions Sociales (EPS). Les résultats ont démontré que la qualité de vie reliée à la santé était inversement affectée par la multimorbidité lors du contrôle de certaines variables confondantes comme l'âge, le sexe, la perception du soutien social, le revenu familial, la perception du statut économique, le niveau d'éducation et le nombre de personnes vivant dans la même résidence. La perception des patients quant à leur soutien social et à leur statut économique était fortement reliée à la multimorbidité, ainsi qu'à l'ensemble des échelles évaluant la santé physique et mentale. Contrairement aux autres études, les analyses de Fortin et al. (2006) font un lien entre la multimorbidité, la qualité de vie reliée à la santé ainsi que le soutien social perçu. Les résultats de recherche supportent aussi les recommandations émises par l'Organisation mondiale de la santé (2002), visant une meilleure adaptation face aux maladies chroniques. En effet, cette dernière reconnaît que malgré le fait que des résultats efficaces peuvent se manifester avec l'aide d'un professionnel de la santé, des impacts positifs spécifiques sont obtenus seulement lorsque la communauté et les organisations de soins de santé viennent en aide aux patients et à leur famille. Les résultats de l'étude de Fortin et al. (2006) mentionnent également que l'augmentation de la multimorbidité est liée à une détérioration au niveau du fonctionnement physique chez les patients, mais non à leur état de santé mentale. Cette constatation peut être expliquée par l'adaptation psychologique des patients aux situations imposées par l'augmentation du nombre et de la sévérité de leurs maladies chroniques sur une longue période de temps (Walker, Jackson, & Littlejohn, 2004).

La multimorbidité a ainsi le potentiel d'affecter tous les domaines de la qualité de vie (Fortin, Lapointe, Hudon, Vanasse, Ntetu, & Maltais, 2004). Cependant, l'influence de la multimorbidité sur les dimensions psychologiques et sociales est moins claire que son influence au niveau physique (Fortin, Lapointe, Hudon, Vanasse, Ntetu, & Maltais, 2004). Toujours selon les mêmes auteurs, des limitations spécifiques à l'instrument de mesure (le SF-36) peuvent aussi être en cause. Toutefois, plusieurs études font état d'un déclin considérable des dimensions psychologiques et sociales de la qualité de vie chez les patients aux prises avec trois ou quatre diagnostics concomitants ou plus (Fortin, Lapointe, Hudon, Vanasse, Ntetu, & Maltais, 2004). Entre autres, une récente étude de Fortin, Bravo, Hudon, Lapointe, Dubois et Almirall (2006) démontre que la présence de détresse psychologique chez des patients en médecine de première ligne augmente avec la sévérité de la multimorbidité. Plus précisément, l'estimation du risque de détresse psychologique augmente presque cinq fois chez le groupe dont l'état de santé est plus précaire (Fortin, Bravo, Hudon, Lapointe, Dubois, & Almirall, 2006).

Concernant plus spécifiquement les conjoints offrant de l'aide ou des soins à leur partenaire, des recherches antérieures ont démontré que les conjoints de patients cancéreux rapportaient au moins ou davantage de détresse psychologique que les patients (Baider, Kaplan, & De-Nour, 1988; Northouse, Mood, Templin, Mellon, & George, 2000; Northouse, & Swain, 1987). Les recherches soulignent aussi une diminution de la qualité de vie parmi les conjoints-aidants, comparativement à ceux ne prodiguant aucune aide (Hughes, Hurder, Weaver, Kubal, & Henderson, 1999). De plus, approximativement 20% à 30% des conjoints de patients cancéreux souffrent d'une détérioration psychologique ainsi que de troubles de l'humeur (Blanchard, Albrecht, & Ruckdeschel, 1997). Carter et Chang (2000) font également

mention que 95% des conjoints rapportent de sérieux problèmes de sommeil et que plus de la moitié de ces derniers présentent aussi des symptômes dépressifs.

Dans le cadre d'une étude portant sur la qualité de vie globale chez neuf conjoints (âge moyen=53,6 ans) de patients victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC), Béthoux, Calmels, Gautheron et Minaire (1996) soulignent que la qualité de vie des conjoints diminue dramatiquement après l'AVC de leur partenaire. Plusieurs d'entre eux souffrent de tension interne ainsi que d'anxiété élevée. Cependant, aucun conjoint ne rapporte de limitations physiques en lien avec ses activités de la vie quotidienne. Les conjoints décrivent cinq principaux facteurs influençant leur qualité de vie. Dans un premier temps, la surcharge physique représente une véritable préoccupation lorsque le partenaire se trouve dépendant pour les transferts et les déplacements. Les conjoints mentionnent alors qu'ils ne peuvent prendre soin de leur propre santé. La surcharge psychologique est une conséquence toute aussi importante que la précédente. Cependant, elle n'est pas exprimée spontanément par les conjoints, dû en partie au sentiment de culpabilité, mais aussi parce que l'attention est habituellement portée sur le patient. Un faible pourcentage de conjoints démontre également des sentiments dépressifs, mais tous manifestent du stress excessif, de la tension interne, de la difficulté à s'adapter à leur nouvelle situation ainsi qu'aux changements physiques et psychologiques survenus chez leur partenaire. Les conjoints expriment aussi de l'anxiété concernant le futur, de l'appréhension face au développement d'éventuels problèmes de santé chez leur partenaire ou chez eux-mêmes. Béthoux, Calmels, Gautheron et Minaire (1996) ont également remarqué que les relations sociales et les activités sont généralement modifiées, tandis que les relations avec les proches sont habituellement préservées ou même renforcées. Malgré cela, la plupart des conjoints rapportent ne pas fréquenter leurs proches aussi souvent qu'ils le faisaient auparavant. Quant aux activités de loisir, elles sont dramatiquement réduites

ou supprimées. Les problèmes financiers représentent également une préoccupation pour plusieurs couples, ceux-ci ayant à faire face aux dépenses reliées aux problèmes de santé du patient. Enfin, les conjoints font mention d'une diminution de leur satisfaction maritale (contrairement aux patients affirmant n'avoir aucun problème à ce niveau). Les conjoints soulignent que leur partenaire n'est plus le même pour diverses raisons : une diminution du niveau d'activité, une dépendance physique, des problèmes cognitifs et de communication et finalement, des symptômes psychologiques. Lorsque survient un AVC, les rôles sont aussi souvent modifiés au sein du couple. De plus, 85% des couples affirment ne plus avoir de relations sexuelles depuis l'AVC. Le mode relationnel préexistant joue un rôle important dans l'adaptation du conjoint à cette nouvelle situation. Cette recherche confirme donc qu'un accident vasculaire cérébral entraîne plusieurs conséquences négatives dans la vie du conjoint : surcharge physique, difficultés psychologiques, perturbation des relations sociales et des activités, problèmes économiques ainsi qu'une diminution de la satisfaction maritale.

3. Impacts des problèmes de santé chroniques du patient chez le conjoint au niveau individuel, conjugal et familial

Dans un premier temps, certains auteurs décrivent le conjoint-aidant typique comme une femme blanche âgée de 68 ans, ayant un haut niveau de scolarité, prenant soin de son partenaire affecté par la maladie pendant une période moyenne de six à sept ans et avec un revenu moyen de 19 000\$ ou plus (Given et al., 1990; Pruchno, & Postashnik, 1989; Reese, Gross, Smalley, & Messer, 1994; Robinson, 1989;). Le conjoint est également la source principale de soins pour son partenaire présentant des incapacités, il fournit des soins étendus et complets, il maintient son rôle aussi longtemps que les autres types d'aidants et il est davantage porté à être aidant auprès de son partenaire que les dispensateurs formels de soins (Pruchno, & Postashnik, 1989). Selon Jackson et Cleary (1995), les tâches accomplies par les

conjointes sont identifiées et décrites en fonction de la dépendance du partenaire à l'égard des activités de la vie quotidienne (AVQ) et des activités de la vie domestique (AVD).⁴

Lorsqu'un patient est aux prises avec une ou plusieurs maladies chroniques, presque tous les aspects de sa vie sont altérés par cette situation; cette dernière ayant aussi un effet direct sur la vie quotidienne des personnes en santé présentes autour de lui (Kuyper, & Wester, 1998). Celles-ci ressentent de l'inquiétude, non seulement à propos du patient, mais également au sujet des conséquences des problèmes de santé de ce dernier sur leur propre vie (Kuyper, & Wester, 1998). Or, des demandes considérables sont vécues à l'intérieur de la famille lorsque la maladie afflige l'un de ses membres (Eriksson, & Svedlund, 2006). La maladie chronique prend immédiatement d'assaut la famille; celle-ci se retrouve face à certaines exigences et se doit d'ajuster et d'adapter sa propre vie quotidienne afin de prodiguer du support au patient (Kuyper, & Wester, 1998; Lindgren, 2000; Newby, 1996; Robinson, 1998).

Le diagnostic de maladie chronique apporte avec lui des problèmes d'ordre physique et émotionnel, empreint de peur et d'incertitude face au futur (Eriksson, & Svedlund, 2006). À la fois la personne affligée ainsi que les membres de la famille expérimentent la perte comme une conséquence de la maladie : perte des ambitions, perte d'être « normal » et même la perte de liberté causée par les responsabilités additionnelles et les changements de caractère (Brereton, & Nolan, 2002; Efraimsson, Höglund, & Sandman, 2001; O'Brien, 1993; Papadopoulos, 1995). Plusieurs personnes avec une incapacité chronique reçoivent des soins à

⁴ Spécifions que les AVQ se mesurent en fonction de dix aspects spécifiques : bain, habillement, toilette, se nourrir, apparence, se déplacer autour de la maison, marcher, entrer et sortir du lit et finalement, contrôler sa vessie et ses intestins. Pour leur part, les AVD mettent l'accent sur les aspects suivants : faire les courses, la lessive, les travaux ménagers, les repas, le nettoyage, les déplacements nécessaires, communiquer, gestion financière, gestion de la médication et entretien du domicile (les quatre derniers étant spécifiques aux recherches sur les aidants).

leur domicile et leurs proches (p. ex., conjoint) assument une part importante de ceux-ci (Eriksson, & Svedlund, 2006). Le fait de prendre soin d'une personne affectée par la maladie à la maison est un travail difficile. Ceci a des conséquences négatives non seulement sur la santé physique et émotionnelle mais aussi, fréquemment, sur le statut financier (O'Brien, 1993; Travis, & Piercy, 2002; White, & Grenyer, 1999). D'ailleurs, les conjoints vivant auprès d'un partenaire présentant une maladie chronique décrivent souvent leur situation comme étant constamment tendue; cette dernière ayant également des conséquences négatives au niveau de leur bien-être psychologique (Dellasega, 1989; Johnson, 1998; Teel, Duncan, & Lai, 2001).

À cet effet, selon Jackson et Cleary (1995), les conjoints seraient susceptibles de vivre deux problèmes majeurs dans la prise en charge de leur partenaire :

- *Présence de manifestations dépressives* : La dépression se définit comme une humeur mélancolique, de désespoir et d'impuissance; également par une perte d'appétit, d'énergie ainsi qu'un manque de repos (Reese, Gross, Smalley, & Messer, 1994). Robinson (1989) souligne trois facteurs liés à la présence de manifestation de dépression chez les conjoints. Le premier concerne l'état de santé physique. Les conjoints rapportent davantage de visites chez leur médecin de famille ainsi qu'une mauvaise santé, reliées au temps que ces derniers consacrent à prodiguer de l'aide et des soins à leur partenaire (en moyenne 8,8 heures par jour), comparativement aux conjoints n'ayant pas à remplir ce rôle. Le second facteur a trait aux attitudes reliées au fait de demander de l'aide ou non. Les conjoints font mention d'un sentiment de dépendance et d'échec personnel relié au fait de demander une aide extérieure face aux soins à offrir à leur partenaire. Le dernier facteur souligné est le manque de

soutien social. Lorsque le conjoint désire recevoir du soutien ou une aide concrète, le stress est ressenti de façon plus importante, ce dernier étant lié à la dépression. D'autres facteurs sont également en lien avec la dépression comme l'insomnie, la malnutrition, la perte de poids, la fatigue chronique, la nervosité, l'agitation ainsi qu'un sentiment intense d'anxiété et de douleurs émotionnelles (Bergman-Evans, 1994; Browning, & Schwirian, 1994; Given et al., 1990; Lindgren, 1993; Moritz, Kasl, & Berkman, 1989; Reese, Gross, Smalley, & Messer, 1994; Robinson, 1989).

- *Problèmes physiques et émotionnels* : Les conjoints peuvent souffrir de maladies somatiques, d'une diminution du temps passé avec les autres membres de la famille, d'une interruption de travail et/ou d'un épuisement émotionnel (Schott-Baer, 1993). La perception des conjoints quant à leur propre santé devient plus négative à mesure que les soins à prodiguer augmentent (Killeen, 1989). Or, une étude portant sur les problèmes de santé vécus par les conjoints souligne que la santé de ceux-ci, à la fois au niveau objectif et subjectif, est considérablement pauvre par rapport à la population générale (Pruchno, & Postashnik, 1989). Plus précisément, cette même étude rapporte des taux élevés de diabète, d'arthrite, d'ulcère et d'anémie; les conjoints ont également une perception pauvre de leur santé. Malgré cela, les conjoints font état de visites moins fréquentes chez leur médecin de famille comparativement à la population générale; ce résultat étant tout à fait contradictoire à celui obtenu précédemment par Robinson (1989). Miller et Timson (2004) font mention, pour leur part, que les conjoints ressentent indirectement certains symptômes physiques à travers leur partenaire et qu'ils sont en mesure de les contrôler. Ils soulignent également la présence de lassitude, d'agitation, de ressentiment ainsi que des abus verbaux de la part du partenaire, cela menant éventuellement à un stress psychologique.

D'autres études (Bergs, 2002; Efraimsson, Höglund, & Sandman, 2001; Habermann, 2000; Kuyper, & Wester, 1998; Shyu, 2000) rapportent que les propres besoins du conjoint sont mis à l'écart afin de prendre soin du patient. Il est aussi question d'une augmentation des responsabilités à l'intérieur du domicile; cela résulte en une perte d'activités et, dans certains cas, la santé et le bien-être du conjoint deviennent secondaires au profit des besoins du partenaire.

Lorsqu'un individu aux prises avec une maladie chronique est en couple, il est généralement présumé que le conjoint est sa source principale de soutien physique et émotionnel (Mann, & Dieppe, 2006). Cependant, cette relation de couple peut être sévèrement ébranlée par les effets de la maladie sur chacun des conjoints et par le déséquilibre présent dans la relation ainsi que les rôles occupés à l'intérieur de la dyade (Rolland, 1994; Ruddy, & McDaniel, 2002). Le couple peut progresser ensemble vers les défis suscités par la maladie en partageant les difficultés; il peut également développer son soutien mutuel ainsi que renforcer sa relation (Ruddy, & McDaniel, 2002). Sinon, le couple peut développer des réponses différentes face à la maladie, incluant diverses stratégies d'adaptation; ces dernières pouvant être conflictuelles au sein de la dyade (Danoff-Burg, & Revenson, 2000). Cela a pour conséquences l'exacerbation des difficultés existantes à l'intérieur de la relation et l'augmentation de la tension générale, malgré un renforcement de la cohésion occasionnée par la dépendance du partenaire (Ruddy, & McDaniel, 2002). Selon les mêmes auteurs, cette situation peut devenir intolérable pour plusieurs couples et, à l'extrême, provoquer la séparation.

L'étude de Kuyper et Wester (1998) fait mention qu'il est difficile pour le conjoint de trouver un équilibre entre le désir de donner du soutien, d'une part, et l'acceptation des

incapacités et des besoins du partenaire, d'autre part. Le conjoint se trouve souvent confronté à un dilemme impliquant des choix difficiles. Plus précisément, s'il choisit certaines situations pour lui-même, il développe des sentiments de culpabilité et de peur; s'il choisit en fonction de son partenaire, il développe des sentiments de colère et le ressentiment. Bref, le conjoint se sent souvent piégé dans cette situation. Il a l'impression d'être un « prisonnier », incapable de prendre un chemin différent. Corbin et Strauss (1988) rapportent cette situation comme étant un « phénomène de lutte acharnée ». Cette expression désigne le conflit vécu par le conjoint prenant soin d'un partenaire dont l'état de santé se détériore lentement et dont l'incapacité est graduelle. De ce fait :

« Fatigué et épuisé par la longue durée de la maladie, par le poids de la surcharge ainsi que le besoin de soutenir et d'être fort, la sollicitude et la tendresse du conjoint sont remplacées par une forte envie de crier après son partenaire, de malmener rudement ce dernier, de retarder les réponses à ses demandes, etc. Il y a des jours où le conjoint surchargé fait le souhait que son partenaire affaibli par la maladie se presse de mourir » (Corbin, & Strauss, 1988 : 314).

Certes, la tension présente au sein du couple est importante, non seulement parce qu'elle est une menace au soutien, mais aussi parce que l'existence et la qualité de la relation conjugale affectent l'état de santé de la personne souffrant de maladies chroniques, tel que l'ont démontré Burman et Margolin (1992). Puisque la dyade est la source la plus significative de soutien chez un couple ayant à s'adapter à la maladie elle peut aussi, en cas de dysfonction, être un obstacle considérable face à la capacité que possède chaque conjoint de s'adapter avec succès à cette situation (Parker, & Wright, 1997). Or, une relation conjugale stressante entraîne des effets négatifs au niveau de la progression de la maladie ainsi que sur la santé émotionnelle des deux conjoints (Mann, & Dieppe, 2006). Plus précisément, l'absence de soutien conjugal, des interactions négatives comme les critiques ou des types de réponses non adaptés peuvent influencer négativement la capacité du patient à s'adapter à la maladie; cela

peut également augmenter la progression de cette dernière ainsi que la douleur et diminuer les fonctions vitales (Heijmans, De Ridder, & Bensing, 1999; Helgeson, 1993; Lanza, Cameron, & Revenson, 1995; Manne, & Zautra, 1989; Reich, & Zautra, 1995; Zautra, Burleson, Matt, Roth, & Burrows, 1994). Spécifions que le conjoint en santé a aussi besoin de soutien afin de s'adapter aux effets de la maladie de son partenaire sur sa propre vie (Mann, & Dieppe, 2006), puisque toute l'attention de l'entourage est souvent dirigée vers le patient (Kuyper, & Wester, 1998).

Wilmoth (2002) souligne également que la présence d'une maladie chronique affecte les relations intimes au sein du couple. Le fait d'être aidant vingt-quatre heures par jour et sept jours par semaine contribue à altérer les relations sexuelles. Certains auteurs, ayant étudié les effets d'un accident vasculaire cérébral (AVC) sur le fonctionnement sexuel, font mention d'une importante diminution de la libido, de la fréquence des relations sexuelles, de l'excitation ainsi que de la satisfaction conjugale à ce niveau (Korpelainen, Nieminen, & Myllylä, 1999). Cette même étude rapporte aussi que les problèmes liés aux fonctions sexuelles sont majoritairement associés à des facteurs psychosociaux variés comme l'attitude générale du patient face à la sexualité, la peur de l'impuissance et la capacité de discuter ouvertement de sexualité. Plusieurs études ont toutefois indiqué la présence de changements positifs et négatifs à ce niveau (Bergs, 2002; Efraimsson, Höglund, & Sandman, 2001; Helder, Kaptein, Van Kempen, Weinman, Van Houwelingen, & Roos, 2002; Söderberg, Strand, Haapala, & Lundman, 2003; White, & Grenyer, 1999). Le peu de contacts sociaux et une modification des relations sexuelles sont fréquemment énoncés comme étant négatifs, alors que les énoncés positifs se rapportent plutôt au fait que la maladie du patient a rendu le couple plus proche, renforçant sa relation.

Corbin et Strauss (1985) soulignent toutefois que l'engagement du conjoint à effectuer les tâches nécessaires reliées à l'état de santé du partenaire n'est pas toujours motivé par l'amour; il s'agit souvent d'un fort sens du devoir ou d'une obligation sous-tendant cette responsabilité. Par ailleurs, lorsque l'aide et les soins sont fournis sur une longue période, la qualité de la relation entre le patient et le conjoint devient extrêmement importante (Nijboer, Triemstar, Tempelaar, Sanderma, & van den Bos, 1999). Telles que citées par Soubhi, Fortin et Hudon (2006), certaines études font mention que la structure et la qualité de la relation conjugale peuvent influencer les actions entreprises par un patient quant à la gestion de ses propres problèmes de santé, ainsi que la perception qu'il a de sa santé physique, mentale et émotionnelle (Chesla, Fisher, Skaff, Mullan, Gillis, & Kanter, 2003; Jerant, Von Friederichs-Fitzwater, & Moore, 2005; Kiecolt-Glaser, & Newton, 2001; Leventhal, Leventhal, & Nguyen, 1985; Patterson, & Garwick, 1994; Rolland, 1984; Wheis, Fisher, & Baird, 2002). De même, le traitement d'une maladie chronique nécessite des changements de rôle et de style de vie, ces derniers ayant le potentiel de perturber la relation de couple (Wheis, Fisher, & Baird, 2002). En outre, la structure et la qualité de la relation avec le conjoint apparaissent cruciaux, surtout parmi les patients aux prises avec de multiples conditions chroniques, où la gestion de la maladie est complexe et présente de nombreux aspects (Bayliss, Steiner, Fernald, Crane, & Main, 2003; Chesla, Fisher, Skaff, Mullan, Gillis, & Kanter, 2003; Wheis, Fisher, & Baird, 2002; Wright, 2003). En somme, selon Corbin et Strauss (1988), une « relation supportante » constitue la base qui fera qu'un couple soit en mesure de survivre à la présence d'une maladie chronique à long terme.

En ce qui a trait plus spécifiquement à la vie familiale, Miller et Timson (2004) font état que le fait de souffrir de douleur chronique au dos cause des problèmes avec les autres membres de la famille. Les relations interpersonnelles entre ces derniers sont influencées par

la condition du patient. En effet, les conjoints de patients ayant participé à cette étude décrivent comment leur propre rôle à l'intérieur de la famille est compromis. Par conséquent, la famille se sent isolée ainsi que non soutenue. Cette situation particulière de soins provoque, par le fait même, des désaccords et une mésentente entre les membres de la famille. Smith et Friedemann (1999) font mention, quant à eux, que la douleur chronique occasionnée par la présence de plusieurs maladies chroniques concomitantes a pour conséquence que les membres de la famille sont privés de plusieurs activités familiales et souvent, de la famille elle-même. Cette dernière est également isolée de la communauté; cette perception d'isolement indique un manque au niveau du développement des rôles interpersonnels et sociaux hors de la famille, ou une interruption des rôles ayant jadis existés. Toujours selon les mêmes auteurs, cette douleur physique est imprévisible et perçue comme une source de stress au niveau des relations entre les membres. Cette séparation et ce stress vécus constituent donc une source de douleur émotionnelle supplémentaire pour les membres de la famille.

Boström, Ahlström et Sunvisson (2006) énoncent que lorsque la maladie ou l'incapacité survient, il devient nécessaire de renégocier et de réinterpréter les rôles familiaux ainsi que les responsabilités, incluant ceux généralement associés au genre. Certains auteurs rapportent également que la flexibilité est requise à l'intérieur de la famille afin de s'adapter aux changements, puisque le patient fait face à une détérioration de ses capacités ainsi qu'à une augmentation de ses besoins de soutien (Boström, & Ahlström, 2004). Ces situations sont étroitement liées au diagnostic, à la perte de l'emploi, à la réception d'une pension d'invalidité, à la perte d'autonomie ainsi qu'au besoin de recevoir des soins étendus dans la vie de tous les jours (Boström, & Ahlström, 2004; Nätterlund, Sjöden, & Ahlström, 2001). Les membres de la famille vivant dans le même domicile que le patient affecté par la maladie chronique sont forcés d'apprendre à vivre un nouveau type de vie (Boström, Ahlström, &

Sunvisson, 2006). Les personnes ont à passer à travers un processus d'apprentissage comprenant de nouvelles limites imposées par la maladie (Boström, Ahlström, & Sunvisson, 2006). En outre, durant le développement de la maladie, les efforts familiaux ont pour objectifs de maintenir l'espoir, de s'adapter aux divers degrés d'incertitude ainsi que de se préparer aux pertes éventuelles (Rolland, 1994). Malgré cela, les membres s'efforcent de maintenir un style de vie familial ordinaire (Boström, Ahlström, & Sunvisson, 2006). En définitive, lorsqu'une famille vit avec la maladie chronique, la tâche primordiale demeure la conservation d'une autonomie maximale pour tous les membres, à travers le niveau de dépendance mutuelle ainsi que des soins à prodiguer (Rolland, 1987).

Une récente étude effectuée par Eriksson et Svedlund (2006) aborde la réalité quotidienne des conjoints vivant auprès d'un partenaire dont l'état de santé est affecté par la maladie chronique. Quelques conjoints, âgés entre 58 et 62 ans, ont donc été rencontrés dans le cadre de cette recherche. L'analyse des entrevues semi-dirigées a démontré que l'état de santé du partenaire provoquait effectivement des impacts considérables dans la vie du conjoint. C'est ainsi que cette étude souligne que les conjoints sont peu disposés à laisser leur partenaire seul à la maison. En conséquence, même si le sommeil est parfois perturbé, les conjoints préfèrent continuer de partager la chambre à coucher avec leur partenaire chroniquement malade. Les conjoints font également mention du sentiment d'avoir à donner plus que leur propre vie actuelle, afin de prodiguer toute l'attention dont requiert leur partenaire. Les répondants ont aussi précisé que la routine est devenue un aspect important dans leur vie de couple; l'espace réservé aux activités spontanées a diminué. Les personnes ont également souligné que le temps consacré aux amis et aux connaissances est largement réduit dû à l'incapacité de leur partenaire. Cette situation est, en partie, attribuable à la diminution des capacités physiques du patient ainsi qu'à des réponses aux demandes

excessives liées à l'exercice du rôle d'aidant. Les amis ont parfois de la difficulté à comprendre la situation du patient et limitent ainsi la fréquence des contacts sociaux. Les conjoints soulignent qu'ils passent donc plus de temps à la maison qu'auparavant. Malgré la présence de sentiments d'irritation, de frustration et d'impuissance vécus face au partenaire, les conjoints éprouvent de la difficulté à imposer leurs limites. Ces derniers, ne tenant pas à aggraver la situation de leur partenaire, sont souvent portés à camoufler leurs émotions.

Les conjoints ayant participé à l'étude de Eriksson et Svedlund (2006) font également mention que l'adaptation est permanente, puisque la condition chronique de leur partenaire modifie leur propre vie. Pour s'adapter à cette nouvelle situation, les conjoints essaient de s'ajuster aux divers événements à mesure que ceux-ci se présentent. Par exemple, les traitements peuvent augmenter avec la progression de la maladie. De ce fait, la planification des soins médicaux peut se modifier de façon soudaine et ainsi demander une habileté à s'adapter aux conditions changeantes. Les personnes ont aussi souligné une modification de la relation face à l'autre. Par conséquent, la maladie du partenaire provoque des changements au niveau de la relation avec le conjoint. Plus précisément, l'intimité physique n'est plus la même et les conjoints font des efforts afin de trouver des opportunités de l'améliorer. Les conjoints désirent demeurer le « numéro un » aux yeux de leur partenaire. Il est également question du fait de vivre avec des tracasseries perpétuelles, puisque les préoccupations sont nombreuses face à la santé du partenaire. Les conjoints vivent constamment des sentiments d'inquiétude et d'insécurité. L'incertitude est aussi exprimée face à l'efficacité des traitements prodigués par les professionnels de la santé. Une anxiété constante est présente à l'égard des incapacités du partenaire, certains soucis sont accentués et l'appréhension de la mort est omniprésente. Les conjoints envisagent plus clairement la fragilité de la vie humaine. Ces derniers précisent aussi l'importance de prendre une journée à la fois. Il s'agit du besoin pour

les conjoints de prendre chaque journée comme elle se présente, afin de s'adapter aux défis constants engendrés par les incapacités de leur partenaire. Spécifions que les préoccupations deviennent évidentes lorsque les conjoints réfléchissent à leur propre destinée. Les stratégies utilisées afin de vivre dans le présent s'opposent donc aux sombres visions du futur et permettent d'aider les conjoints à gérer les difficultés courantes.

L'étude de Eriksson et Svedlund (2006) souligne également l'importance, pour les conjoints, de préserver leur style de vie antérieure. Les conjoints tentent ainsi de conserver leur équilibre le plus possible, malgré l'état de santé précaire de leur partenaire. En effet, les analyses ont démontré que les conjoints sont peu disposés à mettre de côté d'importants aspects de leur vie, comme la liberté et les temps libres. En identifiant les obstacles relatifs à la maladie de leur partenaire, les conjoints peuvent travailler à maintenir leur style de vie antérieure. Ceux-ci sont également en mesure de mieux s'adapter à leurs responsabilités de soignants. Le fait de restaurer l'équilibre est aussi primordial chez les conjoints, puisqu'ils font des efforts afin de maintenir un style de vie équilibré, malgré les contraintes et les difficultés occasionnées par les incapacités de leur partenaire. Les conjoints ont également précisé l'importance de bénéficier d'un soutien de l'entourage. Il est ainsi question de préserver les relations avec la famille et les amis, dans le but de parvenir à travailler en équipe face à la maladie du patient. Le soutien de la famille et des amis intimes est très précieux pour les conjoints; il est davantage apprécié lorsqu'il sert à partager la charge des responsabilités plus équitablement. Ce type de soutien atténue la tension chez des conjoints, tout en leur procurant le sentiment d'être appréciés. Finalement, les conjoints font mention de l'importance de se placer eux-mêmes comme « centre d'attraction ». Ils préservent donc un espace et du temps pour leurs propres activités sociales et récréatives, afin que leur endurance leur permette d'accomplir leur rôle d'aidant. Par exemple, avoir un emploi rémunéré et/ou des

passer-temps amène les conjoints à se placer comme la priorité pour un moment. Cependant, le fait que les conjoints s'accordent du temps prioritaire, même pour un court moment, peut quelquefois susciter en eux des sentiments de blâme ou de honte.

Dans le même ordre d'idées, Rees, O'Boyle et MacDonagh (2001) ont eux-aussi dénombré plusieurs difficultés pouvant être vécues par les conjoints prodiguant de l'aide et des soins à leur partenaire : crainte du futur, dépression et/ou anxiété, détérioration de la relation avec le partenaire, notamment au niveau de la vie sexuelle (diminution de l'intérêt et du plaisir), préoccupations concernant la souffrance du partenaire, implication dans le rôle d'aidant malgré une santé déficitaire (particulièrement chez les gens âgés), fatigue/privation de sommeil, perturbations sociales et finalement difficultés financières (patient et/ou conjoint ne pouvant plus continuer à travailler, dépenses liées à des soins privés et au réaménagement du domicile). Toujours selon ces mêmes auteurs, les conjoints sont souvent isolés socialement et trouvent difficile de combiner leur rôle d'aidant avec les autres responsabilités, tel que s'occuper des autres membres de leur famille.

Les conséquences d'offrir de l'aide et des soins à un partenaire ne sont cependant pas exclusivement négatives (Rees, O'Boyle, & MacDonagh, 2001). Certaines études identifient des aspects positifs quant à ce rôle dont une augmentation de l'estime de soi, de la fierté, un sentiment de gratification, le fait de se sentir proche de son partenaire ainsi qu'une meilleure communication avec ce dernier (Folkman, Chesney, Collette, Boccillari, & Cooke, 1996; Habermann, 2000; Kramer, 1997). Axelsson et Sjöden (1998) énoncent, quant à eux, que la responsabilité de prendre soin d'un partenaire affecté par la maladie confère un nouveau sens à la vie qui, en retour, augmente la qualité de vie générale. Helder, Kaptein, Van Kempen, Weinman, Van Houwelingen et Roos (2002) font aussi mention d'une augmentation de la

confiance en soi et du développement de l'indépendance lorsque vient le moment de gérer les demandes du partenaire ainsi que les situations difficiles. À ce sujet, dans une étude portant sur les soins offerts à des patients aux prises avec la sclérose en plaques, plusieurs conjoints font état des aspects positifs de leur rôle et décrivent comment le fait d'être des aidants les incitent à soutenir davantage les autres autour d'eux (Knight, Devereux, & Godfrey, 1997). Des auteurs ont également découvert une corrélation inverse entre le niveau d'éducation des conjoints et l'impact positif d'offrir des soins; ceux ayant un faible niveau d'éducation trouvent davantage de satisfaction ainsi que d'estime d'eux-mêmes du fait d'être aidant, que les aidants ayant complété des études post-secondaires (Nijboer, Triemstar, Tempelaar, Sanderman, & van den Bos, 1999).

4. Conjoint et stratégies d'adaptation

Caplan (1961) a été l'un des premiers chercheurs à fournir une définition opérationnelle de la crise :

« Un état qui se produit quand une personne fait face à un obstacle, à un des buts importants de sa vie qui, pour un certain temps, est insurmontable par l'utilisation des méthodes habituelles de résolution de problèmes. Une période de désorganisation s'ensuit, période d'inconfort durant laquelle différentes tentatives de solution sont utilisées en vain. Éventuellement, une certaine forme d'adaptation se produit, qui peut être ou non dans le meilleur intérêt de la personne et de ses proches » (p. 18).

Déjà, à cette époque, cet auteur soulignait l'importance de s'adapter aux périodes de désorganisation que peut vivre tout individu au cours de sa vie. Ainsi, suite à une crise ou à une épreuve à moyen ou long terme, la personne doit puiser en elle afin de trouver des stratégies d'adaptation efficaces qui lui permettront de passer à travers les difficultés. Il est donc intéressant de savoir comment les conjoints de patients souffrant de plusieurs maladies

chroniques concomitantes arrivent à s'adapter concrètement à cette situation, en sachant que des sentiments d'impuissance, de fatigue, d'isolement social, de ressentiment, de culpabilité, d'anxiété et de dépression sont parfois présents (Keitel, Zevon, Rounds, Petrelli, & Karakousis, 1990).

Le terme « adaptation » se rapporte aux efforts cognitifs et comportementaux utilisés par un individu en réponse à un stress (Lazarus, & Folkman, 1984). Il se définit aussi comme l'utilisation d'un processus dynamique afin de gérer les demandes externes ou internes; ces dernières excédant alors les ressources individuelles (Lazarus, 1990; Lazarus, & Folkman, 1984). Les stratégies d'adaptation sont, quant à elles, les techniques spécifiques sélectionnées par une personne dont l'état de santé est limité afin de s'ajuster à la maladie et à ces conséquences (Lazarus, 1990; Lazarus, & Folkman, 1984). Le but ultime de l'adaptation est la maîtrise, le contrôle ou la résolution des événements causant une désorganisation chez l'individu (Miller, 1992). Ceci dit, le modèle de Lazarus et Folkman (1984) énonce deux grandes catégories de stratégies d'adaptation, soit l'adaptation centrée sur le problème (s'ajuster au problème causant la détresse) ainsi que l'adaptation centrée sur l'émotion (réguler la réponse émotionnelle face au problème). De manière plus précise, l'adaptation centrée sur le problème (p. ex., confrontation et résolution de problèmes) renvoie aux efforts cognitifs et comportementaux utilisés afin de gérer les sources de stress, soit par le changement des comportements ou par le changement des conditions environnementales. Quant à l'adaptation centrée sur l'émotion (p. ex., échappement/évitement, distanciation, contrôle de soi, recherche de soutien social, acceptation de la responsabilité et réévaluation positive), elle réfère plutôt aux efforts entrepris pour réduire la détresse émotionnelle.

En effet, les conjoints prenant soin de leur partenaire utilisent une variété de techniques afin de s'adapter au stress dans l'espoir que ce dernier se dissipe ou, du moins, que la personne se sente en contrôle d'elle-même à l'intérieur de cette situation génératrice de stress (Dezzani-Martin, 1995). Certaines stratégies d'adaptation sont efficaces, d'autres le sont moins (Dezzani-Martin, 1995). En fait, comment arrive-t-on à déterminer si une stratégie d'adaptation est réellement efficace pour un conjoint? En réalité, l'adaptation est efficace lorsque le conjoint sent que : la détresse se retrouve à l'intérieur de limites flexibles, le sentiment d'espoir a été préservé et finalement, le sens de la valeur personnelle a été maintenu (Miller, 1992). De plus, un quatrième critère à prendre en considération pour juger de l'efficacité de l'adaptation est le niveau de contrôle que le conjoint dit avoir sur la situation (Dezzani-Martin, 1995). Le tableau 1 fait état des diverses tâches d'adaptation pouvant être adoptées par un patient et sa famille lors d'une maladie chronique (Miller, 1992).

Tableau 1: Tâches d'adaptation pouvant être adoptées par un patient et sa famille lors d'une maladie chronique (Miller, 1992)

• Maintenir le sentiment de demeurer en contrôle
• Maintenir l'espoir, malgré un cours de la maladie incertain ou à la baisse
• S'efforcer de se sentir « normal » (concept de normalisation)
• Modifier son style de vie ainsi que sa routine quotidienne
• Obtenir des informations ou des compétences afin d'effectuer les autosoins
• Maintenir le concept de soi positif
• Ajuster les relations sociales altérées
• Passer par-dessus les pertes entraînées par la maladie chronique
• S'adapter au changement de rôles
• S'adapter à la douleur et à l'inconfort
• S'ajuster au régime médical prescrit
• Confronter le caractère inévitable de la mort
• S'adapter aux blessures sociales reliées à la maladie ou à l'incapacité

Un type de stratégie d'adaptation présent dans la littérature scientifique depuis quelques années est le concept de « normalisation », défini comme étant le processus par lequel les membres d'une famille en viennent à définir la personne chroniquement malade,

ainsi que leur vie familiale, comme « normales » (Raleigh, 1992). Les familles se dirigeant vers la normalisation reconnaissent la maladie chronique, mais minimise son importance au niveau personnel et social (Lazarus, 1990).

De manière plus précise, les conjoints affirment que les facteurs suivants facilitent leur adaptation dans le cas d'une chirurgie imminente chez leur partenaire : la présence de soutien social, un sentiment de confiance face aux médecins, aux infirmières ainsi que face au centre hospitalier, la communication de nouvelles positives concernant l'évolution de la maladie et finalement, la transmission d'informations précises et honnêtes de la part du personnel médical (Keitel, Zevon, Rounds, Petrelli, & Karakousis, 1990). Kuyper et Wester (1998) énoncent également quelques stratégies afin de diminuer le fardeau associé au fait de vivre auprès d'un partenaire à l'état de santé précaire : créer un endroit pour soi à la maison, exprimer les sentiments vécus, définir ses limites personnelles et éviter de toujours vouloir tout faire seul. L'étude de Habermann (2000) souligne, quant à elle, l'importance pour les conjoints de patients aux prises avec la maladie de Parkinson de maintenir leur propre vie (continuer leur routine quotidienne, conserver le contact avec les amis), de voir leur situation comme étant secondaire (dédramatisation), d'encourager leur partenaire à rester impliqué et actif ainsi qu'à pratiquer diverses activités. De plus, l'étude de Miller et Timson (2004) rapporte que les conjoints de patients souffrant de douleur chronique au dos utilisent une variété de stratégies cognitives d'adaptation comme : exprimer de l'amour à son partenaire, faire preuve de sang-froid face aux problèmes, maintenir l'espoir que les choses iront mieux dans le futur ainsi que rassembler le plus d'informations pertinentes possibles dans le but d'aider, de conseiller et de suivre de près l'état de santé de son partenaire. Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan et Keady (1998) énoncent également que les conjoints développent une remarquable résilience face à la prise en charge de leur partenaire, malgré le fait que cette

situation peut être très stressante. Enfin, Fournet et Schaubhut (1986) affirment que la participation du conjoint à des groupes de soutien, ainsi qu'une consultation individuelle auprès de ce dernier, contribuent à un meilleur ajustement familial, une connaissance améliorée de la maladie, une meilleure compréhension visant à concevoir comment la dynamique familiale est affectée par la condition du patient, un aperçu des sentiments et des conflits inhérents à la maladie, des conseils ainsi qu'un soutien mutuel de la part des autres personnes vivant une expérience similaire.

Dans le cadre d'une étude portant sur les conjoints de patients ayant subi une lésion traumatique au cerveau, Wedcliffe et Ross (2001) soulignent, pour leur part, l'utilisation de différentes stratégies d'adaptation par les conjoints. Certaines ont été jugées comme étant efficaces pour les répondants ayant participé à cette recherche. Dans un premier temps, la présence d'amis sincères occupe une place importante. Les amis prennent soin du conjoint, prodiguent du support et de l'écoute au patient, font aussi quelquefois la cuisine et passent du temps avec le patient. La famille offre aussi de l'aide ainsi qu'un soutien considérable (provenant des enfants, frères/sœurs et beaux-frères/belles-sœurs). La pratique religieuse est également une stratégie d'adaptation efficace pour les conjoints (prier, avoir foi en Dieu et fréquenter l'église). La prise d'une médication contre la dépression a aussi été bénéfique pour les conjoints de cette étude. Le fait de posséder une force interne a également été mentionné (forte personnalité et détermination). Finalement, diverses autres stratégies utilisées par les conjoints vivant auprès d'un partenaire ayant subi une lésion traumatique au cerveau se sont révélées efficaces, comme par exemple tenir compte des expériences de vie précédentes, posséder un bon soutien médical, recevoir de l'amour et du temps de son entourage ainsi que recevoir du soutien de son employeur et de ses collègues de travail.

Selon Keitel, Zevon, Rounds, Petrelli et Karakousis (1990), certains facteurs peuvent cependant entraver les capacités d'adaptation des conjoints. On mentionne, entre autres, une incertitude face à de futures complications pendant une opération, la progression de la maladie, les traitements, la communication de nouvelles négatives concernant l'évolution de la maladie, une attitude négative du patient, une période d'attente préalable avant une chirurgie, la séparation des membres de la famille lorsque le patient se trouve à l'hôpital et finalement, certains sentiments d'empathie par rapport à la condition du patient (p. ex., douleur, inconfort, impuissance et peur).

Soulignons que Rees, O'Boyle et MacDonagh (2001) suggèrent aux intervenants quelques stratégies d'adaptation permettant aux conjoints de mieux vivre avec la présence d'une maladie chronique chez leur partenaire, entre autres celles de reconnaître le fardeau du conjoint et lui offrir un soutien approprié, permettre au conjoint d'être présent lors de la consultation médicale, informer celui-ci de tout ce qui concerne le bien-être du patient, évaluer les besoins du conjoint séparément des besoins du patient. De plus, le soutien au conjoint ne doit pas être retardé au détriment de l'admission de patients chroniquement malades à l'hôpital. Il est aussi suggéré de considérer la charge du conjoint comme étant aussi importante que la qualité de vie du partenaire, de fournir de l'information écrite au conjoint et finalement, d'offrir un point de rencontre pour le partenaire et le conjoint (p. ex., groupe de soutien, tel que mentionné également par Fournet et Schaubhut, 1986). Pour terminer, Barusch (1988) fait mention de l'importance de posséder un répertoire varié de stratégies d'adaptation, afin de faire face aux divers problèmes associés à l'exercice du rôle de l'aidant.

5. Soutien social et niveau de satisfaction

Les définitions du concept de soutien social abondent dans la littérature scientifique. Retenons cependant celles fournies par Caplan (1979), ce dernier définissant le soutien social en fonction de deux dimensions spécifiques (objective-subjective et tangible-psychologique), formant ainsi quatre variétés de soutien social. 1) Le *soutien objectif-tangible* comprend l'aide offerte au niveau financier, le fait d'effectuer les courses, d'offrir des soins aux enfants ainsi qu'entretenir le domicile. 2) Le *soutien objectif-psychologique* implique la communication d'informations concernant la maladie et les soins ainsi que l'expression de comportements spécifiques (toucher, écouter, parler franchement et sourire); ces derniers produisant un état affectif positif chez le patient. 3) Le *soutien subjectif-tangible* est présent lorsque le patient croit qu'il reçoit une aide concrète, entre autres concernant l'assistance financière, les courses à effectuer, les soins aux enfants ou l'entretien du domicile. 4) Finalement, le *soutien subjectif-psychologique* est le plus commun des quatre types de soutien social. Il englobe la perception du patient quant à son bien-être, son estime, son intimité ainsi que l'espoir reçu à travers ses interactions sociales.

La famille assume une part importante des soins offerts au patient aux prises avec une maladie chronique (Kane, 1988). Elle satisfait aux besoins d'assistance du patient tout comme les amis, les voisins ainsi que les services présents à l'intérieur de la communauté (Kane, 1988). Spécifions que la majorité des responsabilités liées aux soins informels sont réalisées soit par un conjoint ou par un enfant (Maher, & Green, 2002). Ceci dit, le soutien social familial est un processus reflétant un modèle d'interaction entre la famille et le réseau social (Kane, 1988). House, Umberson et Landis (1988) considèrent le réseau social comme un aspect structurel des relations sociales d'un individu; le soutien social y est plutôt vu comme un type de contenu relationnel. Spécifions que le soutien émotionnel, d'évaluation,

d'information et instrumental sont les principaux types de soutien énoncés par House et Kahn (1985). Or, certaines caractéristiques influencent le fait qu'une famille bénéficie ou non de soutien social en cas de difficultés : le nombre de personnes présentes à l'intérieur du réseau social, la variété des relations, le statut économique de la famille et du réseau, la flexibilité de la structure familiale, les opportunités présentes entre la famille et le réseau, une perception positive de la famille par le réseau social, la disponibilité de ce dernier, l'historique des relations ainsi que le développement de la famille (Kane, 1988).

Rodeman, Conn et Rose (1995) ainsi que Bramwell (1990) ont démontré que le soutien social a une influence positive sur le processus de réhabilitation suite à une maladie. Selon l'hypothèse du « stress-tampon » (stress-buffering), le soutien provenant de personnes significatives pourrait neutraliser les conséquences pathologiques de certains événements sur la santé mentale comme un divorce, une maladie chronique ainsi que le fait d'être sans emploi (Barrera, 1986; Cohen, & Wills, 1985; Dohrenwend, & Dohrenwend, 1981; Frydman, 1981; Thoits, 1984), tandis qu'une augmentation du risque de maladie parmi les individus ayant récemment vécu un événement important peut, en partie, découler de l'absence de source de soutien adéquat (Lin, & Ensel, 1989; Rosengren, Orth-Gomer, Seeman, & Syme, 1987; Wedel, & Wilhelmsen, 1993). Or, bien qu'un nombre important de recherches indiquent que les sources de soutien social, comme le soutien du conjoint ou des amis, sont associées à la santé mentale (Antonucci, 1990; Cotten, 1999; Cwikel, & Israel, 1987; Schaefer, Coyne, & Lazarus, 1981), plusieurs de ces études sont transversales et ne déterminent donc pas l'importance réelle de ces associations (Geller, & Hobfoll, 1994; Hobfoll, Freedy, Lane, & Geller, 1990; Kobasa, & Puccetti, 1983; Krause, 1986; Sarason, Sarason, & Pierce, 1990).

Concernant plus spécifiquement le soutien informel offert au patient, Habermann (2000) fait état que les conjoints prodiguent du soutien émotionnel et qu'ils aident leur partenaire au besoin. Les conjoints estiment que leur partenaire ferait la même chose pour eux en cas de nécessité. Toujours selon le même auteur, le fait de prendre soin de son partenaire signifie lui fournir des soins physiques directs, d'être impliqué quotidiennement au niveau de la gestion des problèmes de santé ainsi que d'être responsable de tous les aspects reliés à la gestion du domicile.

Rees, O'Boyle et MacDonagh (2001) soulignent que les conjoints passent inévitablement plus de temps à offrir de l'aide et des soins à leur partenaire que les autres aidants mais qu'ils reçoivent, en contre partie, moins de soutien social. D'ailleurs, plusieurs conjoints se sentent honteux, effrayés ou les deux à la fois lorsque vient le moment de demander à un ami ou à un voisin de les aider dans leur situation de vie quotidienne (p. ex., aller chercher leur enfant à l'école) (Wittmund, Wilms, Mory, & Angermeyer, 2002). La question du soutien social est fréquemment associée à certains stigmates chez le conjoint, tels que : « Que vont-ils penser de moi lorsqu'ils découvriront que mon partenaire souffre d'une maladie chronique? Si je ne leur dis pas, comment vais-je expliquer que mon partenaire ne travaille pas ou qu'il décline les invitations du voisinage? » (Wittmund, Wilms, Mory, & Angermeyer, 2002). Les conjoints sont souvent pris dans une impasse à ce niveau : ils affirment qu'ils ne s'attendent pas à recevoir du soutien de leur entourage, mais expriment leur désappointement ainsi que leur amertume si aucune personne n'offre de soutien (Kuyper, & Wester, 1998). De leur côté, Ell, Nishimoto, Mantell et Hamovitch (1988) rapportent que le soutien social offert au conjoint est inférieur à celui qui est prodigué au patient. Kuyper et Wester (1998) spécifient que les conjoints ne demandent pas facilement d'attention pour eux-mêmes. Certains auteurs font également mention de l'important besoin de soutien et

d'assistance des conjoints à la fois pour les tâches de soins et pour les activités à effectuer à l'intérieur du domicile (Hileman, & Lackey, 1990; Wingate, & Lackey, 1989).

Malgré tous les bienfaits occasionnés par le soutien social, ce dernier peut également être nuisible et entraîner des conséquences négatives chez un patient (Garritty, 1973; Hyman, 1971; Lewis, 1966). Plus précisément, lorsqu'un membre de la famille est aux prises avec une grave maladie ou une incapacité, il se peut que cette personne reçoive trop d'attention et de soutien; le fonctionnement familial est alors perturbé (DiMatteo, & Hays, 1985). Les exigences de la personne malade peuvent devenir démesurées, celle-ci recevant beaucoup de soutien et de considération de la part des autres (Jourard, 1963). En fait, plusieurs familles ne résistent pas à une grave maladie physique chez un de ses membres; un divorce ou une séparation peut être une conséquence de cette situation à long terme (DiMatteo, & Hays, 1985). En fait, la maladie représente une nouvelle entité, qui n'est pas initialement négociée par l'entourage du patient (DiMatteo, & Hays, 1985). Le conjoint d'un patient chroniquement malade est témoin d'une variété de symptômes, additionnés à un sentiment de frustration ainsi qu'à des conflits interpersonnels (Klein, Dean, & Bogdonoff, 1967). En raison des effets préjudiciables sur la famille, le conjoint a aussi besoin de soutien social, préférablement offert par le patient (Caplan, 1979). Bref, la manière dont un membre de la famille supporte un patient dépend, en grande partie, du degré de soutien qu'il reçoit lui-même (DiMatteo, & Hays, 1985). Il demeure donc important que le patient, malgré ses problèmes de santé, fasse des efforts afin de fournir un retour émotionnel aux personnes le supportant, c'est-à-dire de la compréhension, de la gratitude ainsi que des encouragements (DiMatteo, & Hays, 1985).

Enfin, selon Santé Canada (cité dans Spenceley, 2005), l'objectif premier de la Politique de Soins de Santé Canadienne consiste à promouvoir, à protéger et à rétablir le bien-

être physique et mental des Canadiens ainsi que de faciliter un accès raisonnable aux services de santé, sans la présence d'obstacles financiers ou autres. De ce fait, en ce qui a trait au niveau de satisfaction des conjoints face aux services formels de santé, les résultats issus de l'étude de Miller et Timson (2004) font mention que les professionnels de la santé démontrent une certaine réticence à s'engager face au volet social des soins offerts à leurs patients. Par conséquent, les conjoints sentent que la profession médicale les a laissé tomber. Ils affirment que les services offerts présentement sont inappropriés aux besoins de leur partenaire. Ces derniers considèrent aussi que les informations médicales sont contradictoires et confuses; aucun professionnel ne semble présent dans le but d'offrir des explications logiques et satisfaisantes face à la condition et au traitement du patient. Il en résulte que les conjoints vivent de l'insécurité ainsi que de la frustration face au système de soins de santé.

Tel que constaté tout au long de cette section, la présence d'une maladie chronique ou de plusieurs maladies chroniques concomitantes est un problème important occasionnant divers impacts au niveau individuel, conjugal et familial chez les conjoints offrant de l'aide et des soins à leur partenaire. Or, il demeure primordial que les conjoints aient un répertoire varié de stratégies d'adaptation afin de faire face quotidiennement à cette situation particulière. La présence d'un réseau de soutien social est également un élément facilitant l'adaptation à la maladie chronique. Le tableau 2, à la page suivante, présente un sommaire des principales études portant sur les diverses conséquences qu'ont certaines maladies chroniques chez le conjoint.

Tableau 2: Sommaire de quelques études portant sur les conséquences, chez le conjoint, de la présence d'une maladie chronique chez le partenaire

Étude	Type de maladie chronique	Méthode	Principaux résultats
Axelsson, & Sjöden (1998)	Cancer (type non spécifié)	37 conjoints Administration d'un questionnaire	<i>Aspects positifs :</i> - Nouveau sens à la vie (augmentation de la qualité de vie générale)
Béthoux, Calmels, Gautheron, & Minaire (1996)	Accident vasculaire cérébral (AVC)	9 conjoints Administration de divers questionnaires	- Problèmes psychologiques et émotionnels - Problèmes conjugaux et sexuels - Perturbations sociales - Difficultés financières
Boström, Ahlström, & Sunvisson (2006)	Dystrophie musculaire	14 conjoints Entrevues semi-dirigées	- Problèmes familiaux
Eriksson, & Svedlund (2006)	Non spécifié	4 conjoints Entrevues semi-dirigées	- Problèmes physiques et émotionnels - Problèmes conjugaux - Problèmes familiaux - Perturbations sociales
Habermann (2000)	Maladie de Parkinson	8 conjoints Entrevues semi-dirigées	<i>Aspects négatifs :</i> - Problèmes physiques et psychologiques <i>Aspects positifs :</i> - Meilleure communication avec le partenaire
Jackson, & Cleary (1995)	Non spécifié	Recension des écrits	- Problèmes physiques - Problèmes psychologiques et émotionnels
Korpelainen, Nieminen, & Myllylä (1999)	Accident vasculaire cérébral (AVC)	94 conjoints Administration d'un questionnaire	- Problèmes sexuels
Kuyper, & Wester (1998)	Non spécifié	31 conjoints Entrevues semi-dirigées	- Problèmes émotionnels
Mann, & Dieppe (2006)	Arthrite rhumatoïde	12 conjoints Entrevues semi-dirigées	- Problèmes conjugaux

Tableau 2 : Sommaire de quelques études portant sur les conséquences, chez le conjoint, de la présence d'une maladie chronique chez le partenaire (suite)

Étude	Type de maladie chronique	Méthode	Principaux résultats
Miller, & Timson (2004)	Douleur chronique au dos	Groupes de discussion (n=9) et écriture d'un journal (n=26)	- Problèmes physiques et psychologiques - Problèmes familiaux
Pruchno, & Potashnik (1989)	Maladie d'Alzheimer	315 conjoints Entrevues semi-dirigées	- Problèmes physiques
Rees, O'Boyle, & MacDonagh (2001)	Non spécifié	Recension des écrits	<i>Aspects négatifs :</i> - Problèmes physiques et psychologiques - Problèmes conjugaux et sexuels - Perturbations sociales - Difficultés financières <i>Aspects positifs :</i> - Augmentation de l'estime de soi - Fierté et sentiment de gratification - Proximité face au patient
Reese, Gross, Smalley, & Messer (1994)	Maladie d'Alzheimer et accident vasculaire cérébral (AVC)	50 conjoints Administration de divers questionnaires	- Problèmes psychologiques
Robinson (1989)	Maladie d'Alzheimer, accident vasculaire cérébral (AVC), maladie de Parkinson et artériosclérose	78 conjoints Administration de divers questionnaires	- Problèmes physiques et psychologiques
Schott-Baer (1993)	Non spécifié	113 conjoints Administration de divers questionnaires	- Problèmes physiques et émotionnels - Problèmes familiaux - Interruption de travail
Smith, & Friedemann (1999)	Non spécifié	30 conjoints Entrevues semi-dirigées	- Problèmes familiaux

Ce tableau-synthèse permet de constater que, dans leurs études sur les conjoints, la plupart des auteurs font référence à la présence d'une maladie unique et non à la multimorbidité. La recension des écrits sur cette problématique a permis de constater une fréquence élevée de multimorbidité au Québec et ailleurs dans le monde, particulièrement chez certains groupes spécifiques dont les personnes âgées de 65 ans et plus. La présence de plusieurs maladies chroniques concomitantes et ses divers impacts chez le conjoint sont donc des thèmes peu étudiés à l'heure actuelle par la communauté scientifique. La présente recherche tente ainsi de mieux comprendre cette réalité des conjoints vivant avec un partenaire présentant de la multimorbidité.

Contexte théorique

Ce chapitre présente le contexte théorique utilisé dans le cadre de cette étude, c'est-à-dire la théorie générale des systèmes, conçue par Bertalanffy en 1956, ainsi que certains éléments théoriques de l'approche familiale structurale, développée par Minuchin (1974, 1979). Bertalanffy définit le concept de système ainsi que les divers éléments liés à ce dernier. Il aborde également la théorie générale des systèmes en respectant la spécificité des sciences sociales, comparativement aux sciences fondamentales. Quant à Minuchin, ces travaux sont considérables en ce qui a trait au développement des sous-systèmes relatifs à la famille. Il met également l'accent sur des concepts indissociables à l'approche familiale structurale tels que celui de structure, de frontière ainsi que l'adaptation au stress. Spécifions que ces notions théoriques servent à expliquer la dynamique familiale et la réalité des conjoints prodiguant de l'aide et des soins à leur partenaire présentant plusieurs maladies chroniques concomitantes. Cette théorie, ainsi que ces éléments théoriques, ont été amplement utilisés par d'autres chercheurs. Des ouvrages récents, cités dans ce chapitre, viennent bonifier les principales idées émises par ces deux auteurs.

Dans un premier temps, la famille se caractérise par le fait que le comportement de chacun de ses membres est relié aux comportements des autres membres, ainsi qu'à celui de la famille en tant qu'unité (Salem, 2001). Or, la réalité des liens familiaux ne se limite pas seulement au partage de la même condition sociale, économique ou culturelle. Elle est déterminée par l'ensemble des influences réciproques s'exerçant à partir des besoins naturels, biologiques ou affectifs, des sentiments, des désirs, des émotions, des croyances partagées, du style de communication, etc. (Salem, 2001). D'ailleurs, Durand (2004) définit la dynamique

familiale comme « un mélange de sentiments, de comportements et d'attentes entre les membres de la famille, qui permet à chacun de se développer en tant qu'individu, lui donne le sentiment de ne pas être isolé et de pouvoir compter sur l'appui des autres » (p. 85).

Afin de comprendre l'utilité de la théorie générale des systèmes à l'intérieur de cette étude, il est important de définir quelques thèmes généraux. D'abord, la famille est comparée à un système. « Un système est un ensemble d'éléments en interaction formant un tout qui est plus grand que la totalité des éléments qui le composent. Toute modification entière de l'un ou l'autre des éléments entraîne une modification de tout le système » (Sande, Beauvolsk, Renault, David, & Hubert, 2002 : 45). Mucchielli (1996) affirme d'ailleurs à ce sujet « qu'une action, une communication, c'est-à-dire une interaction, lorsqu'elle est analysée seule n'a pas de sens » (p. 249). Selon Walliser (1977), cette notion de système a été élaborée autour de trois idées fondamentales : 1) Celle d'un ensemble en rapport réciproque avec un environnement, ces échanges lui assurant une autonomie; 2) Celle d'un ensemble formé de sous-systèmes en interaction, cette interdépendance lui assurant une cohérence; 3) Celle d'un ensemble subissant des modifications plus ou moins profondes dans le temps, tout en conservant une certaine permanence.

Morval (1985) et Salem (2001) font également mention de trois concepts majeurs caractérisant la théorie des systèmes. Le premier est le concept de *totalité*. Il signifie qu'un système est constitué de plus que la somme de ses éléments. L'accent est mis sur son fonctionnement global. Par conséquent, tout ce qui survient à l'un des membres de la famille provoque des répercussions chez les autres membres (p. ex., maladie chronique chez la mère). La *circularité* constitue le deuxième concept de la théorie des systèmes. Il s'agit de la manière dont se déroulent les interactions entre les membres. Ces interactions ne sont jamais

unilatérales, puisqu'elles fonctionnent selon un mécanisme de rétroaction (ou feedback); ce dernier pouvant être positif ou négatif. Le dernier concept est celui d'*équifinalité*. Indépendamment des conditions de départ, le système tend vers le même état final stable, en dépit des fluctuations apparaissant en cours de processus. Bref, les mêmes effets peuvent avoir des origines diverses.

Dans le même ordre d'idées, un sous-système est un système compris à l'intérieur d'un autre, ce dernier étant plus complexe (Sande, Beauvolsk, Renault, David, & Hubert, 2002). Afin de s'acquitter de ses fonctions, le système familial se subdivise en trois principaux sous-systèmes : conjugal, parental et fraternel (Minuchin, 1979).⁵ Chaque individu appartient à divers sous-systèmes, où il a différents degrés de pouvoir et où il a acquis certaines compétences spécifiques (Minuchin, 1979). Plus précisément, le sous-système conjugal est formé d'un homme et d'une femme ayant fait le choix de mettre de côté une part de leur liberté pour s'adapter l'un à l'autre, vivre ensemble et, dans la plupart des cas, fonder une famille. Il leur faut trouver et préserver diverses ressources nécessaires à la continuité de leur couple et organiser les tâches indispensables à leur existence commune. Mis à part le sentiment amoureux ainsi que les relations sexuelles, ils doivent être l'un pour l'autre source de satisfaction, appui et aide crédible en cas de difficultés (Durand, 2004). Quant au sous-système parental, il se cumule au précédent lorsque naît le premier enfant. Il ne doit ni se fusionner avec lui, ni provoquer sa disparition. Il a pour fonction essentielle de répondre aux besoins de nourriture, de protection et de socialisation des enfants (Durand, 2004). Ceci dit, d'autres sous-systèmes peuvent se former à partir de l'âge, du sexe, des intérêts, des fonctions et des rôles; ces derniers pouvant être positifs ou négatifs (p. ex., s'ils nuisent à l'un des trois principaux sous-systèmes de la famille) (Du Ranquet, 1991; Minuchin, 1979). En outre, afin

⁵ Pour les besoins de la présente étude, une attention spéciale est portée sur les sous-systèmes conjugaux et parentaux; le sous-système fraternel ayant volontairement été mis de côté.

d'identifier qui fait partie du sous-système et comment y participer, des règles sont déterminées dans le but de circonscrire les frontières (Morval, 1985). Ainsi, « chaque sous-système a des fonctions spécifiques et adresse des demandes particulières à ses membres. La fonction des frontières est donc de protéger l'autonomie et la différenciation du sous-système. Pour qu'il y ait un bon fonctionnement familial, les frontières des sous-systèmes doivent être claires, mais permettre des contacts entre les membres et l'extérieur » (Minuchin, 1974 : 69).

Le concept d'homéostasie occupe une place très importante à l'intérieur de la théorie générale des systèmes. Il se définit comme : « Le processus par lequel un système s'adapte aux changements et atteint l'équilibre » (Sande, Beauvolks, Renault, David, & Hubert, 2002 : 45). L'équilibre est soutenu par le maintien de l'égalité des échanges entre le système et le milieu (Boily, 2000). Or, l'équilibre du système est une condition favorisant son évolution (Sande, Beauvolks, Renault, David, & Hubert, 2002). Ainsi, lorsqu'une famille est confrontée à la nécessité de changer (p. ex., lors de l'apparition de problèmes de santé chez un parent), elle peut manifester plusieurs résistances (Morval, 1985). Par ce processus de rétroaction négative, la famille tend à maintenir un état d'équilibre afin de protéger son intégrité et éviter l'émergence de conflits latents (Morval, 1985). Il est donc nécessaire d'assurer la continuité dans le changement, en fonction des phases d'équilibre et de déséquilibre vécues (Morval, 1985). L'homéostasie deviendrait donc une recherche d'équilibre optimal à un moment précis, face aux changements inéluctables de la vie; équilibre constamment remis en question et, par le fait même, obligeant la famille à progresser (Morval, 1985). De ce fait, l'homéostasie est un facteur essentiel à la survie de tout système puisque si les objectifs, les structures internes et les règles changeaient constamment, le système ne survivrait pas (Durand, 2004). Inversement, si le maintien de l'homéostasie devient le seul objectif visé, toute évolution ou adaptation est exclue; le système se rigidifie et s'appauvrit (Durand, 2004).

D'autre part, une famille est soumise régulièrement à diverses sources de stress. Ces dernières peuvent provenir soit de l'extérieur (p. ex., chômage, déménagement) ou de l'intérieur (p. ex., maladie, étapes du développement des enfants) (Sande, Beauvolsk, Renault, David, & Hubert, 2002). Les membres de la famille doivent donc trouver des stratégies d'adaptation efficaces afin d'y faire face. Selon Durand (2004), « ... chaque système utilise les ressources de son environnement et surmonte les obstacles qui s'y trouve en utilisant des cheminements et des moyens en étroite relation avec ses caractéristiques génétiques, biologiques, structurelles, psychologiques, ainsi qu'avec son propre système de valeurs... » (p. 96). Cela dit, dans le cas où le système familial est assez ouvert et où se sont implantés des modes de fonctionnement permettant l'adaptation de tous les membres sans risquer l'intégrité du système, la famille surmonte bien ces périodes difficiles (Sande, Beauvolsk, Renault, David, & Hubert, 2002). Toujours selon les mêmes auteurs, il existe cependant des familles qui se ferment complètement et deviennent rigides; ce qui rend difficile ou impossible le processus d'adaptation. Les membres de la famille sont alors incapables d'effectuer un changement et se laissent envahir par des stéréotypes néfastes (Elkaïm, 2003). De plus, le stress présent à l'intérieur d'un système familial peut résulter de quatre sources différentes : un contact d'un membre de la famille avec des agents extra-familiaux (p. ex., un mari en état de stress à son travail critique sa femme une fois de retour à la maison), un contact de toute la famille avec des agents extra-familiaux (p. ex., une dépression économique), les périodes de transition dans l'évolution de la famille (p. ex., l'entrée de l'enfant dans l'adolescence) et enfin, les problèmes particuliers (p. ex., un membre de la famille tombant sérieusement malade) (Minuchin, 1979). Finalement, le développement ainsi que la continuité de la famille requièrent donc une adaptation constante, soumise à des stress provoqués par de nouvelles situations (Du Ranquet, 1991).

Par ailleurs, Minuchin (1979) rapporte que le schéma conceptuel d'une famille normale possède trois caractéristiques. Premièrement, une famille se transforme avec le temps, s'adapte et se restructure de façon à continuer de fonctionner. La famille possède ensuite une structure, ne pouvant être observée qu'en action. Elle préfère ainsi certains modèles, afin de répondre aux demandes de la vie de tous les jours. Troisièmement, une famille s'adapte au stress afin de maintenir sa continuité, tout en rendant la restructuration possible.

Le rôle incarné à l'intérieur de la famille est aussi un concept important lorsqu'on aborde la théorie générale des systèmes. Il se définit comme « l'ensemble des comportements par lesquels une personne déterminée assume la fonction qui lui est dévolue dans le système » (Durand, 2004 : 75). Alors qu'une fonction peut être exposée en termes généraux, applicables à tous les individus qui en sont chargés, le rôle est la manière personnelle dont un individu s'acquitte de cette fonction, selon les attentes de rôle d'un ou des autres membres du système (Durand, 2004). Le rôle est ainsi le mode particulier selon lequel un individu endosse son statut (Durand, 2004). À l'intérieur du cadre familial, il existe des rôles socialement déterminés et d'autres créés par la famille elle-même, ou rôles idiosyncrasiques (Morval, 1985). Plus précisément, un rôle familial est déterminé socialement selon le statut, l'âge et le sexe d'un individu (Morval, 1985). Quant aux rôles idiosyncrasiques, Lemaire (1981) met l'accent sur le caractère mutuel des avantages retirés lors du développement de ces rôles; ce sont les besoins communs à la dyade, plus que les besoins individuels, qui déterminent ces avantages. D'ailleurs, « tout rôle, défini individuellement, trouve un contre-rôle en la personne d'un ou de plusieurs membres de la famille; ce contre-rôle fait pendant au premier et le complète : ainsi le rôle de « malade » suppose quelqu'un de bien-portant pour en prendre

soin » (Lemaire, 1981 : 86). Or, les rôles idiosyncrasiques ont tendance à être plus permanents, moins flexibles et moins conscients que les rôles sociaux (Morval, 1985). En somme, pour qu'une famille puisse bien fonctionner, il faut que les rôles occupés par les membres de la famille permettent à chacun de fonctionner; ces rôles doivent être complémentaires et leurs effets réciproques (Sande, Beauvolks, Renault, David, & Hubert, 2002).

Finalement, Salem (2001) affirme qu'un des avantages de la théorie générale des systèmes est qu'elle permet de considérer plusieurs variables à la fois. De ce fait, le comportement de chaque sujet est lié, de façon dynamique et non statique, à ceux des autres membres de la famille et à l'équilibre de l'ensemble. Il s'agit donc d'une approche multifactorielle qui a comme résultat qu'aucune pensée, aucun sentiment et aucun comportement individuel ne doivent être considérés en eux-mêmes et qu'il faut constamment tenir compte du contexte dans lequel ils sont observés.

En définitive, la théorie générale des systèmes, ainsi que certaines notions attribuables à l'approche familiale structurelle, permettent d'analyser de manière plus précise la réalité quotidienne des conjoints vivant auprès d'un partenaire présentant de la multimorbidité. Les sous-systèmes conjugaux et parentaux provenant de l'échantillon à l'étude peuvent ainsi être approfondis grâce aux éléments théoriques développés par Minuchin. Il devient alors possible d'étudier les impacts entraînés par la présence de plusieurs problèmes de santé chroniques chez le partenaire, le conjoint ainsi que chez les enfants. Par l'utilisation de ce contexte théorique, des éclaircissements peuvent être apportés sur la dynamique patient-conjoint-enfant perçue en tant qu'unité, mais possédant à la fois leurs caractéristiques propres. De plus, ces notions théoriques procurent une meilleure compréhension des raisons motivant les conjoints

à utiliser diverses stratégies d'adaptation lors de périodes spécifiques. Les rôles occupés par le conjoint et par les enfants auprès du patient peuvent aussi être appuyés par le biais de la théorie énoncée à ce sujet. Finalement, grâce aux auteurs exposés, cette étude est vue sous la perspective qu'une famille est un système et que le fait de vivre avec plusieurs maladies chroniques concomitantes ne peut qu'influer sur tous les membres actifs de ce système.

Le schéma conceptuel suivant présente une vue d'ensemble de certains éléments importants à considérer à l'intérieur de ce contexte théorique :

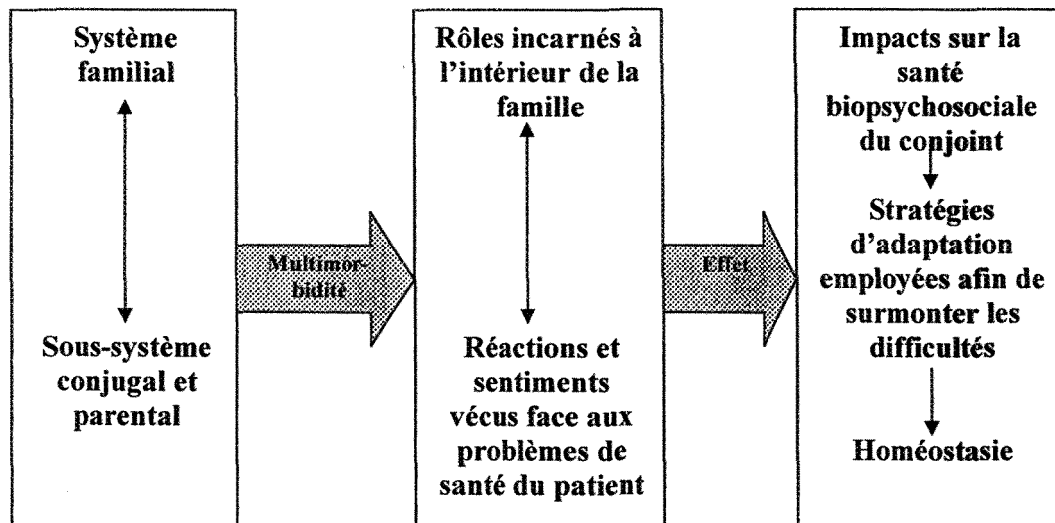


Figure 1: Schéma conceptuel illustrant certains éléments du contexte théorique

Méthodologie

Cette section aborde les éléments relatifs à la méthodologie de l'étude. Dans un premier temps, les objectifs ainsi que le type de recherche sont présentés, puis des informations sont fournies sur les stratégies et les instruments de collecte des données.

1. Objectifs de la recherche

Ce projet poursuit trois objectifs spécifiques. Le premier objectif vise à comparer les conséquences qu'a la multimorbidité sur la dynamique familiale, sur l'appréciation subjective de la qualité de vie ainsi que sur la santé physique et psychologique des conjoints en fonction de deux groupes de répondants : ceux ayant été capables de s'adapter à l'état de santé de leur partenaire et ceux ayant fait mention de plusieurs difficultés d'adaptation. Le second objectif consiste à identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les deux groupes de répondants vivant auprès d'un partenaire présentant de la multimorbidité. Le troisième objectif vise à déterminer le type de soutien formel et informel dont bénéficient ces deux groupes de personnes.

2. Type de recherche

Cette étude s'inscrit dans la spécificité de la recherche qualitative de type phénoménologique. Une méthode qualitative de recherche est une stratégie qui utilise diverses techniques de collecte et d'analyse qualitatives, dans le but d'expliquer un phénomène humain ou social (Mucchielli, 1996). Ce type de recherche s'intéresse au sens et à l'observation d'un phénomène en milieu naturel. Il ne se caractérise pas par les données, bien qu'elles peuvent

aussi être quantifiées, mais par sa procédure d'analyse qui n'est pas mathématique (Deslauriers, 1991). Toujours selon le même auteur, la recherche qualitative se présente surtout au niveau « méso » de l'action sociale. « Située entre le niveau « micro » individuel et le « macro » structurel, la mésostructure représente l'espace entre les deux où les personnes évoluent et où le personnel rencontre le social » (Deslauriers, 1991 : 17). Le niveau mésostructurel permet de comprendre la structure sociale et d'assimiler comment elle fournit le cadre global de l'action (Deslauriers, 1991).

La recherche qualitative présente les caractéristiques suivantes : elle traite les données qui sont difficilement quantifiables, elle utilise une méthode d'analyse souple et inductive et elle se conduit à partir des expériences de la vie quotidienne et du sens commun qu'elle tente de systématiser. De plus, sans mettre de côté les chiffres et les statistiques, elle ne leur accorde toutefois pas la place la plus importante. Finalement, elle focalise surtout sur l'analyse des processus sociaux, sur la signification que les individus et les collectivités donnent à l'action, sur la vie de tous les jours ainsi que sur l'organisation de la réalité sociale (Deslauriers, 1991).

La phénoménologie, pour sa part, « traite du phénomène de la conscience et, prise dans son sens le plus large, elle renvoie à la totalité des expériences vécues par un individu » (Poupart, 1997 : 343). Elle répond au besoin de décrire et de comprendre l'expérience vécue de la vérité (Mucchielli, 1996). De plus, elle « analyse les intuitions ou les présences, non dans leur sens objectif, mais précisément sous l'angle du sens que ces phénomènes ont pour les sujets qui les vivent » (Poupart, 1997 : 344). Finalement, la phénoménologie :

« se veut un retour à l'existence, au phénomène tel qu'il est éprouvé au niveau de la réalité humaine, ce qui implique la mise entre parenthèses (ou hors

circuit) des connaissances intellectuelles acquises, du savoir tout-fait et tout-prêt, dont l'interposition nous empêche de percevoir directement les phénomènes » (Mucchielli, 1991 : 26).

En définitive, les données étudiées par la recherche qualitative font référence aux expériences, aux représentations, aux opinions ainsi qu'aux sens des phénomènes (Deslauriers & Kérisit, 1997).

3. Stratégie de collecte des données

Dans le cadre de cette étude qualitative, l'entrevue semi-dirigée a été privilégiée. Savoie-Zajc (2003) la définit d'ailleurs comme suit :

« L'entrevue semi-dirigée consiste en une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur. Celui-ci se laissera guider par le rythme et le contenu unique de l'échange dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, les thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec le participant à la recherche. Grâce à cette interaction, une compréhension riche du phénomène à l'étude sera construite conjointement avec l'interviewé » (p. 296).

Selon Deslauriers (1991), le but de l'entrevue est de savoir ce que la personne pense et d'apprendre des choses qu'on ne peut observer directement comme les sentiments, les idées et les intentions. Le principe fondamental de l'entrevue en recherche qualitative est de fournir un encadrement à l'intérieur duquel les participants exprimeront leur compréhension des choses dans leurs propres termes (Deslauriers, 1991). Toujours selon le même auteur, la règle primordiale que doit respecter tout chercheur est l'acceptation inconditionnelle de ce que dit le participant. Mayer (2000) affirme, pour sa part, que l'entrevue se prête bien à l'étude de la réaction des individus à une situation donnée. Elle vise à « circonscrire les perceptions qu'a le répondant de l'objet étudié, les comportements qu'il adopte, les attitudes qu'il manifeste » (Mayer, 2000 : 120).

L'entrevue semi-dirigée est une stratégie de collecte des données appropriée pour diverses raisons : lorsqu'on veut recueillir de l'information approfondie, lorsqu'on s'intéresse au sens, aux processus et aux pratiques, lorsque la taille de l'échantillon est réduite, lorsqu'on dispose de temps et du budget nécessaire pour effectuer les entrevues, les transcrire et les analyser, lorsqu'on désire faire une recherche auprès d'individus pouvant difficilement s'exprimer autrement qu'oralement et finalement, lorsqu'on possède le savoir-faire et le savoir-être nécessaires pour accomplir ces entrevues (Mayer, 2000).

4. Population et mode de recrutement des participants

Ce projet de recherche s'insère à l'intérieur d'une étude sur la multimorbidité menée par les professeurs Fortin et Hudon de l'Unité de Médecine Familiale (Hôpital de Chicoutimi), avec la collaboration des professeurs Maltais et Ntetu (Université du Québec à Chicoutimi). L'échantillon utilisé dans le cadre de la présente recherche provient donc d'une étude quantitative réalisée par les professeurs Fortin et Hudon, avec la collaboration des professeurs Maltais et Ntetu, auprès de 238 patients et 110 conjoints. Cette première étude a permis de connaître l'état de santé physique et psychologique des patients et de leur conjoint, ainsi que d'identifier les conjoints susceptibles de manifester des problèmes psychologiques en vivant avec une personne présentant de la multimorbidité.

Afin de répondre aux objectifs de la présente étude, le point de vue de deux groupes de conjoints (hommes et femmes) vivant auprès d'un partenaire présentant de la multimorbidité a été recueilli. Les conjoints devaient prendre soin de leur partenaire depuis au moins un an, afin de garantir la validité interne des données. Certains conjoints avaient présenté des problèmes de santé psychologique lors de la recherche quantitative, tandis que d'autres avaient été moins affectés; cela en fonction de leur résultat obtenu au *Mental Component*

Summary (MCS), issu du *Medical Outcome Short Form Health Survey* (SF-36). Spécifions que le SF-36 se compose de 36 questions. Il peut être administré à toute personne âgée de plus de 14 ans. Il mesure le statut de santé général à l'intérieur d'une population. Il peut être utile afin de comparer une population générale et spécifique, afin d'estimer la surcharge relative à certaines maladies, afin de différencier les bénéfices produits par certains traitements sur la santé ainsi que pour évaluer l'état de santé d'un patient en pratique clinique (Ware, 2000). Le SF-36 comprend huit échelles, ayant chacune entre deux et dix variables, ainsi que deux scores résumés contenant les diverses échelles. De manière plus précise, le « score résumé physique » (PCS) englobe les échelles suivantes : activité physique (PF), limitations dues à l'état physique (RP), douleurs physiques (BP) et santé perçue (GH). Pour sa part, le « score résumé psychique » (MCS) comprend les échelles suivantes : vitalité (VT), vie et relations avec les autres (SF), limitations dues à l'état psychique (RE) et santé psychique (MH) (Ware, 2000). Les qualités métrologiques de cet instrument sont excellentes et ont fait l'objet de nombreuses publications, dont le site Internet officiel fait état (www.sf-36.org). De plus, il a fait l'objet d'une traduction canadienne française ainsi que d'une adaptation culturelle (Dauphinee, Gauthier, Gandek, Magnan, & Pierre, 1997). Le *Mental Component Summary* (MCS), ou « score résumé psychique » du SF-36, attribue un score faisant état du niveau psychique d'un individu. Ce dernier est situé entre 0 et 100. Les conjoints ayant obtenu un score inférieur à la médiane ont été classés dans la catégorie des individus présentant des difficultés d'ordre psychologique. Concernant les conjoints ayant obtenu un score supérieur à la médiane, ils ont été classés dans la catégorie des individus dont les problèmes de santé chroniques de leur partenaire n'occasionnent pas de difficultés d'ordre psychologique.

La cueillette des données sur le terrain de la présente étude a eu lieu à l'été 2005 dans la région du Saguenay. Afin de garantir une bonne représentativité de l'échantillon, les cas

extrêmes dans chacune des deux catégories ont été sélectionnés en premier et invités à participer aux entrevues qualitatives. Le reste de l'échantillon s'est construit d'une façon décroissante, afin que celui-ci soit à variabilité maximale en fonction des deux groupes. Un total de 63 entrevues a été réalisé par deux interviewers au domicile des participants. Tout au long de la cueillette des données, les interviewers ont été encadrés par les professeurs Maltais et Ntetu (Université du Québec à Chicoutimi). Spécifions que l'auteure de ce mémoire a réalisé plusieurs entrevues faisant partie de la présente étude. Les entrevues se sont déroulées auprès des conjoints, en l'absence de leur partenaire. Celles-ci ont été d'une durée moyenne de 60 minutes.

Les verbatims des 63 entrevues ont été résumés en trois pages, identifiant les principales difficultés et problèmes vécus par le conjoint. Les entrevues ont ensuite été reclassées selon les difficultés vécues ainsi que l'état de santé du conjoint, sans tenir compte du SF-36. Pour certains des participants, la situation avait passablement changée en un an, c'est-à-dire entre le moment de la passation des questionnaires aux patients et à leur conjoint (recherche quantitative réalisée à l'été 2004) et celui de la réalisation des entrevues semi-dirigées auprès des conjoints (présente étude réalisée à l'été 2005). Pour certains participants, leur score obtenu au MCS en 2004 ne semblait plus correspondre à leur situation de 2005. Une nouvelle catégorisation des conjoints a alors été nécessaire, en fonction des commentaires qu'ils émettaient lors de leur entrevue qualitative. C'est ainsi que certains d'entre eux ont conservé leur catégorisation initiale, alors que d'autres ont dû être changé de groupe. La figure 2, à la page suivante, expose visuellement les diverses étapes de sélection des conjoints afin d'en arriver à une catégorisation finale. Pour ce mémoire, 14 des 63 entrevues ont fait l'objet d'analyses approfondies. Sept des participants semblent avoir été capables de s'adapter à l'état de santé de leur partenaire (groupe 1), tandis que sept autres ont

fait mention de plusieurs difficultés d'adaptation (groupe 2). Le choix des 14 entrevues retenues a reposé sur la mise en place d'un échantillon typique (intentionnel), puisqu'il est question de conjoints qui s'en sortent bien comparativement à des conjoints qui vivent davantage de difficultés. Le fait que sept participants composent chaque catégorie est attribuable au fait qu'après la cinquième entrevue le contenu des verbatims se voulait répétitif. Deux entrevues supplémentaires ont quand même été sélectionnées par mesure de sécurité.

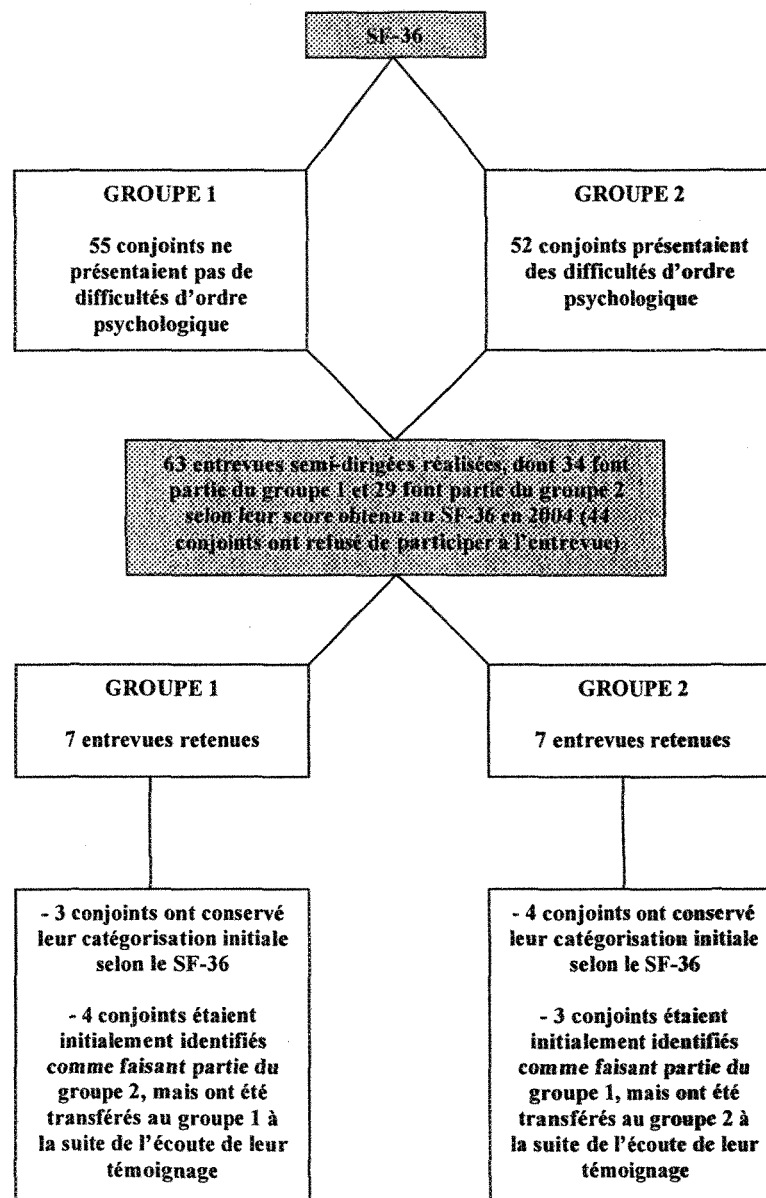


Figure 2: Étapes à la sélection finale de l'échantillon de recherche

5. Instrument de cueillette de données

Un guide d'entrevue semi-dirigée composé de 34 questions ouvertes a permis de cerner concrètement le vécu quotidien des conjoints, les significations et les représentations qu'ils entretiennent face à leur réalité (Appendice A). Dans une recherche quantitative réalisée antérieurement (Fortin, Bravo, Hudon, & Vanasse, 2003), les renseignements inhérents aux caractéristiques sociodémographiques des conjoints et des patients (âge, statut civil, niveau de scolarité, principale occupation et statut socio-économique) ainsi que des données sur leur état de santé physique et psychologique avaient été recueillies (Appendice B). Le guide d'entrevue a permis d'échanger avec les conjoints sur les thèmes suivants : qualité de vie, santé physique, santé psychologique, soutien formel et informel reçu, stratégies d'adaptation, dynamique conjugale, dynamique familiale et finalement, sur les divers impacts de la multimorbidité. Le tableau 3, à la page suivante, présente les thèmes et les sous-thèmes du guide d'entrevue.

Tableau 3: Thèmes et sous-thèmes d'entrevue

Thèmes	Sous-thèmes
Qualité de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Perception subjective de son état de santé physique - Perception subjective de son état de santé psychologique - Problèmes de santé physique et psychologique actuels
Santé physique	<ul style="list-style-type: none"> - Problèmes de santé physique existant - Problèmes de santé physique s'étant aggravés au cours de la dernière année - Difficultés ou non dans la poursuite des activités de la vie quotidienne - Suivi régulier ou non par un professionnel - Durée et qualité du sommeil
Santé psychologique	<ul style="list-style-type: none"> - Problèmes de santé psychologique existant actuellement - Problèmes de santé psychologique s'étant aggravés au cours de la dernière année - Réactions émotives face à l'état de santé de son conjoint
Soutien formel et informel reçu	<p>Reçu par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organismes publics - Organismes privés - Organismes communautaires - Famille/amis/voisins/employés - Satisfaction face à l'aide reçue
Stratégies d'adaptation	Moyens utilisés pour faire face aux problèmes de santé chroniques de son conjoint
Dynamique conjugale	<ul style="list-style-type: none"> - Sentiments face au conjoint - Qualité des échanges - Source de conflits entre conjoints - Attentes face au conjoint - Niveau de communication - Difficultés conjugales - Attentes comblées et non comblées - Niveau de satisfaction face à sa vie conjugale

Tableau 3 : Thèmes et sous-thèmes d'entrevue (suite)

Thèmes	Sous-thèmes
Dynamique familiale	<ul style="list-style-type: none"> - Relation entre les membres de la famille immédiate - Satisfaction face à sa vie familiale - Difficultés familiales - Fréquence et qualité des échanges verbaux avec les enfants - Réaction des enfants face à l'état de santé de leur parent
Impacts de la multimorbidité	<p>Sur la dynamique familiale :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modification ou non sur les habitudes de vie, sur les comportements des enfants, sur les échanges verbaux, etc. <p>Sur la dynamique conjugale :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Changement ou non au niveau de la vie sexuelle et affective, de la communication, des attentes, etc. <p>Sur l'état de santé physique et psychologique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modification ou non à ces deux niveaux, dans la poursuite des activités quotidiennes, dans les visites médicales, etc. <p>Sur la vie sociale et récréative :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Variation ou non dans les activités pratiquées, dans les rencontres amicales, dans les temps libres, etc.

6. Analyse des données

Les entrevues semi-dirigées ont été enregistrées sur cassette audio et retranscrites intégralement. Tous les verbatims de la présente étude ont été lus à plusieurs reprises. Par la suite, un codage a été réalisé en utilisant le logiciel N'Vivo, dans le but de transformer les paroles recueillies en une première formulation signifiante. Ensuite, l'information a été regroupée en différents thèmes et sous-thèmes. Des catégories ont ainsi été créées. Une fois la saturation atteinte pour chacun des thèmes et des catégories, une analyse du discours a été effectuée de façon verticale (groupes distincts) et horizontale (groupes réunis). L'information ainsi obtenue a été regroupée puis présentée sous forme de synthèse à l'intérieur du chapitre traitant des résultats.

7. Considérations éthiques

Plusieurs précautions éthiques ont été mises en place afin de garantir la confidentialité des répondants. Tout d'abord, les objectifs de la recherche ainsi que la façon de procéder (entrevue semi-dirigée enregistrée) ont été expliqués aux conjoints par le biais d'un contact téléphonique. Ces derniers ont été informés de la durée maximale de l'entrevue (une heure trente) et de leur libre consentement à participer à la recherche. Les conjoints qui donnaient leur accord pour participer à la recherche signaient un formulaire de consentement libre et éclairé avant de débiter l'entrevue (Appendice C). Lors de l'entretien, ils pouvaient choisir de ne pas répondre à certaines questions et ce, sans aucune pression de la part de l'interviewer. Les conjoints étaient aussi libres de se retirer de la recherche en tout temps. Un protocole en cas d'urgence ou de situation précaire avait également été prévu lorsque certains conjoints manifestaient le désir de recevoir du soutien psychologique par un intervenant de leur CLSC à la suite de l'entretien (Appendice D).

Les noms des répondants ayant accepté ou refusé de participer au projet sont restés en tout temps confidentiels et n'ont été divulgués à personne. Le verbatim des entrevues enregistrées a été codifié et les codes n'ont été connus que par le chercheur. De plus, aucune donnée nominale n'a été exposée à quiconque et tous les documents ont été gardés sous clé. Les conjoints ont été avisés que les informations obtenues lors de l'entrevue (cassettes et verbatims) seront détruites six mois après la fin de la recherche. Finalement, ils ont aussi été informés de la production éventuelle d'un mémoire, mais que la confidentialité resterait garantie en tout temps. En terminant, précisons que le projet de recherche a reçu un certificat d'éthique de l'UQAC (Appendice E).

Résultats

Ce chapitre présente les données recueillies auprès des participants. Dans la première section, les caractéristiques générales des répondants sont présentées. Dans la deuxième section, des informations sont apportées sur les caractéristiques générales des partenaires des répondants (patient). La section, qui suit, dresse le portrait des répercussions qu'entraîne la multimorbidité sur l'état de santé psychosociale des participants. La quatrième section expose les stratégies d'adaptation les plus souvent utilisées par les répondants afin de surmonter les obstacles liés à la multimorbidité de leur partenaire. La cinquième section présente les types de soutien formel et informel dont bénéficient les répondants et leur partenaire, le niveau de satisfaction face à cette aide formelle et informelle reçue et finalement, les services considérés comme étant les plus utiles pour les répondants et les patients. Enfin, la sixième et dernière section résume les principaux faits saillants de ce chapitre en fonction des deux groupes à l'étude.

1. CARACTÉRISTIQUES DES RÉPONDANTS

1.1 Caractéristiques sociodémographiques des répondants

Plus de la moitié des répondants (57,1%) sont de sexe féminin (Tableau 4). De façon plus spécifique, on remarque que les femmes sont plus nombreuses à l'intérieur du groupe 2 (5 sur 7), tandis que les hommes sont davantage présents dans le groupe 1 (4 sur 7). Rappelons que le groupe 1 (pas de problèmes) comprend les répondants ayant peu ou pas de difficultés d'adaptation face à la multimorbidité de leur partenaire, tandis que le groupe 2 (problèmes) se compose des répondants ayant fait mention de plusieurs difficultés à ce

niveau. L'âge moyen se situe à 64,5 ans, avec un écart-type de 6,7 pour le groupe 1 et à 9,0 pour le groupe 2. Les femmes ont une moyenne d'âge de 63,8 ans (É.T.=8,8), tandis que celle des hommes se situe à 65,5 ans (É.T.=5,5). La plupart des répondants (85,7%) habitent seulement avec leur partenaire, tandis que deux conjoints (14,3%) habitent aussi avec un enfant. Spécifions également que deux couples (14,3%) n'ont pas d'enfant. Les informations recueillies ne permettent cependant pas de préciser le nombre d'enfants par couple. De plus, la presque totalité des répondants (13 sur 14) sont nés au Québec et tous (100%) utilisent le français comme langue courante.

La moitié des participants (50,0%) ont complété un secondaire V ou moins, tandis que l'autre moitié a complété soit des études collégiales (28,6%) soit des études universitaires (21,4%). Plus de la moitié des répondants (57,1%) sont à la retraite ou n'occupent pas d'emploi rémunéré, tandis que 5 sur 14 (35,7%) occupent un emploi, soit à temps plein (n=4) ou à temps partiel (n=1). La majorité des répondants (64,3%) bénéficie d'une rente ou d'une pension de retraite comme principale source de revenu. Concernant le revenu personnel brut, un peu plus du tiers des répondants peut compter sur un revenu annuel inférieur à 29 999\$, comme aussi un peu plus du tiers des répondants ne bénéficient d'un revenu supérieur à 50 000\$. Le reste, soit 28,6% des répondants ont un revenu se situant entre 30 000\$ et 49 999\$. En ce qui a trait à la perception de leur situation économique, la majorité des participants (57,1%) considère que son revenu est suffisant pour subvenir à ses propres besoins ainsi qu'à ceux de sa famille.

Tableau 4: Caractéristiques sociodémographiques des répondants en fonction de leur groupe d'appartenance

	Groupe 1 (pas de problèmes) (n=7)	Groupe 2 (problèmes) (n=7)	Total (N=14)	Pourcentage ⁶ (%)
Sexe				
Homme	4	2	6	42,9%
Femme	3	5	8	57,1%
Habite avec d'autres personnes que son partenaire				
Oui	-	2	2	14,3%
Non	7	5	12	85,7%
Scolarité				
Secondaire V ou moins	3	4	7	50,0%
Collégial	2	2	4	28,6%
Universitaire	2	1	3	21,4%
Occupation				
Emploi temps plein et temps partiel	1	4	5	35,7%
Chômage et recherche d'emploi	1	-	1	7,1%
Retraite et à la maison	5	3	8	57,1%
Source de revenu				
Salaire	-	4	4	28,6%
Assurance-emploi et sécurité du revenu	1	-	1	7,1%
Rentes et pensions de retraite	6	3	9	64,3%
Revenu brut				
29 999\$ et moins	3	2	5	35,7%
30 000\$ à 49 999\$	1	3	4	28,6%
50 000\$ et plus	3	2	5	35,7%
Perception situation économique				
À l'aise	3	1	4	28,6%
Revenu suffisant	3	5	8	57,1%
Pauvre et très pauvre	1	1	2	14,3%

⁶ Le total peut être légèrement inférieur à 100%, étant donné l'influence des décimales.

1.2 Vie conjugale des répondants

La plupart des répondants (92,9%) vivent en couple depuis plus de 30 ans et affirment que les relations avec leur partenaire vont la plupart du temps ou toujours bien (71,4%) (Tableau 5). Tous les répondants consacrent, en moyenne, quatre heures par semaine à l'accomplissement de diverses activités telles que : tâches domestiques, travaux autour de la maison, commissions, soins aux enfants, soins au partenaire, loisirs et finalement, bénévolat.

Plus de la moitié des répondants (57,1%) mentionnent que les tâches à la maison sont équitablement partagées, tandis que 28,6% de ceux-ci affirment que les tâches sont principalement ou complètement assumées par eux-mêmes. La majorité des répondants (92,9%) sont satisfaits de la répartition des tâches au sein du couple.

Tableau 5: Vie conjugale des répondants

	Groupe 1 (pas de problèmes) (n=7)	Groupe 2 (problèmes) (n=7)	Total (N=14)	Pourcentage (%)
Années vécues en couple				
20 à 29	-	1	1	7,1%
30 à 39	3	3	6	42,9%
40 à 49	3	2	5	35,7%
50 et plus	1	1	2	14,3%
Entente positive				
Jamais/Rarement	-	-	-	-
Occasionnellement/Plus souvent qu'autrement	3	1	4	28,6%
La plupart du temps/Toujours	4	6	10	71,4%
Répartition des tâches à la maison				
Complètement/Principalement assumées par une autre personne	1	1	2	14,3%
Équitablement partagées	4	4	8	57,1%
Principalement/Complètement assumées par le répondant	2	2	4	28,6%
Satisfaction face à la répartition des tâches au sein du couple				
Oui	6	7	13	92,9%
Non	1	-	1	7,1%

1.3 État de santé physique des répondants

Près de la moitié des répondants (42,9%) font état de deux problèmes de santé ou moins, tandis que 57,1% présentent au moins trois problèmes de santé et plus (Tableau 6). Le maximum de problèmes de santé déclarés chez un répondant est de cinq, avec une moyenne de 2,9 pour le groupe 1 et de 3,1 pour le groupe 2. Donc, 12 répondants sur 14 (85,7%) sont, tout comme leur partenaire, aux prises avec la multimorbidité puisqu'ils souffrent de deux problèmes de santé chroniques ou plus en même temps; cela en fonction de la définition proposée par Akker (1998) et Fortin (2004). L'âge des répondants souffrant de multimorbidité varie de 53 à 75 ans, avec une moyenne de 64 ans. Malgré que plusieurs répondants soient

aux prises avec des problèmes de santé, plus de la moitié de ceux-ci (57,1%) considèrent que leur état de santé est excellent ou très bon. Plus de la moitié des répondants (57,1%) évaluent également que leur état de santé était à peu près le même en 2003, soit deux ans avant la cueillette des données. Tous les répondants affirment que leur état de santé influence peu ou pas du tout la pratique de leurs activités sociales, malgré le fait que 64,3% des répondants présentent des douleurs physiques, d'intensité légère à moyenne. Plus du trois-quarts des répondants (78,6%) soutiennent que la présence de douleurs physiques influence peu ou pas du tout la poursuite de leur vie quotidienne. La majorité des répondants (57,1%) prétendent ne pas avoir vécu d'événements importants au cours des trois derniers mois, alors que 42,9% affirment le contraire. Parmi les gens ayant vécu un événement important au cours des trois derniers mois, 7,1% attestent que ce dernier ne fut pas du tout stressant, alors que 35,7% affirment qu'il se caractérisait d'un peu à très fortement stressant.⁷ Voyons maintenant plus précisément les impacts des problèmes de santé physique des répondants sur leur propre vie quotidienne.

⁷ Spécifions que les événements stressants énumérés par les répondants sont la naissance d'un enfant, l'hospitalisation d'un enfant, des pertes de mémoire, une opération majeure, des gains à la loterie, la visite d'un parent ainsi que le décès d'un proche parent.

Tableau 6: État de santé physique des répondants

	Groupe 1 (pas de problèmes) (n=7)	Groupe 2 (problèmes) (n=7)	Total (N=14)	Pourcentage (%)
Nombre de problèmes de santé déclarés par les répondants				
1	2	-	2	14,3%
2	1	3	4	28,6%
3	1	1	2	14,3%
4	2	2	4	28,6%
5 et plus	1	1	2	14,2%
Perception de leur santé				
Excellente/Très bonne	5	3	8	57,1%
Bonne	1	4	5	35,7%
Passable/Mauvaise	1	-	1	7,1%
Évaluation de leur santé VS l'an dernier (2003)				
Bien meilleure/Un peu meilleure maintenant	1	3	4	28,6%
À peu près la même	5	3	8	57,1%
Un peu moins bonne/Bien moins bonne maintenant	1	1	2	14,3%
Influence de leur santé sur les activités sociales				
Pas du tout/Un peu	7	7	14	100%
Moyennement	-	-	-	-
Beaucoup/Énormément	-	-	-	-
Présence de douleurs physiques				
Aucune douleur/Très légère	3	2	5	35,7%
Légère/Moyenne	4	5	9	64,3%
Influence de la douleur sur les activités habituelles				
Pas du tout/Un peu	5	6	11	78,6%
Moyennement	2	1	3	21,4%
Événements importants vécus au cours des trois derniers mois				
Oui	3	3	6	42,9%
Non	4	4	8	57,1%

1.4 Impacts des problèmes de santé physique des répondants sur leur propre vie quotidienne

Lors des entrevues semi-dirigées, les répondants ont eu l'opportunité de s'exprimer sur les répercussions engendrées par leurs propres problèmes de santé sur leur vie quotidienne. À ce propos, dans le groupe 1, quatre répondants sur sept mentionnent que leurs problèmes de santé n'ont aucune répercussion sur leur vie quotidienne. Ces répondants continuent donc de vaquer à leurs occupations habituelles, sans que leur état de santé n'occasionne de limites à ce niveau. D'autres répondants du groupe 1 considèrent toutefois que leur état de santé leur occasionne des problèmes. Deux de ces répondants font mention d'une restriction de leurs activités due à leur santé. Les propos suivants d'un des répondants expriment à la fois son impuissance et sa colère face à cette situation :

« ... je me sens plus... avant cela je faisais des choses, je faisais beaucoup plus de choses. Là, c'est comme si cela m'énervait d'arriver, de me sentir impuissant par rapport à des travaux à faire. C'est ce qui m'énerve le plus c'est de dire... il y a des choses que je voudrais faire, que je voudrais faire, que je voudrais faire... mais... je me sens moins capable d'en faire. Cela me met en maudit des fois. » (C-N004)

Quant aux autres impacts, énoncés par des répondants, on retrouve le fait d'être encouragé à adopter une meilleure discipline de vie, de diminuer les craintes reliées à la maladie ainsi que de prendre l'habitude de se coucher plus tôt. Un autre répondant a aussi mentionné qu'il se fatigue plus rapidement depuis qu'il présente quelques problèmes de santé.

En ce qui a trait au groupe 2, cinq répondants sur sept estiment que leurs propres problèmes de santé n'occasionnent aucun impact particulier dans la poursuite de leurs activités de la vie quotidienne. L'extrait suivant expose le point de vue d'un de ces répondants à ce sujet :

« Présentement... je ne crois pas que cela affecte ma vie quotidienne. Je veux dire... je fais ce que j'ai à faire normalement. J'achève de travailler très bientôt puis... Non, je ne vois pas que cela affecte en rien. Ce que je fais d'habitude je le fais pareil, que ce soit à cause du cholestérol ou ces choses-là. Mon cœur est quand même bon à ce qu'on me dit donc... Je ne fais pas de concessions sur mes activités, je fais les activités que je faisais avant. » (C-O008)

Chez les deux répondants ayant identifié des répercussions négatives de leur état de santé, l'on retrouve la diminution des projets, la restriction de leurs activités, l'obligation de porter une attention particulière lors des repas ainsi que l'utilisation accrue de la salle de bain. Cette dernière répercussion est approfondie davantage par un de ces répondants :

« Bien, c'est-à-dire les problèmes... je dirais plutôt de vessie, bien m'amènent à avoir besoin d'aller aux toilettes souvent. Donc si j'ai une activité, si je vais marcher ou si je vais en voyage, je fais de la voiture longuement, bien c'est sûr que je suis obligée de faire des arrêts de façon régulière pour aller aux toilettes. C'est dérangement un petit peu par exemple, je dirais même au niveau intestinal, cela m'arrive des fois en crise, surtout au printemps quand je viens fatiguée, d'avoir des bonnes périodes, même je dirais de diarrhée. Cela est incommodant, parce que cela me prend une toilette pas loin. Des fois je manque même quelques jours de travail, peut-être une couple de jours au printemps, deux, trois jours quand je suis en crise. Mais, disons que ce n'est pas pire que cela à ce moment. C'est les toilettes qui sont mon problème... » (C-L023)

Spécifions, pour terminer, que les répondants des deux groupes vivent sensiblement le même nombre de répercussions concernant l'impact de leurs propres problèmes de santé sur leur vie quotidienne. Abordons maintenant les différentes réactions des répondants face aux problèmes de santé de leur partenaire.

1.5 Réactions des répondants face aux problèmes de santé de leur partenaire

Le fait de vivre quotidiennement avec un partenaire présentant plusieurs problèmes de santé chroniques occasionne des réactions variées chez les répondants. Certains d'entre eux

sont gravement affectés, tandis que d'autres s'adaptent plutôt bien à la situation. En outre, diverses réactions peuvent être observées chez ces derniers. D'ailleurs, les entrevues semi-dirigées ont démontré que les répondants du groupe 1 vivent diverses réactions face aux problèmes de santé de leur partenaire. La plus fréquente est celle où le répondant affirme bien vivre avec cette situation (n=3). Le témoignage suivant fait état de ce type de réaction :

« Je la vis très bien. Très bien parce que je me sens en sécurité, tout simplement. Je sais qu'elle s'occupe de son affaire très bien. » (C-W038)

Le fait de souffrir de solitude et d'isolement constitue la seconde réaction la plus courante chez les répondants du groupe 1 (n=2). L'extrait suivant précise davantage le type de solitude vécue :

« Oui c'est cela, comme je disais tantôt, c'est sûr qu'on est plus tout seul, on est souvent tout seul tous les deux, parce qu'il y a des choses qu'on ne peut pas faire... Mais non... on est un peu solitaire tous les deux, donc on est capable de vivre cela. C'est sûr que certains soirs c'est difficile, surtout pour moi parce qu'il se couche très tôt et tout cela... » (C-Y018)

D'autres façons de réagir ont aussi été mentionnées par au moins un répondant vivant auprès d'un partenaire présentant plusieurs problèmes de santé. Il s'agit de sortir de la maison, d'être moins patient, d'être paniqué, de se tenir à l'écart, mais de rester tout de même attentif à l'autre, de se fâcher occasionnellement, de trouver la situation difficile et de s'attendre à tout, d'être découragé et finalement, de vivre de l'inquiétude ainsi qu'une peur constante. Le témoignage suivant fait état de cette dernière réaction :

« C'est la peur hein! C'est toujours une peur d'être... quand je suis toute seule avec... J'ai toujours peur de me ramasser toute seule avec, qu'il tombe... C'est difficile hein! C'est très très difficile! » (C-Y018)

Quant aux répondants du groupe 2, leurs réactions face à la multimorbidité de leur partenaire sont plus nombreuses et diversifiées que celles retrouvées à l'intérieur du groupe 1. Plus précisément, les données recueillies auprès de ces participants ont permis de répertorier 17 types de réactions. Les trois plus fréquentes, c'est-à-dire celles mentionnées par au moins deux personnes, sont celles où le répondant demeure positif et où il s'est habitué à la situation avec le temps. Le fait que le répondant ressente de l'impuissance face à l'état de santé de son partenaire constitue la troisième réaction la plus fréquemment exprimée. Les témoignages suivants exposent davantage ces façons de réagir :

Le répondant demeure positif : « ... *je me trouve quand même assez forte. Mais, c'est sûr qu'il ne faut pas trop que je m'arrête non plus à prendre cela négativement... négatif, tout cela... de dire ah mon Dieu! Ah mon Dieu... Je me dis toujours... cela va revenir et non, on va être capable encore de faire la même vie que l'on faisait... J'essaie et je le dis... et j'essaie mais, dans moi-même, c'est de même que je pense que cela va arriver. Je suis assez positive là-dedans.* » (C-V024)

Le répondant s'est habitué à la situation avec le temps : « *Bien disons que quand cela fait 38 ans, on s'habitue hein! Veut, veut pas... disons que... c'est pas parce que j'aime cela, j'aime pas cela, mais disons que je suis moins « énervée » qu'avant. Au début de mon mariage, je paniquais. Mais maintenant, bien disons que je prends cela mieux. Je suis habituée.* » (C-K002)

Le répondant se sent impuissant face à l'état de santé de son partenaire : « ... *c'est que je me sens impuissant d'abord, je ne peux rien faire. Même si on se lamente ou même... je ne peux rien faire, c'est cela qui est difficile.* » (C-O008)

D'autres réactions ont également été mentionnées par au moins un répondant. C'est ainsi que l'un des sept répondants a souligné vivre relativement bien avec la situation, tandis qu'un autre a dit rester calme face à celle-ci. Un répondant fait état de la présence de ressentiment face à ses désirs mis de côté pour prendre soins de son partenaire, tandis qu'un autre rapporte une certaine inquiétude. D'autres participants signalent la présence de stress,

l'ennui et la solitude vécue, le fait d'avoir besoin de se confier ainsi que la diminution de leur patience. Il est aussi question d'un répondant qui aurait aimé recevoir autant d'attention que son partenaire, d'un autre qui dissimule son état réel ainsi que d'un répondant se sentant obligé d'accepter plusieurs choses. Un participant rapporte également qu'il ne s'attendait pas à cette situation, alors qu'un autre remet certaines choses en question et trouve la situation difficile. Finalement, un dernier répondant se sent redevable au niveau des soins offerts à son partenaire. Les extraits suivants clarifient certaines réactions vécues par l'un ou l'autre de ces répondants :

Le répondant est moins patient : *« Bien, c'est sûr que des fois... cela peut m'arriver de m'impatisser. C'est sûr qu'il y a des choses, des fois, que j'aimerais qu'il fasse dans la maison, il n'est pas capable de les faire. » (C-L023)*

Le répondant aimerait recevoir autant d'attention que son partenaire : *« Mais pour moi, je me rends compte ou je pense que tout le monde sont portés sur lui parce que c'est lui le malade, ce n'est pas moi! Je n'ai pas de la jalousie, mais des fois je réfléchis à cela et je me dis... le monde ont l'air de ne pas penser à moi... Moi, je suis le roc là. » (C-V024)*

Le répondant se sent redevable au niveau des soins offerts à son partenaire : *« ... elle a pris soin de moi 28 ans de temps, je ne m'occupais de rien... C'est normal que la roue vire de bord un peu et que cela soit à mon tour de pousser... J'ai décidé de le prendre comme cela... si je le prendrais pas de même, je dirais bien... arrange-toi avec tes problèmes... Cela serait injuste. Moi je trouve que... les services qu'elle m'a rendu... là je suis en train de lui rendre tranquillement. » (C-B021)*

Bref, les réactions vécues par les conjoints du groupe 2 face à la multimorbidité de leur partenaire sont presque deux fois plus nombreuses que celles observées chez ceux du groupe 1. Cela dit, certaines réactions sont aussi présentes à l'intérieur des deux groupes, comme le fait de bien vivre avec cette situation, de ressentir de l'inquiétude face à l'autre,

d'être moins patient, de vivre un sentiment de solitude et finalement, de trouver la situation difficile.

2. CARACTÉRISTIQUES DES PARTENAIRES (PATIENTS) DES RÉPONDANTS

2.1 Caractéristiques sociodémographiques des partenaires (patients) souffrant de multimorbidité

Plus de la moitié des partenaires des répondants (57,1%) sont de sexe masculin (Tableau 7). De façon plus spécifique, on remarque que les hommes sont plus nombreux à l'intérieur du groupe 2 (5 sur 7), tandis que les femmes sont davantage présentes dans le groupe 1 (4 sur 7). L'âge moyen des partenaires des répondants se situe à 66,5 ans, avec un écart-type de 7,8 pour le groupe 1 et de 7,9 pour le groupe 2. Toutes ces personnes (100%) sont nées au Québec et utilisent le français comme langue courante. De plus, près du trois-quarts de celles-ci (71,4%) ont obtenu leur diplôme de secondaire V, alors que 14,3% ont complété des études collégiales ou universitaires. Concernant le revenu brut annuel, 42,8% des partenaires des répondants déclarent posséder un revenu supérieur à 40 000\$ et plus de la moitié (57,1%) affirment que leur revenu est suffisant pour subvenir à leurs propres besoins ainsi qu'à ceux de leur famille.

2.2 État de santé physique des partenaires (patients) des répondants

Près de la moitié des patients (42,9%) présentent entre six et 10 problèmes de santé (Tableau 8). La moitié des patients (50,0%) présentent entre 11 et 15 problèmes de santé, tandis qu'un patient (7,1%) fait état de plus de seize problèmes de santé. Le maximum de problèmes de santé déclarés chez un patient est 26, avec une moyenne de 12,3 problèmes de

santé pour le groupe 1 et de 9,9 pour le groupe 2. L'écart-type, quant à lui, est de 6,6 pour le groupe 1 et de 2,0 pour le groupe 2. La moitié des patients (50,0%) ont une perception passable ou mauvaise de leur santé actuelle, 42,9% considèrent leur état de santé comme bon, alors que 7,1% estiment que leur état de santé est excellent ou très bon. Un peu plus du tiers des patients (35,7%) évaluent leur état de santé comme étant à peu près le même ou meilleur qu'en 2003. La majorité des patients (57,1%) affirme que leur état de santé influence peu ou pas du tout leurs activités sociales, malgré le fait que ces personnes présentent des douleurs physiques, d'intensité légère à très intense. Plus de la moitié de celles-ci (57,1%) soutiennent cependant que la douleur physique influence peu ou pas du tout leurs activités habituelles. Voyons maintenant les impacts des problèmes de santé physique des patients sur leur vie quotidienne.

Tableau 7: Caractéristiques sociodémographiques des partenaires (patients) souffrant de multimorbidité

	Groupe 1 (pas de problèmes) (n=7)	Groupe 2 (problèmes) (n=7)	Total (N=14)	Pourcentage (%)
Sexe				
Homme	3	5	8	57,1%
Femme	4	2	6	42,9%
Scolarité				
Secondaire V	4	6	10	71,4%
Collégial	2	-	2	14,3%
Universitaire	1	1	2	14,3%
Revenu brut				
19 999\$ et moins	1	-	1	7,1%
20 000\$ à 39 999\$	2	5	7	50,0%
40 000\$ à 49 999\$	2	1	3	21,4%
50 000\$ et plus	2	1	3	21,4%
Perception situation économique				
À l'aise	2	2	4	28,6%
Revenu suffisant	4	4	8	57,1%
Pauvre et très pauvre	1	1	2	14,3%

Tableau 8: État de santé physique des partenaires (patients) des répondants

	Groupe 1 (pas de problèmes) (n=7)	Groupe 2 (problèmes) (n=7)	Total (N=14)	Pourcentage (%)
Nombre de problèmes de santé déclarés par les patients				
6 à 10	2	4	6	42,9%
11 à 15	4	3	7	50,0%
16 et plus	1	-	1	7,1%
Perception de leur santé				
Excellente/Très bonne	1	-	1	7,1%
Bonne	3	3	6	42,9%
Passable/Mauvaise	3	4	7	50,0%
Évaluation de leur santé VS l'an dernier (2003)				
Bien meilleure/Un peu meilleure maintenant	4	1	5	35,7%
À peu près la même	3	2	5	35,7%
Un peu moins bonne/Bien moins bonne maintenant	-	4	4	28,6%
Influence de leur santé sur les activités sociales				
Pas du tout/Un peu	4	4	8	57,1%
Moyennement	1	1	2	14,3%
Beaucoup/Énormément	2	2	4	28,6%
Présence de douleurs physiques				
Aucune douleur/Très légère	3	2	5	35,7%
Légère/Moyenne	3	2	5	35,7%
Intense/Très intense	1	3	4	28,6%
Influence de la douleur sur les activités habituelles				
Pas du tout/Un peu	5	3	8	57,1%
Moyennement	-	1	1	7,1%
Beaucoup/Énormément	2	3	5	35,7%

2.3 Impacts des problèmes de santé physique des patients sur leur vie quotidienne

Le fait de vivre à tous les jours avec plusieurs maladies chroniques concomitantes occasionne des répercussions à différents niveaux. Dans certains cas, la vie quotidienne du patient se heurte à des changements majeurs; dans d'autres cas, ces derniers sont minimes.

Lors des entrevues semi-dirigées, les répondants ont abordé ce thème en spécifiant, selon eux, les divers impacts engendrés par la multimorbidité sur la vie quotidienne de leur partenaire. Soulignons toutefois que trois répondants sur sept (groupe 1) estiment que les problèmes de santé du patient n'entraînent aucune répercussion sur leur vie quotidienne. Aux dires de ces répondants, leur partenaire serait donc en mesure de poursuivre ses activités habituelles, sans que l'état de santé ne lui impose des limites particulières. Pour ce qui est des quatre autres répondants ayant identifié des répercussions négatives de la multimorbidité sur la vie quotidienne de leur partenaire, mentionnons que deux de ceux-ci estiment que leur partenaire s'isole davantage depuis que ce dernier est aux prises avec plusieurs problèmes de santé. L'extrait suivant tiré des propos d'un de ces répondants, précise la raison pour laquelle son partenaire vit davantage d'isolement :

« La vie sociale, il n'en a pas. Il ne veut plus rencontrer de gens, il ne veut plus sortir parce qu'il trouve que... il est diminué physiquement et cela le choque. Cela limite beaucoup les choses. Les enfants, cela lui fait toujours plaisir de les voir mais... ses frères et sœurs aussi, mais dans le social non. Parce qu'il pense qu'il n'est plus ce qu'il était. » (C-Q102)

Les autres répondants ont aussi fait part que leur partenaire ne peut plus travailler, qu'il a limité le nombre de ses sorties ainsi que ses activités quotidiennes. Il est également question d'un partenaire qui doit faire attention à ses mouvements et d'un autre qui a diminué, de façon marquante, l'intérêt porté à un passe-temps qu'il affectionnait beaucoup auparavant. Le témoignage suivant fait d'ailleurs état de ce dernier impact :

« Et la seule chose qui a changé aussi... c'est qu'avant, c'était un gros liseur et maintenant, il lit moins. Et cela je trouve que c'est de valeur, parce que quand il lisait... c'était une grosse période de la vie qui était absorbée... dans un livre, c'est un voyage hein! Là... il n'est plus capable de lire autant qu'avant. Cela l'a changé aussi depuis trois, quatre ans. C'était un grand liseur... quand il était dans un livre, tu savais qu'il ne s'ennuyait pas. » (C-Q102)

Quant aux répondants faisant partie du groupe 2, la plupart de ceux-ci (n=5) estiment que leur partenaire est limité dans la poursuite de ses activités de la vie quotidienne. Cette situation, particulièrement difficile, est soulignée par un répondant à l'intérieur de cet extrait :

« Cela l'affecte que... elle n'est plus capable de rien faire! Quand même qu'elle voudrait, elle va rester là... Elle n'est plus capable de marcher... regarde-lui la patte là... comment elle peut marcher? » (C-B021)

D'autres impacts ont également été soulignés par certains répondants, soit celui de fonctionner plus lentement (n=3) et de limiter ses sorties à l'extérieur (n=2). À ce sujet, les témoignages qui suivent précisent davantage ces deux types de répercussions vécues dans la vie quotidienne du partenaire :

Partenaire fonctionne plus lentement : « Bien, c'est sûr que... cela l'affecte aussi dans le sens que... bien tout ce qu'il fait, c'est au ralenti. » (C-L023)

Sorties limitées : « Bien disons que... immédiatement cela change des choses certain. Bien, il n'est pas question de partir en voyage là à brûle-pourpoint. D'abord, on partait assez souvent et il conduit bien l'auto, mais là aussi cela a des répercussions. S'il est trop longtemps assis... et moi bien je ne veux pas conduire sur la grande route maintenant, cela ne m'intéresse plus. » (C-V031)

D'autres répondants ont aussi fait part que leur partenaire, depuis l'apparition de ses problèmes de santé, est moins sociable (n=1), qu'il ne peut plus travailler (n=1) et qu'il est aux prises avec plus de fatigue et de douleurs (n=1). C'est dans ces termes que s'est exprimé une de ces personnes concernant ce dernier élément :

« Oui... c'est sûr qu'il a une grande fatigabilité, je veux dire en fin de journée, des fois je ne sais pas, je dirais vers 4h00, il a toujours... moi j'appelle cela une baisse d'énergie... Il est toujours plus fatigué, plus en douleurs... Des fois, il se repose une demi-heure, cela revient... » (C-L023)

Aux dires des répondants, la multimorbidité entraîne donc des impacts assez importants au niveau de la vie quotidienne des personnes qui sont aux prises avec plusieurs problèmes de santé. Les répercussions de cette situation sont aussi nombreuses chez les deux groupes de répondants. Quelques impacts se retrouvent d'ailleurs à l'intérieur des deux groupes comme le fait de ne plus pouvoir travailler, d'avoir à restreindre ses sorties et d'être limité dans ses activités de la vie quotidienne. Bref, les problèmes de santé des patients font en sorte que la majorité de ceux-ci vivent le même type de répercussions sur leur vie quotidienne, peu importe le groupe dont ils font partie. Abordons maintenant les diverses réactions des patients face à leurs propres problèmes de santé.

2.4 Réactions des patients face à leurs propres problèmes de santé

Le fait de vivre avec de la multimorbidité n'est certes pas une situation facile. Celle-ci provoque diverses réactions chez les personnes aux prises avec plusieurs problèmes de santé. À ce sujet, selon la perception des répondants, les patients du groupe 1 vivent différentes réactions face à leur état de santé. La plus fréquente demeure celle où les patients ne parlent pas de leur état de santé (n=3). Les personnes vivent alors silencieusement avec les diverses répercussions entraînées par leurs problèmes de santé. Le témoignage suivant fait état de ce type de réaction :

*« Oui, vraiment dans le silence. Il n'en parle pas jamais. Il fait tout ce qu'il a à faire, sans ne jamais en parler. Il vit cela comme cela. Mais, c'est un solitaire et puis... ce n'est pas quelqu'un qui parle beaucoup donc... Il n'aime pas qu'on en parle et il n'en parle pas. Je le respecte. »
(C-Y018)*

Le fait de bien réagir face à son état de santé constitue la seconde réaction la plus courante chez les patients du groupe 1 (n=2). Suivent ensuite, chez un patient sur sept,

diverses réactions telles que celles de ne pas se plaindre, de vivre avec son état de santé au jour le jour, d'être davantage conscient de ses limites, d'être plus nerveux, stressé et prompt, d'être plus craintif et finalement, d'être plus déprimé. L'extrait suivant précise davantage cette dernière réaction :

« Bien lui, il trouve cela dur. Avant, il marchait beaucoup, il prenait des marches, cela lui changeait les idées. Là, il est renfermé. Il est renfermé tout l'hiver. C'est dur. De temps en temps, on voit que le moral baisse. C'est dur pour le moral. » (C-Q102)

Quant aux patients du groupe 2, leurs réactions face à leurs propres problèmes de santé sont plus nombreuses et diversifiées que celles du groupe 1. La réaction la plus courante est celle où le patient accepte difficilement la situation (4 sur 7). Le témoignage qui suit expose cette façon de réagir :

« Mais elle, c'est pas un mal de dents, c'est une affaire qui est toujours là, toujours, toujours, toujours, toujours, ... Donc, elle le sait et on ne voit pas le jour où on va dire bon bien... Oh! Il n'y a plus rien et on retombe à neuf... non! Elle le sait, mais quand il y a vraiment des moments bas, des moments où cela « drop », bien là c'est pas mal plus difficile à accepter dans son cas. Pas mal plus difficile, parce que là tu dis... maudit, on vas-tu en venir à bout de cela! Et c'est toujours pareil et c'est à recommencer et oup! Cela va bien et d'un coup cela va mal et... C'est difficile de ce côté-là. » (C-O008)

D'autres réactions sont aussi présentes chez certains patients du groupe 2. Soulignons, entre autres, le refus de parler de son état de santé (n=2), le fait d'être plus craintif (n=2) ainsi que celui de manifester davantage de colère (n=2). L'extrait suivant clarifie ce dernier point :

« Quand il a une recrudescence de douleurs, des épisodes assez particuliers, assez vifs, bien cela le rend... je dirais cela le rend agressif, parce qu'il n'est jamais agressif envers moi, mais cela l'enrage d'être comme cela, il voudrait donc être mieux... » (C-L023)

D'autres façons de réagir ont aussi été soulignées par au moins un des répondants. On retrouve le fait d'accepter la situation, d'être plus à l'écoute de soi-même, de s'adapter à son état de santé, d'être plus angoissé, d'être plus inquiet, d'être plus découragé et finalement, de voir des changements au niveau de l'humeur et du moral. Le témoignage suivant fait état de cette dernière situation :

« Elle dit que cela ne la dérange pas, mais cela dérange un petit peu, parce qu'on voit que son humeur n'est pas tout à fait la même que c'était... Une personne qui est malade est toujours un petit peu plus... c'est plus « rough » un peu parce que... elle se sent déprimée de ses moyens... La perte d'autonomie... oui, cela joue sur le moral, les réponses... ce ne sont pas les mêmes... Elle s'en rend compte... » (C-B021)

Il est donc aisé de constater que les patients faisant partie du groupe 2 expriment davantage de réactions personnelles face à leurs propres problèmes de santé. Cela dit, certaines réactions sont aussi présentes à l'intérieur des deux groupes, comme le fait de ne pas parler de son état de santé et d'être plus craintif face à divers aspects reliés à sa maladie. Voyons maintenant s'il existe un lien particulier entre l'état de santé du patient et celui du répondant.

2.5 Relation entre l'état de santé du patient et celui du répondant

À ce stade-ci des résultats, il est pertinent d'analyser si les problèmes de santé du patient ont une influence particulière sur la santé des répondants. Bref, est-ce que la multimorbidité du patient vient fragiliser l'état de santé du conjoint ou exposer ce dernier à des problèmes de santé qu'il n'aurait probablement pas développés en d'autres circonstances? Les répondants ont donc précisé leur point de vue à ce sujet lors des entrevues semi-dirigées. Plus précisément, la presque totalité des répondants du groupe 1 (6 sur 7) estiment qu'il n'y a

aucune relation entre l'état de santé de leur partenaire et leur propre santé. Un des répondants fournit d'ailleurs une explication à ce sujet :

« Non, je ne peux pas dire. Je fais de l'arthrite depuis... j'avais 35 ans, même 30 ans je pense quand cela a commencé. Et plus je travaille... je faisais... dans le temps, je faisais quelques ménages et là... Plus je travaille, plus on est « magané » c'est entendu mais... Autrement là, non. » (C-L063)

Par contre, une des répondantes de ce groupe fait état d'une relation entre les problèmes de santé de son partenaire et sa propre santé. Elle souligne l'émergence de réactions de panique depuis quatre ans, en fait depuis que les problèmes de santé de son partenaire se sont accentués.

Concernant les répondants du groupe 2, quatre personnes ont rapporté qu'il n'y a aucune relation entre l'état de santé de leur partenaire et leur propre santé. L'extrait suivant, exprimé par une de ces répondantes, précise davantage l'absence de cette relation :

« Non, non. Cela n'a pas de rapport avec cela, c'est moi qui suis venue que je n'étais plus capable de marcher dans la maison et plus cela allait... Là, cela se replace mais... » (C-K002)

Cependant, trois répondants font mention d'une relation entre l'état de santé de leur partenaire et leur propre santé. Les témoignages ci-dessous révèlent ce lien spécifique :

« Le moral a baissé un petit peu, c'est normal. Une petite baisse de moral parce que je la vois... Mais, pas plus que cela. » (C-B021)

« ... peut-être qu'un stress m'est tombé là aussi, c'est vrai oui, parce que oui, c'est vrai. Quand il a été opéré pour la prostate, moi j'ai fait une chute de tout mon système physique, j'ai écrasé là, je n'avais plus de force. J'allais chez le chiro et j'avais mal dans le dos et... qu'est-ce que

vous avez eu là? Je lui ai conté cela et c'était vraiment le stress qui m'a pris dans la colonne. Probablement que c'est là que cela a augmenté aussi. » (C-V024)

« C'est continu, c'est assez lourd sur ce côté-là. Le côté psychologique est assez difficile, plus que n'importe quoi. » (C-V031)

En somme, les données recueillies auprès des répondants permettent de constater que les problèmes de santé chroniques des patients entraînent des répercussions strictement psychologiques chez leurs conjoints. Pour certains, la situation est d'ailleurs très difficile à ce niveau. Spécifions toutefois que les conjoints du groupe 2 sont davantage touchés par cette situation que ceux faisant partie du groupe 1. Malgré cela, 10 conjoints sur 14 rapportent qu'il n'y a aucune relation entre l'état de santé de leur partenaire et leur propre santé.

2.6 Réactions des enfants face à l'état de santé du patient

Les enfants, même s'ils sont peu nombreux à cohabiter encore avec leurs parents (2 sur 14), font partie intégrante de la vie familiale et sont, par le fait même, des acteurs importants à l'intérieur de celle-ci. Tout comme le patient et le conjoint, les enfants ont aussi leurs propres façons de réagir face aux problèmes de santé de leur parent. À cet égard, toujours selon la perspective des répondants, les enfants du groupe 1 vivent diverses réactions face à la multimorbidité de leur parent. La plus fréquente est celle où les enfants disent éprouver de l'inquiétude (n=4), tel que souligné dans le témoignage suivant :

« Je sens que... c'est l'inquiétude tout le temps! Je le sens là. Quand leur père est là, ils ont toujours une certaine inquiétude. Parce que quand il a fait ses comas, cela a été bien dramatique, eux autres ils ont peur de cela. Et ma réaction aussi, c'était tout cela, ils ne voudraient pas... Et j'ai un fils handicapé aussi... Le fils handicapé, il fait de l'épilepsie et ils ont développé aussi de l'inquiétude vis-à-vis cela. Quand les deux sont là, l'inquiétude est en double. Moi j'ai appris à vivre avec cela, mais pas eux. Elles n'ont pas appris, les deux filles, à vivre avec cela. Elles me

demandent souvent comment je fais pour... Mais je me dis... bon bien... c'est comme cela! » (C-Y018)

Certains autres répondants estiment que leurs enfants réagissent bien à la situation, tandis que d'autres encouragent et aident leur parent malade. Les enfants auraient aussi peur de la maladie et auraient des moments de panique face à cette situation. L'extrait suivant expose d'ailleurs un type de réaction vécue :

Les enfants prodiguent des encouragements et de l'aide : « Sauf qu'ils nous ont aidés. Ma fille est venue de Montréal, elle nous a aidés. Ils nous ont encouragés, ils ont été là. Ils ont été là beaucoup et j'ai senti qu'ils nous appuyaient et que si on a besoin d'aide... c'est cela... Et là, on est en train de faire des projets aussi pour pouvoir... on a une très grosse maison, vu que la santé s'en va, on va peut-être être obligés de vendre la maison, s'en aller. Ma fille nous a offert d'aller bâtir quelque chose pour aller rester avec eux autres. C'est cela... tout s'arrange dans la vie! Tout s'arrange! Il faut faire confiance. Et c'est ce que je fais. » (C-Y018)

Concernant les enfants du groupe 2, cinq répondants ont souligné que leurs enfants ressentent de l'inquiétude face à leur parent ayant un état de santé précaire. Les témoignages suivants traduisent cet état des choses :

« Mais elle, elle est très émotive. Je n'ose pas trop non plus lui en dire parce qu'elle est inquiète de son père et elle est inquiète de moi aussi, mais son père a été malade chez elle et... » (C-V024)

« ... elles ont toujours vécu avec leur père malade, cela leur a développé... Elles sont « inquiéteuses ». Elles s'inquiètent de leur père. Elles l'appellent tous les jours et... oui. » (C-I029)

Parmi l'ensemble des répondants du groupe 2, il a été mentionné à une reprise que les enfants réagissent bien face aux problèmes de santé de leur parent, qu'ils vivent une certaine tristesse et qu'ils ne veulent pas parler de la situation. Les extraits suivants présentent les témoignages de ces répondants en ce qui a trait à deux types de réactions :

Les enfants vivent de la tristesse : *« Souvent... des fois... ils sont peïnés parce qu'ils aimeraient bien mieux que... tout le monde je pense souhaite comme cela... On aimerait bien mieux être tous en pleine santé... » (C-0008)*

Les enfants ne veulent pas parler de la situation : *« Bien elle ne le fait pas trop voir, parce qu'elle est très sensible. Ma petite-fille c'est pareil, elle est très sensible. Ils n'aiment pas trop en parler et quand ils la voient malades, ils n'aiment pas cela. » (C-B021)*

Pour conclure cette section, il est intéressant de constater que l'inquiétude vécue chez les enfants concernant la multimorbidité de leur parent constitue la réaction la plus courante chez les deux groupes étudiés. De plus, le fait de bien réagir face aux problèmes de santé chroniques de leur parent est aussi une réaction recensée chez les deux groupes, quoique beaucoup moins courante que le fait de ressentir de l'inquiétude.

3. RÉPERCUSSIONS DE LA MULTIMORBIDITÉ SUR L'ÉTAT DE SANTÉ PSYCHOSOCIALE DES RÉPONDANTS

3.1 Vie quotidienne et fonctionnement général

Le fait de présenter plusieurs maladies chroniques concomitantes peut avoir de nombreuses répercussions sur la vie quotidienne du patient. Comme par exemple, il arrive que celui-ci soit considérablement limité dans la poursuite de ses activités ou soit dans l'obligation de vivre avec une douleur constante. Cette situation peut également avoir des impacts importants sur les divers rôles de vie du conjoint, puisque ce dernier doit épauler son partenaire affecté par la multimorbidité. De ce fait, les répondants rencontrés dans le cadre de la présente recherche ont, pour la plupart, fait état de plusieurs répercussions à ce niveau. Par exemple, les répondants du groupe 1 ont souligné différentes conséquences occasionnées par les problèmes de santé de leur partenaire sur leurs habitudes de vie. La plus importante

répercussion a trait à la diminution des sorties avec leur partenaire (4 sur 7). La fréquence ainsi que la durée des sorties se sont donc transformées considérablement avec l'apparition des problèmes de santé chez le partenaire. Le témoignage suivant fait mention de cette situation :

« Les sorties sont différentes, on ne sort pas... on ne va pas où l'on veut. On ne sort pas aussi longtemps que l'on voudrait dans certains cas. » (C-W020)

La souffrance face à cette situation est perceptible à l'intérieur du témoignage suivant :

« C'est cela qui est le plus dur à voir... un moment donné tu te ramasses à deux pour faire ces exercices-là et aller d'un bord et l'autre et d'un coup, clouc! Cela coupe... C'est une affaire que tu ne peux pas souhaiter à ton pire ennemi. » (C-Y003)

Deux répondants ont aussi fait mention d'une limitation de leurs activités, ainsi que du fait qu'ils ont beaucoup plus de responsabilités qu'auparavant depuis que leur partenaire présente des problèmes de santé. Le témoignage suivant illustre cette première réalité :

« Oui... disons que je ne peux pas m'absenter beaucoup... Je me suis absentée une fois depuis que l'on s'est vu et c'est cela... il a tombé dans le passage et je ne sais pas combien de temps il est resté là... Quand je suis arrivée, il était comme pas là... Il ne faut pas que je m'absente bien gros. » (C-Y018)

D'autres impacts ont aussi été mentionnés par au moins un répondant. Plus précisément, on retrouve le fait qu'une adaptation est nécessaire face à cette situation, tandis qu'un autre répondant affirme continuer de pratiquer ses activités, mais avec prudence. Il est aussi question de quelques problèmes lors des repas (diète sévère du patient), ainsi que de changements concernant les projets d'avenir (ceux-ci ne sont plus les mêmes qu'auparavant).

D'autres répondants insistent sur le changement effectué quant à leur vie sociale (recevoir seulement les enfants à la maison), le fait d'être plus présent à la maison ainsi que l'obligation de recevoir du chômage ou de l'aide sociale. Les témoignages ci-après traduisent certaines répercussions subies :

Problèmes lors des repas : *« Pas de friture, pas de légume non cuit, pas de fruit, pas de pépin, pas de féculent. À ce moment-là... et moi c'est ce qu'il faudrait que je mange. Le conflit est à tous les repas. » (C-W020)*

Le répondant est plus présent à la maison : *« Bien peut-être que moi je suis plus porté à être présent dans la maison. Avant cela... moi je suis un gars qui a toujours été impliqué socialement, que ce soit pour donner des cours le soir ou suivre des cours ou m'impliquer dans différents mouvements... J'aime cela encore, mais je me sens plus porté à dire bon bien regarde... c'est pas important ailleurs... tu t'en vas à la maison... à la place et travailler. Pas nécessairement pour travailler sur le terrain, parce que je travaille moins qu'avant sur le terrain. Mais je me sens beaucoup plus à l'aise et à ma place dans la maison avec [nom de la patiente] qu'avant. Avant, bien c'était chez nous, pas plus que cela. Tandis que là, chez nous, on a besoin de moi plus qu'avant. » (C-N004)*

Le couple est obligé de recevoir du chômage ou de l'aide sociale : *« À tous les niveaux, bien point de vue monétaire parce que lui il est tombé invalide... en invalidité sur la régie des rentes. C'est entendu qu'il n'avait pas travaillé toutes les années où... il avait été... beaucoup de chômage, beaucoup d'aide sociale... On a besoin d'aide sociale encore pour compléter... C'est cela qui est le plus dur je pense... » (C-L063)*

Les répondants faisant partie du groupe 2 ont aussi souligné des répercussions occasionnées par les problèmes de santé de leur partenaire. Celles-ci influencent leur fonctionnement général, c'est-à-dire le fait d'accomplir leur rôle de travailleur, de parent ainsi que celui associé au fait de vivre en couple. Elles se rapportent également à la vie sociale et à la planification de divers projets d'avenir. La poursuite des activités de la vie quotidienne est également perturbée chez les répondants. Les répercussions les plus souvent rapportées (n=4) se réfèrent à la diminution de certaines activités sportives ou sociales, ainsi qu'au fait d'avoir

de plus grandes responsabilités (entre autres, au niveau des tâches domestiques) depuis que leur partenaire est aux prises avec plusieurs maladies chroniques concomitantes. L'extrait suivant précise le type de restrictions reliées aux activités sportives ou sociales :

« Bien influence... je dirais oui... Moi j'ai déjà fait du ski quand j'étais plus jeune, je n'en fais plus, je me dis ah bien! Je ne le laisserai pas à la maison tout seul... Par contre, j'irais et il ne parlerait pas, c'est sûr. Il y a des choses que moi je m'empêche de faire. Je voulais commencer à faire du golf, bien je me dis si je pars tout le temps toute la journée quand je suis en vacances, bien là il va trouver cela plate, il travaille déjà pas... Peut-être à ce niveau-là moi j'ai restreint certaines activités sportives ou sociales un petit peu... des fois j'ai des 5 à 7, je vais y aller oui, mais j'essaie de m'en venir de bonne heure... Mais j'arriverais tard et il ne parlerait pas pareil. Mais c'est moi... lui il ne me met pas de bâtons dans les roues ou d'empêchements, mais je me restreins un petit peu moi-même. » (C-L023)

Quant au fait d'avoir beaucoup plus de responsabilités qu'auparavant, le témoignage qui suit expose bien la surcharge vécue par un des répondants depuis que la santé de son partenaire est devenue précaire :

« Bien je trouve cela difficile certain, parce qu'elle n'est pas là comme elle était avant... Avant cela, bien je ne m'occupais pas de la vaisselle, je ne m'occupais pas du lunch, je ne m'occupais pas de ci... C'est des grosses affaires cela! C'est le magasinage, c'est sur tout là... » (C-B021)

De plus, trois des répondants ont fait mention d'une limitation de leurs activités personnelles, tandis que deux autres ont rapporté une diminution des sorties avec leur partenaire, un changement au niveau de leur vie sociale ainsi qu'une présence plus fréquente à la maison.

D'autres répercussions ont aussi été mentionnées à une reprise. Entre autres, un répondant a dû faire le deuil de certaines activités pratiquées antérieurement avec son

partenaire, tandis qu'un autre dit éprouver des problèmes au niveau des soins. Il est également question d'impacts au niveau du travail rémunéré (pertes de journée de travail dû à l'état de santé du partenaire), de problèmes lors des repas (diète sévère du patient) ainsi que d'une planification particulière dans la vie de tous les jours. Un répondant doit aussi vivre avec l'agressivité et les critiques de son partenaire, tandis qu'un autre doit travailler afin de subvenir aux besoins de son partenaire. Les témoignages suivants font état de certaines des conséquences vécues par les répondants :

Le répondant a dû faire le deuil de certaines activités pratiquées antérieurement avec son partenaire : *« Avant de s'habituer à cela, dans mon cas à moi, avant de m'habituer à admettre qu'elle ne peut plus suivre, peut plus faire cela, cela a été très difficile. Je veux dire... j'avais toujours tendance à dire... bon bien... viens-tu en fin de semaine? On monte au chalet demain... Si elle « feel » pas, je la comprends... dans ce temps-là... Là on s'est ajusté et cela marche. » (C-O008)*

Impacts au niveau du travail rémunéré : *C'est parce que... comme l'année passée quand il est allé se faire opérer à Montréal, il a fallu que j'arrête de travailler un mois, il fallait que j'aïlle avec lui... » (C-I029)*

Le répondant doit vivre avec l'agressivité et les critiques de son partenaire : *« C'est pas un homme... bien il pense pas cela, il pense qu'il a un caractère en or, mais il est agressif. C'est là que je trouve cela difficile. Donc... un exemple bien précis... j'espère qu'il n'entendra pas cela... Bien il a tendance à critiquer sur tout, donc il le rejette sur moi... lui tout va bien, mais il faut que j'en assume beaucoup. J'ai un peu de difficulté. Quoi faire? Je ne le sais pas trop. C'est sûr que les enfants sont au courant de cette agressivité-là, ils la voient. Et dernièrement, bien elle était toujours plus forte, l'agressivité est toujours plus forte... » (C-V031)*

Tel que constaté, la multimorbidité du partenaire provoque de nombreux impacts au niveau du fonctionnement général ainsi que dans la vie quotidienne des répondants. Spécifions que les répercussions sont légèrement plus nombreuses chez les répondants du groupe 2. Plusieurs impacts sont toutefois communs aux deux groupes de répondants comme le fait d'être limité dans ses activités personnelles, de diminuer ses sorties avec le partenaire,

d'avoir davantage de responsabilités, d'être plus présent à la maison, d'avoir des problèmes lors des repas et finalement, de vivre des changements au niveau de sa vie sociale. En somme, il est important de spécifier que plusieurs des répercussions vécues chez les répondants sont semblables pour chaque groupe étudié. Abordons maintenant les répercussions de la multimorbidité sur la vie conjugale.

3.2 Vie conjugale

La présence de plusieurs maladies chroniques concomitantes chez un partenaire entraîne également des impacts concrets au niveau de la vie conjugale. Or, les répondants rencontrés lors des entrevues semi-dirigées ont fait mention de plusieurs répercussions à ce niveau. Les répondants du groupe 1 ont rapporté que leur relation conjugale s'est modifiée depuis que leur partenaire présente des problèmes de santé (n=4). L'un des répondants témoigne d'ailleurs de cette réalité dans l'extrait suivant :

« C'est presque copain-copain! C'est cela... des fois je lui dis qu'on est colocataire. C'est un peu comme cela, on s'entraide l'un et l'autre... Cela fait trop longtemps qu'il est malade, donc il n'y a plus de vie sexuelle, il n'y a plus de... Je fais beaucoup de choses toute seule. C'est cela... on est chacun de notre côté, sauf que... il n'y a pas de contraintes comme telle. C'est une petite vie bien tranquille. J'ai mes enfants et... c'est cela. » (C-Y018)

D'un autre côté, cette modification de la relation conjugale peut être positive et ainsi, renforcer davantage le couple. Un des répondants exprime cette idée dans le passage suivant :

« Même si on dit que la santé s'est détériorée, je pense que la relation est plus forte, elle est plus intense qu'avant. Moi je pense que c'est cela. Peut-être parce qu'on a besoin, comme on dit, dans les petites choses quotidiennes... Je sens qu'elle a plus besoin de moi ou que moi j'ai plus besoin d'elle... J'ai l'impression que notre couple, il est plus fort. » (C-N004)

Quelques répondants (n=2) rapportent cependant que la multimorbidité de leur partenaire n'a aucun impact sur leur vie conjugale. Leur relation de couple est demeurée telle qu'elle était et ce, même après l'apparition des problèmes de santé chroniques chez leur partenaire.

D'autres répercussions ont également été mentionnées par au moins un des répondants du groupe 1. C'est ainsi qu'un répondant a souligné qu'une adaptation a été nécessaire à ce niveau, tandis qu'un autre fait mention de disputes entre lui et son partenaire. Il est aussi question de l'augmentation de l'intensité des disputes ainsi que du fait que le patient ne se confie jamais à son conjoint. Un répondant fait également état d'une communication difficile, tandis qu'un autre rapporte sa mauvaise humeur occasionnelle. Les témoignages suivants précisent davantage certaines répercussions vécues :

Augmentation de l'intensité des disputes : *« Je veux dire... on a tous nos accrochages comme tout le monde... peut-être un peu plus raides, mais cela... on en a pris notre partie. » (C-L063)*

Communication difficile : *« La communication n'est pas toujours facile parce qu'elle est renfermée, je suis renfermé aussi. Mais quand cela fait 35 ans que tu es marié, tu le vois dans le visage de l'autre. Tu vois que cela marche pas... tu n'as plus besoin de poser de questions, bien souvent tu sais ce qu'elle a. Je pense que... la communication est importante, mais je pense que c'est d'observer aussi. L'observation est plus importante que la communication dans bien des cas. » (C-W020)*

Mauvaise humeur chez le répondant : *« Qu'est-ce que tu veux! C'est sûr qu'il y a des journées que... on est plus de mauvaise humeur... j'ai des petits problèmes aussi moi et... je fais de l'apnée du sommeil et je dors moins aussi. Il y a des journées que je peux être plus de mauvaise humeur et... cela joue là-dessus. Mais à part de cela... on s'arrange avec cela! Dans ce temps-là, c'est elle qui est prise pour m'endurer! (rires) » (C-Y003)*

Quant aux répondants du groupe 2, certaines répercussions ont été identifiées par rapport à la vie conjugale. De ce fait, cinq répondants affirmaient que l'état de santé de leur partenaire a entraîné une importante adaptation et/ou une modification au niveau sexuel. Une des répondantes faisait d'ailleurs état de son ressenti dans l'extrait suivant :

« Bien, c'est sûr que ce n'est plus la même vie de couple qu'on faisait. Quand il a été opéré pour la prostate, bien là c'est final les relations sexuelles... C'est toujours d'être raisonnable sur tout. Tout le temps dire bon bien... il a fallu que je l'accepte comme cela, il est encore vivant, je suis bien chanceuse. Il y a toutes sortes de choses comme cela. Et des caresses différentes mais un homme, s'il n'a plus de plaisir, lui bien il se recule plus des caresses, il va s'éloigner plus. C'est cela qui éloigne un peu la vie de couple. » (C-V024)

L'amertume face à cette situation particulière est aussi perceptible à l'intérieur du passage suivant, exprimé par un répondant :

« La relation... ensemble cela fait douze ans qu'on n'a plus de relation. Cela fait douze ans qu'on n'a plus de relation... » (C-B021)

Une modification de la relation ainsi que des disputes entre les conjoints ont été des impacts soulignés par deux répondants. Le témoignage qui suit fait état de cette dernière répercussion :

« Mais là encore, c'est pas leur... c'est toujours notre faute à nous autres, c'est pas leur faute. En tous les cas, je pourrais être plus grossière dans mes déclarations, mais c'est cela. C'est un côté qui est assez difficile. Cela...cela fait partie de d'autres reproches, additionnés à d'autres... » (C-V031)

Un répondant souligne que la multimorbidité de son partenaire n'a aucun impact sur sa vie conjugale, tandis qu'un autre énonce qu'une adaptation est nécessaire face à cette situation. L'extrait suivant fait état de cette dernière répercussion :

« Au niveau conjugal, bien c'est sûr que... je dirais que des fois je... j'aimerais qu'il soit un peu plus vite dans ce qu'il fait, mais je ne peux pas m'attendre à ce qu'il soit plus vite que cela. Je dirai pas que des fois cela tombe pas sur les nerfs un peu, je vais t'avouer que oui, je suis quand même pas... je suis pas une sainte non plus. Mais je compose avec cela... en tous les cas... moi j'essaie d'adapter mes sorties, mes loisirs aux siens, cela va quand même assez bien. » (C-L023)

Il est intéressant de porter l'attention sur le fait que les répondants du groupe 1 soulignent presque deux fois plus de répercussions sur leur vie conjugale que ceux du groupe 2. Quelques impacts sont identiques d'un groupe à l'autre comme le fait de modifier sa relation de couple, de vivre des disputes entre les conjoints ainsi que d'avoir à adapter sa relation conjugale en fonction des problèmes de santé du partenaire. Seul l'adaptation et/ou la modification au niveau sexuel constitue une répercussion unique au groupe 2. Voyons maintenant si la multimorbidité du partenaire occasionne aussi des impacts au niveau de la vie familiale.

3.3 Vie familiale

Les enfants ayant un parent aux prises avec plusieurs maladies chroniques concomitantes ne sont pas insensibles à cette situation. Certains peuvent jouer un rôle actif auprès de leur parent malade, tandis que d'autres ne s'en soucient guère. Les impacts de cette situation dans leur vie sont alors minimes. Les répondants rencontrés, dans le cadre de la présente recherche, ont accepté de discuter de leurs enfants ainsi que des répercussions entraînées par la multimorbidité de leur partenaire sur la dynamique familiale. Spécifions que les deux groupes sont exceptionnellement composés de six répondants, puisqu'un répondant à l'intérieur de chaque groupe n'a pas d'enfants.

C'est ainsi que quatre répondants du groupe 1 considèrent que les problèmes de santé de leur partenaire n'ont aucun impact sur les enfants ainsi que sur la dynamique familiale. La vie continue de suivre son cours et les enfants n'ont aucunement modifié leurs habitudes de vie en fonction de cette situation. Un répondant énonce toutefois que leur enfant a définitivement quitté le foyer familial. Par contre, l'information recueillie ne permet pas de conclure avec certitude si cette décision est attribuable à l'état de santé du parent ou à la présence de conflits internes... Un autre répondant fait état d'une surveillance accrue des enfants face au parent ayant un état de santé précaire. Le passage suivant expose cette réalité :

« C'est pour cela que je dis qu'ils sont plus énervants, c'est un : Il faut pas que tu fasses ceci, il faut pas que tu fasses cela tout seul, il faut pas que tu ailles ci... » (C-N004)

Quant aux répondants du groupe 2, trois de ceux-ci soulignent que la multimorbidité de leur partenaire n'occasionne aucun impact concret sur les enfants ainsi que sur la vie familiale. Le témoignage qui suit expose d'ailleurs le point de vue d'un répondant à ce sujet :

« Euh... non, je ne serais pas prêt à dire cela [que les problèmes de santé de son épouse ont entraîné des impacts concrets dans la vie de leurs enfants]. Ils vivent leur vie comme ils sont supposés de la vivre, puis ils ne font pas... exemple, je veux dire... ils ne sont pas atterrés par cela, je veux dire... ils vont arriver, ils vivent leur vie comme ils sont supposés de la vivre. Puis non, cela les... c'est sûr qu'ils sont conscients qu'elle a des problèmes, ces choses-là et le reste bien c'est l'avenir qui le dira. » (C-O008)

D'autres impacts sont également rapportés par certains répondants (n=1). Entre autres, un répondant souligne que les enfants ont porté toute leur attention au parent malade, alors qu'un autre mentionne que ses enfants lui prodiguent des conseils. Il est rapporté que les enfants ont hâte de quitter la demeure familiale, qu'ils réalisent que leurs parents vieillissent et que la personne souffrant de multimorbidité se confie davantage à ses enfants. Un

répondant fait aussi état d'une modification de certaines habitudes de vie chez les enfants (rendre visite plus souvent à leurs parents), tandis qu'un autre insiste sur le resserrement des liens familiaux. Les extraits suivants précisent quelques répercussions vécues :

Les enfants ont hâte de quitter la demeure familiale : *« Ah! Je suis certaine que... [nom de l'enfant] dans son cas oui. Oui, garanti! Oui. Elle me le dit. Elle dit que... quand elle est venue en mai, elle dit que quand elle est partie le lundi matin, qu'elle n'en pouvait plus, qu'elle avait son voyage. »* (C-V031)

Le patient se confie davantage à ses enfants : *« Et là avec les enfants... oui, c'est sûr que peut-être que sa relation est plus près. Il va parler de sa maladie quand il va voir les enfants et il va s'exprimer en tous les cas avec les enfants, plus qu'avec moi. On dirait que cela fait longtemps qu'il ne les a pas vus, ils ne restent pas autour, on ne les a pas souvent, quand il les voit bien il a plus de nouveau à leur raconter sur ce sujet-là. Et les enfants bien ils sont contents, parce qu'ils disent... bon bien papa il est pas renfermé à cela. Laisse-le parler de sa maladie si cela lui plaît... Et avec moi, bien il n'en parle pas beaucoup, mais moi je parle. Il ne me répond pas trop, mais on dirait que je devine ce qu'il veut dire et ce qu'il veut répondre. »* (C-V024)

Resserrement des liens familiaux : *« Oui, les liens sont forts. Au point de vue familial, on prépare les repas de fin de semaine, s'ils ne viennent pas cela fait pas... Là, j'ai annulé un peu parce que c'était chaud l'été et j'ai annulé cela un peu mais... je pense que cela ne prendra pas... (rires) Quand ce n'est pas un, c'est l'autre! (rires) Autant de notre côté qu'eux autres, les liens familiaux sont beaucoup, beaucoup serrés. C'est cela. »* (C-K002)

Tel que constaté, les impacts au niveau de la vie familiale sont presque trois fois plus nombreux chez les répondants du groupe 2.

Concernant la relation que le répondant et le partenaire entretiennent avec les enfants, précisons que les données recueillies sont relativement semblables d'un groupe à l'autre. Plus précisément, cinq répondants du groupe 1 et du groupe 2 rapportent une bonne relation entre eux et leurs enfants. Par contre, un répondant du groupe 1 fait état d'une mauvaise relation

avec son enfant, tandis qu'un répondant du groupe 2 a spécifié qu'il sert souvent d'intermédiaire entre son partenaire et les enfants. Le témoignage suivant est d'ailleurs riche en émotions :

« Elle n'a jamais bien communiqué avec moi... Ce n'est pas la maladie qui a fait cela. De toute façon, c'est autre chose et je n'entrerai pas là-dedans. Parce que je sais où il est le problème et je ne le mettrai pas sur la table. » (C-W020)

Pour sa part, cet extrait précise davantage la pensée exprimée par un de ces répondants :

« Mais moi, ils parlent toujours à moi au téléphone et c'est souvent moi qui passe le téléphone à lui pour dire... c'est à toi qu'ils veulent parler... c'est pour toi qu'ils veulent s'informer. Ils aiment cela entendre ta voix, parce que les enfants ils ne viennent pas souvent. C'est cela... la relation enfants et le père, les enfants et nous autres... bien c'est cela, je fais encore le lien. C'est encore moi le petit pont qui passe là... Si le téléphone sonne, bien réponds... bien non! Non ce n'est pas toujours pour moi, c'est peut-être pour toi. Et là bien je parle un peu et là je dis bon bien... viens parler à un tel, un tel... et il aimerait cela t'entendre... » (C-V024)

Voyons maintenant la perception des répondants quant à leur qualité de vie générale.

3.4 Qualité de vie générale

Nul doute que la multimorbidité du partenaire occasionne plusieurs répercussions chez le conjoint et ce, à différents niveaux. Or, quelle est la perception subjective des répondants face à leur propre qualité de vie? Considèrent-ils que cette dernière est peu ou grandement affectée par l'état de santé précaire de leur partenaire? Par le biais des entrevues semi-dirigées, la perception des répondants a pu être précisée à ce niveau. Ainsi, tous les répondants du groupe 1 affirment qu'ils ont une bonne qualité de vie, malgré les problèmes de

santé chroniques de leur partenaire. Un des répondants expose d'ailleurs sa perception à l'intérieur de l'extrait suivant :

« Bien, pour moi c'est normal, cela fait tellement longtemps que cela dure que j'ai établi... Non, pour moi là, c'est normal de vivre comme cela! Non, cela ne m'affecte pas plus qu'il ne le faut. Il y a les restrictions, mais j'ai appris à vivre avec cela. Et on fait autre chose pour compenser. » (C-Y018)

Quant aux conjoints du groupe 2, la plupart de ceux-ci (n=6) font mention d'une bonne qualité de vie, tandis qu'un seul répondant souligne que sa qualité de vie est affectée depuis que son partenaire présente de la multimorbidité. Les témoignages suivants précisent leur opinion à ce sujet :

Bonne qualité de vie : « Bien moi je pense que j'ai une bonne qualité de vie. On sort quand même quand on veut, comme on veut. On a quand même des amis, de la famille qu'on voit. Et moi, j'ai mon travail. Non, je pense qu'on a une qualité de vie importante. Des fois je... bien je compare des fois à d'autres personnes, il y a toujours mieux, mais il y a quand même des gens qui ont des situations pires. Non, je pense qu'on est bien, on a une bonne qualité malgré tout. On s'en sort bien. » (C-L023)

Qualité de vie affectée : « Bien la qualité de vie... c'est sûr qu'on en a moins qu'on en avait... » (C-B021)

Malgré la présence de plusieurs maladies chroniques concomitantes chez leur partenaire, la presque totalité des répondants (n=13) considère qu'ils ont tout de même une bonne qualité de vie. Seulement un répondant précise que sa qualité de vie est affectée par les répercussions engendrées par l'état de santé précaire de son partenaire. Abordons maintenant les stratégies d'adaptation les plus souvent utilisées par les répondants, afin de surmonter les obstacles liés à la multimorbidité de leur partenaire.

4. STRATÉGIES D'ADAPTATION UTILISÉES PAR LES RÉPONDANTS

Le fait de partager son quotidien avec un partenaire dont l'état de santé est précaire fait en sorte que le conjoint doit développer divers moyens ayant pour but de lui faciliter la vie. Les répondants rencontrés, dans le cadre de la présente recherche, utilisent plusieurs stratégies d'adaptation afin de surmonter les obstacles liés à la multimorbidité de leur partenaire. À ce propos, trois répondants du groupe 1 soulignent l'importance d'avoir des sorties, des passe-temps ainsi que de pratiquer des sports, d'être en mesure de s'adapter à la situation et de demeurer optimiste malgré les difficultés vécues. Les témoignages suivants font état de chacune de ces stratégies :

Sorties, passe-temps et sports : « Si je viens trop stressée aussi, des fois... c'est cela. Je vais m'organiser une journée de magasinage ou on va aller au cinéma ou... Choses que lui il n'aime pas, je m'organise avec une des filles ou une des belles-sœurs. J'ai des belles-sœurs aussi avec qui je sors, on va magasiner ensemble... C'est ce que je fais principalement, ou je prends un livre et je m'en vais dehors l'été et je lis dans mon coin tranquille, ou je prends des marches. » (C-L063)

Adaptation à la situation : « Mais je pense que c'est une adaptation à avoir chez tous les gens qui ont des maladies comme cela, tu ne peux pas t'en tirer. Et, dans le fond, on ne peut pas considérer qu'elle est invalide à 100%. C'est une invalidité qu'on peut s'adapter plus facilement que si quelqu'un n'avait pas de jambe, ou pas de bras... C'est différent. Cela fait peut-être plus mal ce qu'elle a dans certains cas, mais ce n'est pas un handicap dans d'autres cas. » (C-W020)

Optimisme : « Bien moi, j'ai toujours été un éternel optimiste, c'est peut-être cela qui me donne une chance malgré tout ce qu'on a vécu et qu'on vit encore... Mais, qu'est-ce que tu veux faire! Cela ne donne rien de s'apitoyer et... » (C-Y003)

D'autres stratégies d'adaptation sont également favorisées par au moins un des répondants, telles que celle de se trouver un emploi afin de sortir de la maison et celle de ne rien planifier d'avance. Il est aussi question de l'importance de vivre un jour à la fois et de

régler rapidement les problèmes. Un répondant fait également mention de l'utilisation quotidienne de l'humour, alors qu'un autre insiste sur l'importance de modifier ses attitudes.

Un répondant explique d'ailleurs l'importance de l'humour dans sa vie de tous les jours :

« Bien, je te disais tantôt l'humour, un peu plus d'humour. Moi avant cela, je prenais trop au sérieux et je suis un gars sérieux, mais je pense qu'on met plus d'humour. Autrement dit, on fait plus de blagues par rapport à ce que l'on vit. Des fois, on a de la misère à marcher, on se lève, on est raide tous les deux, on rie plus de cela. Et on s'appuie davantage sur des petites choses bien quotidiennes. C'est plus agréable. » (C-N004)

Concernant les répondants du groupe 2, le fait d'avoir des sorties, des passe-temps et de pratiquer des sports constitue la stratégie d'adaptation la plus souvent rapportée (n=3) pour faire face aux problèmes de santé chroniques de leur partenaire. Deux répondants soulignent, quant à eux, l'importance de rester optimiste, de s'adapter à la situation vécue ainsi que de prendre un temps d'arrêt lorsque la situation devient trop difficile. Un répondant clarifie d'ailleurs cette dernière stratégie à l'intérieur de l'extrait suivant :

« Si je deviens trop nerveux, je vais me faire un café tranquillement et je vais m'asseoir à la table, après cela... Mais, ce n'est pas dans ma nature d'être nerveux. Je deviens nerveux à l'intérieur, mais à l'extérieur, ce n'est pas dans ma nature. » (C-B021)

D'autres stratégies d'adaptation sont également utilisées par certains répondants du groupe 2 (n=1). À cet effet, un répondant mentionne faire preuve de courage, tandis qu'un autre démontre de la tolérance face à la situation vécue. Il est aussi question d'avoir une bonne connaissance des diverses ressources existantes, de se trouver un emploi afin de sortir de la maison, ainsi que de vivre un jour à la fois. Un répondant souligne également qu'il effectue toujours une étape à la fois, tandis qu'un autre est davantage à l'écoute de son partenaire. Finalement, un dernier répondant précise qu'il tient davantage compte de ses

propres capacités physiques. Un des répondants précise d'ailleurs la façon dont son niveau de tolérance a évolué avec les années :

« Je dirais, par exemple, que je suis peut-être plus tolérante que j'étais il y a plusieurs années ou quelques années. J'étais moins tolérante, je pouvais me fâcher un peu et moins maintenant. J'ai appris à vivre avec cela, je pense. Et cela se fait comme cela, à mesure. » (C-L023)

Les stratégies d'adaptation utilisées par les répondants afin de surmonter les obstacles liés à la multimorbidité de leur partenaire sont nombreuses et diversifiées. Les répondants du groupe 2 font mention d'un nombre légèrement plus élevé de stratégies que ceux du groupe 1. Cependant, quelques stratégies sont communes aux deux groupes comme le fait d'avoir des sorties, des passe-temps et de pratiquer des sports, de s'adapter à la situation vécue, de demeurer optimiste malgré les difficultés, de se trouver un emploi afin de sortir de la maison et finalement, de vivre un jour à la fois. Apportons maintenant des informations sur le type de soutien formel et informel dont bénéficient les répondants et leur partenaire.

5. SOUTIEN FORMEL ET INFORMEL

5.1 Soutien formel et informel pour les répondants

Le fait de vivre à tous les jours avec un partenaire présentant plusieurs maladies chroniques concomitantes nécessite la présence d'un type de soutien formel et/ou informel à divers degrés. Or, cette aide peut être vitale dans certains cas et ainsi procurer un court moment de répit au conjoint prodiguant de l'aide ou des soins à son partenaire. Dans le cadre de la présente recherche, les répondants ont précisé le type de soutien reçu afin de faire face à leur situation. En ce qui a trait au groupe 1, six répondants soulignent la présence d'un médecin de famille, alors que deux répondants ont également recours aux services d'un

médecin spécialiste. Dans certains cas, l'état de santé du répondant nécessite un suivi rigoureux, tel qu'on peut le lire dans l'extrait suivant :

« Je suis un cas problème, mais je suis un cas qui est surveillé. Très surveillé. J'ai deux spécialistes, un en urologie et néphrologie et on me rencontre... pas souvent, mais c'est deux fois par année chacun à des dates bien précises. » (C-W038)

Du côté du soutien informel, les répondants du groupe 1 affirment recevoir de l'aide de leur partenaire (n=3) ainsi que de leurs enfants (n=3). Quelques répondants (n=2) soulignent qu'ils ne reçoivent aucune aide informelle, tandis qu'au moins un des répondants reçoit de l'aide de sa famille immédiate, de ses amis et finalement, d'un organisme communautaire. Les témoignages suivants font état de quelques types d'aide reçue :

Le répondant reçoit de l'aide de son partenaire : *« Quels soins qu'elle m'offre? Ah bien, elle m'en donne par exemple! Elle s'occupe de mon alimentation, ce qui est important. Elle s'occupe de me donner des injections deux fois par semaine, c'est important. » (C-W038)*

Le répondant reçoit de l'aide de ses enfants : *« J'ai des bons enfants, ils sont serviables... ah oui! Ils sont très... oui, ils sont là. Même s'ils sont pas... ils ont pas une présence physique... ils sont toujours là. Cela a été physique dernièrement, parce que moi j'étais malade, ma fille venait souvent. Mais à part cela non, ils ne sont pas... ah non! Ils ne lâchent pas. » (C-Y018)*

Le répondant reçoit de l'aide d'un organisme communautaire : *« Bien moi, je suis organisée... disons avec JAK. Si j'ai besoin d'être conduite, pour aller faire examiner mes yeux... il faut pas que tu reviennes parce qu'ils te mettent des gouttes... Mais là, on peut appeler JAK et ils ont dit qu'ils m'enverraient quelqu'un pour conduire. Des choses comme cela. » (C-Q102)*

Quant aux répondants du groupe 2, six d'entre eux signalent la présence d'un médecin de famille. Un des répondants précise d'ailleurs la fréquence de ses visites dans l'extrait suivant :

« ... et j'ai mon médecin personnel, que je vois à peu près aux 12... bien peut-être deux fois par année. J'ai un bilan de santé à peu près aux 12 ou 14 mois et, entre les deux, il m'arrive d'avoir besoin de consulter pour des petits maux qui vont passer. » (C-L023)

Certains répondants (n=1) précisent recevoir une aide formelle d'un dermatologue, d'un chiropraticien, d'un pharmacien ainsi que du CLSC. À ce sujet, un répondant expose la nécessité des services offerts par le CLSC :

« Bien, j'ai une physiothérapeute qui vient trois fois par semaine pour des exercices. Ensuite, j'ai l'infirmière qui vient une fois par semaine aussi pour ma pression, pour prendre des prises de sang, tout cela. Ensuite, j'ai beaucoup d'aide au point de vue... bien là, c'est moins pire, mais j'avais... comme la chaise d'aisance, la chaise de bain, toutes ces affaires-là... Franchement, j'ai rien à dire et j'ai comme... j'ai la machine à oxygène présentement, alors ils viennent prendre ma saturation. » (C-K002)

Au niveau du soutien informel, cinq répondants du groupe 2 affirment recevoir de l'aide de leurs enfants et de leurs petits-enfants. De plus, trois répondants reçoivent de l'aide de leur partenaire. Quelques répondants (n=2) signalent l'aide reçue par les membres de leur famille immédiate (frères et sœurs des répondants), ainsi que par des gens qu'ils engagent pour divers travaux (employés). Finalement, un répondant affirme recevoir de l'aide de ses amis ainsi que de ses collègues de travail, tandis qu'un autre fait mention d'aucune aide informelle. Les extraits suivants précisent quelques types d'aide informelle reçue :

Le répondant reçoit de l'aide de ses enfants et de ses petits-enfants : *« On en discute avec les enfants. Je pense que c'est encore les enfants qui sont*

le mieux. Les enfants et les petits-enfants, c'est des moteurs. Les enfants, bien là c'est des conseils. Les petits-enfants, bien cela nous... on dirait que cela nous « re-pep », cela nous redonne... de l'énergie un peu plus, oui c'est cela. » (C-O008)

Le répondant reçoit de l'aide de sa famille immédiate : « Dans ma famille, bien c'est peut-être les gens avec qui j'en discute le plus. Dans notre famille, on est très près. Chez nous, on est six enfants, cinq filles, un gars. C'est peut-être avec les personnes de ma famille où je vais en parler le plus et que je peux avoir un meilleur support quand j'ai besoin, s'il y a lieu. » (C-L023)

Il est aisé de constater que, peu importe le groupe dont les répondants font partie, le soutien formel et informel reçu est important. Plusieurs types de soutien sont d'ailleurs présents à l'intérieur des deux groupes dont celui du médecin de famille, du partenaire, des enfants et petits-enfants, de la famille immédiate ainsi que celui des amis. Un fait intéressant est à souligner : les répondants du groupe 2 bénéficient de plus de soutien formel que les répondants du groupe 1. Concernant le soutien informel, le nombre de personnes supportant les répondants est identique pour les deux groupes. Abordons maintenant le soutien formel et informel dont bénéficient les patients.

5.2 Soutien formel et informel pour les partenaires des répondants

Le fait qu'un patient soit aux prises avec un nombre élevé de problèmes de santé chroniques nécessite, d'une part, la prise en charge de son état par divers professionnels. D'autre part, l'aide reçue par l'entourage est aussi d'une grande importance. Dans le cadre des entrevues semi-dirigées, les répondants ont précisé le type de soutien formel et informel reçu par leur partenaire. Tous les répondants du groupe 1 font mention que leur partenaire bénéficie de la présence d'un médecin de famille, alors que trois de ceux-ci peuvent également compter sur la présence d'un médecin spécialiste. Certains patients (n=1) utilisent

aussi les services d'un physiothérapeute ainsi que ceux desservis par le CLSC de leur territoire.

Quant au soutien informel, six répondants affirment prodiguer de l'aide ou des soins à leur partenaire. Des partenaires des répondants reçoivent également de l'aide de leurs enfants et de leurs petits-enfants (n=3), de voisins (n=2), de membres de la famille immédiate (n=1) ou élargie (n=1) ainsi que de gens engagés pour effectuer divers travaux (n=1). Les témoignages suivants font état de quelques types de soutien informel reçu :

Le patient reçoit de l'aide de ses enfants et petits-enfants : « *Moi si je suis malade et si elle est malade, on n'a pas besoin de regarder ailleurs. On a nos enfants d'abord qui sont très proches et on a juste à lever le doigt et ils sont ici, peu importe la distance à parcourir. On a donné beaucoup, mais on reçoit beaucoup, alors c'est un échange de bons procédés et... cela en est même facile!* » (C-W038)

Le patient reçoit de l'aide de ses voisins : « *Ensuite de cela, j'ai des voisins avec qui on s'entend bien et lui quand on a eu besoin... quand [nom du patient] est sorti de l'hôpital la dernière fois, c'est lui qui est venu pour m'aider, parce qu'il était pas capable de marcher. Il est venu avec l'auto et il l'a embarqué dans l'auto, il l'a sorti de l'auto et il l'a rentré dans la maison.* » (C-Q102)

Le patient reçoit de l'aide de sa famille immédiate : « *Lui aussi, il a des frères et sœurs à Chicoutimi, Chicoutimi-Nord. Et il a sa soeur qui vient à toutes les semaines le voir depuis ce temps-là et qui s'inquiète... si j'ai besoin de quelque chose ou n'importe quoi, ils sont là.* » (C-L063)

Quant aux répondants du groupe 2, ceux-ci font mention que tous les patients bénéficient de la présence d'un médecin de famille, alors que quatre d'entre eux peuvent aussi compter sur la présence d'un médecin spécialiste. Quelques patients (n=2) se réfèrent à un physiothérapeute et à un chiropraticien, tandis qu'au moins un des partenaires des répondants utilise les services d'un inhalothérapeute, d'un acuponcteur ainsi que ceux fournis par le

CLSC. Les extraits suivants des propos tenus par des répondants signalent l'importance de l'aide qu'apportent deux professionnels de la santé à leur partenaire :

Le patient reçoit de l'aide d'un médecin spécialiste : *« Elle voit son spécialiste pour le cœur, pour contrôler son cœur. C'est à tous les mois et si cela force, elle va y aller à tous les quinze jours ou bien une semaine... Toute suite la semaine d'après, ils la font venir si le sang n'est pas correct. » (C-B021)*

Le patient reçoit de l'aide d'un chiropraticien : *« Oui, certains professionnels de la santé, comme son chiro par exemple, parce que... je pense que depuis... je ne me souviens même plus comment cela fait de temps, elle est suivie par un chiro. Je ne te dis pas que la médecine n'est pas bonne, mais je te dis que c'est à peu près ce monsieur-là qui réussit vraiment dans les moments... les creux de la vague à la remonter comme il faut et dire bon bien... C'est sûr qu'il ne la guérira pas, il ne pourra pas la guérir. Je pense qu'aucune personne sur terre, à moins de Dieu le Père, ne pourrait la guérir. Mais cela la rend plus autonome un petit peu et c'est vivable. » (C-O008)*

Du côté du soutien informel, six répondants affirment dispenser de l'aide ou des soins à leur partenaire. De même, cinq patients peuvent compter sur le soutien de leurs enfants, tandis que deux autres reçoivent de l'aide de leur famille immédiate en cas de besoin. Certains des patients reçoivent également du soutien de leur famille élargie, d'amis et de voisins ainsi que de gens engagés pour effectuer divers travaux (employés). Un seul répondant souligne que son partenaire ne bénéficie d'aucune aide informelle. Les témoignages suivants précisent davantage quelques types de soutien informel reçu :

Le patient reçoit de l'aide du répondant : *« Euh... je l'aide beaucoup! Pour le moment, c'est moi qui lui donne ses injections, il a trois injections par semaine et je lui donne des injections et je l'aide. Moralement aussi. » (C-I029)*

Le patient reçoit de l'aide de ses enfants : *« Mais là, c'était elle qui faisait la cuisine, c'était elle qui s'occupait de nous autres et elle n'a même pas été travailler tout le temps pour s'occuper de son père et de moi et repose-*

toi et... Mais, c'est sûr que cela nous a rendu un énorme service je pense. Oui. Comme elle dit... vous en avez assez fait que vous le méritez! » (C-V024)

Les patients ayant un état de santé précaire bénéficient d'un vaste réseau de soutien formel et informel afin de les aider à faire face à leur situation. Les patients du groupe 2 jouissent de davantage de soutien formel que ceux du groupe 1. Concernant l'aide informelle, le nombre de types d'aide est sensiblement le même d'un côté comme de l'autre. Par ailleurs, plusieurs variétés de soutien sont présentes à l'intérieur des deux groupes dont le médecin de famille, le médecin spécialiste, le physiothérapeute, le CLSC, le partenaire, les enfants et petits-enfants, les membres de la famille immédiate et élargie, les amis et voisins ainsi que l'aide d'employés. De ce fait, la totalité de l'aide formelle et informelle reçue par les patients du groupe 1 se retrouve également chez les patients du groupe 2. Voyons maintenant si les répondants sont satisfaits de l'aide formelle et informelle reçue par eux-mêmes ainsi que par leur partenaire.

5.3 Satisfaction face à l'aide formelle et informelle que reçoivent les répondants et celle qui est offerte à leur partenaire

Les répondants et leur partenaire bénéficient d'un soutien formel et informel varié. Mais, en sont-ils réellement satisfaits? Voici ce que les répondants ont livré comme opinions à ce sujet. Concernant le groupe 1, six répondants affirment être totalement satisfaits de l'aide reçue, autant au niveau formel qu'informel. Quant au dernier répondant, il souligne être à la fois satisfait et insatisfait de l'aide reçue, dépendamment des aspects considérés. Il fait d'ailleurs état de son insatisfaction à l'intérieur du témoignage suivant :

« Ah! C'est juste la faiblesse au niveau du bureau de médecin. Et ce n'est pas le médecin, il est excellent. C'est juste la bureaucratie, des fois, pour arriver à un résultat. » (C-N004)

Un des répondants exprime sa satisfaction à l'égard d'une clinique de médecine familiale ainsi que de l'urgence d'un hôpital :

« Bien on appelle... là j'ai eu besoin de l'urgence c'est sûr, c'était urgent... Mais, surtout l'Unité de Médecine Familiale de l'hôpital, on téléphone pour avoir quelqu'un qui est en « sans rendez-vous ». Et si mon médecin est là, bien je peux la voir si... Cela dépend de la gravité de la chose. C'est cela... Je suis allée la semaine passée et elle a eu besoin de venir me voir et elle est venue, ce n'est pas... Non, j'ai des bons services. Franchement oui, je suis satisfaite des services. Et à l'urgence aussi j'ai été très satisfaite des services. Oui, cela a bien été. » (C-Y018)

Quant aux répondants du groupe 2, trois d'entre eux soulignent être totalement satisfaits de l'aide formelle et informelle reçue, alors que quatre répondants précisent être à la fois satisfaits et insatisfaits de l'aide reçue, dépendamment des sujets traités. Voyons plus précisément l'insatisfaction d'un répondant concernant l'attente avant une opération :

« Moi j'en étais satisfaite beaucoup, mais disons que... avant d'être opérée, j'ai été obligé d'aller à Québec, parce que cela prenait trop de temps ici. J'avais un an ½ d'attente avant de voir un spécialiste. L'opération aurait été sûrement dans deux ans. Alors... De ce côté-là, j'ai trouvé qu'il ne m'avait pas aidé beaucoup. J'ai demandé de l'aide mais... De ce côté-là, j'ai trouvé que mon médecin de famille m'avait aidé moins que je l'aurais voulu. Mais avant, je le trouvais bien correct, mais je n'avais pas besoin! Et avant bien quand... parce qu'il me met des prises de sang à tous les trois mois. Alors, il me faisait venir à tous les trois mois. Mais là, il dit qu'il n'a plus le temps de faire cela alors... D'après mes examens aux trois mois, s'il voit qu'il y a quelque chose il me fait venir, mais il me fait pas venir souvent. » (C-K002)

Un autre répondant abonde dans le même sens :

« Je suis satisfait disons à ¾ OK? Question de santé, je suis satisfait parce que... c'est pas parce qu'on n'a pas des bons soins quand c'est le temps. On est soigné pour ce que l'on a, dans le sens... maintenant ils ont des appareils formidables, ces choses-là, des affaires qu'on n'imaginait pas et on est bien soigné. La seule affaire, c'est quand on est soigné, c'est cela le problème. » (C-O008)

Ce qui est important de retenir est que l'insatisfaction des répondants, pour les deux groupes, est entièrement reliée au système de soins de santé (soutien formel). Les répondants n'ont jamais mentionné de commentaires négatifs à l'égard de l'aide informelle reçue lors des entrevues semi-dirigées. De plus, les répondants du groupe 2 ont tendance à être plus insatisfaits de l'aide reçue que ceux du groupe 1.

5.4 Services les plus utiles pour les répondants et les patients

Après avoir mis l'accent sur les services formels et informels reçus par le répondant et le patient, ainsi que d'avoir précisé le niveau de satisfaction face à ceux-ci, le temps est maintenant venu d'identifier les services de santé les plus utiles, toujours selon la perspective des répondants. Que ce soit pour la multimorbidité du partenaire que pour le propre état de santé du répondant, certains services facilitent la vie du couple ayant à faire face quotidiennement à la maladie. La plupart des répondants du groupe 1 (n=5) font mention du médecin de famille comme étant la ressource la plus utile pour eux et leur partenaire. D'autres répondants (n=1) soulignent également l'importance du service d'accompagnement du Centre de néphrologie d'un hôpital, ainsi que des services reçus du département de cardiologie d'un centre hospitalier. Les extraits suivants font état de l'importance réelle de ces services pour les répondants et leur partenaire :

Utilité du médecin de famille : « Moi j'aime qu'elle vienne le voir ici à la maison, parce que lui sortir c'est vraiment... c'est compliqué. C'est toujours... je trouve cela indispensable. Cela n'a pas de bon sens! Ensuite

de cela il n'irait pas, il ne veut pas... cela solutionne le problème. Je trouve qu'il a un suivi à ce moment. Cela nous... c'est moins inquiétant... cela nous sécurise, ah oui! Quand elle a passé et expliqué les problèmes qu'il avait eus et... c'est correct là! » (C-Q102)

Utilité du service d'accompagnement du Centre de néphrologie d'un hôpital : *« Les services comme les services d'accompagnement du Centre de néphrologie à l'hôpital... service d'accompagnement pour les personnes qui ne sont pas dialysées, mais qui le seront éventuellement peut-être. Comme moi, j'en suis un. Alors, ces gens-là nous rencontrent et ils nous donnent de l'information sur la maladie, sur l'évolution de la maladie, sur... Il y a une pharmacienne qui nous rencontre, l'infirmière chef, une nutritionniste et après cela le médecin. Ces gens-là nous accompagnent et je trouve... moi je me sens entre bonnes mains. » (C-W038)*

Utilité des services reçus du département de cardiologie d'un hôpital : *« Moi c'est le service que j'ai à l'hôpital, au niveau de la cardiologie. C'est ma prise de sang et les résultats qu'ils me donnent. C'est cela qui est le plus... que j'apprécie le plus et que j'ai besoin dans ce temps-ci. » (C-N004)*

Quant aux répondants du groupe 2, quatre de ceux-ci affirment que le médecin de famille est le professionnel de la santé le plus utile pour eux et leur partenaire. D'autres répondants révèlent plutôt la nécessité des services offerts par leur chiropraticien (n=1), leur pharmacien (n=1) ainsi que ceux dispensés par le CLSC de leur territoire (n=1). Voyons plus précisément l'opinion des répondants à ce sujet :

Utilité du médecin de famille : *« Oui, oui, oui. Je dirais que l'aide... et le médecin... on a par hasard le même médecin de famille, puis c'est quelqu'un qui est quand même... psychologiquement je dirais qu'il a aidé beaucoup mon mari dans les premières années où... avec son emploi, tout cela... Il comprend bien le mal physique en plus et ce que cela occasionne. C'est un bon support de ce côté-là. » (C-L023)*

Utilité du chiropraticien : *« Ah! Bien... moi du côté de mon épouse, c'est son chiro. Sans vouloir discriminer autre chose, c'est son chiro, parce que je pense qu'on va le voir des fois à toutes les semaines, d'autres fois deux semaines, des fois trois semaines. » (C-O008)*

Utilité du pharmacien : « *Bien là, le service dans le moment c'est notre pharmacien qui nous le donne. C'est notre beau-fils et c'est lui qui nous le donne. Il est à Québec.* » (C-V024)

Il est aisé de constater que les services rendus par le médecin de famille sont considérés comme très utiles pour les répondants et leur partenaire et ce, à l'intérieur des deux groupes étudiés. En outre, neuf répondants ne pourraient se passer de ce type de professionnel de la santé, particulièrement pour leur partenaire souffrant de plusieurs maladies chroniques concomitantes.

6. FAITS SAILLANTS DES RÉSULTATS

Cette dernière section résume les faits saillants des résultats de la présente recherche en fonction des thèmes et des sous-thèmes abordés dans les entrevues semi-dirigées.

Parmi les caractéristiques sociodémographiques relevées pour les participants à l'étude, le groupe 1 se compose majoritairement d'hommes, alors que le groupe 2 est principalement représenté par des femmes. L'âge moyen est un peu plus élevé dans le groupe 1. Cependant, les participants du groupe 2 s'avèrent être en meilleure situation économique que ceux du groupe 1. De même, la majorité des répondants sont en couple depuis plus de trente ans et ont un niveau de satisfaction élevé face à la répartition des tâches au sein de leur couple.

Concernant l'état de santé physique des répondants, les deux groupes font état de deux problèmes de santé et plus. Les répondants affirment toutefois que ces problèmes n'ont aucun impact sur leur propre vie quotidienne. Mentionnons que les répondants du groupe 2 vivent davantage de réactions face aux problèmes de santé de leur partenaire.

Au niveau des caractéristiques sociodémographiques des partenaires souffrant de multimorbidité, le groupe 1 est principalement représenté par des femmes, alors que le groupe 2 est majoritairement composé d'hommes. L'âge moyen est un peu plus élevé chez le groupe 1. La plupart des partenaires du groupe 2 ont un niveau de scolarité allant du secondaire V ou moins.

Concernant l'état de santé physique des partenaires des répondants, le groupe 1 rapporte davantage de problèmes de santé. Toutefois, les patients du groupe 2 énoncent que leurs problèmes de santé entraînent plus de répercussions dans leur vie quotidienne. Les patients du groupe 2 présentent également des réactions plus nombreuses face à leur état de santé; ces dernières étant surtout à connotation négative. Une plus forte relation existe aussi entre l'état de santé du patient et celui du répondant à l'intérieur du groupe 2. Mentionnons également que les enfants réagissent principalement de la même façon face à l'état de santé de leur parent.

Les répondants du groupe 2 soulignent que les problèmes de santé de leur partenaire provoquent davantage de répercussions au niveau de leur propre vie quotidienne. La multimorbidité du partenaire entraîne également des impacts sur la vie conjugale et ce, chez les deux groupes étudiés. En ce qui concerne la vie familiale, les problèmes de santé du parent ont un faible impact chez les enfants des deux groupes. Les répondants des deux groupes font aussi mention d'une bonne relation avec leurs enfants. De ce fait, le groupe 1 souligne qu'il a une bonne qualité de vie, tandis que cette dernière est légèrement inférieure chez le groupe 2. Finalement, les répondants des deux groupes emploient principalement les mêmes stratégies d'adaptation afin de surmonter les obstacles liés à la multimorbidité de leur partenaire.

Les répondants du groupe 2 et leurs partenaires ont la chance de bénéficier davantage de soutien formel et informel que ceux du groupe 1. Malgré cela, leur niveau de satisfaction face à ces divers services est inférieur à celui du groupe 1. Les répondants des deux groupes considèrent toutefois que leur médecin de famille est le service le plus utile pour eux-mêmes ainsi que pour leur partenaire.

Le tableau 9 présente les faits saillants des résultats de recherche en fonction de chacun des groupes à l'étude, c'est-à-dire les répondants ayant peu ou pas de difficultés d'adaptation face à la multimorbidité de leur partenaire (groupe 1), ainsi que ceux ayant fait mention de plusieurs difficultés à ce niveau (groupe 2).

Tableau 9: Faits saillants des résultats en fonction des groupes à l'étude

Faits saillants	Groupe 1 (pas de problèmes) (n=7)	Éléments communs aux deux groupes	Groupe 2 (problèmes) (n=7)
Caractéristiques sociodémographiques des répondants	<ul style="list-style-type: none"> - Hommes : 57,1% - Âge moyen : 65,0 - Secondaire V et moins : 42,9% - Proportion dont le revenu se chiffre à moins de 29 999\$ par année : 42,9% 		<ul style="list-style-type: none"> - Femmes : 71,4% - Âge moyen : 64,0 - Secondaire V et moins : 57,1% - Proportion dont le revenu se chiffre à moins de 29 999\$ par année : 28,6%
Vie conjugale des répondants	<ul style="list-style-type: none"> - En couple depuis plus de 30 ans : 100% - Satisfaction face à la répartition des tâches au sein du couple : 85,7% 		<ul style="list-style-type: none"> - En couple depuis plus de 30 ans : 85,7% - Satisfaction face à la répartition des tâches au sein du couple : 100%
État de santé physique des répondants	<ul style="list-style-type: none"> - 2 problèmes de santé et plus : 71,4% 		<ul style="list-style-type: none"> - 2 problèmes de santé et plus : 100%
Impacts des problèmes de santé physique des répondants sur leur propre vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> - Meilleure discipline de vie - Diminution des craintes reliées à la maladie - Se couche plus tôt - Se fatigue plus rapidement 	<ul style="list-style-type: none"> - Restriction des activités - Aucun impact chez certains répondants 	<ul style="list-style-type: none"> - Diminution des projets - Attention particulière lors des repas - Utilisation accrue de la salle de bain
Réactions des répondants face aux problèmes de santé de leur partenaire	<ul style="list-style-type: none"> - Isolement - Doit sortir de la maison - Panique - Se tient à l'écart, mais reste attentif - Se fâche occasionnellement - Découragement - Peur constante 	<ul style="list-style-type: none"> - Vis bien la situation - Inquiétude - Solitude - Moins patient - Trouve la situation difficile 	<ul style="list-style-type: none"> - Demeure positif - S'est habitué à la situation avec le temps - Impuissance face à l'état de santé du partenaire - Reste calme - Ressentiment - Stress - Ennui - Besoin de se confier - Aimerais recevoir autant d'attention que son partenaire - Dissimule son état réel - Doit accepter plusieurs choses - Ne s'attendait pas à cette situation - Remet certaines choses en question - Se sent redevable au niveau des soins

Tableau 9 : Faits saillants des résultats en fonction des groupes à l'étude (suite)

Faits saillants	Groupe 1 (pas de problèmes) (n=7)	Éléments communs aux deux groupes	Groupe 2 (problèmes) (n=7)
Caractéristiques sociodémographiques des partenaires souffrant de multimorbidité	<ul style="list-style-type: none"> - Femmes : 57,1% - Âge moyen : 67,3 - Secondaire V et moins : 57,1% - Proportion dont le revenu se chiffre à moins de 39 999\$ par année : 42,9% 		<ul style="list-style-type: none"> - Hommes : 71,4% - Âge moyen : 65,7 - Secondaire V et moins : 85,7% - Proportion dont le revenu se chiffre à moins de 39 999\$ par année : 71,4%
État de santé physique des partenaires des répondants	<ul style="list-style-type: none"> - 11 à 15 problèmes de santé : 57,1% 		<ul style="list-style-type: none"> - 6 à 10 problèmes de santé : 57,1%
Impacts des problèmes de santé physique des patients sur leur vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> - Isolement - Doit faire attention à ses mouvements - Diminution d'un important passe-temps 	<ul style="list-style-type: none"> - Sorties extérieures limitées - Limitation dans la poursuite des activités de la vie quotidienne - Ne peut plus travailler 	<ul style="list-style-type: none"> - Fonctionne plus lentement - Moins sociable - Augmentation de la fatigue et de la douleur
Réactions des patients face à leurs propres problèmes de santé	<ul style="list-style-type: none"> - Bonne réaction - Ne se plaint pas - Vit au jour le jour - Plus conscient de ses limites - Plus nerveux, stressé et prompt - Plus déprimé 	<ul style="list-style-type: none"> - Refus de parler de son état de santé - Plus craintif 	<ul style="list-style-type: none"> - Accepte difficilement la situation - Accepte la situation - Plus à l'écoute de lui-même - Adaptation à l'état de santé - Angoisse - Colère - Inquiétude - Découragement - Changement de l'humeur et du moral
Relation entre l'état de santé des patients et celui des répondants	<ul style="list-style-type: none"> - Aucune relation entre les deux : 85,7% 		<ul style="list-style-type: none"> - Aucune relation entre les deux : 57,1%

Tableau 9 : Faits saillants des résultats en fonction des groupes à l'étude (suite)

Faits saillants	Groupe 1 (pas de problèmes) (n=7)	Éléments communs aux deux groupes	Groupe 2 (problèmes) (n=7)
Réactions des enfants face à l'état de santé des patients	<ul style="list-style-type: none"> - Encouragement et aide - Peur de la maladie - Panique 	<ul style="list-style-type: none"> - Inquiétude - Bonne réaction 	<ul style="list-style-type: none"> - Tristesse - Ne veulent pas parler de la situation
Impacts sur la vie quotidienne et le fonctionnement des répondants	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptation nécessaire - Continue de pratiquer ses activités, mais avec prudence - Changement des projets d'avenir - Chômage et aide sociale 	<ul style="list-style-type: none"> - Diminution des sorties avec le partenaire - Limitation des activités - Augmentation des responsabilités - Problèmes lors des repas - Changement de la vie sociale - Présence plus fréquente à la maison 	<ul style="list-style-type: none"> - Diminution des activités sportives ou sociales - Deuil de certaines activités - Problèmes au niveau des soins - Impacts au niveau du travail rémunéré - Planification particulière dans la vie de tous les jours - Doit vivre avec l'agressivité et les critiques du partenaire - Doit absolument travailler à l'extérieur
Impacts sur la vie conjugale des répondants	<ul style="list-style-type: none"> - Augmentation de l'intensité des disputes - Partenaire ne se confie jamais au répondant - Communication difficile - Mauvaise humeur 	<ul style="list-style-type: none"> - Modification de la relation conjugale - Disputes entre les conjoints - Adaptation nécessaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Adaptation et/ou modification au niveau sexuel

Tableau 9 : Faits saillants des résultats en fonction des groupes à l'étude (suite)

Faits saillants	Groupe 1 (pas de problèmes) (n=7)	Éléments communs aux deux groupes	Groupe 2 (problèmes) (n=7)
Impacts sur la vie familiale des répondants	<ul style="list-style-type: none"> - Enfant a quitté le foyer familial - Surveillance accrue des enfants 	<ul style="list-style-type: none"> - Faible impact des problèmes de santé du parent chez les enfants - Bonne relation avec les enfants : 83,3% 	<ul style="list-style-type: none"> - Enfants ont mis toute leur attention sur le parent malade - Enfants prodiguent des conseils - Enfants ont hâte de quitter le foyer - Enfants réalisent que leurs parents vieillissent - Patient se confie davantage à ses enfants - Modification d'habitudes de vie chez les enfants - Resserrement des liens familiaux
Qualité de vie générale	<ul style="list-style-type: none"> - Bonne qualité de vie : 100% 		<ul style="list-style-type: none"> - Bonne qualité de vie : 85,7%
Stratégies d'adaptation les plus fréquemment utilisées par les répondants	<ul style="list-style-type: none"> - Ne rien planifier d'avance - Régler rapidement les problèmes - Utilisation de l'humour - Modifier ses attitudes 	<ul style="list-style-type: none"> - Sorties, passe-temps et sports - Adaptation à la situation - Optimisme - Se trouver un emploi à l'extérieur - Vivre un jour à la fois 	<ul style="list-style-type: none"> - Prendre un temps d'arrêt - Faire preuve de courage - Faire preuve de tolérance - Connaissance des diverses ressources - Effectuer une étape à la fois - Être à l'écoute du partenaire - Tenir compte de ses capacités physiques
Soutien formel et informel pour les répondants	<ul style="list-style-type: none"> - Médecin spécialiste - Organisme communautaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Médecin de famille - Partenaire (patient) - Enfants - Famille immédiate - Amis 	<ul style="list-style-type: none"> - Dermatologue - Chiropraticien - Pharmacien - CLSC - Petits-enfants - Employés - Collègues de travail

Tableau 9 : Faits saillants des résultats en fonction des groupes à l'étude (suite)

Faits saillants	Groupe 1 (pas de problèmes) (n=7)	Éléments communs aux deux groupes	Groupe 2 (problèmes) (n=7)
Soutien formel et informel pour les partenaires des répondants	- Petits-enfants	- Médecin de famille - Médecin spécialiste - Physiothérapeute - CLSC - Conjoint (répondant) - Enfants - Famille immédiate et élargie - Employés - Amis - Voisins	- Chiropraticien - Inhalothérapeute - Acuponcteur
Satisfaction face à l'aide formelle et informelle que reçoivent les répondants et leur partenaire	- Satisfait de l'aide reçue : 85,7%		- Satisfait de l'aide reçue : 42,9%
Services les plus utiles pour les répondants et les patients	- Service d'accompagnement - Services offerts par un département à l'hôpital	- Médecin de famille	- Chiropraticien - Pharmacien - Services offerts par le CLSC

Discussion

Ce chapitre discute les résultats de la collecte de données en fonction des objectifs de recherche, des études réalisées dans le même domaine ainsi que du contexte théorique utilisé dans le cadre de cette recherche. Il se subdivise en six sections principales. Dans la première section, une analyse est effectuée quant aux diverses répercussions engendrées par la multimorbidité sur l'état de santé psychosociale des répondants. La deuxième section a pour but d'analyser les stratégies d'adaptation utilisées par les répondants. La troisième porte sur l'analyse du soutien formel et informel dont bénéficient les répondants ainsi que leurs partenaires. Enfin, les parties subséquentes du chapitre sont consacrées respectivement aux contributions de la recherche dans le champ des connaissances en sciences humaines et plus spécifiquement en travail social, à ses forces et limites intrinsèques ainsi qu'aux avenues de recherche à explorer. Rappelons que ce projet poursuivait trois objectifs spécifiques. Le premier objectif visait à comparer les conséquences qu'a la multimorbidité sur la dynamique familiale, sur l'appréciation subjective de la qualité de vie ainsi que sur la santé physique et psychologique des conjoints en fonction de deux groupes de répondants : ceux ayant été capables de s'adapter à l'état de santé de leur partenaire et ceux ayant fait mention de plusieurs difficultés d'adaptation. Le second objectif consistait à identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les deux groupes de répondants vivant auprès d'un partenaire présentant de la multimorbidité. Le troisième objectif visait à déterminer le type de soutien formel et informel dont bénéficient ces deux groupes de personnes.

Avant de porter plus précisément notre attention sur les objectifs spécifiques, mentionnons que les résultats obtenus par la présente collecte de données énoncent que la

majorité des répondants présente au moins deux problèmes de santé et plus. Il appert donc que ces répondants sont eux-mêmes aux prises avec la multimorbidité, puisqu'ils présentent deux conditions physiques chroniques ou plus en même temps, tel que définit par Akker (1998) ainsi que par Fortin (2004). À cet effet, il est vraisemblable de croire qu'en plus d'offrir de l'aide et des soins à leur partenaire, les répondants ont eux aussi besoin de soins particuliers, puisque leur état de santé est également caractérisé par la présence de maladies chroniques. Toutefois, les données recueillies dans la présente étude démontrent que l'état de santé des partenaires des répondants est plus précaire, car ceux-ci présentent simultanément davantage de maladies que les répondants. Plus précisément, les partenaires présentaient en moyenne 11,1 problèmes de santé, tandis que les répondants rapportaient une moyenne de 3,0 problèmes de santé. De plus, neuf des quatorze répondants font mention que leurs propres problèmes de santé n'occasionnent aucune répercussion sur leur vie quotidienne. En outre, il semble que ces répondants peuvent continuer de vaquer à leurs occupations habituelles sans que leur état de santé n'occasionne de limites à ce niveau, puisqu'ils sont moins limités que leur partenaire dans la poursuite de leurs activités quotidiennes. Il appert donc que les répercussions de la multimorbidité ainsi que les besoins en terme d'aide et de soins sont plus importants chez les partenaires des répondants que chez les répondants eux-mêmes.

Il est également pertinent de mentionner que les répondants du groupe 2 (ceux éprouvant plusieurs difficultés d'adaptation face à la multimorbidité de leur partenaire), soulignent une plus grande relation entre leur propre état de santé et celui de leur partenaire. Il appert, selon les dires des répondants, que les problèmes de santé chroniques concomitants de leur partenaire entraînent certaines répercussions psychologiques chez ces derniers, comme par exemple une augmentation de leur stress ainsi qu'une baisse de leur moral. Étant donné que les partenaires du groupe 2 présentent davantage de problèmes de santé chroniques que

ceux du groupe 1, il est permis de croire que ceux-ci requièrent plus d'aide et de soins quotidiens de la part de leur conjoint. Quelques conjoints peuvent, dans certains cas, outrepasser leurs limites. Cette situation expliquerait la présence de plus de répercussions psychologiques négatives sur ce groupe de répondants. Cela dit, abordons maintenant la première partie de ce chapitre, traitant des répercussions entraînées par la multimorbidité du partenaire chez le conjoint.

1. RÉPERCUSSIONS DE LA MULTIMORBIDITÉ SUR L'ÉTAT DE SANTÉ PSYCHOSOCIALE DES RÉPONDANTS

1.1 Vie quotidienne et fonctionnement général

Les résultats issus de la présente recherche ont permis de constater que les problèmes de santé chroniques d'un partenaire occasionnent de nombreux impacts au niveau du fonctionnement général ainsi que dans la vie quotidienne des répondants. Rappelons que le terme « fonctionnement général » se réfère au fait d'accomplir son rôle de travailleur, de parent ainsi que celui associé au fait de vivre en couple. Il se rapporte également à la vie sociale et à la planification de divers projets d'avenir. Plusieurs conséquences sont communes aux deux groupes de répondants, comme le fait d'être limité dans ses activités personnelles, de diminuer ses sorties avec le partenaire, d'avoir davantage de responsabilités, d'être plus présent à la maison, d'avoir des problèmes lors des repas et finalement, de vivre des changements au niveau de sa vie sociale. Certaines de ces répercussions ont également été soulignées par quelques auteurs dont Béthoux (1996), qui fait mention que les conjoints vivant avec un partenaire souffrant d'une maladie chronique subissent des modifications au niveau de leurs relations sociales et de leurs activités. D'autres auteurs soulignent, pour ces conjoints, une augmentation de leurs responsabilités à l'intérieur du domicile (Bergs, 2002;

Efraimsson, 2001; Habermann, 2000; Kuyper, 1998; Shyu, 2000). Pour sa part, Eriksson (2006) rapporte que la maladie chronique force les conjoints à une présence plus fréquente à la maison et à une réduction des activités sociales.

Les résultats ont aussi démontré que la présence de plusieurs maladies chroniques concomitantes chez un partenaire entraîne des changements dans les conditions financières pour certains couples, en raison de leur obligation de quitter leur emploi ou de travailler davantage afin de subvenir aux besoins du partenaire, tout comme l'a également mentionné Rees (2001). Ce même auteur a aussi fait mention que certains patients et/ou leur conjoint ne peuvent plus continuer à travailler, que dans certaines familles on remarque une augmentation des dépenses reliées aux soins de santé donnés par des intervenants rémunérés ainsi que par l'adaptation du domicile devenue nécessaire, en raison de pertes d'autonomie occasionnées par la présence de problèmes de santé. D'autres auteurs abondent dans le même sens en énonçant que le statut financier des familles aux prises avec la maladie chronique chez un des deux conjoints est affecté négativement lorsque la prestation de soins de santé à domicile est nécessaire (O'Brien, 1993; Travis, 2002; White, 1999).

Quant aux différences entre les deux groupes à l'étude, les résultats font état d'un nombre de répercussions légèrement plus nombreuses chez les répondants du groupe 2 (10 répercussions pour le groupe 1, contrairement à 13 pour le groupe 2). Cette différence peut être attribuable au fait que les partenaires des répondants du groupe 2 ont un état de santé plus précaire que ceux du groupe 1 (bien que cette différence ne puisse être évaluée sur le plan statistique en raison du petit échantillon). Le nombre de difficultés relatées par les répondants peut donc être relié à la gravité de l'état de santé du partenaire.

Le fait de vivre quotidiennement avec un partenaire présentant des problèmes de santé chroniques occasionne également des réactions variées chez les répondants. De ce fait, les répondants du groupe 2 vivent presque deux fois plus de réactions face à la multimorbidité de leur partenaire que ceux du groupe 1. Il semble que l'état de santé précaire des partenaires du groupe 2 y soit de nouveau pour quelque chose. Il est vraisemblable de croire que plus le partenaire est affecté par la présence de maladies chroniques, plus il nécessite de l'aide et des soins de la part de son conjoint et plus les réactions de ce dernier risquent d'être nombreuses et diversifiées face à cette situation particulière. Certaines réactions sont toutefois présentes à l'intérieur des deux groupes, comme le fait de ressentir de l'inquiétude face à l'autre, d'être moins patient, de vivre un sentiment de solitude ainsi que de trouver la situation difficile. À ce propos, Kuyper (1998) mentionne que les conjoints ressentent de l'inquiétude non seulement à propos du partenaire, mais également au sujet des conséquences des problèmes de santé de celui-ci sur leur propre vie. Eriksson (2006) souligne aussi que l'inquiétude et l'insécurité sont des sentiments fréquemment ressentis par les conjoints lorsque leur partenaire présente des problèmes de santé.

D'autre part, il est intéressant de constater que seulement un répondant sur 14 a fait mention qu'il prodigue de l'aide et des soins à son partenaire parce qu'il se sent redevable à ce niveau. Il semble donc que les autres répondants accomplissent leur rôle d'aidant par amour pour leur partenaire et non par obligation envers ce dernier. Ce résultat corrobore le point de vue de Corbin (1985) qui soutient que l'engagement du conjoint à effectuer les tâches nécessaires reliées à l'état de santé du partenaire n'est pas toujours motivé par l'amour; il s'agirait, selon lui, d'un fort sens du devoir ou d'une obligation sous-tendant cette responsabilité.

En résumé, les répondants du groupe 2 font mention d'un nombre de répercussions légèrement plus nombreuses que ceux du groupe 1 (bien que cette différence ne puisse être évaluée sur le plan statistique en raison du petit échantillon). De plus, les répondants du groupe 2 vivent presque deux fois plus de réactions face à la multimorbidité de leur partenaire que ceux du groupe 1. Il est ainsi possible de constater que les répondants du groupe 2 sont davantage affectés par les problèmes de santé chroniques de leur partenaire au niveau de leur vie quotidienne et de leur fonctionnement général.

1.2 Vie conjugale

Quant aux répercussions de la multimorbidité sur la vie conjugale, le fait de modifier la relation de couple, de vivre des disputes entre les conjoints ainsi que d'avoir à adapter sa relation conjugale en fonction des problèmes de santé du partenaire sont des impacts communs chez les deux groupes. Les résultats de la présente recherche ont démontré qu'une modification de la relation conjugale pouvait être autant positive que négative. En effet, une modification conjugale positive renforce davantage le couple, tandis qu'une modification conjugale négative peut éloigner progressivement les conjoints l'un de l'autre au niveau émotionnel. Certains auteurs, ayant étudié la présence de changements positifs et négatifs sur la relation conjugale, font état que le peu de contacts sociaux ainsi qu'une modification des relations sexuelles sont fréquemment énoncés comme étant négatifs, alors que les énoncés positifs se rapportent plutôt au fait que la maladie du patient a rapproché le couple, renforçant ainsi leur relation (Bergs, 2002; Efraimsson, 2001; Helder, 2002; Söderberg, 2003; White, 1999). D'autres auteurs énoncent également que le fait d'offrir de l'aide et des soins à un partenaire augmente le sentiment de se rapprocher de lui (Folkman, 1996; Habermann, 2000; Kramer, 1997).

Concernant les disputes entre les conjoints, Rolland (1994) ainsi que Ruddy (2002) font mention que la relation de couple peut être sévèrement ébranlée par les effets qu'a la maladie sur chacun des conjoints et par le déséquilibre présent dans la relation, ainsi que par les rôles (p. ex., aidant et aidé) occupés à l'intérieur de la dyade. Spécifions que l'installation de ce déséquilibre à l'intérieur de la relation conjugale est attribuable au fait qu'un conjoint est affecté par la présence de maladies chroniques, tandis que l'autre conjoint est relativement en bonne santé. Par conséquent, les difficultés existantes à l'intérieur de la relation sont exacerbées et la tension générale est augmentée, malgré un renforcement de la cohésion occasionnée par la dépendance du partenaire (Ruddy, 2002). Les résultats de la présente recherche démontrent également qu'une augmentation de la tension peut entraîner ou intensifier des disputes entre les conjoints, tel que mentionné par un des répondants. La présence de multimorbidité et ses conséquences dans la vie quotidienne du partenaire semble être la cause majeure de ces disputes chez ce couple.

La plupart des répondants vivent en couple depuis plus de trente ans et affirment que les relations avec leur partenaire vont bien toujours ou la plupart du temps. De ce fait, il pourrait être tentant d'affirmer que les couples étudiés dans la présente recherche s'adaptent bien à la présence de plusieurs maladies chroniques concomitantes. Cependant, la réalité est toute autre. Les résultats ont démontré que les répondants du groupe 1 soulignent presque deux fois plus de répercussions sur leur vie conjugale que ceux du groupe 2. Il s'agit d'un résultat tout à fait surprenant, puisque les répondants du groupe 1 sont ceux ayant peu ou pas de difficultés d'adaptation face à la multimorbidité de leur partenaire. Il semble donc que l'aspect conjugal soit particulièrement difficile pour ce groupe de répondants. Il est possible de croire que les répondants du groupe 2 se sont davantage adaptés au niveau conjugal face à la gravité de l'état de santé de leur partenaire. Ils ont peut-être mis des efforts considérables

sur leur relation, en sachant très bien que la présence de plusieurs problèmes de santé chez leur partenaire pouvait entraîner des répercussions à ce niveau. Toutefois, cela n'empêche pas ces répondants de vivre certaines difficultés conjugales, mais le nombre est moins important chez ceux du groupe 1.

Un autre fait intéressant mérite d'être souligné. Plusieurs répondants du groupe 2 font mention d'une adaptation et/ou d'une modification au niveau des relations sexuelles. Il est ainsi vraisemblable de croire que l'état de santé plus précaire des partenaires du groupe 2 incite les individus à réajuster leur vie sexuelle pour diverses raisons, comme par exemple une opération ou la prise d'une médication particulière. Les résultats de la présente étude font aussi état d'une complète absence de relations sexuelles suite aux problèmes de santé chroniques du partenaire chez certains des répondants. Béthoux (1996) a d'ailleurs mentionné, à ce sujet, que 85% des couples affirment ne plus avoir de relations sexuelles depuis l'accident vasculaire cérébral de leur partenaire. De plus, Wilmoth (2002) souligne que le fait d'être aidant 24 heures par jour et sept jours par semaine altèrent les relations sexuelles. Certains auteurs font également mention d'une importante diminution de la libido (diminution de l'intérêt et du plaisir), de la fréquence des relations sexuelles, de l'excitation ainsi que de la satisfaction conjugale des conjoints vivant avec un partenaire aux prises avec la maladie chronique (Korpelainen, 1999; Rees, 2001). Les résultats de la présente étude sont donc en accord avec la plupart des chercheurs ayant étudié les impacts de la maladie sur la vie sexuelle des couples.

Selon la théorie générale des systèmes, le couple, en tant que sous-système conjugal, doit parvenir à préserver les ressources nécessaires à sa continuité ainsi qu'à organiser les tâches nécessaires à son existence (Minuchin, 1979). Selon Durand (2004), l'homme et la

femme doivent être l'un pour l'autre une source de satisfaction, d'appui et d'aide crédible en cas de difficultés. C'est bel et bien le cas pour les couples de la présente étude. En effet, malgré certaines difficultés conjugales occasionnées par la gravité de l'état de santé du partenaire, aucun répondant n'a manifesté l'intention de quitter ce dernier. Les répondants désirent demeurer présents auprès de leur partenaire « pour le meilleur et pour le pire ». En outre, comme le mentionne Corbin (1988), une « relation supportante » constitue la base afin qu'un couple soit en mesure de survivre à la présence d'une maladie chronique à long terme.

En résumé, les répondants du groupe 1 soulignent presque deux fois plus de répercussions sur leur vie conjugale que ceux du groupe 2. Plusieurs répondants du groupe 2 font également mention d'une adaptation et/ou d'une modification au niveau des relations sexuelles; cette répercussion étant unique à ce groupe de répondants. On constate donc que la multimorbidité du partenaire occasionne d'importantes répercussions au niveau conjugal et ce, chez l'ensemble des répondants.

1.3 Vie familiale

Les résultats issus de la présente recherche ont permis de constater que sept des 10 répondants ayant des enfants soulignent que les problèmes de santé de leur partenaire n'ont aucun impact sur leurs enfants ainsi que sur la dynamique familiale. La vie continue de suivre son cours et les enfants n'ont aucunement modifié leurs habitudes de vie, malgré l'état de santé précaire d'un de leurs parents.

Par contre, lorsque l'on porte plus précisément l'attention sur les deux groupes étudiés, il appert que les impacts au niveau de la vie familiale sont presque trois fois plus nombreux chez les répondants du groupe 2. En effet, la moitié de ces répondants ne vivent aucune

répercussion sur leur vie familiale, tandis que l'autre moitié fait état de difficultés à ce niveau. Il semble, encore une fois, que l'état de santé plus précaire des partenaires du groupe 2 entraîne plus d'impacts positifs ou négatifs chez les enfants. Spécifions qu'il est question d'impacts positifs dans les cas suivants : un resserrement des liens familiaux, une attention soutenue envers le parent affecté par la maladie, une prise de conscience par les enfants du vieillissement de leurs parents. Quant aux impacts négatifs, ils se réfèrent plutôt au fait que les enfants ont hâte de quitter le foyer familial, à une modification de certaines habitudes de vie chez ces derniers, etc.

Concernant les réactions des enfants face à l'état de santé de leur parent aux prises avec la multimorbidité, la majorité de ceux-ci ressentiraient de l'inquiétude et ce, pour les deux groupes étudiés. Cela rejoint certains écrits de Kuyper (1998), soulignant que l'inquiétude est présente chez les enfants en raison des diverses répercussions occasionnées par les problèmes de santé chroniques d'un membre de la famille. Spécifions également que la majorité des répondants ont fait mention qu'ils entretiennent une bonne relation avec leurs enfants, malgré l'état de santé précaire de leur partenaire. Il semble donc que les répondants de la présente étude ont un bon contact avec leurs enfants, même si certains d'entre eux habitent à l'extérieur de la région. Bref, si l'on se rapporte à la théorie générale des systèmes, il semble que les frontières du sous-système parental soient claires et bien définies, puisque les contacts sont satisfaisants avec les enfants.

En définitive, face à l'état de santé précaire du partenaire, le système familial a probablement nécessité certaines transformations avec les années; transformations qui n'ont malheureusement pas pu être évaluées dans le cadre de la présente étude. Il semble donc que les familles ont su s'adapter et se restructurer afin de continuer à fonctionner et à répondre

aux demandes de la vie de tous les jours. Bien sûr, l'adaptation est constante et est directement reliée au fait que l'état de santé du partenaire est stable ou se détériore progressivement. Le rôle occupé par chacun des membres de la famille devient alors très important. Rappelons qu'un rôle se définit comme « l'ensemble des comportements par lesquels une personne déterminée assume la fonction qui lui est dévolue dans le système » (Durand, 2004 : 75). De ce fait, il a précédemment été question à l'intérieur de la recension des écrits que les conjoints passent plus de temps à offrir de l'aide et des soins à leur partenaire que les autres aidants (Rees, 2001). Cette constatation est également démontrée dans la présente étude. On peut donc présumer que les répondants se sont attribués ce rôle de principal dispensateur de soins à l'intérieur de la dynamique familiale et ce, malgré le fait qu'ils ont eux-aussi une santé précaire.

En résumé, il appert que les impacts au niveau de la vie familiale sont presque trois fois plus nombreux chez les répondants du groupe 2. En outre, la moitié de ces répondants ne vivent aucune répercussion sur leur vie familiale, tandis que l'autre moitié fait état de répercussions positives ou négatives à ce niveau.

1.4 Qualité de vie générale

Rappelons que la qualité de vie est un concept subjectif, décrit selon une perspective multidimensionnelle incluant le fonctionnement physique, émotionnel et social (Chen, 2004; McDowell, 1996). Malgré la présence de plusieurs maladies chroniques concomitantes chez leur partenaire, 13 répondants sur 14 considèrent qu'ils ont tout de même une bonne qualité de vie. Seulement un répondant (groupe 2) précise que sa qualité de vie est affectée par les répercussions engendrées par l'état de santé précaire de son partenaire. Dans la présente étude, il semble que la situation d'aide et de soins quotidiens est maintenant devenue

« normale » pour ces derniers. Avec les années, les répondants ont probablement appris à vivre avec la maladie et à faire face à la vie quotidienne d'une manière différente, dans le but de compenser certaines restrictions dues aux problèmes de santé chroniques de leur partenaire. Or, il semble que les répondants font maintenant preuve d'une certaine forme de « résilience ». Plus précisément, ce concept indique, chez des individus, la victoire de leurs processus d'adaptation sur d'éventuels déséquilibres résultant d'expériences plus ou moins traumatisantes (Masten, 2001). La résilience émane surtout de la grande variabilité des capacités d'adaptation personnelle et sociale observées dans des circonstances d'égale dangerosité (Vitaro, 2006). Grant (1998) énonce d'ailleurs à ce sujet que les conjoints développent une remarquable résilience face à la prise en charge de leur partenaire, malgré le fait que cette situation puisse être très stressante. En effet, il appert que l'expérience de multimorbidité chez les répondants et leur partenaire a forcé ces derniers à réagir vivement à l'adversité. Ceci peut expliquer que la presque totalité des répondants considèrent qu'ils ont une bonne qualité de vie générale.

Cette interprétation du discours des présents répondants rejoint également les écrits de Raleigh (1992); ce dernier soulignant l'importance du concept de « normalisation », défini comme étant le processus par lequel les membres d'une famille en viennent à définir la personne chroniquement malade, ainsi que leur vie familiale, comme « normales ». Selon Lazarus (1990), les familles se dirigeant vers la normalisation reconnaissent la maladie chronique, mais minimise son importance aux niveaux personnel et social. En effet, il semble que la normalisation permette d'axer davantage sur les aspects positifs ainsi que sur les « bons coups » réalisés par une famille. La perception personnelle de leur qualité de vie ne peut donc qu'être meilleure, puisque les répondants ne voient pas uniquement les répercussions négatives entraînées par la présence de plusieurs problèmes de santé chez leur partenaire. Il

est également possible de croire que la responsabilité de prendre soin d'un partenaire affecté par la maladie confère un nouveau sens à la vie qui, en retour, augmente la qualité de vie générale (Axelsson, 1998).

2. STRATÉGIES D'ADAPTATION UTILISÉES PAR LES RÉPONDANTS

Les stratégies d'adaptation utilisées par les répondants afin de surmonter les obstacles liés à la multimorbidité de leur partenaire sont nombreuses et diversifiées. Selon Lazarus (1984), les répondants utilisent le type de stratégie centré sur le problème, contrairement à celui centré sur l'émotion. Rappelons que l'adaptation centrée sur le problème renvoie aux efforts cognitifs et comportementaux utilisés afin de gérer les sources de stress, soit par le changement des comportements ou par le changement des conditions environnementales (Lazarus, 1984). Ceci dit, le fait d'avoir des sorties, des passe-temps ainsi que de pratiquer du sport constitue le type de stratégie le plus couramment utilisé par les deux groupes de répondants. Cela rejoint un aspect de l'étude de Habermann (2000) mentionnant l'importance, pour le conjoint, de pratiquer diverses activités lorsque le partenaire est aux prises avec une maladie chronique. Le fait de s'adapter à la situation est également une stratégie efficace utilisée par les deux groupes de répondants. Ce moyen est aussi énoncé à l'intérieur de l'étude de Wedcliff (2001); ce dernier ayant étudié les conjoints de patients ayant subi une lésion traumatique au cerveau. Le fait de demeurer optimiste, de vivre un jour à la fois ainsi que de se trouver un emploi à l'extérieur du domicile sont également des stratégies d'adaptation communes aux deux groupes étudiés. Il semble donc que les stratégies utilisées afin de mieux vivre avec les problèmes de santé chroniques du partenaire mettent l'accent sur des efforts cognitifs et comportementaux spécifiques. Le stress entraîné par cette situation d'aide et de soins risque ainsi d'être mieux géré, puisque la détresse émotionnelle n'occupe pas toute la place dans la vie quotidienne des répondants.

Dans le même ordre d'idées, les répondants du groupe 2 font mention d'un nombre légèrement plus élevé de stratégies que ceux du groupe 1. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les conjoints du groupe 2 éprouvent déjà, au départ, plus de difficultés d'adaptation face aux problèmes de santé chroniques de leur partenaire. Il devient alors nécessaire et même vital pour eux de posséder un inventaire varié de stratégies pour faire face aux difficultés, souvent quotidiennes, qui peuvent se présenter lorsque vient le moment de fournir de l'aide et des soins à leur partenaire. Mentionnons que cette dernière affirmation est tout à fait en accord avec Barusch (1988) qui souligne l'importance de posséder un répertoire varié de stratégies d'adaptation afin d'être en mesure de remplir son rôle d'aidant, peu importe la clientèle visée.

Il ressort de l'analyse du discours des répondants que les stratégies d'adaptation utilisées par ces derniers afin de se faciliter la vie sont efficaces et même indispensables face à cette situation de soins particulière. Les répondants reconnaissent ainsi l'importance de se servir de différents moyens dans leur vie de tous les jours; que l'on pense au fait d'utiliser l'humour ou de prendre un temps d'arrêt lorsque la situation devient trop difficile. Dans ce contexte, tout comme le mentionnent Lazarus (1984) et Friedman (1990), les stratégies d'adaptation servent à s'ajuster à la maladie et à ces diverses conséquences. C'est également par le biais des stratégies d'adaptation qu'un individu parvient à maintenir son niveau d'homéostasie, tel que décrit à l'intérieur de la théorie générale des systèmes.

En résumé, les stratégies d'adaptation utilisées par les répondants afin de surmonter les obstacles liés aux problèmes de santé chroniques de leur partenaire sont nombreuses et diversifiées. Elles peuvent cependant être regroupées selon l'adaptation centrée sur le problème. De plus, les répondants du groupe 2 font mention d'un nombre légèrement plus élevé de stratégies que ceux du groupe 1.

3. SOUTIEN FORMEL ET INFORMEL POUR LES RÉPONDANTS ET LES PARTENAIRES DES RÉPONDANTS

Les répondants des deux groupes ont la chance de bénéficier d'un soutien formel et informel important. Il n'est sans doute pas exagéré d'affirmer que cette aide est indispensable pour le répondant, qui doit s'adapter quotidiennement à la présence de multimorbidité chez son partenaire. Plusieurs types de soutien sont d'ailleurs présents à l'intérieur des deux groupes étudiés dont le médecin de famille, le partenaire, les enfants, la famille immédiate ainsi que les amis. Précisons que six répondants sur 14 peuvent compter sur le soutien de leur partenaire, malgré l'état de santé précaire de ce dernier.

Il ressort de l'analyse du discours des répondants que le groupe 2 bénéficie de plus de soutien formel que le groupe 1. Cela pourrait s'expliquer par l'état de santé plus précaire du partenaire ainsi que par le fait que les répondants du groupe 2 éprouvent plus de difficultés d'adaptation face à la multimorbidité de leur partenaire. Leur situation étant plus difficile, ces répondants ont donc besoin de plus de soutien social et de consulter davantage divers professionnels de la santé comme un dermatologue, un chiropraticien, un pharmacien ainsi que certains services offerts par le CLSC.

Spécifions également que le médecin de famille a été nommé par plusieurs répondants de la présente étude comme un soutien formel important. De plus, lorsque l'on aborde les services les plus utiles pour les répondants, les deux groupes sont unanimes quant à l'importance de leur médecin de famille pour eux et leur partenaire. Cependant, il est possible que cette constatation soit biaisée, car les participants ont été recrutés parmi la clientèle fréquentant des cabinets de médecins de famille. À la base, les répondants consultent tous un médecin de famille pour faire face à leurs problèmes de santé ainsi qu'à ceux de leur

partenaire; leur accès est assuré à ce niveau. Il appert donc que ce service est déjà indispensable pour eux. Certes, il s'agit d'un résultat fort intéressant, puisqu'il est fréquemment énoncé que les médecins de famille sont difficiles d'accès (Le Collège des médecins de famille du Canada, 2006). En 2003, Statistique Canada rapportait que parmi les 3,6 millions de Canadiens sans médecin de famille, 1,2 million (5%) n'arrivaient pas à en trouver un. De plus, trois sondages effectués à la demande du Collège des médecins de famille du Canada, entre 2003 et 2005, ont rapporté un nombre encore plus élevé de Canadiens sans médecin de famille – 15% ou approximativement 5 millions de Canadiens. Rotermann (2006) mentionne, au contraire, que presque toutes les personnes âgées (96%) avaient un médecin de famille en 2003 et que la plupart (88%) avaient consulté un médecin ou un omnipraticien au moins une fois l'année précédente. Le nombre de consultations d'un médecin ou d'un omnipraticien que déclarent les personnes âgées est d'autant plus élevé que l'est le nombre de problèmes de santé chroniques dont elles souffrent (Rotermann, 2006). De plus, les personnes âgées présentant au moins cinq problèmes de santé chroniques avaient consulté un médecin, en moyenne, plus de sept fois l'année précédente; par contre, pour celles n'ayant pas de problème de santé chronique, la moyenne était de deux (Rotermann, 2006). Suite à cela, deux questions peuvent être posées : 1) Est-ce que l'importance du médecin de famille, en tant que soutien formel, est une caractéristique généralisée par les personnes aux prises avec la multimorbidité? 2) Est-ce que les médecins de famille de la région ayant participé au recrutement des participants sont plus sensibles à offrir davantage de soutien à leur patient aux prises avec plusieurs maladies chroniques concomitantes? Il est possible que quelques indices se trouvent à l'intérieur de ces deux interrogations. D'autres recherches seraient nécessaires pour clarifier la question.

Selon les résultats de la présente étude, les personnes des deux groupes aux prises avec plusieurs problèmes de santé peuvent compter sur le soutien de leur conjoint, de leurs enfants ainsi que de leur famille immédiate et élargie. Ces résultats concordent tout à fait avec la position soutenue par Kane (1988) et Maher (2002) quant à l'importance des membres de la famille dans la prestation de soins offerts aux personnes aux prises avec la maladie chronique. Kane (1988) énonce aussi que généralement la famille satisfait aux besoins d'assistance du patient tout comme les amis, les voisins ainsi que les services présents à l'intérieur de la communauté. Les résultats obtenus dans la présente étude font également mention de l'importance des amis et des voisins quant au soutien informel prodigué au partenaire des répondants.

Rees (2001) affirme que les conjoints passent inévitablement plus de temps à offrir de l'aide et des soins à leur partenaire que les autres aidants mais qu'ils reçoivent, en contre partie, moins de soutien social. C'est aussi l'avis de Ell (1988) qui rapporte que le soutien social offert au conjoint est inférieur à celui qui est prodigué au patient. D'une part, les résultats de la présente étude ont démontré que les conjoints demeurent les principaux aidants informels pour leur partenaire affecté par la maladie mais, d'autre part, les résultats font plutôt état d'un niveau identique de soutien informel, à la fois pour le conjoint et son partenaire et ce, pour l'ensemble des répondants à l'étude. Il semble donc que les répondants bénéficient d'un vaste réseau de soutien informel et qu'ils sont en mesure de demander de l'aide lorsque leur situation quotidienne devient trop lourde. Il est aussi probable que les répondants reçoivent de l'aide sans avoir à la demander.

Concernant le niveau de satisfaction face à l'aide formelle et informelle que reçoivent les répondants, la majorité de ceux faisant partie du groupe 1 rapportent être satisfaits de

l'aide reçue. Quant au groupe 2, un peu moins de la moitié des répondants font mention de leur insatisfaction quant au soutien formel. Or, il semble que plus les répondants ont recours aux services de professionnels de la santé pour eux-mêmes ou pour leur partenaire, plus leur insatisfaction est élevée à l'égard de ces services. Précisons cependant que cette insatisfaction ne concerne pas les services reçus de leur médecin de famille; l'importance et l'utilité de ce dernier ayant été démontrées précédemment. Il est vraisemblable de croire que ces répondants, ainsi que leur partenaire, sont confrontés plus souvent que les autres à certaines difficultés vécues dans le système de soins de santé actuel, telles que les longues listes d'attente avant de subir une opération, la difficulté d'obtenir un rendez-vous avec un médecin spécialiste, etc. Ceci dit, l'état de santé précaire des répondants ainsi que des partenaires du groupe 2 oblige ces derniers à utiliser davantage les divers services formels. Soulignons que ce niveau d'insatisfaction rejoint de près les résultats de l'étude de Miller (2004) rapportant, entre autres, une certaine frustration des conjoints par rapport au système de soins de santé.

En résumé, il ressort de l'analyse du discours des répondants que le groupe 2 bénéficie de plus de soutien formel que le groupe 1. Le groupe 2 est également plus insatisfait face au soutien formel reçu. Cependant, cette insatisfaction ne concerne pas les services reçus du médecin de famille, puisque ce professionnel est considéré comme important et utile pour l'ensemble des répondants.

4. CONTRIBUTIONS DE LA RECHERCHE

Dans un premier temps, cette recherche permet de constater que les répercussions de la multimorbidité sont plus importantes au niveau conjugal qu'au niveau de l'état de santé physique et psychologique des répondants. Elle souligne que la qualité de vie générale des répondants n'est pas affectée par les problèmes de santé chroniques de leur partenaire.

L'analyse des résultats démontre aussi qu'avec le temps les répondants ont réussi à bien s'adapter à cette situation d'aide et de soins, en utilisant des stratégies d'adaptation centrées sur le problème. Cette étude permet également d'établir que les répondants et leur partenaire sont bien entourés et qu'ils bénéficient d'un important soutien social, autant de la part de leurs enfants et de leur famille immédiate que de la part de leur médecin de famille.

De ce fait, les résultats de la présente étude sont utiles à toute personne oeuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux; que celle-ci soit en contact direct avec une personne présentant de la multimorbidité (p. ex., médecin de famille) ou en relation avec le conjoint vivant à tous les jours cette réalité (p. ex., infirmière en soins à domicile). Quant aux travailleurs sociaux, une meilleure compréhension de la problématique les aidera à ajuster leurs interventions, ce qui contribuera à une prise en charge plus efficace des individus, des conjoints et des familles. Or, cette première étape s'avère essentielle à l'élaboration de stratégies de soutien aux conjoints et aux familles supportant les personnes aux prises avec la multimorbidité.

Cette étude permet également aux divers professionnels de bénéficier d'une meilleure compréhension quant aux nombreux impacts individuels, conjugaux et familiaux occasionnés par les problèmes de santé chroniques d'un partenaire chez son conjoint et ce, en contexte de soins de santé et de services sociaux de première ligne.

5. FORCES ET LIMITES DE LA RECHERCHE

Cette étude porte un regard nouveau sur une population spécifique en soins de première ligne, c'est-à-dire celle ayant à vivre quotidiennement avec les problèmes de santé chroniques de leur partenaire, car la plupart des études recensées aborde soit les conséquences

de la multimorbidité sur la santé psychologique des personnes présentant cet état de santé, ou des aidants informels (conjoint ou enfant) supportant une personne âgée en perte d'autonomie physique ou cognitive. Cette recherche permet de prendre conscience qu'une intervention est nécessaire, non seulement auprès du partenaire présentant un état de santé précaire mais aussi auprès de son conjoint, également affecté par la présence de multimorbidité. Basée sur une approche phénoménologique, cette étude qualitative permet aussi de bien comprendre les expériences, les représentations, les opinions ainsi que le sens des phénomènes que vivent les répondants face à la multimorbidité de leur partenaire.

Malgré la reconnaissance de ses apports, cette étude comporte certaines limites. Dans un premier temps, le nombre restreint de participants fait en sorte que les résultats ne sont pas généralisables à l'ensemble des conjoints du Saguenay-Lac-St-Jean, ou de toute autre région du Québec, offrant de l'aide et des soins à leur partenaire affecté par la présence de plusieurs maladies chroniques concomitantes. Précisons que la comparaison statistique entre les groupes n'était pas un objectif de cette recherche. Les résultats contribuent tout de même à parfaire nos connaissances sur le phénomène étudié.

Une deuxième limite inhérente à cette recherche est l'absence de distinction entre les genres ainsi qu'en fonction de différents groupes d'âge, malgré le fait que les femmes dominent légèrement au niveau de l'échantillon. À ce sujet, Kuyper (1998) a démontré que les femmes qui offraient de l'aide et des soins à leur partenaire ont plus de difficultés à conserver leur identité et à vivre leur propre vie que les hommes ayant les mêmes responsabilités.

Une autre limite se rapporte au fait que le recrutement des participants a été fait par les médecins de famille. Ces derniers pouvaient donc savoir qui, de leurs patients, étaient les

« meilleurs candidats » pour participer à une recherche sur les différentes répercussions de la multimorbidité. Par contre, comme tous les patients étaient recrutés lors de périodes consécutives de consultation dans les cabinets de médecin, il est moins probable qu'un recrutement sélectif ait pu avoir lieu.

Une dernière limite de cette étude a trait au fait que la réalisation des entrevues semi-dirigées a eu lieu un an après la première cueillette de données sur le terrain. Ainsi, certains individus ayant éprouvé plusieurs difficultés un an auparavant ont vu leur situation s'améliorer l'année suivante pour diverses raisons (p. ex., leur partenaire s'est finalement fait opérer, il reçoit maintenant de l'aide du CLSC, etc.). Inversement, d'autres individus ont aussi vu leur situation se dégrader davantage en un an. Le classement des participants en fonction des deux groupes de répondants a donc dû être reconsidéré en fonction de leur discours lors de l'entrevue semi-dirigée et non en fonction de tests standardisés mesurant leur état de santé psychologique. Idéalement, il aurait été préférable que les entrevues semi-dirigées s'effectuent peu de temps après la première cueillette de données sur le terrain. Sinon, il aurait été approprié de faire repasser les échelles quantitatives mesurant la détresse psychologique un an plus tard, afin de vérifier si les participants demeuraient toujours dans le même groupe.

Il est possible de conclure que cette étude est parvenue à atteindre les critères de validité interne en recherche qualitative, puisqu'il y a présence de justesse et de pertinence quant au lien établi entre les observations et leur interprétation. Toutefois, la validité externe n'a pu être atteinte, puisqu'il a précédemment été mentionné que les résultats de cette étude ne sont pas généralisables à d'autres populations, lieux et périodes de temps ayant les mêmes caractéristiques. Comme par exemple, le type de soutien formel et informel peut varier d'une région à l'autre, tout comme l'âge des partenaires aux prises avec la multimorbidité.

6. AVENUES ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Les conclusions de cette étude suggèrent quelques avenues pouvant être éventuellement abordées dans le cadre de futures recherches. En effet, il sera particulièrement intéressant d'investiguer la présence ou non de différences entre les genres ainsi qu'au niveau de l'âge quant aux impacts de la multimorbidité d'un patient chez son conjoint. De ce fait, il est pertinent de se demander si les problèmes de santé chroniques d'un partenaire entraînent davantage de répercussions chez les femmes que chez les hommes. On peut également se questionner quant à l'influence de l'âge chez un couple (p. ex., est-ce qu'un couple dans la quarantaine arrive à mieux gérer les impacts de la multimorbidité qu'un couple dans la soixantaine?). La conciliation des divers rôles de vie chez le conjoint sera également une piste intéressante à explorer. Comme par exemple : comment une femme, ayant des enfants d'âge scolaire, un travail rémunéré ainsi que des passe-temps personnels arrive à concilier tous ces aspects lorsqu'elle doit également prodiguer de l'aide et des soins à son partenaire aux prises avec plusieurs problèmes de santé chroniques? Comment répartit-elle son temps et ses énergies dans ses différentes sphères de vie? Bénéficie-t-elle d'un soutien informel encore plus important que les femmes à la retraite ou sans enfants en bas âge? De plus, il sera intéressant qu'une autre étude s'intéresse davantage aux aspects positifs reliés au fait d'être un conjoint-aidant. La présente étude a d'ailleurs permis de retrouver certains aspects positifs et ce, au niveau conjugal. Il sera donc utile de pousser plus loin l'investigation, puisque la littérature accorde beaucoup plus d'importance aux répercussions négatives reliées au rôle d'aidant. Une étude longitudinale pourrait aussi investiguer la progression de la multimorbidité du patient chez le couple et voir comment ce dernier met en place les différentes stratégies d'adaptation susceptibles de lui faciliter la vie dans la poursuite de ses activités quotidiennes. Il sera alors possible d'étudier les mécanismes psychologiques sous-tendant la création de ces stratégies d'adaptation. De plus, les causes de l'efficacité ou de

l'inefficacité de certaines stratégies pourront être investiguées davantage. Pour terminer, il sera également pertinent d'explorer le processus de résilience chez les conjoints vivant auprès d'un partenaire présentant plusieurs problèmes de santé chroniques. Comme par exemple : quels processus multifactoriels s'insèrent entre la multimorbidité et l'adaptation face à cette situation? Qu'est-ce qui fait que cette condition est difficile pour une personne et non pour une autre? Quel est le sens de cet événement pour le couple?

Conclusion

Rappelons que le but de cette étude était d'identifier les conséquences de la multimorbidité sur la dynamique conjugale et familiale, ainsi que sur la santé biopsychosociale des conjoints prenant soin de leur partenaire. Les résultats obtenus par le biais des entrevues semi-dirigées ont permis d'atteindre ce but.

Un premier aspect important à retenir de cette étude est que la plupart des répondants sont eux-mêmes aux prises avec la multimorbidité, puisqu'ils présentent deux conditions physiques chroniques ou plus en même temps. De ce fait, en plus d'offrir de l'aide et des soins à leur partenaire, les répondants ont, eux aussi, besoin de soins particuliers. Cependant, la plupart de ces derniers soulignent que leurs propres problèmes de santé n'a aucune répercussion sur leur vie quotidienne contrairement à leur partenaire, davantage affecté par la présence de plusieurs maladies chroniques concomitantes.

L'analyse des données a aussi permis de démontrer que les répercussions de la multimorbidité sont plus importantes au niveau conjugal qu'au niveau de l'état de santé physique et psychologique des répondants. La vie conjugale de l'ensemble des répondants est ainsi affectée par la multimorbidité du partenaire et ce, à différents niveaux selon les groupes à l'étude. Toutefois, la qualité de vie générale des répondants n'est pas altérée par les problèmes de santé chroniques du partenaire.

Cette étude fait mention que les répondants ont réussi à bien s'adapter à cette situation d'aide et de soins avec le temps, en utilisant des stratégies d'adaptation centrées sur le problème. Celles-ci sont d'ailleurs nombreuses et diversifiées pour l'ensemble des

répondants. Cette recherche permet également d'observer que, dans l'ensemble, les répondants et leur partenaire sont bien entourés et qu'ils bénéficient d'un important soutien social, autant de la part de leurs enfants et de leur famille immédiate que de la part de leur médecin de famille; ce dernier étant considéré comme particulièrement important et utile pour l'ensemble des répondants.

Or, les conjoints prenant soin de leur partenaire affecté par la présence de plusieurs maladies chroniques concomitantes occupent une position signifiante à l'intérieur de notre société et ce, par le rôle d'aidant qu'ils accomplissent quotidiennement. En effet, ils effectuent des tâches d'aide et de soins difficiles, souvent au détriment de leur propre santé physique et mentale. Cette situation particulière possède, à la fois, des conséquences positives et négatives; les couples réagissent différemment. Entre autres, certains conjoints ressentent une lourde responsabilité face à leur partenaire et le fait de remplir ce rôle d'aidant entraîne des impacts considérables sur leur vie quotidienne. D'autres, au contraire, font état d'un rapprochement entre eux et leur partenaire depuis l'apparition des problèmes de santé chez ce dernier. La multimorbidité d'un proche requiert également une adaptation de la part de la famille, puisque de nouvelles situations peuvent provoquer un stress important chez celle-ci. La présence d'un soutien formel et informel suffisant, à la fois pour le conjoint et son partenaire, devient alors un aspect primordial à considérer.

Finalement, cette étude porte un regard nouveau sur une population spécifique en soins de première ligne, c'est-à-dire celle ayant à vivre quotidiennement avec les problèmes de santé multiples de leur partenaire. Elle permet de prendre conscience qu'une intervention préventive et curative est nécessaire, non seulement auprès du partenaire présentant un état de

santé précaire mais aussi chez son conjoint, également affecté par la présence de multimorbidité.

Références

- Akker, M. v. d., Buntinx, F., & Knottnerus, J. A. (1996). Comorbidity or multimorbidity: What's in a name? A review of literature. *European Journal of General Practice*, 2, 65-70.
- Akker, M. v. d., Buntinx, F., Metsemakers, J. F. M., Aa, M. v. d., & Knottnerus, J. A. (2001). Psychosocial patient characteristics and GP-registered chronic morbidity: A prospective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 50, 95-102.
- Akker, M. v. d., Buntinx, F., Metsemakers, J. F. M., & Knottnerus, J. A. (2000). Marginal impact of psychosocial factors on multimorbidity: Results of an explorative nested case-control study. *Social Science & Medicine*, 50, 1679-1693.
- Akker, M. v. d., Buntinx, F., Metsemakers, J. F. M., Roos, S., & Knottnerus, J. A. (1998). Multimorbidity in general practice: Prevalence, incidence, and determinants of co-occurring chronic and recurrent diseases. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 367-375.
- Akker, M. v. d., Buntinx, F., Roos, S., & Knottnerus, J. A. (2001). Problems in determining occurrence rates of multimorbidity. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54, 675-679.
- Antonucci, T. A. (1990). Social support and social relationships. Dans R. H. Binstock, & L. K. George (Éds), *Handbook of aging and the social sciences* (3rd ed.) (pp. 205-226). San Diego (CA): Academic Press.
- Axelsson, B., & Sjöden, P.-O. (1998). Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliative Medicine*, 12, 29-39.
- Baider, L., Kaplan, A., & De-Nour, A. (1988). Adjustment to cancer: Who is the patient – the husband or the wife. *Isr J Med Sci*, 24, 631-636.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures and models. *Am J Community Psychol*, 14, 413-445.
- Barusch, A. S. (1988). Problems and coping strategies of elderly spouse caregivers. *The Gerontologist*, 28, 677-685.
- Bayliss, E. A., Steiner, J. F., Fernald, D. H., Crane, L. A., & Main, D. S. (2003). Descriptions of barriers to self-care by persons with comorbid chronic diseases. *Ann Fam Med*, 1, 15-21.
- Beasley, J. W. et al. (2004). How many problems do family physicians manage at each encounter? A WReN study. *Ann Fam Med*, 2, 405-410.
- Bergman-Evans, B. F. (1994). Alzheimer's and related disorders: Loneliness, depression, and social support of spousal caregivers. *J Gerontol Nurs*, 20, 6-16.
- Bergman, H. (2006, Octobre). *La fragilité: L'initiative canadienne sur la fragilité et le vieillissement*. Communication présentée au huitième Congrès international francophone de gériatrie et gériatrie, Québec, Québec.

- Bergs, D. (2002). « The hidden client » - women caring for husbands with COPD: Their experience of quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 613-621.
- Béthoux, F., Calmels, P., Gautheron, V., & Minaire, P. (1996). Quality of life of the spouses of stroke patients: A preliminary study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 19, 291-299.
- Blanchard, C. G., Albrecht, T. L., & Ruckdeschel, J. C. (1997). The crisis of cancer: Psychological impact on family caregivers. *Oncology*, 11, 189-194.
- Boily, C. (2000). *Guide pratique d'analyse systémique*. Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Boström, K., & Ahlström, G. (2004). Living with a deteriorating disease: The trajectory with muscular dystrophy over ten years. *Disability & Rehabilitation*, 26, 1388-1398.
- Boström, K., Ahlström, G., & Sunvisson, H. (2006). Being the next of kin of an adult person with muscular dystrophy. *Clinical Nursing Research*, 15, 86-104.
- Bramwell, L. (1990). Social support in cardiac rehabilitation. *Can J Cardiovasc Nurs*, 1, 7-13.
- Brereton, L., & Nolan, M. (2002). "Seeking": A key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 22-31.
- Browning, J. S., & Schwirian, P. M. (1994). Spousal caregivers' burden impact of care recipient health problems and mental stress. *J Gerontol Nurs*, 20, 17-22.
- Burman, B., & Margolin, G. (1992). Analysis of the association between marital relationships and health problems: An interactional perspective. *Psychol Bull*, 112, 39-63.
- Campbell, T. (1986). Family's impact on health: A critical review. *Fam Syst Med*, 4, 135-328.
- Caplan, G. (1961). *An approach to community mental health*. New York: Grune and Stratton.
- Caplan, R. (1979). Patient, provider, and organization: Hypothesized determinants of adherence. Dans S. J. Cohen (Éds), *New directions in patient compliance*. Lexington (MA): D. C. Heath.
- Carter, P. A., & Chang, B. L. (2000). Sleep and depression in cancer caregivers. *Cancer Nurs*, 23, 410-415.
- Cella, D. F. et al. (1993). The functional assessment of cancer therapy scale: Development and validation of the general measure. *J Clin Oncol*, 11, 570-579.
- Chen, M.-L., Chu, L., & Chen, H.-C. (2004). Impact of cancer patients' quality of life on that of spouse caregivers. *Support Care Cancer*, 12, 469-475.
- Cheng, L., Cumber, S., Dumas, C., Winter, R., Nguyen, K. M., & Nieman, L. Z. (2003). Health related quality of life in pregeriatric patients with chronic diseases at urban, public supported clinics. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 63.

- Chesla, C. A., Fisher, L., Skaff, M. A., Mullan, J. T., Gillis, C. L., & Kanter, R. (2003). Family predictors of disease management over one year in latino and european american patients with type 2 diabetes. *Fam Process*, 42, 375-390.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and buffering hypothesis. *Psychol Bull*, 98, 310-350.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8, 224-247.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Cotten, S. (1999). Marital status and mental health revisited: Examining the importance of risk factors and resources. *Family Relat*, 48, 225-233.
- Cuijpers, P., Lammeren, P., & Duzijn, B. (1999). Relation between quality of life and chronic illnesses in elderly living in residential homes: A prospective study. *Int Psychogeriatr*, 11, 445-454.
- Cwikel, M. J., & Israel, B. A. (1987). Examining mechanism of social support and social network: A review of health-related intervention studies. *Public Health Rev*, 15, 159-193.
- Danoff-Burg, S., & Revenson, T. A. (2000). Rheumatic illness and relationships: Coping as a joint venture. Dans K. B. Schmalings, & T. G. Sher (Éds), *The psychology of couples and illness: Theory, research and practice* (pp. 105-133). Washington (DC): American Psychological Association.
- Dauphinee, S. W., Gauthier, L., Gandek, B., Magnan, L., & Pierre, U. (1997). Readyng a us measure of health status, the SF-36, for use in Canada. *Clinical & Investigative Medicine*, 20, 224-238.
- Dellasega, C. (1989). Health in the sandwich generation. *Geriatric Nursing*, 10, 242-243.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative : Guide pratique*. Québec : McGraw-Hill Éditeurs.
- Deslauriers, J.-P., & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart (Éds), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-111). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Dezzani-Martin, S. (1995). Coping with chronic illness. *Home Healthcare Nurse*, 13, 50-54.
- DiMatteo, M. R., & Hays, R. (1985). Social support and serious illness. Dans B. H. Gottlieb (Éds), *Social networks and social support* (pp. 117-148). London: Sage.
- Dohrenwend, B. S., & Dohrenwend, B. P. (1981). Life stress and illness: Formulation of the issues. Dans B. S. Dohrenwend, & B. P. Dohrenwend (Éds), *Stressful life events and their contexts (vol. 1)* (pp. 1-27). New York: Prodist.

- Durand, G. (2004). *Abécédaire systémique du travailleur social*. Paris : Éditions Fabert.
- Du Ranquet, M. (1991). *Les approches en service social* (2^{ème} édition). Paris : Vigot.
- Edelstein, J., & Linn, M. W. (1985). The influence of the family on control of diabetes. *Soc Sci Med*, 21, 541-544.
- Efrainsson, E., Höglund, I., & Sandman, P. O. (2001). "The everlasting trial of strength and patience": Transitions in home care nursing as narrated by patients and family members. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 813-819.
- Elkaïm, M. (2003). *Panorama des thérapies familiales*. Paris : Éditions du Seuil.
- Ell, K. O., Nishimoto, R. H., Mantell, J. E., & Hamovitch, M. B. (1988). Psychological adaptation to cancer: A comparison among patients, spouses and nonspouses. *Family Systems Med*, 6, 335-348.
- Eriksson, M., & Svedlund, M. (2006). « The intruder »: spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 324-333.
- Feinstein, A. R. (1970). The pre-therapeutic classification of comorbidity in chronic diseases. *J Chron Dis*, 23, 455-468.
- Ferrell, B., Dow, K. H., & Grant, M. M. (1995). Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res*, 4, 523-531.
- Fichter, M. M., Glynn, S. M., Weyerer, S., Liberman, R. P., & Frick, U. (1997). Family climate and expressed emotion in the course of alcoholism. *Fam Process*, 36, 203-221.
- Fisher, L., Ransom, D. C., Terry, H. E., & Burge, S. (1992). The California Family Health Project: IV. Family structure/organization and adult health. *Fam Process*, 31, 399-419.
- Fisher, L., Ransom, D. C., Terry, H. E., Lipkin, M. Jr., & Weiss, R. (1992). The California Family Health Project: I. Introduction and a description of adult health. *Fam Process*, 31, 231-250.
- Folkman, S., Chesney, M. A., Collette, L., Boccellari, A., & Cooke, M. (1996). Post-bereavement depressive mood and its pre-bereavement predictors in HIV+ and HIV- gay men. *J Personality Soc Psychol*, 70, 336-348.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *J Rehabil Med*, 36, 4-11.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Dubois, M.-F., & Almirall, J. (2006). Psychological distress and multimorbidity in primary care. *Annals of Family Medicine*, 4, 417-422.

- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., & Vanasse, A. (2003). *Vers une meilleure compréhension de la multimorbidité en médecine de première ligne*. FRSQ # 2002-010.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Vanasse, A., & Lapointe, L. (2005). Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Annals of Family Medicine*, 3, 223-228.
- Fortin, M., Lapointe, L., Hudon, C., Vanasse, A., Ntetu, A. L., & Maltais, D. (2004). Multimorbidity and quality of life in primary care: A systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 51-63.
- Fortin, M. et al. (2006). Relationship between multimorbidity and health-related quality of life of patients in primary care. *Quality of Life Research*, 15, 83-91.
- Fournet, K., & Schaubhut, R. M. (1986). What about spouses? *Focus on Critical Care*, 13, 14-18.
- Fryback, D. G. et al. (1993). The beaver dam health outcomes study: Initial catalog of health-state quality factors. *Med Decis Making*, 13, 89-102.
- Frydman, M. I. (1981). Social support, life events and psychiatric symptoms: A study of direct, conditional and interaction effects. *Soc Psychiatry*, 16, 69-78.
- Garrity, T. F. (1973). Vocational adjustment after first myocardial infarction: Comparative assessment of several variables suggested in the literature. *Social Science and Medicine*, 7, 705-717.
- Geller, P. A., & Hobfoll, S. E. (1994). Gender differences in job stress, tedium and social support in the workplace. *J Soc Pers Relat*, 11, 555-572.
- Gill, T., & Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality-of-life measurements. *JAMA*, 272, 619-626.
- Gilmour, H., & Park, J. (2006). Dépendance, problèmes chroniques et douleur chez les personnes âgées. *Supplément aux Rapports sur la santé*, 16, 23-34.
- Given, B. et al. (1990). Responses of elderly spousal caregivers. *Res Nursing Health*, 13, 75-85.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: Towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 58-71.
- Grimby, A., & Svanborg, A. (1997). Morbidity and health-related quality of life among ambulant elderly citizens. *Aging Clin Exp Res*, 9, 356-364.
- Guberman, N., Maheu, P., & Maillé, C. (1994). La réalité de la prise en charge familiale. *Frontières*, 7, 46-48.

- Guralnik, J. M., LaCroix, A. Z., Everett, D. F., & Kovar, M. G. (1989). Aging in the eighties: The prevalence of comorbidity and its association with disability. *Advance data from vital statistics of the National Centre for Health Statistics (no. 170)*. Maryland: National Centre for Health Statistics.
- Habermann, B. (2000). Spousal perspective of Parkinson's disease in middle life. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 1409-1415.
- Heijmans, M., de Ridder, D., & Bensing, J. (1999). Dissimilarity in patients' and spouses' representations of chronic illness: Exploration of relations to patient adaptation. *Psychol Health*, 14, 451-466.
- Helder, D. I., Kaptein, A. A., Van Kempen, G. M. J., Weinman, J., Van Houwelingen, J. C., & Roos, R. A. C. (2002). Living with Huntington's disease: Illness perception, coping mechanisms and spousal quality of life. *International Journal of Behavioural Medicine*, 9, 37-52.
- Helgeson, V. S. (1993). The onset of chronic illness: Its effect on the patient-spouse relationship. *J Soc Clin Psychol*, 12, 406-428.
- Hileman, J., & Lackey, N. (1990). Self-identified needs of patients with cancer at home and their home caregivers: A descriptive study. *Oncol Nurs Forum*, 17, 907-913.
- Hobfoll, S. E., Freedy, J., Lane, C., & Geller, P. (1990). Conservation of social resources: Social support resource theory. *J Soc Pers Relat*, 7, 465-478.
- House, J. S., & Kahn, R. L. (1985). Measures and concepts of social support. Dans S. Cohen, & S. L. Syme (Éds), *Social support and health* (pp. 83-108). Oxford: Academic Press Inc.
- House, J. S., Umberson, D., & Landis, K. R. (1988). Structures and processes of social support. *Annu Rev Soc*, 14, 293-318.
- Hudon, C., Fortin, M., & Vanasse, A. (2005). Cumulative Illness Rating Scale was a reliable and valid index in a family practice context. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58, 603-608.
- Hughes, S. L., Hurder, A. G., Weaver, F. M., Kubal, J. D., & Henderson, W. (1999). Relation between caregiver burden and health-related quality of life. *Gerontologist*, 39, 534-545.
- Hyman, M. D. (1971). Disability and patients' perceptions of preferential treatment: Some preliminary findings. *Journal of Chronic Diseases*, 24, 329-342.
- Institut de la statistique du Québec (2001). *Enquête sociale et de santé 1998 (2^{ème} édition)*. Québec : Collection la santé et le bien-être.
- Institut de la statistique du Québec. *Espérance de vie à la naissance et à 65 ans selon le sexe, Québec, 1980-1982 à 2003-2005*. Récupéré le 21 septembre 2006 de : http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/4pl.htm

- Jackson, D. G., & Cleary, B. L. (1995). Health promotion strategies for spousal caregivers of chronically ill elders. *Nurse Practitioner Forum*, 6, 10-18.
- Jerant, A. F., Von Friederichs-Fitzwater, M. M., & Moore, M. (2005). Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. *Patient Educ Couns*, 57, 300-307.
- Johnson, P. D. (1998). Rural stroke caregivers: A qualitative study of the positive and negative response to the caregiver role. *Top Stroke Rehabilitation*, 5, 51-68.
- Jourard, S. M. (1963). *Personal adjustment: An approach through the study of healthy prsonality (2nd ed.)*. London: Macmillan.
- Kane, C. F. (1988). Family social support: Toward a conceptual model. *Adv Nurs Sci*, 10, 18-25.
- Keitel, M. A., Zevon, M. A., Rounds, J. B., Petrelli, N. J., & Karakousis, C. (1990). Spouse adjustment to cancer surgery: Distress and coping responses. *Journal of Surgical Oncology*, 43, 148-153.
- Kempen, G. I., Jellicic, M., & Ormel, J. (1997). Personality, chronic medical morbidity, and health-related quality of life among older persons. *Health Psychol*, 16, 539-546.
- Kerby, J. R., Hennessy, D. S., & Hagan, C. (2003). Patterns and impact of comorbidity and multimorbidity among community-resident American Indian elders. *Gerontologist*, 43, 649-660.
- Kiecolt-Glaser, J. K., & Newton, T. (2001). Marriage and health: His and hers. *Psychol Bull*, 127, 472-503.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Newton, T., Cacioppo, J. T., MacCallum, R. C., Glaser, R., & Malarkey, W. B. (1996). Marital conflict and endocrine functions: Are men really more physiologically affected than women? *J Consult Clin Psychol*, 64, 324-332.
- Killeen, M. (1989). Health promotion practices of family caregivers. *Health Values*, 13, 3-10.
- Klein, R. F., Dean, A., & Bogdonoff, M. D. (1967). The impact of illness upon the spouse. *Journal of Chronic Diseases*, 20, 241-248.
- Knight, R. G., Devereux, R. C., & Godfrey, H. P. D. (1997). Psychosocial consequences of caring for a spouse with multiple sclerosis. *J Clin Exp Neuropsychol*, 19, 7-19.
- Knottnerus, J. A., Metsemakers, J., Höppener, P., & Limonard, C. (1992). Chronic illness in the community and the concept of "social prevalence". *Family Practice*, 9, 15-21.
- Kobasa, S. C., & Puccetti, M. C. (1983). Personality and social resources in stress resistance. *J Pers Soc Psychol*, 45, 839-850.
- Korpelainen, J. T., Nieminen, P., Myllylä, V. V. (1999). Sexual functioning among stroke patients and their spouses. *Stroke*, 30, 715-719.

- Kraemer, H. C. (1995). Statistical issues in assessing comorbidity. *Stat Med*, 14, 721-733.
- Kramer, B. J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37, 239-249.
- Krause, N. (1986). Social support, stress, and well-being among older adults. *J Gerontol*, 41, 512-519.
- Kuyper, M. B., & Wester, F. (1998). In the shadow: The impact of chronic illness on the patient's partner. *Qualitative Health research*, 8, 237-253.
- Lanza, A. F., Cameron, A. E., & Revenson, T. A. (1995). Perceptions of helpful and unhelpful support among married individuals with rheumatic diseases. *Psychol Health*, 10, 449-462.
- Lazarus, R. S. (1990). Stress, coping and illness. Dans H. Friedman (Éds), *Personality and disease* (pp. 97-120). New York: John Wiley.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Le Collège des médecins de famille du Canada (2006). *Lorsque le décompte commence : Les temps d'attente dans les services de première ligne*. Ontario. Récupéré le 15 novembre 2006 de : http://www.cfpc.ca/local/files/Communications/Wait_Times_Oct06_French.pdf
- Leff, J., & Vaughn, C. (1981). The role of maintenance therapy and relatives' expressed emotion in relapse of schizophrenia: A two-year follow-up. *Br J Psychiatry*, 139, 102-104.
- Lemaire, J.-G. (1981). *Le couple - sa vie, sa mort : La structuration du couple humain*. Paris : Payot.
- Leventhal, H., Leventhal, E., & Van Nguyen, T. (1985). Reactions of families to illness: Theoretical models and perspectives. Dans D. Turk (Éds), *Health illness and families*. New York: John Wiley & Sons.
- Lewis, C. E. (1966). Factors influencing the return to work of men with congestive heart failure. *Journal of Chronic Diseases*, 19, 1193-1209.
- Lin, N., & Ensel, W. M. (1989). Life stress and health: Stressors and resources. *Am Sociol Rev*, 54, 382-399.
- Lindgren, C. L. (1993). The caregiver career. *Image J Nurs Scholarship*, 25, 214-219.
- Lindgren, C. L. (2000). Chronic sorrow in long-term illness across the life span. Dans J. F. Miller (Éds), *Coping with chronic illness – Overcoming powerlessness* (pp. 125-145). Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Maher, J., & Green, H. (2002). Carers 2000: Results from the carers module of the General Household Survey 2000. London: Office for National Statistics.

- Mann, C., & Dieppe, P. (2006). Different patterns of illness-related interaction in couples coping with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 55, 279-286.
- Manne, S. L., & Zautra, A. J. (1989). Spouse criticism and support: Their association with coping and psychological adjustment among women with rheumatoid arthritis. *J Pers Soc Psychol*, 56, 608-617.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 65, 227-238.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- McDowell, I., & Newell, C. (1996). *Measuring health, a guide to rating scales and questionnaires (2nd edition)*. New York: Oxford University Press.
- McMillan, S. C. (1996). Quality of life in hospice patients. *Oncol Nurs Forum*, 22, 1401-1409.
- Michelson, H., Bolund, C., & Brandberg, Y. (2000). Multiple chronic health problems are negatively associated with health related quality of life (HRQoL) irrespective of age. *Qual Life Res*, 9, 1093-1104.
- Miller, J. (1992). *Coping with chronic illness: Overcoming powerlessness*. Philadelphia: FA Davis.
- Miller, J., & Timson, D. (2004). Exploring the experiences of partners who live with a chronic low back pain sufferer. *Health and Social Care in the Community*, 12, 34-42.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Un défi de solidarité : les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*. Québec.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge : Harvard University Press.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapie*. Montréal : Éditions France-Amérique.
- Moritz, D., Kasl, S. V., & Berkman, L. F. (1989). The health impact of living with a cognitively impaired elderly spouse: Depressive symptoms and social functioning. *J Gerontol Soc Sci*, 44, S17-S27.
- Morval, M. V. G. (1985). *Psychologie de la famille*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Mucchielli, A. (1991). *Les méthodes qualitatives*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Nätterlund, B., Sjöden, P. O., & Ahlström, G. (2001). The illness experience of adult persons with muscular dystrophy. *Disability & Rehabilitation*, 23, 788-798.

- Newby, N. M. (1996). Chronic illness and family life-cycle. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 786-791.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & van den Bos, G. A. (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*, 86, 577-588.
- Northouse, L. L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S., & George, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med*, 50, 271-284.
- Northouse, L. L., & Swain, M. A. (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nurs Res*, 36, 221-225.
- O'Brien, M. T. (1993). Multiple sclerosis: Stressors and coping strategies in spousal caregivers. *Journal of Community Health Nursing*, 10, 123-135.
- Papadopoulos, L. (1995). The impact of illness on the family and the family's impact on illness. *Counselling Psychology Quarterly*, 8, 27-34.
- Parker, J. C., & Wright, G. E. (1997). Assessment of psychological outcomes and quality of life in the rheumatic diseases. *Arthritis Care Res*, 10, 406-412.
- Patrick, D., & Erickson, P. (1993). Assessing health-related quality of life for clinical decision-making. Dans S. Walker, & R. Rosser (Éds), *Quality of life assessment* (pp. 11-63). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Patterson, J., & Garwick, A. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Ann Behav Med*, 16, 131-142.
- Poupart, J. (1997). *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Pruchno, R. A., & Potashnik, S. L. (1989). Caregiving spouses: Physical and mental health in perspective. *JAGS*, 37, 697-705.
- Raleigh, E. D. H. (1992). Sources of hope in chronic illness. *Oncol Nurse Forum*, 19, 443-448.
- Rees, J., O'Boyle, C., & MacDonagh, R. (2001). Quality of life: Impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 563-566.
- Reese, D. R., Gross, A. M., Smalley, D. L., & Messer, S. C. (1994). Caregivers of Alzheimer's disease and stroke patients: Immunological and psychological considerations. *The Gerontologist*, 34, 534-540.

- Reich, J. W., & Zautra, A. J. (1995). Spouse encouragement of self-reliance and other-reliance in rheumatoid arthritis couples. *J Behav Med*, 18, 249-260.
- Robinson, C. A. (1998). Women, families, chronic illness and nursing interventions: From burden to balance. *Journal of Family Nursing*, 4, 271-290.
- Robinson, K. M. (1989). Predictors of depression among wife caregivers. *Nursing research*, 38, 359-363.
- Rodeman, B. J., Conn, V. S., & Rose, S. (1995). Myocardial infarction survivors: Social support and self-care behaviours. *Rehabil Nurs Res*, 4, 58-63, 71.
- Rolland, J. S. (1984). Toward a psychological typology of chronic and life-threatening illness. *Fam Syst Med*, 2, 245-262.
- Rolland, J. S. (1987). Family systems and chronic illness: A typological model. *Journal of Psychotherapy & the Family*, 3, 143-168.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, & disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Rolland, J. S. (1994). In sickness and in health: The impact of illness on couples' relationships. *J Marital Fam Ther*, 20, 327-347.
- Rosengren, A., Orth-Gomer, K., Wedel, H., & Wilhelmsen, L. (1993). Stressful life events, social support, and mortality in men born in 1933. *BMJ*, 307, 1102-1105.
- Rotermann, M. (2006). Utilisation des services de santé par les personnes âgées. *Supplément aux Rapports sur la santé*, 16, 35-50.
- Ruddy, N., & McDaniel, S. H. (2002). Couple therapy and medical issues: Working with couples facing illness. Dans A. S. Gurman, & N. S. Jacobson (Éds), *Clinical handbook of couple therapy* (3rd ed.) (pp. 699-716). New York: Guilford.
- Salem, G. (2001). *L'approche thérapeutique de la famille*. Paris : Masson.
- Sande, A. v. d., Beauvolks, M.-A., Renault, G., David, A.-M., & Hubert, G. (2002). *Le travail social: Théories et pratiques*. Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., & Pierce, G. R. (1990). Social support: The search for theory. *J Soc Clin Psychol*, 9, 133-147.
- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Éds), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données* (pp. 293-316). Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *J Behav Med*, 4, 381-406.
- Schellevis, F. G., Velden, J. v. d., Lisdonk, E. v. d., Eijk, J. Th. M. v., & Weel, C. v. (1993). Comorbidity of chronic diseases in general practice. *J Clin Epidemiol*, 46, 469-473.
- Schott-Baer, D. (1993). Dependant care, caregiver burden, and self-care agency of spouse caregivers. *Cancer Nursing*, 16, 230-236.
- Schultz, S. E., & Kopec, J. A. (2003). Effet des problèmes de santé chroniques. *Rapports sur la santé*, 14, 45-58.
- Seeman, T. E., & Syme, S. L. (1987). Social networks and coronary artery disease: A comparison of the structure and function of social relations as predictors of disease. *Psychosom Med*, 49, 340-353.
- SF-36.org: A community for measuring health outcomes using SF tools. Récupéré le 16 mars 2006 de : <http://www.sf-36.org/>
- Shyu, Y. I. L. (2000). Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 35-43.
- Smith, A. A., & Friedemann, M.-L. (1999). Perceived family dynamics of persons with chronic pain. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 543-551.
- Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a women with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42, 143-150.
- Soubhi, H., Fortin, M., & Hudon, C. (2006). Perceived conflict in the couple and chronic illness management: preliminary analyses from the Quebec Health Survey. *BMC Family Practice*, 7, 59-66.
- Spenceley, S. M. (2005). Access to health services by Canadians who are chronically ill. *Western Journal of Nursing Research*, 27, 465-486.
- Statistique Canada (2003). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes : Enquête sur l'accès aux services de santé*. Ottawa.
- Statistique Canada (2004). *Décès 2002*. Ottawa : Ministre de l'Industrie (no. 84F0211XIF au catalogue).
- Strauss, A. L., & Weiner, C. L. (1997). *"Chronic illness": Where medicine fails*. New Brunswick: Transaction.
- Teel, C. S., Duncan, P., & Lai, S. M. (2001). Caregiving experiences after stroke. *Nursing Research*, 1, 53-60.

- Thoits, P. A. (1984). Coping, social support and psychological outcomes: The central role of emotion. Dans R. Shaver (Éds), *Review of personality and social psychology* (vol. 5) (pp. 219-238). Beverly Hills (CA): Sage.
- Travis, S. S., & Piercy, K. (2002). Family caregivers. Dans I. Morof Lubkin, & P. D. Larsen (Éds), *Chronic illness – Impact and interventions* (5rd edn) (pp. 233-296). Massachusetts: Jones and Bartlett publishers.
- Vitaro, F., Carbonneau, R., & Assaad, J.-M. (2006). *Les enfants de parents affectés d'une dépendance : Problèmes et résilience*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Walker, J. G., Jackson, H. J., & Littlejohn, G. O. (2004). Models of adjustment to chronic illness: Using the example of rheumatoid arthritis. *Clin Psychol Rev*, 24, 461-488.
- Walliser, B. (1977). *Systèmes et modèles : Introduction critique à l'analyse de systèmes*. Paris : Éditions du Seuil.
- Ware, J. E. (2000). SF-36 health survey update. *SPINE*, 25, 3130-3139.
- Ware, J. E., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1994). *SF-36 physical and mental health summary scores: A user's manual*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center.
- Wedcliffe, T., & Ross, E. (2001). The psychological effects of traumatic brain injury on the quality of life of a group of spouses/partners. *The South African Journal of Communication Disorders*, 48, 77-99.
- Weel, C. v. (1996). Chronic diseases in general practice: The longitudinal dimension. *European Journal of General Practice*, 2, 17-21.
- Wensing, M., Vingerhoets, E., & Grol, R. (2001). Functional status, health problems, age and comorbidity in primary care patients. *Qual Life Res*, 10, 141-148.
- Wheis, K., Fisher, L., & Baird, M. (2002). Families, health, and behavior. *Fam Syst Health*, 20, 7-46.
- White, Y., & Grenyer, B. F. S. (1999). The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: The experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 1312-1320.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41, 1403-1409.
- Wilmoth, M. C. (2002). Sexuality. Dans I. Morof Lubkin, & P. D. Larsen (Éds), *Chronic illness – Impact and interventions* (5rd edn) (pp. 279-296). Massachusetts: Jones and Bartlett publishers.
- Wingate, A., & Lackey, N. (1989). A description of the needs of noninstitutionalized cancer patients and their primary caregivers. *Cancer Nurs*, 12, 216-225.

- Wittmund, B., Wilms, H.-U., Mory, C., & Angermeyer, M. C. (2002). Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 37, 177-182.
- Wolff, J. L., Starfield, B., & Anderson, G. (2002). Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly. *Arch Intern Med*, 162, 2269-2276.
- World Health Organization (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of life Research*, 2, 153-159.
- World Health Organization (2002). *Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action: Global report*. Switzerland: World Health Organization.
- Wright, N. (2003). Moving beyond single and dual diagnosis in general practice: Many patients have multiple morbidities, and their needs have to be addressed. *BMJ*, 8, 512-514.
- Zautra, A. J., Burleson, M. H., Matt, K. S., Roth, S., & Burrows, L. (1994). Interpersonal stress, depression, and disease activity in rheumatoid arthritis and osteoarthritis patients. *Health Psychol*, 13, 139-148.

Appendice A : Guide d'entrevue

<p align="center">PROJET DE RECHERCHE : IMPACTS DE LA MULTIMORBIDITÉ GUIDE D'ENTREVUE CONJOINT</p>

Tout d'abord, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de nous rencontrer une deuxième fois pour approfondir certaines questions de recherche portant sur les impacts de la multimorbidité sur la santé des conjoints et la dynamique familiale. Cette deuxième rencontre permettra de mieux comprendre ce que vous vivez quotidiennement en tant que conjoint(e) d'une personne aux prises avec plusieurs problèmes de santé concomitants. Des recherches démontrent que les personnes dans votre situation vivent certaines difficultés et ont à relever différents défis. Lors de cette entrevue, nous allons parler de ces points et des défis que vous avez à relever et de l'aide que vous recevez pour faire face aux difficultés qui peuvent parfois se présenter. Mais, avant de débiter, j'aimerais vous poser quelques questions sur l'état de santé de votre conjoint et de vous-même.

1. Pouvez-vous me parler des principaux problèmes de santé de votre conjoint :
 - Ses principaux problèmes de santé
 - Quand sont-ils apparus?
 - Pouvez-vous me parler de l'évolution de ses problèmes de santé?

2. Y a-t-il des choses qui ont changé au niveau de l'état de santé de votre conjoint depuis la dernière fois que notre équipe de recherche vous a rencontré, soit depuis _____ 2004?

3. Actuellement, votre conjoint requiert-il des soins ou de l'aide particulière pour :
 - Soins personnels (p. ex., aide pour le bain)
 - Aide pour les activités de la vie quotidienne (p. ex., aide pour la préparation des repas, se nourrir, se déplacer)
 - Accompagnement (p. ex., accompagnement à l'épicerie, chez le médecin, dans les magasins)
 - Surveillance
 - Soins de santé (p. ex., pansements, injections, surveillance du taux de glycémie)
 - Soutien psychologique (p. ex., écoute, soutien moral)
 - Gestion financière

4. Comment votre conjoint réagit-il devant ses problèmes de santé? Comment vit-il sa situation?

5. Vous, comment réagissez-vous? Comment vivez-vous cette situation?

6. Dans quelle mesure les problèmes de santé de votre conjoint affectent-ils sa vie quotidienne?
 - Poursuite des activités de la vie quotidienne
 - Suivi régulier par des professionnels de la santé (médecin, infirmière, ergothérapeute, etc.)
 - Diète spéciale
 - Durée et qualité du sommeil

- Soins de santé particuliers à recevoir
- Déplacements
- Autres, précisez

7. Dans quelle mesure les problèmes de santé de votre conjoint affectent-ils son fonctionnement comme :

- Travailleur
- Parent
- Conjoint
- Vie sociale
- Projets d'avenir

8. Dans quelle mesure les problèmes de santé de votre conjoint affectent votre propre vie quotidienne et votre fonctionnement comme :

Fonctionnement :

- Travailleur
- Parent
- Conjoint
- Vie sociale
- Projets d'avenir

Vie quotidienne :

- Durée et qualité du sommeil
- Déplacements
- Autres, précisez

ÉTAT DE SANTÉ DU RÉPONDANT

9. Pourriez-vous me dire si vous, personnellement, êtes aux prises avec des problèmes de santé physique ou psychologique particuliers? Si oui, lesquels?

10. Ces problèmes de santé physiques ou psychologiques ont-ils apparus ou se sont-ils accentués depuis que l'état de santé de votre conjoint s'est détérioré?

11. a) Ces problèmes de santé se sont-ils aggravés depuis la dernière rencontre avec notre équipe de recherche, c'est-à-dire depuis _____ 2004?

b) Si le conjoint présente autant ou plus de problèmes de santé que le patient, lui poser la question suivante :

Actuellement, avez-vous besoin de soins ou d'aide particulière pour :

- Soins personnels (p. ex., aide pour le bain)
- Aide pour les activités de la vie quotidienne (p. ex., aide pour la préparation des repas, se nourrir, se déplacer)
- Accompagnement (p. ex., accompagnement à l'épicerie, chez le médecin, dans les magasins)
- Surveillance
- Soins de santé (p. ex., pansements, injections, surveillance du taux de glycémie)
- Soutien psychologique (p. ex., écoute, soutien moral)
- Gestion financière

12. Comment ces problèmes affectent votre vie quotidienne?

- Poursuite des activités de la vie quotidienne
- Suivi régulier par des professionnels de la santé (médecin, infirmière, ergothérapeute, etc.)
- Diète spéciale
- Durée et qualité du sommeil
- Soins de santé particuliers à recevoir
- Déplacements
- Autres, précisez

13. Comment ces problèmes affectent votre propre vie en tant que :

- Travailleur
- Parent
- Conjoint
- Vie sociale
- Projets d'avenir

14. Comment percevez-vous votre qualité de vie générale depuis que **(vous et)** votre conjoint présentez plusieurs problèmes de santé?

AIDE ET SOINS AU CONJOINT

15. a) Quels soins ou aide offrez-vous personnellement à votre conjoint?

b) Quels soins ou aide vous offre votre conjoint?

16. a) Y a-t-il d'autres personnes (p. ex., famille, amis, voisinage) qui aident votre conjoint actuellement pour les soins, l'aide ou le soutien qu'il requiert? Si oui, quelles sont ces personnes et quel type d'aide offrent-elles?

b) Y a-t-il des personnes qui vous supportent personnellement et qui vous aide à faire face aux problèmes de santé de votre conjoint **(ou à vos propres problèmes de santé)**? Si oui, lesquelles et que font-elles pour vous aider?

17. Êtes-vous satisfait de l'aide que ces personnes offrent à votre conjoint et à vous-même?

- À votre conjoint
- À vous-même

18. Aimerez-vous recevoir d'autres types d'aide de ces personnes pour votre conjoint ou pour vous-même? Si oui, quels types d'aide aimeriez-vous recevoir?

- Pour votre conjoint
- Pour vous-même

19. Actuellement, lorsque l'une de ces personnes, y compris vous-même, est dans l'impossibilité de remplir son rôle auprès de votre conjoint, qu'est-ce qui se passe et quels sont les moyens mis en place pour suppléer son absence?

- Vous-même
- L'une ou l'autre des autres personnes mentionnées

20. Si pour une raison ou une autre l'une de ces personnes, y compris vous-même, ne pouvait plus jamais être en mesure de remplir ces fonctions, qu'est-ce qui arriverait? Comment l'absence de cette personne serait-elle supplée?

- Vous-même
- L'une ou l'autre des autres personnes mentionnées

21. Dans la gestion (**de vos propres problèmes de santé**) et de ceux de votre conjoint, rencontrez-vous des difficultés particulières? Si oui, de quelle nature?

- Difficultés dans la prestation des soins (p. ex., aide et assistance au conjoint)
- Difficultés d'ordre émotionnel (p. ex., réactions émotives particulières)
- Difficultés conjugales (p. ex., communication, attentes, conflits, niveau de satisfaction)
- Difficultés familiales (p. ex., relation entre les membres, fréquence et qualité des échanges, niveau de satisfaction)
- Difficultés personnelles (p. ex., absence d'activités récréatives, de contacts sociaux)
- Difficultés au travail (p. ex., horaire, flexibilité, tâches et responsabilités)
- Difficultés dans la conciliation de vos divers rôles de vie (p. ex., manque de temps)

22. Avez-vous développé des habiletés, des moyens ou des stratégies d'adaptation vous permettant de mieux faire face à ces difficultés?

- À quelles habiletés avez-vous recours le plus souvent?
- Quels moyens employez-vous le plus souvent (p. ex., pour concilier les divers rôles de vie, pour faire face aux problèmes de santé du conjoint)?
- Lesquels de ces moyens et stratégies se révèlent être les plus efficaces?

23. Depuis que (**vous et**) votre conjoint souffrez de plusieurs problèmes de santé, y a-t-il des choses qui ont changé dans votre vie personnelle, familiale, conjugale, votre état de santé ou autres?

- Votre propre état de santé physique
- Votre propre état de santé psychologique
- Votre vie conjugale
- Votre vie familiale (p. ex., relation avec les enfants, disponibilité aux enfants)
- Votre vie sociale et récréative
- Votre vie quotidienne ou vos habitudes de vie
- Votre vie en tant que travailleur
- Conciliation de vos divers rôles de vie

24. Comment décrivez-vous la relation que vous avez avec votre conjoint?

Si le répondant a des enfants :

25. Comment vos enfants réagissent-ils face à (**votre propre état de santé**) et à celui de votre conjoint?

26. Quels sont les impacts de la situation de votre conjoint sur leur propre vie (**ou les impacts de cette double situation**)?

27. Ont-ils été amenés à changer ou à modifier leurs habitudes de vie en raison de la situation de votre conjoint (**et de la vôtre**)?

28. Comment décrivez-vous la relation entre votre conjoint et vos enfants? **Entre vous et vos enfants?**

VOUS ET LES SERVICES DE SANTÉ OU DE SOUTIEN OFFERTS PAR DES ORGANISMES PUBLICS OU COMMUNAUTAIRES

Il existe des services à la disposition de la population pour les soins que nécessitent parfois les parents âgés, leurs aidants, les couples et les familles. Ces services sont offerts par différents organismes tels que les CLSC, les hôpitaux, les agences privées ou tout autre organisme communautaire ou agence de type bénévole.

29. Votre conjoint reçoit-il de l'aide ou des services de professionnels de la santé pour faire face à sa situation? Si oui, quel type d'aide a-t-il reçu au cours de la dernière année?

30. Recevez-vous, personnellement, de l'aide ou des services de professionnels de la santé pour faire face à vos propres problèmes de santé? Si oui, quel type d'aide avez-vous reçu au cours de la dernière année?

31. Quels services, vous ou votre conjoint, recevez-vous le plus souvent et lesquels sont les plus efficaces et les plus utiles?

- Vous
- Votre conjoint

32. Votre conjoint (**ou vous-même**) auriez-vous besoin de plus d'aide de ces organismes publics? Si oui, de quel type d'aide aurait-il besoin?

33. Dans l'ensemble, êtes-vous satisfait des services que vous recevez l'un ou l'autre?

34. Pour terminer cette entrevue, j'aimerais connaître les recommandations que vous feriez à diverses personnes pour faciliter la vie des familles dont l'un des parents présente plusieurs problèmes de santé concomitants. Recommandations :

- Aux personnes qui sont aux prises avec des problèmes de santé multiples
- À leur conjoint

- À leurs enfants
- Aux autres membres de leur famille
- Aux employeurs
- Aux intervenants de la santé
- Aux gestionnaires d'établissements de santé
- Aux organismes communautaires
- Aux gouvernements fédéral ou provincial

MERCI DE VOTRE PRÉCIEUSE COLLABORATION!

Appendice B : Questionnaires quantitatifs

VERS UNE MEILLEURE COMPRÉHENSION DE LA MULTIMORBIDITÉ
EN MÉDECINE DE PREMIÈRE LIGNE

Chercheur principal : Dr Martin Fortin
Unité de médecine de famille
Complexe hospitalier de la Sagamie
305, St-Vallier, Chicoutimi (Qc)

N. B. : Tout le contenu de ce questionnaire demeurera strictement confidentiel

COMMENCEZ ICI



Directives : Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la percevez. Vos réponses permettront de suivre l'évolution de votre état de santé et de savoir dans quelle mesure vous pouvez accomplir vos activités courantes.

Répondez à toutes les questions en suivant les indications qui vous sont données. En cas de doute, répondez de votre mieux.

1. En général, diriez-vous que votre santé est : (encerclez une seule réponse)

- Excellente 1
 Très bonne 2
 Bonne 3
 Passable 4
 Mauvaise 5

RÉSERVÉ À
LA
RECHERCHE

SF1 ☐

2. Par comparaison à l'an dernier, comment évaluez-vous, maintenant, votre santé générale?
(encerclez une seule réponse)

- Bien meilleure maintenant que l'an dernier 1
 Un peu meilleure maintenant que l'an dernier 2
 À peu près la même que l'an dernier 3
 Un peu moins bonne maintenant que l'an dernier 4
 Bien moins bonne maintenant que l'an dernier 5

SF2 ☐

3. Les questions suivantes portent sur les activités que vous pourriez avoir à faire **au cours d'une journée normale**. Votre état de santé actuel vous limite-t-il dans ces activités? Si oui, dans quelle mesure?

(encerclez un seul chiffre par ligne)

ACTIVITÉS	Mon état de santé me limite beaucoup	Mon état de santé me limite un peu	Mon état de santé ne me limite pas du tout
a. Dans les activités exigeant un effort physique important comme courir, soulever des objets lourds, pratiquer des sports violents	1	2	3
b. Dans les activités modérées comme déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux quilles ou au golf	1	2	3
c. Pour soulever ou transporter des sacs d'épicerie	1	2	3
d. Pour monter plusieurs étages à pied	1	2	3
e. Pour monter un seul étage à pied	1	2	3
f. Pour me pencher, me mettre à genoux ou m'accroupir	1	2	3
g. Pour faire plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
h. Pour faire plusieurs coins de rue à pied	1	2	3
i. Pour marcher d'un coin de rue à l'autre	1	2	3
j. Pour prendre un bain ou m'habiller	1	2	3

RÉSERVÉ À
LA
RECHERCHE

SF3a ☐

SF3b ☐

SF3c ☐

SF3d ☐

SF3e ☐

SF3f ☐

SF3g ☐

SF3h ☐

SF3i ☐

SF3j ☐

4. **Au cours des quatre dernières semaines**, avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de votre état de santé physique?

(encerclez un seul chiffre par ligne)

	OUI	NON
a. Avez-vous dû consacrer moins de temps à votre travail ou à d'autres activités?	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez voulu?	1	2
c. Avez-vous été limité(e) dans la nature de vos tâches ou de vos autres activités?	1	2
d. Avez-vous eu de la difficulté à accomplir votre travail ou vos autres activités (par exemple, vous a-t-il fallu fournir un effort supplémentaire)?	1	2

SF4a ☐

SF4b ☐

SF4c ☐

SF4d ☐

5. **Au cours des quatre dernières semaines**, avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de l'état de votre moral (comme le fait de vous sentir déprimé(e) ou anxieux(se))?

(encerclez un seul chiffre par ligne)

	OUI	NON
a. Avez-vous dû consacrer moins de temps à votre travail ou à d'autres activités?	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez voulu?	1	2
c. Avez-vous fait votre travail ou vos autres activités avec moins de soins qu'à l'habitude?	1	2

RÉSERVÉ À
LA
RECHERCHE

SF5a ☐

SF5b ☐

SF5c ☐

6. **Au cours des quatre dernières semaines**, dans quelle mesure votre état physique ou moral a-t-il nui à vos activités sociales habituelles (famille, amis, voisins ou autres groupes) ?

(encerclez une seule réponse)

Pas du tout..... 1

Un peu 2

Moyennement 3

Beaucoup..... 4

Énormément 5

SF6 ☐

7. **Au cours des quatre dernières semaines**, avez-vous éprouvé des douleurs physiques?

(encerclez une seule réponse)

Aucune douleur..... 1

Douleurs très légères..... 2

Douleurs légères..... 3

Douleurs moyennes 4

Douleurs intenses 5

Douleurs très intenses 6

SF7 ☐

8. **Au cours des quatre dernières semaines**, dans quelle mesure la douleur a-t-elle nui à vos activités habituelles (au travail comme à la maison) ?

(encerclez une seule réponse)

Pas du tout..... 1

Un peu 2

Moyennement..... 3

Beaucoup..... 4

Énormément 5

RÉSERVÉ À
LA
RECHERCHE

SF8 ☐

9. Ces questions portent sur les **quatre dernières semaines**. Pour chacune des questions suivantes, donnez la réponse qui s'approche le plus de la façon dont vous vous êtes senti(e).

Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois :

(encerclez un seul chiffre par ligne)

	Tout le temps	La plupart du temps	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais	
a. Vous êtes-vous senti(e) plein(e) d'entrain (de pep)?	1	2	3	4	5	6	SF9a <input type="checkbox"/>
b. Avez-vous été très nerveux(se)?	1	2	3	4	5	6	SF9b <input type="checkbox"/>
c. Vous êtes-vous senti(e) si déprimé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral?	1	2	3	4	5	6	SF9c <input type="checkbox"/>
d. Vous êtes-vous senti(e) calme et serein(e)?	1	2	3	4	5	6	SF9d <input type="checkbox"/>
e. Avez-vous eu beaucoup d'énergie?	1	2	3	4	5	6	SF9e <input type="checkbox"/>
f. Vous êtes-vous senti(e) triste et abattu(e)?	1	2	3	4	5	6	SF9f <input type="checkbox"/>
g. Vous êtes-vous senti(e) épuisé(e) et vidé(e)?	1	2	3	4	5	6	SF9g <input type="checkbox"/>
h. Vous êtes-vous senti(e) heureux(se)?	1	2	3	4	5	6	SF9h <input type="checkbox"/>
i. Vous êtes-vous senti(e) fatigué(e)?	1	2	3	4	5	6	SF9i <input type="checkbox"/>

10. Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois votre état physique ou moral a-t-il nui à vos activités sociales (comme visiter des amis, des parents, etc.) ?
(encerclez une seule réponse)

Tout le temps 1
 La plupart du temps 2
 Parfois 3
 Rarement 4
 Jamais 5

RÉSERVE À
LA
RECHERCHE

SF10 ☐

11. Dans quelle mesure chacun des énoncés suivants est-il VRAI ou FAUX dans votre cas?

(encerclez un seul chiffre par ligne)

	Tout à fait vrai	Plutôt vrai	Ne sait pas	Plutôt faux	Tout à fait faux
a. Il me semble que je tombe malade un peu plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b. Je suis en aussi bonne santé que les gens que je connais	1	2	3	4	5
c. Je m'attends à ce que ma santé se détériore	1	2	3	4	5
d. Ma santé est excellente	1	2	3	4	5

SF11a ☐

SF11b ☐

SF11c ☐

SF11d ☐

Tournez la page pour passer à la section suivante →

Les questions qui suivent portent sur divers aspects de votre santé.

N.B. La façon dont vous vous êtes senti(e) durant la dernière semaine a pu être différente de celle dont vous vous êtes senti(e) l'année passée.

Pouvez-vous nous dire à quelle fréquence AU COURS DE LA DERNIÈRE SEMAINE :	Encerclez un seul chiffre par ligne				RÉSERVÉ À LA RECHERCHE
	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent	
1. Vous êtes-vous senti(e) désespéré(e) en pensant à l'avenir?	1	2	3	4	DP1 <input type="checkbox"/>
2. Vous êtes-vous senti(e) seul(e)?	1	2	3	4	DP2 <input type="checkbox"/>
3. Avez-vous eu des blancs de mémoire?	1	2	3	4	DP3 <input type="checkbox"/>
4. Vous êtes-vous senti(e) découragé(e) ou avez-vous eu les « bleus »?	1	2	3	4	DP4 <input type="checkbox"/>
5. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou sous pression?	1	2	3	4	DP5 <input type="checkbox"/>
6. Vous êtes-vous laissé(e) emporter contre quelqu'un ou quelque chose?	1	2	3	4	DP6 <input type="checkbox"/>
7. Vous êtes-vous senti(e) ennuyé(e) ou peu intéressé(e) par les choses?	1	2	3	4	DP7 <input type="checkbox"/>
8. Avez-vous ressenti des peurs ou des craintes?	1	2	3	4	DP8 <input type="checkbox"/>
9. Avez-vous eu des difficultés à vous souvenir des choses?	1	2	3	4	DP9 <input type="checkbox"/>
10. Avez-vous pleuré facilement ou vous êtes-vous senti(e) sur le point de pleurer?	1	2	3	4	DP10 <input type="checkbox"/>
11. Vous êtes-vous senti(e) agité(e) ou nerveux(se) intérieurement?	1	2	3	4	DP11 <input type="checkbox"/>
12. Vous êtes-vous senti(e) négatif(ve) envers les autres?	1	2	3	4	DP12 <input type="checkbox"/>
13. Vous êtes-vous senti(e) facilement contrarié(e) ou irrité(e)?	1	2	3	4	DP13 <input type="checkbox"/>
14. Vous êtes-vous senti(e) fâché(e) pour des choses sans importance?	1	2	3	4	DP14 <input type="checkbox"/>

Les questions 1 à 5 portent sur votre recours à la consultation de professionnels de la santé au cours du dernier mois.

1. A) **Au cours du dernier mois**, avez-vous rencontré un médecin généraliste (omnipraticien, médecin de famille, médecin de médecine générale) en dehors de la salle d'urgence d'un hôpital ou d'une hospitalisation? (encerclez une seule réponse)

Oui 1 ⇒ **Passez à la question B)**

Non 2

Ne sait pas 3

**Passez à la question 2
(page suivante)**

RÉSERVÉ À
LA
RECHERCHE

UR1A ☐

- B) Lors de votre **dernière** consultation, s'agissait-il de votre médecin régulier (médecin traitant habituel)? (encerclez une seule réponse)

Oui 1

Non 2

Ne sait pas 3

UR1B ☐

- C) Lors de votre **dernière** consultation, s'agissait-il d'une consultation avec rendez-vous ou sans rendez-vous? (encerclez une seule réponse)

Avec rendez-vous 1 ⇒ **Passez à la question D)**

Sans rendez-vous 2

Ne sait pas 3

Passez à la question E)

UR1C ☐

- D) Avez-vous éprouvé des difficultés pour obtenir ce rendez-vous avec un médecin généraliste? (encerclez une seule réponse)

Oui 1

Non 2

Ne sait pas 3

UR1D ☐

- E) **Combien de fois au cours du dernier mois** avez-vous rencontré un médecin généraliste (omnipraticien, médecin de famille) en dehors de la salle d'urgence d'un hôpital ou d'une hospitalisation? (encerclez une seule réponse)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 plus de 10 fois

UR1E ☐

2. A) **Au cours du dernier mois, avez-vous parlé au téléphone avec un médecin de famille (excluant les appels faits pour prendre rendez-vous)?**
(encerclez une seule réponse)

Oui 1 ⇨ **Passez à la question B)**

Non 2

Ne sait pas 3

**Passez à la question 3
(page suivante)**

RÉSERVÉ À
LA
RECHERCHE

UR2A ☐

- B) **Lors du dernier appel téléphonique, s'agissait-il de votre médecin régulier (médecin traitant habituel)?** (encerclez une seule réponse)

Oui 1

Non 2

Ne sait pas 3

UR2B ☐

- C) **Combien de fois, au cours du dernier mois, avez-vous parlé au téléphone avec un médecin de famille (excluant les appels faits pour prendre rendez-vous)?**

(encerclez une seule réponse)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 plus de 10 fois

UR2C ☐

Passez à la page suivante →

3. A) **Au cours du dernier mois**, avez-vous rencontré au moins un médecin spécialiste (par exemple, cardiologue, gynécologue, urologue, etc.) en dehors de la salle d'urgence d'un hôpital ou d'une hospitalisation? (encerclez une seule réponse)

Oui 1 ⇒ **Passez à la question B)**

Non 2

Ne sait pas 3

**Passez à la question 4
(page suivante)**

RÉSERVÉ À LA
RECHERCHE

UR3A ☐

- B) **Combien de fois** avez-vous rencontré un médecin spécialiste **au cours du dernier mois** (le même médecin ou non), en dehors de la salle d'urgence d'un hôpital ou d'une hospitalisation? (encerclez une seule réponse)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 plus de 10 fois

UR3B ☐

- C) **Combien** de médecins spécialistes **différents** avez-vous rencontrés **au cours du dernier mois**, en dehors de la salle d'urgence d'un hôpital ou d'une hospitalisation? (encerclez une seule réponse)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 plus de 10

UR3C ☐

- D) Concernant votre **dernière** visite avec un médecin spécialiste au cours du dernier mois (en dehors de la salle d'urgence d'un hôpital ou d'une hospitalisation), avez-vous éprouvé des difficultés pour obtenir ce rendez-vous? (encerclez une seule réponse)

Oui 1

Non 2

Ne sait pas 3

UR3D ☐

Tournez la page pour passer à la question suivante →

4. A) **Au cours du dernier mois, avez-vous consulté à la salle d'urgence d'un hôpital?**
(encerclez une seule réponse)

Oui 1 ⇒ **Passez à la question B)**

Non 2 } **Passez à la question 5**

Ne sait pas 3 } **(page suivante)**

- B) **Combien de fois avez-vous consulté à la salle d'urgence d'un hôpital au cours du dernier mois?**
(encerclez une seule réponse)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 plus de 10 fois

- C) **Lors de votre dernière visite à la salle d'urgence au cours du dernier mois, quelle était la raison qui a justifié cette visite? (encerclez une seule réponse)**

Un traumatisme 1

Une maladie nouvelle 2

Une maladie habituelle hors contrôle 3

Une autre cause 4

RÉSERVE À
LA
RECHERCHE

UR4A ☐

UR4B ☐

UR4C ☐

Passez à la page suivante →

5. **Au cours du dernier mois, avez-vous eu recours aux services des professionnels suivants au moins une fois?**

(encerclez un seul chiffre par ligne)

	Oui	Non	Ne sait pas
A) Un(e) infirmier(ère) en dehors d'une visite chez un médecin ou de la salle d'urgence ou d'une hospitalisation	1	2	3
B) Un(e) dentiste	1	2	3
C) Un(e) pharmacien(ne) pour obtenir des conseils ou une évaluation	1	2	3
D) Un(e) optométriste ou un(e) opticien(ne)	1	2	3
E) Un(e) physiothérapeute ou un(e) ergothérapeute	1	2	3
F) Un(e) inhalothérapeute	1	2	3
G) Un(e) diététiste ou un(e) diététicien(ne)	1	2	3
H) Un(e) travailleur(euse) social(e) ou toute autre personne qui offre des services similaires	1	2	3
I) Un(e) psychologue	1	2	3
J) Un(e) chiropraticien(ne)	1	2	3
K) Un(e) acupuncteur(trice)	1	2	3
L) Un(e) autre praticien(ne) de médecine non traditionnelle (naturopathe, ostéopathe, homéopathe, etc.)	1	2	3
M) Toute autre personne qui applique des traitements ou donne des conseils de santé	1	2	3
Quelle profession? _____			

RÉSERVÉ À LA RECHERCHE

UR5A ☐

UR5B ☐

UR5C ☐

UR5D ☐

UR5E ☐

UR5F ☐

UR5G ☐

UR5H ☐

UR5I ☐

UR5J ☐

UR5K ☐

UR5L ☐

UR5M ☐

Les questions 6 à 9 portent sur votre recours à certains services de santé au cours des douze derniers mois

6. A) **Au cours des douze derniers mois, avez-vous été hospitalisé(e) c'est-à-dire est-ce que vous avez passé au moins une nuit à l'hôpital?**
(encerclez une seule réponse)

Oui 1 ⇒ **Passez à la question B)**

Non 2 } **Passez à la question 7**

Ne sait pas 3 } **(page suivante)**

- B) **Au cours des douze derniers mois, combien de fois avez-vous été hospitalisé(e)?**
(encerclez une seule réponse)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 plus de 10 fois

- C) **Lors de la dernière hospitalisation au cours des douze derniers mois, combien de nuits êtes-vous demeuré(e) à l'hôpital?**
(encerclez une seule réponse)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 plus de 10

- D) **À la suite de la dernière hospitalisation, avez-vous reçu des traitements ou des soins à domicile (par exemple, pansements, injections, surveillance, physiothérapie, etc.) que vous ne receviez pas déjà avant cette hospitalisation?**
(encerclez une seule réponse)

Oui 1

Non 2

Ne sait pas 3

RÉSERVE A
LA
RECHERCHE

UR6A ☐

UR6B ☐

UR6C ☐

UR6D ☐

Passez à la page suivante →

7. A) **Au cours des douze derniers mois, êtes-vous allé(e) à l'hôpital pour une chirurgie d'un jour?**
(encerclez une seule réponse)

Oui 1 ⇒ **Passez à la question B)**

Non 2

Ne sait pas 3

**Passez à la question 8
(sur la même page)**

- B) **Combien de fois au cours des douze derniers mois, êtes-vous allé(e) à l'hôpital pour une chirurgie d'un jour?**
(encerclez une seule réponse)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 plus de 10 fois

8. **Au cours des douze derniers mois, avez-vous eu recours à des services d'un hôpital de jour ou d'une unité d'investigation ou de traitement ambulatoire (Unité de médecine de jour ou USACD du Complexe Hospitalier de la Sagamie, Hôpital de jour de La Baie, etc.) ou d'un centre de jour (diabétiques, personnes âgées, etc.)?**
(encerclez une seule réponse)

Oui 1

Non 2

Ne sait pas 3

RÉSERVÉ À
LA
RECHERCHE

UR7A

UR7B

UR8

Tournez la page pour passer à la question suivante →

9. A) **Au cours des douze derniers mois**, en dehors des suites d'une hospitalisation, avez-vous reçu des services d'au moins un des programmes du CLSC (soins à domicile, vaccination, etc.) (encerclez une seule réponse)

Oui 1

Non 2

Ne sait pas 3

RÉSERVÉ À
LA
RECHERCHE

UR9A ☐

- B) **Au cours des douze derniers mois**, combien de fois avez-vous utilisé le service d'Info-Santé du CLSC? (encerclez une seule réponse)

Aucune fois 1

1 ou 2 fois 2

3 à 5 fois 3

6 à 10 fois 4

Plus de 10 fois 5

UR9B ☐

10. **Au cours des douze derniers mois**, avez-vous utilisé des services dispensés par un organisme communautaire ou de santé publique (par exemple, groupe de support, CAVAC, Palliaide, Association des diabétiques, Cardioforme, Réseau des Cliniques de Prévention des maladies cardiovasculaires, etc.). (encerclez une seule réponse)

Oui 1

Non 2

Ne sait pas 3

UR10 ☐

Passez à la page suivante →

Nous vous demandons de répondre le plus honnêtement possible au questionnaire suivant : il s'agit d'évaluer votre niveau d'accord ou de désaccord avec chacun des énoncés.

N.B. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses; lorsque vous y répondrez, essayez de penser aux personnes qui vous entourent.

Pour chacun des énoncés, <u>encerclez</u> la réponse qui correspond le mieux à votre situation					RÉSERVÉ À LA RECHERCHE
(encerclez un seul chiffre par ligne)					
	Fortement en désaccord	En désaccord	D'accord	Fortement en accord	
1. Il y a des personnes sur qui je peux compter pour m'aider en cas de réel besoin.	1	2	3	4	PS1 <input type="checkbox"/>
2. J'ai l'impression que je n'ai aucune relation intime avec les autres.	1	2	3	4	PS2 <input type="checkbox"/>
3. Je n'ai personne à qui m'adresser pour m'orienter en période de stress.	1	2	3	4	PS3 <input type="checkbox"/>
4. Il y a des personnes qui nécessitent mon aide.	1	2	3	4	PS4 <input type="checkbox"/>
5. Il y a des personnes qui prennent plaisir aux mêmes activités sociales que moi.	1	2	3	4	PS5 <input type="checkbox"/>
6. Les autres ne me considèrent pas compétent(e).	1	2	3	4	PS6 <input type="checkbox"/>
7. Je me sens personnellement responsable du bien-être d'une autre personne.	1	2	3	4	PS7 <input type="checkbox"/>
8. J'ai l'impression de faire partie d'un groupe de personnes qui partagent mes attitudes et mes croyances.	1	2	3	4	PS8 <input type="checkbox"/>
9. Je ne crois pas que les autres aient de la considération pour mes aptitudes et habiletés.	1	2	3	4	PS9 <input type="checkbox"/>
10. Si quelque chose allait mal, personne ne viendrait à mon aide.	1	2	3	4	PS10 <input type="checkbox"/>

Pour chacun des énoncés, <u>encerclez</u> la réponse qui correspond le mieux à votre situation (encerclez un seul chiffre par ligne)					RÉSERVÉ À LA RECHERCHE
	Fortement en désaccord	En désaccord	D'accord	Fortement en accord	
11. J'ai des personnes proches de moi qui me procurent un sentiment de sécurité affective et de bien-être.	1	2	3	4	PS11 <input type="checkbox"/>
12. Il y a quelqu'un avec qui je pourrais discuter de décisions importantes qui concernent ma vie.	1	2	3	4	PS12 <input type="checkbox"/>
13. J'ai des relations où sont reconnus ma compétence et mon savoir-faire.	1	2	3	4	PS13 <input type="checkbox"/>
14. Il n'y a personne qui partage mes intérêts et mes préoccupations.	1	2	3	4	PS14 <input type="checkbox"/>
15. Il n'y a personne qui se fie réellement sur moi pour son bien-être.	1	2	3	4	PS15 <input type="checkbox"/>
16. Il n'y a personne de fiable à qui je pourrais faire appel pour me conseiller si j'avais des problèmes.	1	2	3	4	PS16 <input type="checkbox"/>
17. Je ressens un lien affectif fort avec au moins une autre personne.	1	2	3	4	PS17 <input type="checkbox"/>
18. Il n'y a personne sur qui je peux compter pour de l'aide si je suis réellement dans le besoin.	1	2	3	4	PS18 <input type="checkbox"/>
19. Il n'y a personne avec qui je me sens à l'aise pour parler de mes problèmes.	1	2	3	4	PS19 <input type="checkbox"/>
20. Il y a des gens qui admirent mes talents et habiletés.	1	2	3	4	PS20 <input type="checkbox"/>
21. Il me manque une relation d'intimité avec quelqu'un.	1	2	3	4	PS21 <input type="checkbox"/>
22. Personne n'aime faire les mêmes activités que moi.	1	2	3	4	PS22 <input type="checkbox"/>
23. Il y a des gens sur qui je peux compter en cas d'urgence.	1	2	3	4	PS23 <input type="checkbox"/>
24. Plus personne ne nécessite mes soins ou mon attention désormais.	1	2	3	4	PS24 <input type="checkbox"/>

Données socio-démographiques

Pour chacune des questions de cette section, encerclez la meilleure réponse :

1. Lieu de naissance :

Au Québec.....1

Autre province du Canada.....2

Autre pays.....3

RÉSERVÉ À LA
RECHERCHE

SD1 ☐

2. Langue d'utilisation courante :

Français.....1

Anglais.....2

Autre.....3

SD2 ☐

3. Le plus haut niveau de scolarité complété :

Aucune scolarité ou uniquement niveau maternelle 1

Première à la septième année 2

Huitième à la douzième année (secondaire 1 à 5)..... 3

Études collégiales ou dans un institut post-secondaire 4

Études universitaires..... 5

SD3 ☐

4. Revenu familial total l'an dernier avant déduction d'impôt :

Moins de 10 000\$ 1

10 000\$ à 19 999\$ 2

20 000\$ à 29 999\$ 3

30 000\$ à 39 999\$ 4

40 000\$ à 49 999\$ 5

50 000\$ et plus 6

SD4 ☐

5. Comment percevez-vous votre situation économique par rapport aux gens de votre âge?

Je me considère à l'aise financièrement.....1

Je considère mes revenus suffisants pour subvenir à mes besoins et
à ceux de ma famille2

Je me considère pauvre.....3

Je me considère très pauvre.....4

RÉSERVÉ À LA
RECHERCHESD5 ☐

6. Quel est votre état matrimonial :

Légalement marié(e) ou en union de fait.....1

Séparé(e) ou divorcé(e)2

Veuf ou veuve3

Célibataire, jamais marié(e)4

SD6 ☐

7. Nombre de personnes vivant sous le même toit que vous (en vous excluant) :

0 1 2 3 4 5 6 plus de 6

SD7 ☐

FIN DU QUESTIONNAIRE

Nous vous remercions de votre participation!

Si vous avez des commentaires, vous pouvez les indiquer ici :

Annexe conjoint

1) Date de naissance (jour/mois/année) : ____/____/____

2) Au cours des trois derniers mois, avez-vous vécu des situations ou des événements importants, heureux ou malheureux, dans votre vie ?

☐ Non

☐ Oui Si oui, veuillez les identifier ci-dessous et indiquer à quel point ces événements ont représenté des expériences stressantes pour vous.

Pas du tout stressant	Un peu stressant	Moyennement stressant	Fortement stressant	Très fortement stressant
1	2	3	4	5

- | | | | | | | |
|----|--|---|---|---|---|---|
| 1. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

3) Depuis combien de temps vivez-vous en couple ? Ans : _____ Mois : _____

4) De façon générale, pouvez-vous dire que les choses vont bien entre vous et votre conjoint ?

- 1) Jamais
- 2) Rarement
- 3) Occasionnellement
- 4) Plus souvent qu'autrement
- 5) La plupart de temps
- 6) Toujours

5) Remplissez le tableau suivant en indiquant les renseignements demandés sur chacune des personnes qui habitent avec vous. (Si vous vivez seul, cochez ici NSP _____)

Personne	Lien de parenté (ou autre) avec vous	Âge	Sexe
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			

6) Pourriez-vous m'indiquer si l'une ou l'autre des personnes avec qui vous habitez éprouve des problèmes de santé particuliers pour lesquels vous vous inquiétez, ou pour lesquels vous devez apporter une attention particulière ?

Personne	Problèmes de santé
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	

7) Quelle est votre principale occupation ?

- 1) Travail rémunéré à temps plein (30 heures et plus par semaine)
- 2) Travail rémunéré à temps partiel (moins de 30 heures par semaine)
- 3) En chômage ou à la recherche d'un emploi
- 4) À la retraite
- 5) Aux études
- 6) À la maison en tant que mère ou père au foyer familial
- 7) Sans emploi
- 8) Autre, précisez _____

8) Quelle est la principale source de votre revenu ?

- 1) Salaire octroyé pour mon emploi à temps plein ou à temps partiel
- 2) Primes d'assurances-emploi
- 3) Prestation de bien-être
- 4) Rentes ou pensions de retraite
- 5) Pension alimentaire
- 6) Autre, précisez _____

9) À chaque semaine, en moyenne, combien de temps consacrez-vous : (Si cela ne s'applique pas à vous, inscrivez 0)

- | | | |
|--|----------------|-----------------|
| 1. Aux tâches domestiques | Heures : _____ | Minutes : _____ |
| 2. Aux travaux autour de la maison | Heures : _____ | Minutes : _____ |
| 3. Aux courses, commissions | Heures : _____ | Minutes : _____ |
| 4. Aux soins de vos enfants | Heures : _____ | Minutes : _____ |
| 5. À l'encadrement scolaire de vos enfants | Heures : _____ | Minutes : _____ |
| 6. Aux soins de votre conjoint | Heures : _____ | Minutes : _____ |
| 7. À des études et à des travaux scolaires | Heures : _____ | Minutes : _____ |
| 8. Aux loisirs | Heures : _____ | Minutes : _____ |
| 9. À du bénévolat | Heures : _____ | Minutes : _____ |

RÉPARTITION DES TÂCHES À LA MAISON

(Tanguay, 2000; adapté par Lachance, & Brassard, 2002)

10) Voici une liste d'activités et de tâches concernant le fonctionnement de la maison. Pour chacune d'elles, veuillez indiquer votre degré de responsabilité.

Complètement assumée par une autre personne	Principalement assumée par une autre personne	Equitablement partagée	Principalement assumée par moi-même	Complètement assumée par moi-même	Ne s'applique pas
1	2	3	4	5	9

1. Nettoyage et entretien ménager	1	2	3	4	5	
2. Travaux autour de la maison	1	2	3	4	5	9
3. Réparations majeures	1	2	3	4	5	9
4. Repas	1	2	3	4	5	
5. Lessive	1	2	3	4	5	
6. Courses (incluant l'épicerie)	1	2	3	4	5	
7. Achats importants (auto, meubles, etc.)	1	2	3	4	5	
8. Gestion financière	1	2	3	4	5	
9. Planification des loisirs et des vacances	1	2	3	4	5	
10. Soins aux enfants	1	2	3	4	5	9
11. Urgences concernant les enfants	1	2	3	4	5	9
12. Encadrement scolaire des enfants	1	2	3	4	5	9
13. Transport des enfants (garderie, école, sport, etc.)	1	2	3	4	5	9
14. Activités de loisirs avec les enfants	1	2	3	4	5	9

15. Globalement, êtes-vous satisfait de la répartition des tâches au sein de votre couple ?

Oui	Non	Je vis seul
1	2	9

PROBLÈMES DE SANTÉ

11) Identifiez, parmi les problèmes de santé suivants, ceux dont vous souffrez personnellement.

Oui	Non
-----	-----

- | | | |
|---|---|---|
| 1. Anémie | 1 | 2 |
| 2. Maladie de la peau ou autres allergies cutanées | 1 | 2 |
| 3. Autres allergies | 1 | 2 |
| 4. Sérieux maux de dos ou de la colonne | 1 | 2 |
| 5. Arthrite ou rhumatisme | 1 | 2 |
| 6. Cancer | 1 | 2 |
| 7. Diabète | 1 | 2 |
| 8. Emphysème, bronchite chronique, toux persistante ou asthme | 1 | 2 |
| 9. Hypertension (haute pression) | 1 | 2 |
| 10. Maladie du cœur | 1 | 2 |
| 11. Troubles urinaires ou maladie du rein | 1 | 2 |
| 12. Ulcères d'estomac ou autres troubles digestifs | 1 | 2 |
| 13. Goitre ou trouble de la glande thyroïde | 1 | 2 |
| 14. Migraines ou maux de tête fréquents | 1 | 2 |
| 15. Paralysie à la suite d'une attaque, d'une hémorragie cérébrale ou d'un accident | 1 | 2 |
| 16. Autres, spécifiez : _____ | | |

Appendice C : Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
(Pour les conjoints)

**PARTICIPATION À LA RECHERCHE SUR LES CONSÉQUENCES
 DE LA MULTIMORBIDITÉ SUR LA SANTÉ DES CONJOINTS ET
 LA DYNAMIQUE FAMILIALE (VOLET QUALITATIF)**

Par la présente, je consens à participer au volet qualitatif de la recherche visant à mesurer l'impact de la multimorbidité sur l'état de santé physique et psychologique des conjoints cohabitant avec une personne présentant plusieurs problèmes de santé concomitants ainsi que sur la dynamique familiale, sur les habitudes de vie des membres de la famille et sur la conciliation des divers rôles de vie du conjoint. J'ai été informé que ma participation à cette étude est volontaire et qu'elle consiste à compléter une entrevue semi-dirigée qui sera enregistrée sur cassette, puis retranscrite sur papier pour fins d'analyse.

J'ai été informé que mon nom n'apparaîtra ni sur le guide d'entrevue, ni sur les cassettes d'enregistrement. J'ai été informé qu'en aucun cas ni mon nom ni les données que j'aurai fournies ne seront dévoilés à qui que ce soit. J'ai été informé de mon droit d'accepter ou de refuser de répondre à des questions ou de mettre fin à l'entrevue en tout temps sans préjudice aucun. J'ai également été informé que les données seront rendues anonymes et, en ce sens, je ne cours plus aucun risque au moment des analyses ou de la divulgation des résultats de la recherche. Une fois les données rendues anonymes, elles ne peuvent plus être extraites individuellement, puisqu'il ne sera plus possible de faire le lien entre le nom d'un participant et les données recueillies à son sujet. J'ai été aussi informé que les chercheurs responsables de l'étude pourront produire des articles ou des communications scientifiques à partir des analyses effectuées, tout en garantissant que les renseignements fournis sur les participants à l'étude demeureront strictement anonymes. De plus, les chercheurs se sont engagés à détruire les données personnalisées à la fin de la recherche. Pour obtenir de l'information concernant les règles d'éthique de ce projet et celles en vigueur à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), vous pouvez contacter Madame Guylaine Boivin au Secrétariat général de l'UQAC, au numéro de téléphone suivant : 545-5011, poste 4065.

Signature :

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

No de tél. : _____

Date : ____/____/____
 Jour Mois Année

Responsables de l'étude : Danielle Maltais et Antoine Ntetu, professeurs
 Département des sciences humaines
 Université du Québec à Chicoutimi
 555, Boulevard de l'Université
 Tél. : 545-5011, poste 5284

Appendice D : Protocole d'urgence

PROTOCOLE EN CAS D'URGENCE OU DE SITUATION PRÉCAIRE

1- Décrivez la nature du problème que vous jugez important.

2- Demandez à la personne si elle connaît un professionnel (p. ex., un médecin, une infirmière, un psychologue ou une travailleuse sociale) à qui elle pourrait parler de ce problème ?

☐ **Si oui**, demandez-lui si elle a l'intention d'entrer en contact avec la personne-ressource qu'elle connaît ? Quand ?

☐ **Si non**, demandez-lui si elle aimerait que vous parliez de ses difficultés avec la personne responsable du projet, afin puisse vous guider vers des ressources appropriées ?

☐ **Oui**

☐ **Non**

La responsable du projet (Danielle Maltais) doit être avisée du problème.

Date d'avis : _____

Signature de l'intervieweur

Date

Signature de la coordonnatrice

Date

Appendice E : Certificat d'éthique



Université du Québec à Chicoutimi

555, boulevard de l'Université
Chicoutimi, Québec, Canada
G7H 2B1

www.uqac.ca

Comité d'éthique de la recherche

Le 4 décembre 2003

Madame Danielle Maltais, professeure
Département des sciences humaines
Université du Québec à Chicoutimi

OBJET : Approbation – Modification au protocole de recherche
Projet : Conséquences de la multimorbidité sur la santé des conjoints et
la dynamique familiale
N/Dossier : 602.21.02

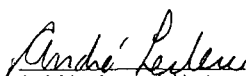
Madame,

Lors de sa réunion tenue le 28 novembre 2003, le Comité d'éthique de la recherche a étudié votre demande de modification relative au protocole de recherche du projet cité en rubrique.

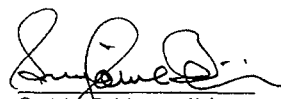
Il a alors été décidé à l'unanimité d'approuver la modification telle que décrite dans votre demande de modification datée du 14 novembre dernier.

Nous vous rappelons qu'en vertu de la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'Université, vous devez transmettre au Comité, annuellement, un rapport sur l'état de votre projet en utilisant le formulaire à cet effet, lequel est disponible sur le site web de l'Université dans la section *La recherche, Pour les chercheurs*.

En vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, veuillez accepter, Madame, nos salutations distinguées.


André Leclerc, président

GB/md


Guylaine Boivin, secrétaire