

LE MAGAZINE  
OFFICIEL DU  
CENTRE D'ÉTUDES  
SUR LE STRESS  
HUMAIN

Le Centre  
d'études sur  
le stress humain  
a pour mission  
d'améliorer la  
santé physique  
et mentale des  
individus en leur  
fournissant une  
information  
scientifique  
de pointe sur les  
effets du stress  
sur le cerveau  
et le corps.



 Centre de recherche  
Fernand-Seguin  
de l'Hôpital  
Louis-H. Lafontaine

Animés par l'espoir

 Fondation  
de l'Hôpital  
Louis-H. Lafontaine

Animés par l'espoir

 IRSC CIHR  
Instituts de recherche  
en santé du Canada Canadian Institutes of  
Health Research  
Institut de la santé des femmes  
et des hommes (ISFH)  
Institute of Gender and Health (IGH)

 BANQUE  
NATIONALE  
GROUPE FINANCIER

 STANDARD LIFE

 e2 Éditions  
au Carré

## Le stress des aidants naturels

Marie-France Marin & Robert-Paul Juster

**C**haque fois que nous préparons un nouveau numéro de *Mammouth Magazine*, nous tentons de trouver un sujet d'actualité lié au stress qui sera d'intérêt pour nos lecteurs. Après tout, notre but premier est de vous fournir, chers lecteurs, des informations scientifiquement valides sur le stress. Ainsi, nous souhaitons vous donner certains outils pour mieux affronter votre stress au quotidien. Pour ce dixième numéro de *Mammouth Magazine*, nous conservons bien évidemment cette vision des choses, mais nous avons décidé d'aller au-delà du format habituel et de rendre hommage aux personnes qui sont touchées de près ou de loin par cette réalité, soit ceux qui agissent comme aidants naturels pour un proche atteint d'une maladie physique ou mentale.

Selon Statistiques Canada, environ deux millions de personnes agissent comme aidant naturel au Canada. Évidemment, il s'agit là d'une ressource inestimable pour le proche malade qui bénéficie du support de l'aidant, mais également d'une richesse nationale. En effet, en agissant de la sorte pour un

proche, les aidants naturels permettent à l'État d'épargner des coûts faramineux. Par contre, cet acte de dévouement comporte également son lot de conséquences négatives. Vous ne serez pas surpris d'apprendre que le fait d'agir comme aidant naturel peut être stressant.

Face à la maladie, nous avons souvent l'impression de ne pas avoir le contrôle. De plus, nous ne pouvons pas contrôler la réaction du proche qui vient d'apprendre son diagnostic. Certains diagnostics sont imprévus et l'évolution de la maladie ainsi que la réponse aux traitements ne sont pas toujours prévisibles. La majorité des aidants ne sont pas outillés au départ pour faire face à cette nouvelle situation, cette nouvelle maladie et à ce nouveau rapport qui s'établit avec le proche. Finalement, il faut désormais accepter ce rôle qu'on n'avait pas nécessairement l'intention d'endosser et apprendre à composer avec une dualité de rôles, selon l'état de notre proche. Donc, la recette du stress, le CINÉ, est bel et bien présente (Contrôle diminué, Imprévisibilité, Nouveauté, Égo menacé).

**Selon Statistiques Canada, environ 2 millions de personnes agissent comme aidant naturel au Canada. Évidemment, il s'agit là d'une ressource inestimable pour le proche malade qui bénéficie du support de l'aidant, mais également d'une richesse nationale.**

## Le stress des aidants naturels

Comme vous le constaterez tout au long de ce numéro, la littérature scientifique sur le sujet des aidants naturels n'est pas ce qui a de plus joyeux. En effet, agir comme aidant naturel est vu comme étant un modèle de stress chronique chez l'humain. Comme vous vous en doutez certainement, le stress chronique est loin d'être bénéfique et peut contribuer au développement ou à l'exacerbation de certains problèmes physiques et psychologiques. Par contre, il faut voir au-delà de ces faits... et considérer les deux côtés de la médaille. D'abord, la plupart des aidants naturels considèrent cette expérience comme étant gratifiante et se sentent utiles. De plus, il ne faut jamais négliger l'importance qu'ils ont dans la vie de leur proche malade et la différence qu'ils peuvent faire au niveau de leur bien-être.

\* \* \*

**Pour ce dixième numéro** du *Mammouth Magazine*, Nathalie Wan, coordonnatrice de recherche au Centre d'études sur le stress humain, a rédigé un article très intéressant sur la littérature scientifique entourant le stress des aidants naturels. De plus, elle réserve une place de choix à la réalité des aidants naturels qui donnent des soins à une personne atteinte d'un problème de santé mentale. Après tout, comme vous le savez, le stigma entourant la maladie mentale est encore très présent dans la société. C'est donc dire que ces aidants doivent non seulement composer avec le stress entourant leur rôle, mais également avec celui de vivre avec le stigma de la maladie mentale.

Dans un deuxième temps, Marie-France Marin, étudiante au doctorat au Centre d'études sur le stress humain, nous dresse le profil de D<sup>re</sup> Nicole Ricard. D<sup>re</sup> Ricard est chercheure et professeure émérite à la Faculté de sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle a été une pionnière dans ce domaine de recherche au Québec en consacrant sa carrière à tenter de comprendre la situation des aidants naturels. Plus précisément, elle cherche à cibler les conséquences sur la santé des aidants et à identifier les facteurs qui contribuent à leur fardeau.

Shireen Sindi, étudiante au doctorat au Centre d'études sur le stress humain, signe le troisième article de ce numéro. Madame Sindi a réalisé une entrevue avec deux femmes qui agissent comme aidantes naturelles auprès de leur conjoint qui souffre de la maladie d'Alzheimer. De plus, dans le cadre de son entrevue, madame Sindi a également eu la chance de s'entretenir avec une personne-ressource de la Société Alzheimer de Montréal. Tout au long de son article, elle expose clairement la situation de ces personnes. De plus, à travers


leur témoignage respectif, les deux dames donnent plusieurs conseils pour mieux s'outiller face à ce genre de situations.

Dans le même ordre d'idées, Julie-Katia Morin-Major, assistante de recherche au Centre d'études sur le stress humain, a réalisé une entrevue avec la famille d'un jeune atteint de schizophrénie. Madame Morin-Major a su recueillir des propos touchants de la part de cette famille qui a accepté de nous livrer leur expérience. Vous verrez à quel point ces articles/témoignages sont d'une richesse et nous font réaliser plusieurs facettes du quotidien des aidants naturels.

**Après tout, comme vous le savez, le stigma entourant la maladie mentale est encore très présent dans la société. C'est donc dire que ces aidants doivent non seulement composer avec le stress entourant leur rôle, mais également avec celui de vivre avec le stigma de la maladie mentale.**

Finalement, Nathalie Wan et D<sup>re</sup> Sonia Lupien cosignent le dernier article de ce dixième numéro. Étant d'abord et avant tout des scientifiques qui ont soif de savoir, mais qui veulent également aider la population avec leurs recherches, le Centre d'études sur le stress humain a décidé d'entreprendre une étude sur le stress des aidants naturels. D<sup>re</sup> Lupien et madame Wan expliquent la motivation derrière cette étude ainsi que les objectifs principaux. De plus, si vous êtes intéressés à participer à cette étude, vous trouverez toutes les informations requises à la fin de l'article.

Nous espérons que ces articles vous permettront d'en apprendre davantage sur la réalité des aidants naturels et vous feront réaliser à quel point nous sommes tous touchés de près ou de loin par cette réalité... Après tout, nul n'est à l'abri de la maladie.

À tous les aidants naturels, à leurs proches et aux personnes malades qui bénéficient du support d'un aidant naturel... nous vous dédions ce dixième numéro du *Mammouth Magazine*. Nous espérons que vous y trouverez un certain réconfort ainsi que quelques trucs pour vous aider à mieux composer avec votre stress au quotidien. 



**Si vous êtes aidant naturel ou que vous en connaissez un, voici quelques ressources qui peuvent vous être utiles.**

### RESSOURCES FRANCOPHONES

- **Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal**  
[www.raanm.org](http://www.raanm.org) - 514 374-1056
- **Institut universitaire de gériatrie de Montréal**  
[www.aidant.ca/\\_home](http://www.aidant.ca/_home)
- **Réseau entre-aidants**  
[www.reseautreaidants.com/](http://www.reseautreaidants.com/)
- **Aidant en réseaux**  
[www.caregiver-connect.ca/fr-fr/pages/home.aspx](http://www.caregiver-connect.ca/fr-fr/pages/home.aspx)
- **Canadian Caregiver coalition**  
[www.ccc-ccan.ca/index.php](http://www.ccc-ccan.ca/index.php)
- **Société Alzheimer de Montréal**  
[www.alzheimermontreal.ca/](http://www.alzheimermontreal.ca/)

### RESSOURCES ANGLOPHONES

- **Care-ring Voice Network**  
[www.careringvoice.com/](http://www.careringvoice.com/)
- **Caregiver Connect**  
[www.caregiver-connect.ca/en-us/Pages/Home.aspx](http://www.caregiver-connect.ca/en-us/Pages/Home.aspx)
- **Canadian Caregiver Coalition**  
[www.ccc-ccan.ca/index.php](http://www.ccc-ccan.ca/index.php)
- **The Family Caregiver**  
[www.thefamilycaregiver.com/](http://www.thefamilycaregiver.com/)
- **Alzheimer Society of Montreal**  
[www.alzheimermontreal.ca/index\\_en.php](http://www.alzheimermontreal.ca/index_en.php)

# Le stress et le stigma des aidants naturels

Nathalie Wan

Traduction : Justine Desjardins

**L**e stress associé à la prise en charge d'une personne âgée ou aux prises avec une maladie physique ou mentale peut compromettre la santé de l'aidant à plusieurs niveaux. À long terme, des impacts physiques, psychologiques et sociaux peuvent survenir. Bien que quelques aidants naturels soient capables de bien supporter leur rôle tout en ne ressentant que quelques symptômes de détresse (certains retirant même de l'expérience un gain positif), une littérature grandissante décrit la nature stressante du rôle d'aidant, ainsi que les risques de santé qui y sont associés.

**Le fait de prendre soin d'un proche a toutes les caractéristiques d'un stresser chronique.**

Le fait de prendre soin d'un proche a toutes les caractéristiques d'un stresser chronique. Cela entraîne des conséquences psychologiques et physiques à long terme, occasionne des débordements dans d'autres facettes de la vie de l'aidant, comme au travail et dans les relations familiales, est fréquemment accompagné de hauts niveaux d'imprévisibilité et demande une vigilance constante. S'occuper d'un proche aux prises avec un problème de santé mentale ou physique est donc un stresser chronique significatif.

Afin de vous informer sur ce champ de recherche, cet article aborde les conséquences psychologiques, physiques, physiologiques et sociales du rôle des aidants naturels.

## Conséquences psychologiques

Grâce à plus de 40 ans de recherche sur le stress, nous connaissons maintenant les mécanismes par lesquels le stress chronique humain peut engendrer des problèmes cognitifs et de santé mentale. Des études sur le stress des aidants ont révélé que de s'occuper d'un proche peut porter atteinte à la santé psychologique de l'aidant. Étant donné la nature stressante de leur tâche, les aidants présentent un haut niveau de détresse psychologique ainsi des niveaux plus élevés de symptômes dépressifs, de dépression clinique et d'anxiété, comparativement à la population générale.

En plus de ces effets psychologiques, un fonctionnement cognitif moindre et une détresse émotionnelle générale peuvent aussi apparaître chez

ceux qui assistent un proche ayant un problème de santé mentale. Dans le cadre d'une étude portant sur le stress de l'aidant et les fonctions cognitives telles l'attention et la mémoire, une série de tests a révélé que les femmes soignant leur conjoint malade avaient un fonctionnement cognitif plus faible.

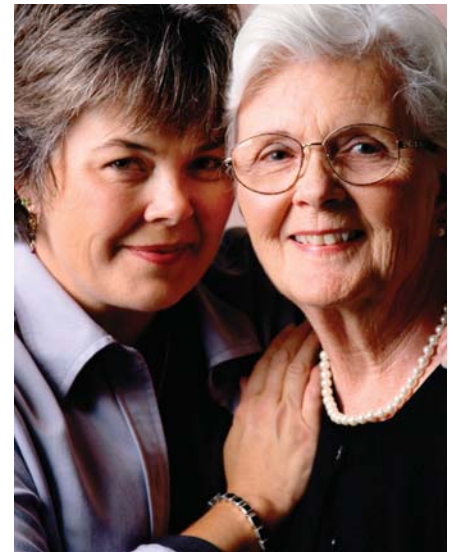
Il a aussi été démontré que les proches d'un patient souffrant de schizophrénie étaient plus susceptibles de vivre de la honte et de la détresse que ceux qui n'ont pas la maladie dans leur famille. Les résultats de cette étude, menée par Lee et collègues en 2004, suggèrent aussi que les aidants de patients atteints de schizophrénie ont tendance à percevoir que la maladie mentale reflète négativement sur eux («Je suis un mauvais proche» ou «J'ai des gènes défectueux»). Il est donc primordial d'évaluer la tendance à la honte chez l'aidant, puisqu'une telle démarche pourrait aider à l'identification des membres de la famille qui pourraient être plus à risque de dépression, d'anxiété et de stress.

Récemment, des chercheurs et des praticiens se sont concentrés non seulement sur l'assistance comme source de détresse, mais aussi sur la perception que l'aidant a de la souffrance du patient. Cette souffrance peut se manifester de trois façons: 1) par des signes physiques, tels que l'expression verbale ou non verbale de la douleur et de l'inconfort physique, par exemple, une respiration haletante; 2) par des symptômes psychologi-

ques de la détresse, comme la dépression ou l'apathie; et 3) par un bien-être existentiel ou spirituel, qui peut refléter la paix intérieure, le confort et la force que les croyances procurent, mais qui peut aussi indiquer le désespoir. Plus spécifiquement, il a été prouvé que deux types de souffrances du patient, soit émotionnelle et existentielle, sont significativement associés à la dépression de l'aidant et l'utilisation d'antidépresseurs. Il n'y a donc pas que l'intensité des soins prodigués au patient qui puisse aggraver la santé de l'aidant.

## Conséquences physiologiques

Beaucoup d'études associent le stress de l'aidant à des effets négatifs sur la santé. Les effets physiologiques comprennent une pression artérielle élevée, une réactivité cardiovasculaire augmentée,



un risque de maladies cardiovasculaires accru, des niveaux d'hormones de stress élevés, une capacité immunitaire diminuée et même un risque accru de mortalité chez les conjoints aidants.

Bon nombre d'études ont examiné les effets du stress chronique sur le cortisol, une importante hormone de stress. Principalement, une étude a rapporté des niveaux de cortisol élevés chez les personnes âgées s'occupant de patients aux prises avec la maladie d'Alzheimer. Des effets similaires ont été observés dans une étude sur de jeunes épouses s'occupant de patients avec des problèmes d'ordre physique, étude dans laquelle il y avait une différence significative entre le niveau de cortisol de l'aidant et du non aidant.

D'autres effets physiologiques sont apparus dans une étude plus récente sur la tension

**Il a été prouvé que deux types de souffrances du patient, soit émotionnelle et existentielle, sont significativement associés à la dépression de l'aidant et l'utilisation d'antidépresseurs.**

ressentie chez les conjoints soignants et le risque d'accident vasculaire cérébral et de maladies cardiovasculaires. On y a démontré qu'une forte tension de l'aidant était associée à un plus haut risque d'accident vasculaire cérébral et ce, surtout pour les hommes (particulièrement pour les Afro-Américains) s'occupant de leur femme. Une autre étude rapporte une augmentation du risque de maladies cardiovasculaires par un facteur de deux chez les femmes qui s'occupent d'un conjoint malade ou handicapé pendant neuf heures ou plus par semaine. Selon une étude menée par Lee et collaborateurs en 2003, le stress de l'assistance peut lui-même être un risque pour les accidents vasculaires cérébraux et les maladies cardiovasculaires et ce, quelque soit le sexe de l'aidant. Cela implique que les aidants particulièrement tendus pourraient bénéficier grandement de support et d'intervention à leur égard.

Visiblement, l'immense stress et la tension des aidants affectent leur fonctionnement physiologique et augmentent ainsi les risques sur leur santé et même les risques de mortalité. Ultime-ment, les aidants sont plus à risque de mortalité que les non-aidants. Dans une étude édifiante, le fait de prodiguer des soins a été identifié comme étant un facteur de risque par rapport à la mortalité, spécialement chez les individus qui ont vécu la tension de l'aidant sur une période de quatre ans. Collectivement, ces études démontrent que les aidants ont un risque accru de développer des problèmes de santé.

### Conséquences physiques

Le stress chronique de l'assistance d'un proche affecte plusieurs aspects de la santé de l'aidant, incluant l'état de santé rapporté, les symptômes, les maladies et la médication. Une étude révélatrice a démontré que les aidants voient les symptômes de leurs maladies existantes s'exacerber d'un tiers, dès le moment où ils commencent à prendre soin d'un proche. Les conjoints aidants rapportent aussi plus de jours de maladie dus à une infection que les non-aidants. Les aidants rapportant un niveau plus élevé de stress associé à leur tâche disent avoir une santé plus faible, une fonction physique amoindrie, plus de symptômes et de hauts niveaux d'humeur dépressive. Bien entendu, les aidants utilisent aussi plus de médicaments sous prescription que les non-aidants.

Les aidants ont tendance à moins prendre soin d'eux-mêmes. Des plaintes communes incluent l'oubli de prendre sa médication, l'insomnie, ainsi que le manque de temps à consacrer à l'exercice physique, à la consultation médicale ou au repos, lorsque malade. Plusieurs études rapportent des troubles de sommeil associés à la tâche d'aidant. Dans le même ordre d'idées, les aidants ayant un sommeil fréquemment interrompu étaient deux fois et demie plus à risque d'avoir une santé mentale fragile que les aidants reposés.

### Stigma social

En 2001, l'Organisation mondiale de la santé a déclaré que le stigma et la discrimination associés aux problèmes de santé mentale représentait la barrière la plus importante à franchir au niveau de la communauté. Ce stigma affecte les personnes aux prises avec une maladie mentale, mais aussi leurs familles. En plus du stress chronique et des impacts physiques, psychologiques et physiologiques qui en découlent, certains aidants sont marqués du stigma social associé au fait de prendre soin d'une personne souffrant d'un problème de santé mentale.

Dans une étude menée par Link et coauteurs en 2011, 10 % des 162 proches (conjoints, enfants, frères et sœurs) de patients souffrant d'une maladie mentale affirmaient que le fardeau du lien de parenté était tel qu'ils avouaient avoir eu des pensées suicidaires. De plus, le stigma poussait les aidants à se retirer de leur rôle de support social en choisissant l'évitement, par anticipation du rejet social qu'ils pourraient subir.

Des études ont démontré qu'environ 70 % des aidants de personnes avec une maladie mentale avouent se sentir stigmatisés. Dans un sondage national, 50 % des répondants parleraient à un ami ou collègue de la présence de maladie mentale dans leur famille, comparativement à 72 % pour un diagnostic de cancer. Une étude menée aux États-Unis sur les intentions d'offres d'emplois des employeurs a conclu que les ex-détenus étaient perçus comme étant plus désirables à l'embauche que des personnes aux prises avec une maladie mentale. Fait troublant, le seul groupe moins favorisé par les employeurs était les personnes ayant la tuberculose.

**Une étude menée aux États-Unis sur les intentions d'offres d'emplois des employeurs a conclu que les ex-détenus étaient perçus comme étant plus désirables à l'embauche que des personnes aux prises avec une maladie mentale.**

Pour un aidant d'une personne ayant un problème de santé mentale, le stress chronique associé à leur tâche est accompagné d'une peur constante du stigma et de la discrimination. Les études ont démontré que les individus qui rapportent être discriminés ont aussi une moins bonne santé physique.

### Conclusion

La littérature sur les aidants indique clairement que l'intensité de l'assistance est associée à une panoplie de problèmes de santé. Des troubles psychologiques en passant par les coûts physiques et sociaux, les conséquences de la tâche du soignant sont cumulatives. Avec le fardeau et le stress associé à une mauvaise santé, l'étude des divers aspects de l'assistance à un malade pourrait aider à la compréhension de la situation problématique, en plus de favoriser l'implantation de stratégies cliniques préventives. Plus encore, la société entière devrait s'impliquer en agissant avec compassion et empathie envers les aidants. 🧠

## Le cadeau de l'aidant naturel

Les sacrifices que font les aidants représentent un cadeau précieux pour ceux qui sont dans le besoin. Cet altruisme amplifie les vertus les plus nobles, comme la loyauté, le respect et la compassion. L'aide offerte par les soignants est souvent sans retour et même ignorée par les autres, par peur d'avoir à s'impliquer davantage ou par des croyances discriminatrices à l'égard de l'engagement. Cela doit changer. Ce qui sépare l'humain de l'animal est justement notre capacité à nous occuper de ceux qui nécessitent de l'aide et nous ne devons jamais oublier comment nous-mêmes voudrions nous faire traiter si la malchance devait nous frapper.

Soyez sensibles à l'égard des soignants et offrez-leur le support dont ils ont besoin pour passer à travers l'épreuve. En particulier, soyez attentifs aux fluctuations subtiles de leur humeur (ex. : irritabilité ou désespoir), aux signes physiques (ex. : fatigue due à l'insomnie, mobilité réduite, pertes ou gains de poids) et aux habitudes de santé (ex. : l'hygiène ou la diète) qui pourraient signaler la détresse croissante de l'aidant. Parce que les humains ne demandent pas toujours l'aide dont ils ont besoin, nous pouvons faire notre part en la leur offrant sans attendre qu'ils la demandent.



## Profil d'une chercheuse : **D<sup>re</sup> Nicole Ricard**

### Une carrière dévouée aux aidants naturels de personnes souffrant de maladie mentale

Marie-France Marin

**D<sup>re</sup> Nicole Ricard** est chercheure et professeure émérite à la Faculté de sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle a d'abord pratiqué comme infirmière, principalement dans le domaine de la santé mentale et de la psychiatrie légale, et a enseigné en sciences infirmières avant d'entreprendre son doctorat en counselling. Dès le début de sa carrière en recherche, il fut clair pour elle qu'elle développerait un programme orienté sur la situation des aidants naturels. Mais pourquoi s'intéresser à ce sujet peu populaire et qui, comparativement à aujourd'hui, était beaucoup moins connu de la population? À ce moment, D<sup>re</sup> Ricard était elle-même aidante naturelle pour une proche atteinte d'un problème de santé mentale. À travers cette expérience, elle s'est rapidement aperçue qu'il n'était pas facile de naviguer dans le système de santé afin d'obtenir les informations nécessaires pour favoriser le mieux-être de la personne malade et assumer le rôle d'aidant naturel. Alors, si c'était difficile pour elle qui connaissait bien le milieu de la santé, ayant elle-même œuvré comme infirmière, cela devait l'être encore plus pour les gens qui n'avaient pas de contacts dans le milieu et peu de connaissances sur le sujet. Une question demeurait pour D<sup>re</sup> Ricard et c'est ce à quoi elle a décidé de vouer sa carrière : comment les aidants naturels et les proches des personnes atteintes d'un problème de santé mentale peuvent-ils passer au travers de cette expérience éprouvante?

Au moment où D<sup>re</sup> Ricard entreprenait sa carrière de chercheure en 1989, le gouvernement émettait la première Politique sur la santé mentale au Québec, soutenant qu'il était essentiel de considérer les familles comme des partenaires dans les soins offerts à leur proche. Bien beau en théorie, mais il se trouvait que la réalité était quelque peu différente. En effet, à cette époque, la famille était vue comme la principale responsable lorsqu'un diagnostic de problème de santé mentale était émis. Bien qu'à ce moment, la littérature scientifique remettait en question la responsabilité de la famille dans l'étiologie des désordres mentaux et mettait plutôt en évidence la contribution importante de certains facteurs génétiques et environnementaux, l'attitude culpabilisante du milieu de la santé envers les familles demeurait et persistait. Cette attitude rendait donc la tâche difficile

pour les aidants et constituait un obstacle à une réelle reconnaissance comme partenaires dans le traitement et la réadaptation de leur proche malade. Dre Ricard était alors convaincue qu'il était nécessaire de comprendre l'expérience des aidants naturels au niveau de leur situation, du soutien qu'ils recevaient et des impacts que cela avait sur leur vie. Quel était le fardeau familial inhérent au rôle d'aidant naturel? Pouvait-il avoir des répercussions sur la santé des aidants naturels?

La première étude majeure de D<sup>re</sup> Ricard a révélé que seulement 12 % des aidants naturels ne vivaient pas de fardeau objectif (ex. : absences du travail) ni subjectif (ex. : fatigue rapportée, sentiment de surcharge). Ceci suggère donc que la grande majorité des aidants éprouvaient une certaine détresse. En effet, cette première étude a démontré que la détresse psychologique ainsi que les problèmes de sommeil étaient significativement plus élevés chez les aidants naturels comparativement à la population générale. À titre d'exemple, on estime qu'environ 20 % de la population a un haut niveau de détresse psychologique, alors que cette statistique grimpe entre 30 % et 58 % pour les aidants naturels.

***Une question demeurait pour D<sup>re</sup> Ricard et c'est ce à quoi elle a décidé de vouer sa carrière : comment les aidants naturels et les proches des personnes atteintes d'un problème de santé mentale peuvent-ils passer au travers de cette expérience éprouvante ?***

Un autre élément intéressant qui est ressorti de ces recherches est que la situation des aidants naturels était loin d'être linéaire. En effet, il semble y avoir de meilleurs moments que d'autres, ce qui fait que leur expérience est variable et cyclique. Il semble que le fardeau et la détresse psychologique de l'aidant naturel soient directement liés à l'évolution de la condition du proche malade. En d'autres mots, lorsque la situation du patient se détériore ou que ce dernier décompense et nécessite une hospitalisation, le fardeau des aidants augmente. En plus de la décompensation, il semble que la durée de la période de crise (hospitalisation), le fait de cohabiter avec le patient ainsi qu'un faible statut socio-économique soient d'autres facteurs qui



***On estime qu'environ 20 % de la population a un haut niveau de détresse psychologique, alors que cette statistique grimpe entre 30 % et 58 % pour les aidants naturels.***

contribuent à augmenter le degré du fardeau de l'aidant. Comme nous l'avons vu dans un numéro précédent du Mammouth Magazine, il semble qu'un faible statut socio-économique soit associé à un niveau plus important de stress. Si on ajoute le stress d'être un aidant naturel à tout cela, on peut arriver à mieux comprendre ce résultat obtenu par D<sup>re</sup> Ricard et son équipe.

Une des études de D<sup>re</sup> Ricard a révélé qu'en situation de crise, 42 % des aidants naturels n'ont pas demandé d'aide. Le fait de ne pas demander d'aide peut venir avec un certain coût. En effet, D<sup>re</sup> Ricard a mis en évidence que les aidants naturels qui avaient l'impression que l'état de leur proche ne s'améliorait pas et qui n'avaient pas accès à une aide extérieure avaient un fardeau plus important, mais également plus de problèmes de santé physique à long terme. Ceci souligne donc l'importance de solliciter de l'aide et du support.

#### **Comment y arriver sans y laisser sa peau ?**

Comme il a clairement été souligné précédemment dans cet article, le quotidien d'un aidant naturel peut être très exigeant et stressant. Voilà donc pourquoi il faut tenter de bien s'outiller et développer des stratégies d'adaptation pour tenter de vivre le plus sainement cette expérience.

Comme vous vous souvenez peut-être, le stress est une expérience individuelle (ce qui est stressant pour une personne ne l'est pas nécessairement pour une autre). C'est donc dire

## Profil d'une chercheure D<sup>re</sup> Nicole Ricard

qu'il n'y a pas de façon universelle de gérer son stress et de s'adapter aux différentes situations. Il faut apprendre à connaître les meilleurs trucs pour soi. L'expérience d'aidant naturel ne fait pas exception à la règle. Il s'agit d'une expérience stressante et la meilleure façon de la négocier au quotidien dépend de l'individu qui la vit. Il faut donc identifier ce qui est stressant dans la situation ([www.stresshumain.ca/le-stress/comprendre-le-stress/source-du-stress.html](http://www.stresshumain.ca/le-stress/comprendre-le-stress/source-du-stress.html)) et travailler sur ces éléments ([www.stresshumain.ca/le-stress/dejouer-le-stress/principes-de-la-gestion-du-stress.html](http://www.stresshumain.ca/le-stress/dejouer-le-stress/principes-de-la-gestion-du-stress.html)).

Lorsqu'on demande à D<sup>re</sup> Ricard les meilleurs trucs ou stratégies pour arriver à conserver un certain équilibre de vie en tant qu'aidant naturel, elle soutient que la règle d'or est d'établir une saine distance avec le proche malade. Bien entendu, cela est plus facile à dire qu'à faire. Mais avec le temps, on arrive à mieux se connaître en tant que personne et en tant qu'aidant naturel et on comprend mieux également la personnalité du malade ainsi que l'évolution de sa maladie. Il faut arriver à reconnaître qu'on peut aider, mais qu'on ne peut être responsable des comportements de notre proche. Il faut éviter de laisser la culpabilité s'emparer de nous. Donc, en s'investissant, mais en gardant une certaine distance ou une certaine

***Donc, en s'investissant, mais en gardant une certaine distance ou une certaine dose d'implication, on peut arriver à mieux gérer les situations de crise en évitant que la culpabilité nous ronge.***

dose d'implication, on peut arriver à mieux gérer les situations de crise en évitant que la culpabilité nous ronge. Il est également essentiel de s'entourer de personnes sur qui on peut compter. Bien que l'expérience d'aidant naturel puisse être extrêmement gratifiante, il faut accepter de déléguer certaines responsabilités et d'accueillir l'aide qui nous est offerte. D<sup>re</sup> Ricard mentionne également que les groupes d'entraide peuvent être très bénéfiques. En effet, il existe plusieurs regroupements d'aidants naturels. En ayant la possibilité d'échanger avec d'autres personnes qui vivent une situation semblable, on s'aperçoit que nous ne sommes pas les seuls dans cette situation. En plus d'apprendre à travers les expériences des autres, ces groupes d'entraide offrent à l'occasion des conférences et ateliers de formation sur divers sujets afin de fournir à l'aidant naturel des outils qui pourront lui servir au quotidien.

On peut affirmer que D<sup>re</sup> Ricard a été une pionnière de la recherche pour la cause des aidants naturels des personnes atteintes de maladie mentale. Maintenant, en tant que société, il est essentiel de se joindre à la communauté scientifique et de reconnaître les aidants naturels pour leur travail exceptionnel. La maladie physique étant beaucoup mieux comprise par le public et acceptée socialement, il faut en arriver au même point avec la maladie mentale, même si elle est plus difficile à expliquer. En augmentant nos connaissances sur le sujet, on arrivera à diminuer la stigmatisation et nous contribuerons ainsi à augmenter la qualité de vie du malade et de ses proches qui doivent trop souvent vivre avec le jugement et l'incompréhension de leur entourage. 🐾



## Nouveau site Web

**Nous avons le plaisir de vous annoncer que le site Web du Centre d'études sur le stress humain fait peau neuve.**

**Nous vous invitons donc à naviguer sur notre site amélioré.**

**Vous y trouverez entre autres :**

- une foule d'informations sur le stress ;
- des informations ciblées par population (stress des parents, des jeunes, des personnes âgées, des travailleurs) ;
- tous les numéros du *Mammoth Magazine* (téléchargement gratuit) ;
- une section FAQ avec des vidéos où les experts répondent à vos questions sur le stress et la santé mentale ;
- des outils pour les chercheurs (conférences à venir et renseignements techniques sur le stress) ;
- des informations sur nos différents programmes éducatifs.

**Venez nous visiter !  
[www.stresshumain.ca](http://www.stresshumain.ca)**



# À travers leur propre voix

## Les aidants naturels partagent leur expérience

Shireen Sindi

Traduction: Marie-France Marin

**A**gir comme aidant naturel pour une personne qu'on aime et qui souffre de la maladie d'Alzheimer peut être très exigeant. Afin de comprendre le stress et la tension entourant cette expérience, le Centre d'études sur le stress humain souhaite écouter et ainsi apprendre des expériences d'aidants naturels. Grâce à la Société Alzheimer de Montréal (SAM), nous avons eu la chance d'interviewer deux aidantes — Jacqueline et Odette — qui portent assistance à leur mari. Nous avons également eu le privilège de discuter avec la directrice des programmes et des services de la SAM, madame April Hayward.

Les aidants naturels font face à plusieurs défis et responsabilités qui changent selon le stade de la maladie. Lorsqu'on leur demande leur plus grand défi, tous les aidants mentionnent l'immense énergie requise, ce qui implique souvent le fait de vivre au même rythme que l'autre personne. Odette mentionne d'ailleurs : « Sur une base quotidienne, nous devons apprendre à offrir des soins. Après tout, nous ne sommes pas nécessairement formés pour être aidants naturels. C'est une expérience nouvelle. » Jacqueline mentionne qu'il est difficile d'accepter le changement de rôle : « J'ai dû accepter de ne plus avoir le mari que j'ai déjà eu. Je suis devenue sa mère au lieu de sa femme. » Selon madame Hayward : « Avec la maladie d'Alzheimer, il y a un impact émotif important. Voir une personne qu'on aime changer au fur et à mesure que la maladie progresse est douloureux et peut mener à des réponses de deuil complexes. »

**Malgré les nombreux défis, les aidants naturels deviennent mieux outillés en adoptant des stratégies d'adaptation.**

Malgré les nombreux défis, les aidants naturels deviennent mieux outillés en adoptant des stratégies d'adaptation. Il semble que le fait de s'informer et d'apprendre à propos de la maladie et des ressources disponibles (comme les ateliers offerts par la SAM) soit d'une importance capitale, puisque ces services permettent d'augmenter son sens de contrôle à l'égard de la situation. « Plus nous en savons, meilleurs nous sommes en tant qu'aidants naturels », mentionne Odette. Les aidants mentionnent également qu'il est essentiel de prendre soin de soi en dormant adéquatement,

en mangeant bien et en maintenant de bonnes relations avec les membres de notre famille et nos amis. Il est également recommandé d'assister régulièrement à des rencontres de groupes de soutien et de partager ses expériences avec un réseau

**Il est également recommandé d'assister régulièrement à des rencontres de groupes de soutien et de partager ses expériences avec un réseau social.**

social. Odette ajoute : « Le fait d'écouter les histoires des autres nous rappelle que nous ne sommes pas seuls et que, parfois, certains vivent des situations pires que les nôtres. »

Les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer bénéficient également beaucoup de la camaraderie qui règne dans de tels centres communautaires. « Lorsque mon mari va au centre de jour de la SAM, cela m'offre un certain répit et c'est vraiment bien pour lui puisqu'il socialise avec les autres et participe à des activités de stimulation cognitive et physique. Lorsqu'il revient à la maison, je trouve qu'il est de bonne humeur et a un meilleur appétit que d'habitude. » Ces stratégies peuvent être utiles pour la plupart des aidants naturels, mais il est important de reconnaître et de mentionner que les stratégies d'adaptation demeurent un choix individuel et peuvent dépendre de plusieurs circonstances.



# À travers leur propre voix

## Les aidants naturels partagent leur expérience

Les aidants ont besoin d'un lot de support sous différentes formes, soit pratique ou émotif. Malheureusement, la plupart des aidants naturels rapportent qu'ils n'ont pas suffisamment de support. «Nous devons éduquer notre réseau social sur la façon de nous aider. Les membres de nos familles et nos amis ne comprennent pas nécessairement pourquoi la situation est stressante et comment ils peuvent aider», dit Jacqueline. Odette ajoute : «Je ne dirais pas que je reçois beaucoup de support. Mes enfants rendent visite occasionnellement, mais je comprends aussi qu'ils ont chacun leur vie et responsabilités à respecter. Nous pouvons seulement avoir des attentes raisonnables.»

**«Plus les gens défieront le stigma associé à la maladie d'Alzheimer, moins les personnes nouvellement diagnostiquées et leurs aidants auront peur», nous dit madame Hayward.**

Lorsque nous demandons à madame Hayward de commenter sur le support généralement reçu par les aidants, elle nous dit : «Ils se disent fréquemment désappointés avec les ressources qui leur sont offertes et décrivent le tout comme étant parmi les plus grands défis et frustrations qu'ils doivent affronter. Des organisations comme la nôtre tente de combler ces fossés existants et de promouvoir l'importance de créer des ressources.» Le nombre de gens atteints de la maladie d'Alzheimer ainsi que d'autres démences augmente étant donné que la population mondiale vieillit. Cela souligne donc le grand besoin de fournir des ressources d'aide à tous les niveaux dans la société. Nous devons ouvrir et renforcer la communication entre les aidants naturels, les membres de leur famille ainsi que les réseaux sociaux qui permettent la communication et fournissent une aide inestimable.


Dans les dernières années, nous avons vu certains progrès par rapport à la diminution du stigma associé à la maladie d'Alzheimer. La société commence à écouter et les gens sont de plus en plus au courant et sensibilisés aux mythes et réalités entourant cette maladie. En effet, les individus atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent être impliqués dans des activités significatives et ce, à plusieurs stades de leur maladie. Par contre, certains stéréotypes comme celui qui prétend que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont agressifs et dangereux ont de sérieuses implications. En effet, les aidants peuvent devenir isolés lorsque les membres de la famille sont inconfortables en présence du malade. «Nous ne nous sentons pas stigmatisés, mais nous sentons plutôt

que la maladie est méconnue», dit Odette. «Plus les gens défieront le stigma associé à la maladie d'Alzheimer, moins les personnes nouvellement diagnostiquées et leurs aidants auront peur», nous dit madame Hayward.

Odette et Jacqueline veulent partager quelques messages importants aux nouveaux aidants. Laissez les individus atteints de la maladie d'Alzheimer s'impliquer dans autant d'activités que leur condition leur permet, partager vos expériences avec d'autres aidants, les membres de votre famille et votre réseau social élargi. Sur tout, assurez-vous de maintenir vos relations existantes. Odette mentionne également l'importance de vivre un jour à la fois : «Nous ne savons pas ce qui arrivera et tout cela est très imprévisible. Il faut donc s'informer, être préparé le plus possible et accepter la situation.» Il est également important d'être réaliste : «Il est normal d'éprouver des difficultés d'adaptation et on ne doit pas se sentir coupable si on manque parfois de patience. Nous ne sommes pas des saints. On doit plutôt voir cela comme un signe qu'il faut demander de l'aide», suggère Jacqueline.

«Le rôle d'aidant nous touche tous de différentes façons au cours de nos vies», souligne madame Hayward. Au fur et à mesure que le nombre d'aidants naturels augmente, la société doit apprendre à leur offrir un meilleur support et leur permettre de détecter des signes de stress chronique. Comme l'a dit Rosalynn Cater : «Il y a seulement quatre genres de gens dans ce monde — ceux qui ont été des aidants, ceux qui le sont, ceux qui le seront et ceux qui en bénéficient.»

**Comme l'a dit Rosalynn Cater :  
«Il y a seulement quatre genres de gens dans ce monde — ceux qui ont été des aidants, ceux qui le sont, ceux qui le seront et ceux qui en bénéficient.»**

Nous tenons à exprimer notre sincère gratitude et respect à la Société Alzheimer de Montréal, à madame April Hayward ainsi qu'aux aidantes interviewées pour nous avoir généreusement offert leur temps et avoir accepté de partager leurs expériences. 



Société Alzheimer Society  
MONTREAL

DEPUIS 1981, la Société Alzheimer de Montréal s'occupe d'alléger les conséquences sociales et personnelles de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, ainsi qu'à promouvoir la recherche sur leurs causes et leurs traitements.

Des programmes et services, comme la possibilité de rencontrer des thérapeutes spécialisés, la mise en place de groupes de support pour les gens diagnostiqués ainsi que leur famille / aidant naturel, des services de stimulation et de répit ainsi que des approches thérapeutiques (ex. : art thérapeutique), ont été développés à la Société Alzheimer de Montréal afin d'offrir du support et de l'information aux familles. De plus, des sessions de formation et des conférences sont offertes aux professionnels de la santé afin de promouvoir la qualité des soins pour les gens atteints de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées.

Finalement, des activités de sensibilisation comme des conférences publiques sont organisées pour sensibiliser le public aux sujets entourant cette maladie.



# L'histoire de Kin et sa famille

Julie-Katia Morin-Major

**Prendre soin d'une personne malade** n'est jamais facile, surtout lorsque c'est une personne qu'on aime. En plus, lorsque cette personne souffre d'une maladie mentale, il faut souvent composer avec la stigmatisation qui entoure la maladie. J'ai rencontré une famille unie et qui fait tout en son pouvoir pour aider le fils aîné, Kin, qui est atteint de schizophrénie. Je tenterai, dans les prochaines lignes, de vous transmettre la chaleur et le dévouement que j'ai ressentis en rencontrant cette famille.

Dès les premiers signes de changement de comportements qui sont apparus vers l'âge de 16 ans, les parents de Kin, Catherine et Joaquin se sont tout de suite posé des questions. Kin, qui était un excellent étudiant, connaissait une baisse significative de ses résultats scolaires. De plus, étant de nature sociable, il ne voulait plus, dorénavant, faire d'activités avec ses amis et sa famille. Comme Kin était l'aîné de la famille, il était difficile pour Catherine et Joaquin de savoir s'il s'agissait d'un comportement anormal ou d'une simple manifestation de l'adolescence. Par contre, certains comportements étaient plus révélateurs et leur ont mis la puce à l'oreille. En effet, Kin sortait de la classe en plein milieu de ses cours pour se retrouver dans la cour d'école. De plus, il commençait à dire que ses frères complotaient contre lui. Deux ans après l'appa-

---

***Pour la majorité d'entre nous, on s'imagine que le fait de recevoir un tel diagnostic [schizophrénie] doit représenter un poids immense. Par contre, pour la famille, ce fut plutôt une sorte de libération.***

rition des premiers signes, soit à l'âge de 18 ans, Kin fut diagnostiqué atteint de la schizophrénie.

Pour la majorité d'entre nous, on s'imagine que le fait de recevoir un tel diagnostic [schizophrénie] doit représenter un poids immense. Par contre, pour la famille, ce fut plutôt une sorte de libération. Enfin, ils savaient ce qu'avait leur fils. Ils seraient mieux outillés pour savoir quoi faire, quoi dire... bref, comment agir adéquatement avec leur fils. Dorénavant, leur plus grand défi serait de stimuler leur fils et de lui donner des objectifs, mais surtout, d'apprendre à vivre avec l'incertitude de sa maladie. C'est là qu'ils ont décidé de vivre au jour le jour.

À la suite du diagnostic, Catherine et Joaquin ont décidé de ne pas cacher la vérité et surtout de ne pas vivre dans l'ombre. Ils ont donc parlé de la maladie de leur fils à leur famille et amis. Ironiquement, c'était parfois eux qui devaient rassurer leur entourage. Le fait d'en parler a permis à la famille de se construire un bon réseau social. Malgré que leur famille et leurs amis aient bien accepté la maladie de Kin, ils ont tout de même senti une certaine stigmatisation de la population. Et c'est là qu'ils ont compris l'importance de prendre le temps d'expliquer aux gens ce qu'est réellement la maladie de leurs fils.

Catherine était à ce moment en congé de maternité. Elle a donc dû réintégrer le marché du travail quelque temps après. Ce fut une période difficile pour toute la famille et ce, pour plusieurs raisons. En plus du stress occasionné par le fait de laisser leur fils seul à la maison et de ne pas savoir ce qui les attendait à leur retour, ils devaient maintenant jongler avec un horaire très chargé. Ils devaient conduire Kin à l'hôpital pour des rendez-

vous de routine ou lui rendre visite lors d'hospitalisations. À travers tout cela, ils devaient également prendre soin de leurs trois autres enfants. Et comment ces derniers vivent-ils avec tout cela? L'un des frères de Kin, Andy, mentionne qu'il ne s'est jamais senti négligé. Il ajoute : « Nous sommes une famille très proche, nous comprenons lorsqu'un membre de la famille a plus besoin d'attention. »

---

***« Juste le fait d'en parler et de ne pas se cacher, ça enlève une grosse boule dans l'estomac ».***

Même si les parents s'efforcent de vivre au jour le jour, il leur arrive parfois de penser à l'avenir de leur fils. Actuellement, Kin n'est pas en mesure d'aller à l'école ou de travailler. Par contre, sa famille espère un jour le voir intégrer le marché du travail. Catherine et Joaquin demeurent très optimistes et désirent être présents pour leur fils, aussi longtemps qu'il aura besoin d'eux.

Vers la fin de notre échange, je leur ai demandé s'ils avaient un message à transmettre. La première chose qu'ils m'ont dite est qu'il faut accepter la maladie, même s'il est toujours difficile de se faire à l'idée qu'un enfant soit malade. Et lorsqu'il s'agit d'une maladie mentale, ça ne simplifie pas les choses. D'ailleurs, ils ont ajouté : « Juste le fait d'en parler et de ne pas se cacher, ça enlève une grosse boule dans l'estomac ». Finalement, ils rappellent l'importance de s'informer et tenter de comprendre, afin d'éviter de juger trop rapidement.

Sur une note plus personnelle, j'aimerais remercier la famille d'avoir partagé leur histoire. Je sais à quel point c'était important pour eux de le faire. Je leur lève mon chapeau, ainsi qu'à toutes les personnes qui vivent une situation semblable, pour leur courage et leur détermination et pour être des modèles si inspirants. 🧠



# Victimes silencieuses

## Le stigma de la maladie mentale et les effets du stress sur les conjoints et les enfants d'individus souffrant d'une dépression majeure

D<sup>rs</sup> Sonia Lupien et Nathalie Wan  
Traduction : Justine Desjardins

**U**n jour, après une conférence sur le stress, une femme s'approcha et posa une question au sujet de la dépression sévère. La discussion permit d'apprendre que le conjoint de cette dame souffrait d'une telle dépression et ce, depuis deux ans. Elle me dit alors qu'elle éprouvait un grand stress, mais que cela n'était rien comparativement à l'impact que la situation avait sur leurs deux enfants. Elle raconta que leur fille aînée refusait de leur présenter son nouvel ami de cœur, ne voulant pas que ce dernier voie son père « dans cet état ».

**« Vous savez, si mon mari avait été en fauteuil roulant, tout le monde aurait compris notre épreuve et ma fille présenterait son copain à son père sans problème. Mais parce que mon mari souffre d'un problème de santé mentale, le stress du stigma entourant son désordre, en plus du désordre lui-même, nous tue à petit feu. »**

La mère rapporta aussi que leur fils cadet était passé de jovial à triste et introverti. Puis, juste avant de partir en silence, elle dit : « Vous savez, si mon mari avait été en fauteuil roulant, tout le monde aurait compris notre épreuve et ma fille présenterait son copain à son père sans problème. Mais parce que mon mari souffre d'un problème de santé mentale, le stress du stigma entourant son désordre, en plus du désordre lui-même, nous tue à petit feu. »

Voilà donc cette histoire qui a inspiré l'étude présentée ici. Le Centre d'études sur le stress humain la dédie à cette femme, ses enfants et son mari, ainsi qu'aux milliers de familles dans la même situation.

S'occuper d'un proche souffrant d'une maladie mentale peut affecter l'état de santé des époux et enfants. En plus du stress d'agir comme aidant naturel, les époux et enfants des personnes malades subissent le stigma associé à la maladie mentale. Des études ont examiné comment le stigma pouvait avoir un impact sur les adultes. Cependant, à ce jour, aucune étude n'a étudié l'impact du stigma sur les enfants issus de ces familles.

**Le but de cette étude est d'examiner le stigma de la maladie mentale et les effets du stress sur les époux et enfants d'individus ayant une dépression majeure.**

L'accumulation du stress dû à ce stigma peut causer une réponse de stress chronique, et ainsi potentiellement contribuer à des problèmes cognitifs et de santé mentale. En effet, plusieurs études dans la littérature sur le stress démontrent que la sécrétion chronique des hormones de stress, induite par l'exposition à long terme à un stresser psychologique, peut affecter le développement du cerveau et mener à une vulnérabilité accrue à l'égard des problèmes cognitifs et de santé mentale chez les enfants. De nos jours, le niveau de stress d'une personne peut facilement être mesuré en dosant le cortisol dans des échantillons de salive.

### Quels sont les objectifs de l'étude ?

Le but de cette étude est d'examiner le stigma de la maladie mentale et les effets du stress sur les époux et enfants d'individus ayant une dépression majeure. L'objectif principal de l'étude est de déterminer si le stigma entourant la dépression a un impact sur les marqueurs psychologiques et psychosociaux du stress des époux et enfants.

### Qui sera testé et comment ?

Pendant l'étude, nous allons évaluer les mesures de stress physiologiques (niveaux d'hormones de stress dans la salive) et psychologiques dans trois groupes d'époux et leurs enfants. Des échantillons de salive seront pris quatre fois par jour pendant trois jours.

Trois-cents hommes et femmes soignant un proche ainsi que leurs enfants seront recrutés, pour un total de 750 participants. Les participants inclus seront :

- 1) Les aidants et les enfants d'individus diagnostiqués avec une dépression majeure ;
- 2) Les aidants et les enfants d'individus diagnostiqués avec un cancer, et ;
- 3) Des non-aidants et leurs enfants.

Afin d'évaluer le stress psychologique et physiologique des participants, des mesures de cortisol salivaire seront prélevées, accompagnées de questionnaires psychologiques que les participants pourront remplir à partir de leur maison, soit sur papier ou par le biais d'un ordinateur.



Afin d'être inclus dans l'étude, les participants doivent répondre aux critères suivants :

- 1) L'époux ou le partenaire habite avec la personne malade, dans la même maison ;
- 2) Le (la) conjoint(e) est âgé(e) entre 35 et 55 ans et a au moins un enfant biologique vivant sous le même toit ;
- 3) Les enfants sont âgés entre 11 et 17 ans ;
- 4) Les enfants doivent être informés de la maladie de leur parent ;
- 5) Dans les familles où il y a plus d'un enfant, tous les enfants âgés de plus de 11 ans seront évalués avec le consentement parental et l'assentiment de l'enfant ;
- 6) Dans le groupe des non-aidants, les familles qui n'ont pas de proche aux prises avec une maladie mentale ou physique et qui ont au moins un enfant âgé entre 11 et 17 ans.

Si les critères d'inclusion sont respectés, les participants seront rencontrés chez eux ou au laboratoire, selon leur préférence. Pendant cette visite, le (la) conjoint(e) et son (ses) enfant(s) recevront tous une «trousse de salive» et des instructions quant à l'échantillonnage salivaire (quand et comment). Pendant cette visite, les consignes pour la complétion des questionnaires seront fournies aux participants.

### Quelle est l'importance de cette étude ?

Rappelons-nous de la femme rencontrée lors de cette conférence et des milliers d'autres familles dans la même situation : si nous démontrons que le stigma de la maladie mentale a un impact significatif sur les marqueurs de stress physiologiques et psychologiques chez les conjoints ou leurs

**Les gens qui sont plus instruits sur la maladie mentale ont moins tendance à avoir des préjugés et à discriminer les gens malades et ressentent moins d'émotions négatives par rapport au sujet.**

enfants, nous aurons des données pour appuyer les décideurs politiques et les mener à mettre en place un plan d'action visant les familles de ceux qui sont aux prises avec une maladie mentale, en plus d'aider ces derniers. Cela sera extrêmement bénéfique pour le bien-être des conjoints de personnes malades partout au Canada ainsi que pour leurs enfants.

Aussi, cela lancera un appel à l'action. Plusieurs études montrent que l'une des meilleures façons d'influencer les attitudes par rapport à la maladie mentale est de s'y familiariser. Les gens qui sont plus instruits sur la maladie mentale ont moins tendance à avoir des préjugés et à discriminer les gens malades et ressentent moins d'émotions négatives par rapport au sujet. De récentes études ont montré que les programmes éducatifs sur la santé mentale ciblant les enfants et les adolescents à l'école diminuent le stigma face à la maladie mentale en plus d'augmenter le taux de consultation pour des problèmes de santé mentale. Si cette étude montre que le stigma relié à la maladie mentale a un impact significatif sur le bien-être psychologique et physique des enfants des familles touchées, nous aurons les moyens d'agir sur la problématique en créant de nouveaux programmes éducatifs en milieu scolaire. De cette façon, les enfants de la dame rencontrée lors de la conférence ainsi que des milliers d'autres enfants pourront rentrer chez eux après l'école avec un fardeau moins lourd à traîner.

Si vous êtes intéressé(e) à participer à cette étude, veuillez contacter la coordonnatrice de l'étude, madame Nadia Durand au 514 251-4015, poste 3240.

### Voici quelques articles scientifiques auxquels nous avons fait référence et qui pourraient vous intéresser :

LEE, S., COLDITZ, G.A., BERKMAN, L.F., & KAWACHI, I. (2003). "Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study." *American Journal of Preventive Medicine* 24, 113-119.

LEE, S., KAWACHI, I., & GRODSTEIN, F. (2004). "Does caregiving stress affect cognitive function in older women?" *Journal of Nervous and Mental Disease*, 192, 51-57.

LINK, B.G., STRUENING, E.L., NEESE-TODD, S., ASMUSSEN, S., & PHELAN, J.C. (2001). "Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses." *Psychiatric Services*, 52, 1621-1626.



## Par amour du stress

Sonia Lupien, Ph.D., directrice du Centre d'études sur le stress humain de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine et professeur au Département de psychiatrie de l'Université de Montréal, vient de publier un premier livre intitulé « Par amour du stress ».

« Contrairement à ce que bien des gens pensent, le stress n'est pas une maladie : au contraire, il est essentiel à la survie humaine », explique l'auteure qui dirige le Centre de recherche Fernand-Seguin de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. « Par contre, s'il vous affecte de façon chronique, cela peut entraîner de graves séquelles. »

Dans cet ouvrage, Sonia Lupien présente dans un style simple, imagé, avec une touche d'humour, le résultat de 20 années d'études scientifiques sur le stress, ses causes, ses symptômes et ses conséquences à long terme sur le corps humain. Elle propose aussi des méthodes surprenantes pour le contrôler, méthodes pourtant à la portée de tous.



## ÉTUDE SUR LE STRESS DES ENFANTS ET DES CONJOINTS DE PERSONNES SOUFFRANT DE CANCER OU DE DÉPRESSION

La maladie physique et mentale peut être une source importante de stress pour les enfants et les conjoints des personnes souffrant de ces désordres. Le Centre d'études sur le stress humain effectue une étude pour déterminer la présence et l'étendue du stress vécu par les enfants et les conjoints de personnes souffrant de cancer ou de dépression.

L'étude implique la prise d'échantillons de salive (pour la mesure des hormones de stress) à la maison à différents moments de la journée sur une période de trois jours chez les conjoints et les enfants (âgés entre 11 et 17 ans) de personnes souffrant de cancer ou de dépression. On demandera aussi aux enfants et aux conjoints de remplir différents questionnaires portant sur le stress et la vie de famille.

Les familles participantes recevront une compensation de 30 \$ pour leur participation à cette étude.

Si vous êtes intéressé(e) à participer à cette étude, SVP appelez M<sup>me</sup> Nadia Durand au **514 251-4015, poste 3240** ou contactez M<sup>me</sup> Durand par courriel à **Nadia.Durand@crfs.rtss.qc.ca** en incluant votre nom, date de naissance et numéro de téléphone dans votre message.

\*\*\*

Cette étude est dirigée par  
Sonia J. Lupien, Ph. D.  
du Centre d'études sur le stress  
humain de l'Hôpital Louis-H.  
Lafontaine à Montréal

[www.stresshumain.ca](http://www.stresshumain.ca)

## ÉTUDE SUR LE STRESS DES ENFANTS ET DES PARENTS

La vie contemporaine comporte de nombreux stressseurs et ces stress peuvent affecter les parents et les enfants. Le Centre d'études sur le stress humain effectue une étude pour déterminer la présence et l'étendue du stress vécu par les enfants et les parents.

L'étude implique la prise d'échantillons de salive (pour la mesure des hormones de stress) à la maison à différents moments de la journée sur une période de trois jours chez les parents et chez les enfants de la famille qui sont âgés entre 11 et 17 ans. On demandera aussi aux enfants et aux parents de remplir différents questionnaires portant sur le stress et la vie de famille.

Les familles participantes recevront une compensation de 30 \$ pour leur participation à cette étude.

Si vous êtes intéressé(e) à participer à cette étude, SVP appelez M<sup>me</sup> Nadia Durand au **514 251-4015, poste 3240** ou contactez M<sup>me</sup> Durand par courriel à **Nadia.Durand@crfs.rtss.qc.ca** en incluant votre nom, date de naissance et numéro de téléphone dans votre message.

\*\*\*

Cette étude est dirigée par  
Sonia J. Lupien, Ph. D.  
du Centre d'études sur le stress  
humain de l'Hôpital Louis-H.  
Lafontaine à Montréal

[www.stresshumain.ca](http://www.stresshumain.ca)



## Prochain numéro : le stress des hommes

Fait intéressant... dans la littérature scientifique sur le stress, il semble que plus de femmes rapportent être stressées. Par contre, les hommes semblent démontrer une plus grande réactivité physiologique face au stress. De plus, les conséquences du stress chronique peuvent parfois être plus sévères chez les hommes. Le prochain numéro du Mammoth Magazine traitera donc du stress chez les hommes et nous vous l'offrirons à l'occasion de la Fête des Pères!



### ÉDITEURS EN CHEF

Marie-France Marin, B.A., M. Sc.  
Robert-Paul Juster, B.A., M. Sc.

### ÉDITION

Jean Lepage, B.A., conseiller en communication  
Sonia Lupien, Ph. D., directrice CESH

### ÉQUIPE DE RÉDACTION

Sonia Lupien, Ph. D., directrice du CESH  
Marie-France Marin, B.A., M. Sc.  
Julie-Katia Morin-Major, étudiante B. Sc.  
Shireen Sindi, B.A., M. Sc.  
Nathalie Wan, B.A., M.A.

### TRADUCTION

Justine Desjardins, B. Sc.  
Marie-France Marin, B.A., M. Sc.

### MISE EN PAGE

Marcel Bélisle, infographiste