

# University of Washington

## Caregiver Stress Scale (UW-CSS) ©

### Directives pour le guide d'utilisateur

#### Version 1.0 – Français

Mise à jour : le 12 mars 2020

DAGMAR AMTMANN, PHD, UNIVERSITÉ DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ÉTATS-UNIS  
MARK P. JENSEN, PHD, UNIVERSITÉ DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ÉTATS-UNIS  
RANA SALEM, MA, UNIVERSITÉ DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ÉTATS-UNIS  
KENDRA S. LILJENQUIST, PHD, UNIVERSITÉ DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ÉTATS-UNIS  
ALYSSA M. BAMER, MPH, UNIVERSITÉ DE WASHINGTON, SEATTLE, WA, ÉTATS-UNIS

#### Note

*Le contenu de l'UW-CSS a été développé dans le cadre d'un accord de recherche lancé par l'investigateur avec Zogenix, Inc. Les chercheurs de Zogenix impliqués dans l'étude comprennent Arnold R. Gammaitoni, Carey R. Aron et Bradley S. Galer (Zogenix, Medical Affairs, 5858 Horton Street, Suite 455, Emeryville, CA 94608, États-Unis).*

#### Mention de copyright et contrat d'utilisateur

Le copyright de l'échelle *University of Washington Caregiver Stress Scale (UW-CSS)* est la propriété exclusive de l'Université de Washington, qui se réserve tous les droits qui y sont liés. **Avant toute utilisation ou publication de l'UW-CSS, à quelque fin que ce soit (et notamment à des fins d'administration, de traduction ou de modification), une autorisation doit être obtenue** de la part de [uwcorr@uw.edu](mailto:uwcorr@uw.edu).

## Questions sur les instruments UW-CSS

Si vous avez des questions sur les instruments UW-CSS ou leur utilisation dans le cadre de soins cliniques ou en recherche, veuillez contacter le *Center on Outcomes Research in Rehabilitation* de l'Université de Washington (UWCORR).

---

### Adresse postale

UWCORR  
UW Department of Rehabilitation Medicine  
PO Box 354237  
Seattle, WA 98195 - USA

### Téléphone et e-mail

Téléphone : +1 (844) 847-7892  
Fax : +1 (206) 685-9224  
E-mail : uwcorr@uw.edu

---

## Présentation générale de l'UW-CSS

L'échelle *University of Washington Caregiver Stress Scale* (UW-CSS) [échelle de stress perçu par les aidants de l'Université de Washington] est un instrument basé sur la théorie de la réponse d'item destiné à mesurer le stress ressenti par les personnes qui s'occupent d'enfants de moins de 18 ans en raison des soins à fournir à ces enfants. **Le stress perçu par les aidants** est défini comme étant *la perception qu'ont les aidants de l'impact physique, social et émotionnel négatif sur leur vie des soins qu'ils prodiguent. Cela comprend leur perception des effets des soins à fournir sur leurs ressources financières et temporelles, leur santé, leur travail et leurs relations.*

L'UW-CSS a été développée sur un échantillon d'adultes (18 ans ou plus) qui s'occupaient d'un enfant de moins de 18 ans atteint d'encéphalopathie épileptique, de trisomie 21 ou de dystrophie musculaire, ou ne nécessitant aucun soin de santé particulier. Elle a été conçue pour pouvoir s'appliquer aux proches aidants d'enfants avec ou sans besoins de soins de santé particuliers.

Des informations supplémentaires sur l'UW-CSS sont disponibles en anglais dans le guide de l'utilisateur ou dans les publications suivantes :

1) Jensen MP, Liljenquist KS, Bocell F, Gammaitoni AR, Aron CR, Galer BS, Amtmann D. Life impact of caregiving for severe childhood epilepsy: Results of expert panels and caregiver focus groups (Impact sur la vie des personnes qui s'occupent d'épilepsies infantiles graves : Résultats des groupes d'experts et des groupes de discussion des aidants). *Epilepsy Behav.* 2017 Sep;74:135-143. doi: 10.1016/j.yebeh.2017.06.012.

2) Amtmann D, Liljenquist KS, Bamer A, Gammaitoni AR, Aron CR, Galer BS, Jensen MP. Development and validation of the University of Washington caregiver stress and benefit scales for caregivers of children with or without serious health conditions (Développement et validation de l'UW-CSS et de l'UW-CBS pour les aidants d'enfants avec ou sans problèmes de santé graves. *Qual Life Res.* 2020 [Publication électronique antérieure à l'impression].

## Instructions d'utilisation de l'échelle de stress perçu par les aidants de l'Université de Washington

Vous trouverez ci-dessous la banque complète d'items (19 items) et une forme courte à 10 items. Choisissez le test adaptatif informatisé (CAT) pour réduire l'effort demandé aux répondants et obtenir un score plus fiable. Un CAT en anglais est à disposition sur le site <https://uwcorr.washington.edu/measures>. Si vous souhaitez programmer votre propre CAT, demandez les paramètres des items en contactant [uwcorr@uw.edu](mailto:uwcorr@uw.edu). S'il n'est pas possible d'utiliser le CAT, choisissez la forme courte à 10 items. Une version du participant ou du patient mise en page pour être administrée sur papier est à disposition sur le site Web comme PDF à télécharger (<https://uwcorr.washington.edu/measures/uw-css-sf10.pdf>). Les versions de l'investigateur comprennent les scores par item nécessaires au calcul du score final. Elles sont présentées ci-dessous. La meilleure pratique consiste à **ne pas administrer aux participants la version qui contient les codes des items (1-5)**. La banque complète, c'est-à-dire les 19 items, n'est destinée qu'au CAT, qui utilise un algorithme pour sélectionner les items en fonction des réponses données aux items précédents.

La forme courte à 10 items peut être administrée électroniquement (sur ordinateur ou tablette) ou sur papier. L'administration de la forme courte prend moins de deux minutes et celle-ci est la forme recommandée lorsque l'administration d'un CAT n'est pas possible ou pas souhaitable.

### Notation de l'UW-CSS

La forme courte de l'UW-CSS est notée en calculant la somme des réponses aux 8 premiers items individuels et en transformant le score récapitulatif en score T basé sur la théorie de la réponse d'item à l'aide du tableau de conversion fourni. **Le score récapitulatif ne doit jamais être utilisé.** Toutes les informations de fiabilité et de validation sont liées aux scores T basés sur la théorie de la réponse d'item. Seules les réponses complètes sans données manquantes peuvent être notées à l'aide du tableau de conversion fourni.

Forme courte à 10 items : ces instructions sont valables uniquement en cas de réponses complètes sans données manquantes aux items 1 à 8. **Les items 9 et 10 ne sont là qu'à des fins d'informations et ne contribuent pas au score brut récapitulatif.** Pour obtenir des informations supplémentaires sur la façon de calculer le score en cas de données manquantes, veuillez consulter le guide d'utilisateur en anglais. Étape 1 : La somme des **8 premiers** items de la forme courte est calculée en utilisant les valeurs fournies pour chaque réponse figurant dans la version du clinicien/chercheur du test. Cela donnera un score récapitulatif pouvant aller de 8 à 40. Ce score ne doit **pas** être utilisé à des fins cliniques ou analytiques. Étape 2 : Dans le tableau de conversion des scores récapitulatifs en scores T, cherchez le score récapitulatif pour trouver le score T basé sur la théorie de la réponse d'item dans la colonne « score T » (page 4 ci-après). Par exemple, une personne ayant un score récapitulatif de 18 aurait un score T de 45,6. Ce score T est le score final à utiliser pour toutes les analyses.

## Interprétation des scores UW-CSS

Le score T UW-CSS est un score standardisé ayant une moyenne de 50 et un écart-type de 10. Un score T élevé représente un niveau élevé de stress perçu par l'aidant. Les scores T de tous les instruments UW-CSS sont comparables. Un score basé sur la forme courte à 8 items est donc directement comparable à un score basé sur l'administration d'un CAT. Les scores T de 50 représentent les scores moyens d'un échantillon d'aidants issus de la communauté. Si un répondant reçoit un score T de 60, c'est qu'il a rapporté un niveau de stress perçu plus élevé d'environ un écart-type que la moyenne de l'échantillon d'aidants issus de la communauté.

## Table de conversion des scores récapitulatifs en scores T

Conversion des scores récapitulatifs à l'UW-CSS en scores T – Forme courte à 10 items V.1.0

Score récapitulatif	Score T	Écart-type du score T
8	27,5	4,9
9	30,7	4,2
50	33,2	3,9
11	35,2	3,6
12	37,0	3,5
13	38,6	3,4
14	40,2	3,3
15	41,6	3,2
16	43,0	3,2
17	44,3	3,1
18	45,6	3,1
19	46,8	3,1
20	48,0	3,0
21	49,2	3,0
22	50,4	3,0
23	51,5	3,0
24	52,7	3,0
25	53,9	2,9
26	55,0	2,9
27	56,2	2,9
28	57,3	2,9
29	58,5	2,9
30	59,7	3,0
31	60,9	3,0
32	62,2	3,0
33	63,5	3,0
34	64,9	3,1
35	66,3	3,2
36	68,0	3,4
37	69,8	3,6
38	71,9	3,8
39	74,4	4,2
40	77,8	4,9

UW Caregiver Stress Scale ©  
Versions de l'investigateur ou du clinicien

Forme courte et forme complète, versions 1.0

Français

Forme courte à 10 items de l'échelle *UW Caregiver Stress Scale*, V. 1.0©  
(Version de l'investigateur/du clinicien)

Informations pour les cliniciens et chercheurs :

Il est courant que les personnes qui sont des aidants éprouvent parfois des sentiments de stress ou de surcharge. L'UW-CSS représente une façon d'essayer de quantifier ces sentiments et de les comparer à ce que d'autres aidants peuvent éprouver. Des scores élevés à l'UW-CSS (> 55) suggèrent que le niveau de stress ou de surcharge d'une personne est plus élevé que celui qu'éprouvent d'autres aidants vivant dans la communauté. Un score élevé suggère que les cliniciens devraient discuter avec leurs patients de leurs soucis particuliers ou du niveau de stress lié à leurs charges de soins. Si un patient semble particulièrement affligé, le clinicien doit envisager de l'adresser à un professionnel qui pourra l'aider à mieux gérer sa charge de soins ou à lui offrir des ressources en vue d'un soutien.

Forme courte à 10 items de l'échelle *UW Caregiver Stress Scale*, V. 1.0©

(Version de l'investigateur/du clinicien)

**Instructions :** Veuillez choisir la réponse qui décrit le mieux ce que vous ressentez **d'habitude** lorsque vous prenez soin d'un enfant. Prendre **soin** signifie vous occuper d'un enfant ou plusieurs enfants âgés de moins de 18 ans -- c'est à dire leur apporter de l'aide et un appui pour leurs besoins physiques, psychologiques ou de développement (typiquement sans rémunération et typiquement par un parent ou tuteur légal). En choisissant vos réponses, veuillez penser à comment la prise de soin d'un ou plusieurs enfants impacte tous les aspects de votre vie.

	Pas du tout	Un peu	Moyenne-ment	Beaucoup	Énormément
1. Dans quelle mesure vos finances souffrent-elles en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Dans quelle mesure vous est-il difficile de passer une bonne nuit de sommeil en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Dans quelle mesure vous est-il difficile de trouver du temps pour vos amis en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Dans quelle mesure vous sentez-vous toujours « de garde » en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Dans quelle mesure vous est-il difficile de prendre soin de vous-même en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. Dans quelle mesure vous est-il difficile de faire des activités que vous aimez faire en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	Jamais	Rare-ment	Parfois	Souvent	Toujours
7. Lors d'une journée typique, à quelle fréquence vous sentez-vous débordé(e) par les soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. À quelle fréquence vous sentez-vous socialement isolé(e) en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	<b>S/O Je ne travaille pas pour le moment</b>	<b>Jamais</b>	<b>Rarement</b>	<b>Parfois</b>	<b>Souvent</b>	<b>Toujours</b>
9. À quelle fréquence devez-vous prendre des congés de travail en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	<b>S/O Je n'ai pas de partenaire</b>	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Moyenne-ment</b>	<b>Beaucoup</b>	<b>Énormément</b>
10. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez entraînent-ils des tensions dans votre relation avec votre partenaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

© Université de Washington. Pour des informations supplémentaires, veuillez appeler le +1 (844) 847-7892 ou envoyer un e-mail à l'adresse [uwcorr@uw.edu](mailto:uwcorr@uw.edu).

**Informations pour les cliniciens et chercheurs :**

Il est courant que les personnes qui sont des aidants éprouvent parfois des sentiments de stress ou de surcharge. L'UW-CSS représente une façon d'essayer de quantifier ces sentiments et de les comparer à ce que d'autres aidants peuvent éprouver. Des scores élevés à l'UW-CSS (> 55) suggèrent que le niveau de stress ou de surcharge d'une personne est plus élevé que celui qu'éprouvent d'autres aidants vivant dans la communauté. Un score élevé suggère que les cliniciens devraient discuter avec leurs patients de leurs soucis particuliers ou du niveau de stress lié à leurs charges de soins. Si un patient semble particulièrement affligé, le clinicien doit envisager de l'adresser à un professionnel qui pourra l'aider à mieux gérer sa charge de soins ou à lui offrir des ressources en vue d'un soutien.

Forme complète de l'échelle *UW Caregiver Stress Scale*, V. 1.0©

(Version de l'investigateur/du clinicien)

**Instructions :** Veuillez choisir la réponse qui décrit le mieux ce que vous ressentez **d'habitude** lorsque vous prenez soin d'un enfant. Prendre **soin** signifie vous occuper d'un enfant ou plusieurs enfants âgés de moins de 18 ans -- c'est à dire leur apporter de l'aide et un appui pour leurs besoins physiques, psychologiques ou de développement (typiquement sans rémunération et typiquement par un parent ou tuteur légal). En choisissant vos réponses, veuillez penser à comment la prise de soin d'un ou plusieurs enfants impacte tous les aspects de votre vie.

	Pas du tout	Un peu	Moyenne-ment	Beaucoup	Énormément
1. Dans quelle mesure vos finances souffrent-elles en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Dans quelle mesure votre santé souffre-elle en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Dans quelle mesure vous est-il difficile de passer une bonne nuit de sommeil en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Dans quelle mesure vous est-il difficile de vous occuper de votre foyer en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Dans quelle mesure vous est-il difficile de trouver du temps pour vos amis en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. Dans quelle mesure vous sentez-vous toujours « de garde » en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. Dans quelle mesure vous est-il difficile de prendre soin de vous-même en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Dans quelle mesure vous est-il difficile de planifier des choses en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. Dans quelle mesure vous est-il difficile de faire des activités que vous aimez faire en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Moyenne-ment</b>	<b>Beaucoup</b>	<b>Énormément</b>
10. Dans quelle mesure vous est-il difficile de faire des choses importantes pour vous en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> <b>1</b>	<input type="checkbox"/> <b>2</b>	<input type="checkbox"/> <b>3</b>	<input type="checkbox"/> <b>4</b>	<input type="checkbox"/> <b>5</b>
11. Dans quelle mesure vos possibilités professionnelles sont-elles limitées en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> <b>1</b>	<input type="checkbox"/> <b>2</b>	<input type="checkbox"/> <b>3</b>	<input type="checkbox"/> <b>4</b>	<input type="checkbox"/> <b>5</b>

	<b>Jamais</b>	<b>Rare-ment</b>	<b>Parfois</b>	<b>Souvent</b>	<b>Toujours</b>
12. Lors d'une journée typique, à quelle fréquence vous sentez-vous débordé(e) par les soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> <b>1</b>	<input type="checkbox"/> <b>2</b>	<input type="checkbox"/> <b>3</b>	<input type="checkbox"/> <b>4</b>	<input type="checkbox"/> <b>5</b>
13. À quelle fréquence vous sentez-vous socialement isolé(e) en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> <b>1</b>	<input type="checkbox"/> <b>2</b>	<input type="checkbox"/> <b>3</b>	<input type="checkbox"/> <b>4</b>	<input type="checkbox"/> <b>5</b>
14. À quelle fréquence les responsabilités de soins vous épuisent-elles physiquement ?	<input type="checkbox"/> <b>1</b>	<input type="checkbox"/> <b>2</b>	<input type="checkbox"/> <b>3</b>	<input type="checkbox"/> <b>4</b>	<input type="checkbox"/> <b>5</b>
15. À quelle fréquence les responsabilités de soins vous épuisent-elles mentalement ?	<input type="checkbox"/> <b>1</b>	<input type="checkbox"/> <b>2</b>	<input type="checkbox"/> <b>3</b>	<input type="checkbox"/> <b>4</b>	<input type="checkbox"/> <b>5</b>
16. À quelle fréquence avez-vous des difficultés à prendre soin de votre santé en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/> <b>1</b>	<input type="checkbox"/> <b>2</b>	<input type="checkbox"/> <b>3</b>	<input type="checkbox"/> <b>4</b>	<input type="checkbox"/> <b>5</b>

	<b>S/O Je ne travaille pas pour le moment</b>	<b>Jamais</b>	<b>Rarement</b>	<b>Parfois</b>	<b>Souvent</b>	<b>Toujours</b>
17. À quelle fréquence devez-vous prendre des congés de travail en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	<b>S/O Je n'ai pas de partenaire</b>	<b>Jamais</b>	<b>Rarement</b>	<b>Parfois</b>	<b>Souvent</b>	<b>Toujours</b>
18. À quelle fréquence vous est-il difficile de faire des choses que vous aimez avec votre partenaire en raison des soins que vous fournissez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	<b>S/O Je n'ai pas de partenaire</b>	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Moyenne-ment</b>	<b>Beaucoup</b>	<b>Énormément</b>
19. Dans quelle mesure les soins que vous fournissez entraînent-ils des tensions dans votre relation avec votre partenaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

© Université de Washington. Pour des informations supplémentaires, veuillez appeler le +1 (844) 847-7892 ou envoyer un e-mail à l'adresse [uwcrr@uw.edu](mailto:uwcrr@uw.edu).