

Le soin « au masculin » : les perceptions de l'expérience d'aidant et des services chez des conjoints âgés aidants.

Écrit par F. Ducharme, L. Lévesque, S. Éthier, L. Lachance

Réalisée par David Guilmette

Mise en forme par Justin Sirois-Marcil

Référence complète de l'étude

Ducharme, F., Lévesque, L., Éthier, S. & Lachance, L. (2007). Le soin « au masculin » : les perceptions de l'expérience d'aidant et des services chez des conjoints âgés aidants. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 26(1), 143-159D

Préliminaire et cadre théorique

En raison du vieillissement de la population, au Canada, tout comme dans plusieurs pays, de nombreuses études indiquent que de plus en plus de familles prodiguent des soins à un proche âgé en perte d'autonomie (Atallah et al., 2005; Hirst, 2001; National Family Caregivers Association, 2000; Statistique Canada, 1999). La très grande majorité de ces études ont porté sur les aidantes et aidants familiaux d'un proche atteint de déficiences cognitives, surtout de démence de type Alzheimer (Schulz, 2000). En effet, la maladie d'Alzheimer affecte un grand nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus (Étude canadienne sur la santé et le vieillissement, 1994; National Family Caregivers Association, 2000) et le soin à ces personnes est particulièrement exigeant puisqu'elles sont atteintes tant sur le plan cognitif et fonctionnel que social. Une atteinte aussi globale requiert une surveillance presque constante. De plus, les relations entre l'aidant ou l'aidante et le proche sont profondément perturbées, ce dernier ne pouvant plus communiquer ses besoins et ses émotions selon les modes habituels (Lévesque & Lauzon, 2000). Plusieurs études épidémiologiques et descriptives (Étude canadienne sur la santé et le vieillissement, 1994; Ory, Yee, Tennstedt, & Schulz, 2000; voir méta-analyse Pinquart & Sörensen, 2003) révèlent une prévalence importante de détresse psychologique et de dépression chez les aidants et aidantes d'un proche en perte d'autonomie cognitive. Ces études indiquent aussi que ces aidants et aidantes constituent un groupe plus vulnérable sur le plan de leur bien-être psychologique que les aidants et aidantes d'un proche en perte d'autonomie fonctionnelle. Par ailleurs, il est reconnu que le soin est le plus souvent fourni par une femme dans la famille (Stobert & Cranswick, 2004). Cependant, compte tenu du fait que l'allongement de la vie augmente à un rythme plus rapide chez les hommes que chez les femmes (Hirst, 2001), plusieurs hommes survivent maintenant à un âge où leur conjointe requiert des soins. Selon des statistiques canadiennes (Frederick & Fast, 1999), 40% des aidants et aidantes seraient des hommes, en grande majorité des conjoints âgés susceptibles de prendre soin d'une épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer, considérant la prévalence plus élevée de cette affection chez les femmes (Étude canadienne sur la santé et le vieillissement, 1994). Il semble que les époux âgés consacrent le même nombre d'heures aux soins que les épouses âgées, soit en moyenne 16,3 heures/semaine (Frederick & Fast, 1999). En dépit de ces faits, les connaissances sur l'aide prodiguée par les familles ont été acquises en grande majorité par le biais d'études réalisées auprès d'échantillons de femmes ou d'échantillons mixtes comprenant une faible proportion d'hommes, reflétant ainsi une conception « au féminin » de l'expérience d'aidant(e) et laissant dans l'ombre la contribution des hommes au soin (Lauderdale,

D'Andrea, & Coon, 2003). [...] Dans les rares études réalisées auprès de conjoints âgés aidants (Braudy Harris, 1993, 1995; Coe & Neufeld, 1999; Parsons, 1997; Siriopoulos, Brown, & Wright, 1999), un thème dominant du discours est celui d'un engagement profond et voulu aux soins de leur épouse. Ces études ont toutefois porté uniquement sur ceux qui prennent soin d'une épouse en perte d'autonomie cognitive. Leur expérience d'aidant se caractérise par de la solitude (Braudy Harris, 1993; Parsons, 1997), un sentiment d'isolement (Braudy Harris, 1993) et une grande tristesse liée à la douloureuse épreuve de ne plus reconnaître leur partenaire de vie telle qu'elle était avant la maladie (Parsons, 1997; Siriopoulos et al., 1999). Bien que ces travaux réalisés jusqu'à présent [...] éclairent, il demeure que la perception de l'expérience d'aidant et des services a été examinée presque exclusivement auprès des conjoints âgés d'une épouse souffrant de déficiences cognitives. Cette expérience a été peu considérée parmi les conjoints âgés d'une épouse atteinte d'une perte d'autonomie fonctionnelle. Ceux-ci doivent composer avec les handicaps physiques de leur partenaire, les inconforts, les souffrances et les changements d'humeur associés à la perte d'autonomie fonctionnelle, notamment l'irritabilité, l'apathie et les états dépressifs (Schofield, Murphy, Herrman, Bloch, & Singh, 1997). Parmi les rares études qui ont comparé les deux groupes d'aidants et aidantes, sans toutefois distinguer les hommes et les femmes, il apparaît que les aidant(e)s d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer se sentent plus isolés que les conjoint(e)s d'un proche en perte d'autonomie fonctionnelle (Dello Buono et al., 1999). Certes, il existe des services pour soutenir les aidants et aidantes. Cependant, selon une recension des écrits (Zarit & Leitsch, 2001), les services offerts ont des effets modestes sur le bien-être psychologique des aidants et aidantes. Parmi les explications avancées, on invoque le fait que les services correspondent peu aux besoins des aidantes et aidants (Braithwaite, 2000; Moriarty, 1999; Pickard, 1999) et qu'ils sont offerts trop tard, lorsque ces derniers sont en situation de crise et qu'ils ne peuvent plus poursuivre leur engagement (voir Nankervis, Schofield, Herrman, & Bloch, 1997; Winslow, 1997). De plus, il semblerait que les aidants et aidantes d'un parent souffrant de la maladie d'Alzheimer reçoivent plus de services (Dello Buono et al., 1999; Philp et al., 1995). En ce qui a trait au recours aux services par les hommes aidants, les études sont encore très peu nombreuses et indiqueraient que les services qui leur sont offerts seraient insuffisants (Coe & Neufeld, 1999) et mal connus (Parsons, 1997).

Méthodologie de l'étude

Description de la ou des méthodes utilisées

La majorité des participants ont été interviewés à leur domicile au cours d'une visite d'une durée variant de 45 à 60 minutes, environ un mois suivant la fin de l'étude longitudinale. Quatre intervieweuses avaient reçu une formation à la conduite d'entrevues qualitatives en profondeur à l'aide d'un guide d'entrevue semi-dirigée.

Échantillon(s) et période(s) de collecte des données

Les données de cette étude qualitative proviennent d'un sous-échantillon de conjoints ayant participé à une étude longitudinale d'un an, dont l'objectif central était d'identifier les facteurs liés à la détresse psychologique des conjoints âgés (Ducharme et al., 2007). Les participants à cette étude longitudinale ($N = 323$) ont été recrutés dans quatre régions du Québec (Montréal, Québec, Sherbrooke et Saguenay–Lac-St-Jean), avec la collaboration des ressources offrant des services de santé et des services sociaux (Centres locaux de services communautaires [CLSC], Sociétés Alzheimer, centres de jour, cliniques externes de cognition). Pour être éligibles à l'étude, les conjoints devaient être âgés de plus de 60 ans, parler français, être l'aidant principal de leur conjointe en perte d'autonomie cognitive ou fonctionnelle depuis au moins 6 mois, lui procurer au moins 14 heures par semaine d'aide et de soins et ne pas avoir fait une demande d'hébergement au début de l'étude.

Le sous-échantillon de participants qui fait l'objet du présent article comprend un premier groupe de conjoints (GR 1, $n = 20$) qui prenaient soin d'une épouse en perte d'autonomie cognitive ayant reçu le

diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Le deuxième groupe de conjoints (GR 2, $n = 23$) prodiguait des soins à une épouse en perte d'autonomie fonctionnelle associée à des problèmes cardiovasculaires, ostéo-articulaires, neurologiques ou endocriniens. Considérant la prévalence importante de détresse psychologique parmi les proches-aidants et le fait que l'expérience vécue et la perception des services peut varier en fonction de cet indicateur de santé mentale, les conjoints des deux groupes (GR 1 et GR 2) ont été également choisis selon une procédure contrastée telle que suggérée par Strauss et Corbin (1998). Cette procédure a consisté à sélectionner des conjoints qui présentaient un niveau élevé et un faible niveau de détresse psychologique dans les deux groupes. Pour ce faire, l'Indice de détresse psychologique court de l'Enquête Santé Québec (1992–1993) a été utilisé. [...] Les conjoints ont été invités à participer au fur et à mesure qu'ils étaient recrutés pour l'étude longitudinale et qu'ils répondaient aux critères de sélection spécifiques pour cette sous-étude qualitative. [...] La moyenne d'âge et le niveau de scolarité moyen des conjoints des deux groupes s'apparentent: 75 ans ($ÉT = 6,8$) pour le GR 1 et 72 ans ($ÉT = 6,1$) pour le GR 2; et 10 ans de scolarité pour les deux groupes (GR 1: $M = 10,6$, $ÉT = 3,9$; GR 2: $M = 10,9$, $ÉT = 4,9$). Également, les conjoints des deux groupes consacraient quotidiennement un nombre d'heures similaire aux soins (GR 1: $M = 16,0$, $ÉT = 8,0$; GR 2: $M = 15,0$, $ÉT = 9,0$). Tous les conjoints recevaient des services du secteur public, selon leurs réponses (oui/non) à une liste pré-établie concernant l'utilisation de huit services de soutien destinés aux aidants et aidantes (e.g., service de présence-surveillance, centre de jour). Enfin, dans les deux groupes, les auteurs retrouvent sensiblement le même nombre de conjoints ayant des niveaux faible et élevé de détresse psychologique.

Principaux résultats

Perception de l'expérience d'aidant, aspects difficiles : Bien que la grande majorité des conjoints rapportent que leur expérience d'aidant comporte des aspects gratifiants (e.g., sentiment d'accomplissement de son devoir, reconnaissance de la part des membres de leur entourage), des difficultés communes aux deux groupes ont été relevées. Plusieurs participants ont mentionné le fait d'être témoins des changements de personnalité et de comportement de leur conjointe et le fait de devoir effectuer ou organiser certaines tâches (e.g., soins physiques délégués par les intervenants et intervenantes, tâches d'entretien ménager). Également, plusieurs éprouvent un sentiment de captivité. Ils se sentent pris, étouffés, accaparés par leur rôle et disent ne plus avoir de temps à eux. Chez les conjoints d'une épouse en perte d'autonomie cognitive (GR 1), le sentiment de captivité est principalement associé au temps et à l'énergie exigés par la nécessité d'une surveillance quasi constante de l'épouse. Pour les conjoints d'une épouse en perte d'autonomie fonctionnelle (GR 2), le sentiment de captivité renvoie surtout à l'inquiétude de laisser l'épouse seule et d'éviter les risques d'accidents. [...] La détresse psychologique entre en jeu dans certains cas. [...] Les conjoints d'une épouse en perte d'autonomie cognitive (GR 1) qui ont un niveau élevé de détresse psychologique sont plus nombreux que ceux ayant peu de détresse à rapporter des difficultés liées à l'organisation des tâches (63% vs 25%) et à se dire captifs (38% vs 17%). Chez les conjoints du GR 2, ceux ayant une détresse psychologique importante ont davantage exprimé des difficultés liées aux changements de comportement de leur conjointe (55% vs 17%).

Changements liés à l'expérience d'aidant : Les participants ont modifié leurs attitudes envers leur conjointe compte tenu de son état de santé, entre autres, leurs modes de communication et leur façon d'agir avec leur épouse. Dans les deux groupes, les conjoints ont également dû changer leurs habitudes de vie, principalement en abandonnant les projets communs que le couple entendait poursuivre et en délaissant les relations avec les amis et amies. L'isolement fait désormais partie de leur quotidien. [...] En ce qui a trait aux particularités de chaque groupe, les conjoints d'une épouse atteinte d'Alzheimer (GR 1) soulignent l'importance d'accepter de perdre leur liberté. Ceux qui présentent un niveau élevé de détresse psychologique sont moins nombreux que ceux ayant peu de détresse à avoir modifié leurs attitudes envers leur épouse (38% vs 58%). Par ailleurs, chez les conjoints d'épouses en perte d'autonomie, ceux qui éprouvent une grande détresse psychologique changent davantage leurs habitudes de vie (82% vs 58%). En outre, ce qui semble davantage caractériser ce groupe de conjoints concerne l'adaptation du domicile [...].

Stratégies suggérées : Lorsque l'on demande aux aidants quelles stratégies ils recommanderaient à d'autres personnes vivant la même situation qu'eux, plusieurs sont réticents à répondre, invoquant que chaque situation est singulière. Malgré cette réticence, des participants des deux groupes soulignent l'importance de développer des attitudes qui facilitent les relations entre l'aidant et la personne soignée, notamment opter pour la diversion plutôt que pour la confrontation. Les conjoints d'une épouse atteinte de déficiences cognitives (GR 1) recommandent d'aller chercher de l'information sur la maladie d'Alzheimer, tandis que les conjoints de l'autre groupe conseillent principalement de prévoir des moments de répit et d'apprendre à dédramatiser en faisant ressortir les aspects positifs de la situation. Les conjoints du GR 1 souffrant davantage de détresse psychologique sont moins nombreux que ceux en meilleure santé mentale à suggérer des stratégies telles qu'adopter des attitudes facilitantes envers l'épouse (25% vs 75%) et à aller chercher de l'information sur la maladie (25% vs 42%). Par ailleurs, les conjoints du GR 2 qui éprouvent beaucoup de détresse psychologique sont moins nombreux à penser à des moments de répit en tant que stratégie (9% vs 33%). Bref, certaines difficultés sont communes aux deux groupes de conjoints et affectent leur vie quotidienne sensiblement de la même façon. Il n'en demeure pas moins que prendre soin d'une épouse en perte d'autonomie cognitive ou fonctionnelle semble marquer l'expérience des conjoints à certains égards. Le niveau de détresse psychologique semble également entrer en jeu, particulièrement chez les conjoints d'une épouse en perte d'autonomie cognitive. [...]

Perception des services : De nombreux conjoints ont souligné la compétence des intervenants et intervenantes leur offrant des services, tout en exprimant certaines réserves qui ont pu être classifiées selon les trois thèmes suivants: l'accès limité aux services, le fait que les besoins des aidants soient peu reconnus et le manque de suivi des interventions offertes.

Accès limité aux services : Dans chacun des groupes, près de la moitié des conjoints ont exprimé leur insatisfaction quant au manque d'information sur les services disponibles et sur la condition de santé de leur épouse, de même qu'en regard des longues listes d'attente pour obtenir les services. Ils soulignent le fait de toujours avoir à « quémander » des services puisque ceux-ci ne leur sont pas proposés systématiquement, même à ceux qui en ont visiblement besoin. [...]

Besoins des aidants oubliés : Plusieurs participants mentionnent que les services ne prennent pas suffisamment en considération les besoins de santé des aidants et leurs points de vue lors de l'élaboration du plan de services. Certains témoignages sont éloquentes à cet égard: « On me dit toujours: bien vous, vous n'êtes pas malade. Mais ce n'est pas une bonne réponse. S'ils ne veulent pas qu'on tombe malade, ils devraient nous aider. Ça, je pense qu'ils ne comprennent pas (GR 1). Le gros du problème, c'est qu'il n'y a pas assez d'écoute et de réponse à des besoins tels que définis, non pas par l'organisme qui fournit les services, mais tels que définis par l'aidant ou par celui qui en a besoin (GR 1). Ça fait longtemps que je fais affaire avec le CLSC. Je trouve que l'aidant est oublié. Toi, il faut que tu t'adaptes. Il ne te demande pas si ça fait ton affaire ou non (GR 2). Parce que si on était des partenaires, on aurait droit d'égal à égal de parler, de discuter et de chercher ensemble la solution. Or, on n'est pas partenaire du tout, du tout. On est partenaire en ce sens qu'on fait la job qu'eux ne peuvent pas faire. Mais, c'est eux qui dictent la job à faire. Ça ne devrait pas être ça (GR 2) ».

Suivi déficient : Le changement de personnel trop fréquent s'avère une source importante de malaise partagée par les participants des deux groupes parce qu'il se répercute sur le suivi de leur situation. Par ailleurs, près de la moitié des conjoints d'une épouse en perte d'autonomie fonctionnelle (GR 2) notent un manque de continuité dans les dossiers et une absence de communication entre les différentes instances qui les desservent: « Le service d'hygiène, jamais la même personne, ni jamais à la même heure. Tu es assis là et t'attends (GR 1). La question du bain, c'est sûr que quand tu es habitué avec une personne, et qu'elle change, tu peux être mal à l'aise de recommencer avec quelqu'un d'autre (GR 2) ».

Améliorations des services. Deux suggestions figurent en tête de liste pour améliorer les services. Les conjoints des deux groupes désirent avoir accès à plus de services de présence-surveillance (répit) pour leur permettre de refaire le plein d'énergie et de s'évader. Ils suggèrent plus spécifiquement d'offrir systématiquement ce service ou de l'offrir sur appel, de façon ponctuelle et en fonction des besoins, et d'avoir accès à l'hébergement temporaire durant la période des vacances. Les aidants des deux groupes qui ont une détresse psychologique élevée sont deux fois plus nombreux à souhaiter recevoir des services de présence-surveillance que ceux qui sont en meilleure santé psychologique (42% vs 20%). Ils souhaitent également que les services tiennent compte davantage de leurs besoins, notamment leur besoin de soutien psychosocial, et que ceux-ci reconnaissent leur expertise et leur contribution aux soins: « Du temps pour se refaire, c'est ça qui manque. On n'a pas de temps pour ça, pour s'évader (GR 1). C'est de la reconnaissance de l'expérience que les aidants peuvent avoir vécue. On n'est pas des fous nous autres. Tu sais, il y des hommes qui ont fait toutes sortes de trucs pour améliorer la condition de leur femme. C'est toujours à nous autres de se plier à elle [l'intervenante]. Il n'y aurait pas moyen que ça fonctionne autrement ? (GR 2) ». Les autres améliorations concernent un meilleur suivi de la situation et plus de continuité dans les services reçus. Les conjoints d'une épouse en perte d'autonomie cognitive ont ajouté des suggestions particulières à leur situation, soit sensibiliser davantage le grand public sur la maladie d'Alzheimer, augmenter le personnel compétent pour la prestation des services à cette clientèle spécifique et avoir des centres de jour adaptés pour les personnes atteintes. Les conjoints de l'autre groupe souhaitent que l'accès à l'adaptation au domicile soit accru. Considérant que des services du secteur public étaient offerts à tous les conjoints, *les auteurs ont examiné les services reçus en comptabilisant l'utilisation (oui/non) de chacun des huit services les plus courants. [...] // se dégage une certaine tendance à l'effet que dans le groupe de conjoints d'une épouse en perte d'autonomie cognitive (GR 1), ceux ayant un faible niveau de détresse psychologique reçoivent moins de services (centre de jour, aide aux activités domestiques, soins personnels) que ceux ayant davantage de détresse. La situation inverse et plus marquée est observée chez les conjoints d'une épouse en perte d'autonomie fonctionnelle (GR 2). Dans ce groupe, ce sont les conjoints ayant un faible niveau de détresse psychologique qui utilisent davantage les cinq services les plus fréquentés. En somme, selon les perceptions des conjoints, les organismes prestataires de services ne facilitent pas l'accès aux services et négligent les besoins et les points de vue des aidants en tant qu'usagers. Une augmentation du service de présence-surveillance est davantage réclamée par les conjoints qui éprouvent beaucoup de détresse psychologique, qu'ils fassent partie du GR 1 ou du GR 2. Les participants relèvent particulièrement le changement trop fréquent de personnel. Enfin, le nombre de conjoints utilisateurs de services est différent selon le niveau de détresse psychologique.*

[...] *Discussion* : La comparaison des deux groupes de conjoints révèle l'existence de difficultés et de changements communs dans la vie quotidienne des deux groupes. Ces similitudes concernent principalement le sentiment de captivité, le fait d'être témoins des changements de personnalité et de comportement de la conjointe, d'effectuer des tâches de soins, de modifier ses attitudes envers la conjointe et de changer ses habitudes de vie en abandonnant des projets et des activités sociales. Cependant, l'expérience des aidants comporte également des exigences propres aux soins d'une épouse en perte d'autonomie cognitive ou en perte d'autonomie fonctionnelle. Le soin d'une épouse atteinte de déficiences cognitives (GR 1) exige l'acceptation d'une perte de liberté et le sentiment de captivité est principalement lié à la nécessité d'une surveillance étroite et constante de l'épouse. Chez les conjoints d'une épouse en perte d'autonomie fonctionnelle (GR 2), la captivité fait surtout référence à l'inquiétude de laisser leur épouse seule; ils sont aussi nombreux à devoir adapter leur domicile. Tel que le soulignent plusieurs études sur le stress des aidants et aidantes (voir Schulz & Martire, 2004), l'existence des ressemblances et des différences notées dans cette étude renvoie à l'importance de connaître, avant tout, la perception des aidants de leur expérience et de ne pas considérer uniquement la condition objective de leur situation de soin. Sans une approche singulière axée sur la perception de l'expérience de soin, les risques de négliger les besoins de l'un ou l'autre des groupes de conjoints demeurent élevés. Présupposer, par exemple, que le soin d'un proche en perte d'autonomie cognitive est toujours plus exigeant que le soin d'un proche en perte d'autonomie fonctionnelle, ou l'inverse, ne permet pas de connaître l'expérience unique de soin des aidants. Le sentiment de captivité éprouvé par la majorité des conjoints interrogés prend une résonance

particulière. En effet, les résultats obtenus auprès de l'ensemble des conjoints aidants de l'étude longitudinale (Ducharme et al., 2007), tout comme les résultats d'autres études (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlatch, 1995; Liming Alspaugh, Parris Stephens, Townsend, & Zarit, 1999), montrent que plus le sentiment de captivité lié au rôle d'aidant est élevé, plus les aidants éprouvent de la détresse psychologique. La captivité constitue un concept clé du modèle théorique de *caregiving* développé par Pearlin, Mullan, Semple et Skaff (1990), lequel est à la base de bon nombre d'études sur le bien-être des aidants et aidantes. Cet aspect de l'expérience des conjoints mérite ainsi une attention particulière pour la planification des services. Plusieurs d'entre eux mentionnent qu'il serait essentiel d'augmenter l'accès au service de présence-surveillance. De nombreuses études indiquent que ce type de service est le plus souvent réclamé par les aidants et aidantes (voir revue des écrits de Briggs & Askham, 1999; Philp et al., 1995). Lorsqu'il s'agit des hommes aidants, l'accès à ce service pour contrer la captivité est d'autant plus pertinent, puisque les conjoints se confient principalement à leur épouse, qui est parfois leur seule confidente (Chappell, 1990; Ducharme, 1995). Cependant, les conjointes en perte d'autonomie cognitive ou fonctionnelle peuvent de moins en moins jouer ce rôle et les conjoints aidants se sentent isolés. Bénéficier de répit leur permet de briser l'isolement, de maintenir ou de reconstruire des liens sociaux.

En ce qui a trait à la conception du soin « au masculin », les témoignages recueillis réfutent l'image stéréotypée voulant que les hommes perçoivent le soin comme le prolongement de leur rôle de travailleur (Morano, 1998). Les résultats indiquent plutôt que les hommes accordent de l'attention non seulement aux aspects liés aux tâches de soins, mais aussi aux aspects émotionnels du soin. Ils adoptent des attitudes de tendresse et d'affection envers leur épouse et évitent l'obstination ou la confrontation. Leurs propos portent sur des « façons d'être » avec leur épouse pour maintenir des relations épouxépouses agréables et composer avec les pertes et les deuils quotidiens. Ils recommandent à d'autres aidants d'accepter leur situation et d'apprendre à la dédramatiser en faisant ressortir les aspects positifs. En somme, ils accordent de l'importance à ce que Bowers (1987) appelle les aspects intangibles du soin. *Les constats des auteurs* au sujet de la conception du soin « au masculin » appuient les résultats d'autres études auprès d'hommes aidants selon lesquelles ces derniers perçoivent leur rôle d'aidant comme un travail d'amour (« labor of love », Braudy Harris, 1993) et une source importante de gratification personnelle (Kaye & Applegate, 1990). Dans une perspective plus large, celle de la socialisation masculine, ces constats [...] obligent à revoir les idées préconçues sur la masculinité, notamment de reconnaître que les hommes possèdent des qualités et des compétences non seulement au plan du travail mais aussi au plan relationnel (Tremblay & L'Heureux, 2002). Une telle reconnaissance va à l'encontre d'une conception stéréotypée selon laquelle les femmes sont plus sensibles aux besoins de soins des personnes vulnérables et plus attentives aux aspects intangibles du soin. Les conjoints interrogés soulignent, dans cette perspective, le manque de reconnaissance des intervenants et intervenantes à l'égard de leur compétence en tant qu'aidants et de leur contribution aux soins. Les perceptions des services sont sensiblement les mêmes d'un groupe à l'autre. Il est intéressant de constater que les critiques des conjoints renvoient à des dimensions que l'on retrouve à la base de plusieurs cadres conceptuels sur la qualité des services (Hébert, Tourigny, & Gagnon, 2004). Ces dimensions concernent l'accessibilité aux services, leur continuité et leur pertinence, c'est-à-dire leur sensibilité aux besoins des usagers et usagères. À cet égard, plusieurs auteurs considèrent que le partenariat intervenant(e)s-aidant(e)s est une condition essentielle pour que les services soient ajustés et sensibles aux besoins (Nolan, Lundh, Grant, & Keady, 2003). En outre, la notion de partenariat s'avère particulièrement importante à considérer lorsqu'il s'agit d'offrir des services aux hommes aidants. En effet, parmi les valeurs liées à la socialisation masculine se retrouvent la recherche de pouvoir et de contrôle (Dulac, 2002). Une décision prise en partenariat avec les intervenants et intervenantes apparaît dès lors une façon d'offrir un certain pouvoir sous forme d'un choix et d'une reconnaissance des compétences des hommes en tant qu'acteurs principaux dans la détermination des services pouvant répondre à leurs propres besoins. Nankervis et al. (1997) ont mis à l'essai un outil d'évaluation systématique des besoins de la dyade aidant(e)-proche soigné qui intègre cette notion de partenariat. Leurs résultats montrent que les besoins sont cernés plus judicieusement et que les services correspondent davantage aux besoins. Une autre étude est actuellement en cours en Suède pour évaluer les retombées de l'utilisation d'un outil basé sur une approche de partenariat aidant(e) intervenant(e) (Nolan et al., 2003). Le niveau de détresse

psychologique semble être un élément discriminant entre les deux groupes de conjoints eu égard à la perception des services. De façon surprenante, ce sont les conjoints d'une épouse en perte d'autonomie fonctionnelle (GR 2) ayant un faible niveau de détresse psychologique qui, comparativement à tous les autres conjoints, reçoivent davantage les cinq services les plus fréquentés. Les conjoints de ce groupe ayant un niveau élevé de détresse reçoivent moins de services. Une explication mise de l'avant serait que les intervenants et intervenantes prennent principalement en considération l'état de santé visiblement précaire des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle et négligent les besoins propres de leur aidant(e), besoins beaucoup moins visibles que ceux du proche parent malade. Ainsi, le bien-être psychologique des aidant(e)s serait un déterminant moins considéré lors de l'élaboration du plan de services que la condition objective de la personne soignée. Ce manque d'attention à l'égard de la détresse des conjoint(e)s n'est pas étonnant puisque les services, dans une perspective utilitariste, sont orientés vers un objectif de restauration de l'autonomie fonctionnelle (Béland & Lemay, 1995), négligeant l'évaluation des besoins des aidants et aidantes. En ce qui a trait aux conjoints d'une épouse en perte d'autonomie cognitive (GR 1), ce sont ceux ayant peu de détresse psychologique qui reçoivent le moins des services souvent utilisés. Il se peut que les intervenants et intervenantes offrent moins de services à ces conjoints, considérant que les répercussions des déficiences cognitives de leur épouse sur leur santé n'influencent pas encore leur autonomie fonctionnelle d'une façon marquée. Certes, une augmentation des services est notée chez les conjoints d'une épouse en perte d'autonomie cognitive ayant un niveau élevé de détresse psychologique. On peut toutefois s'interroger sur la pertinence d'attendre que ces conjoints aient un niveau élevé de détresse avant d'accroître l'offre de services. Ces conjoints sont plus nombreux à faire état de difficultés liées au rôle d'aidant. Par ailleurs, ils sont moins nombreux à apporter des changements dans leurs attitudes envers leur épouse, tout comme ils sont moins nombreux à parler de l'importance d'adopter des moyens pour faciliter les relations avec leur partenaire et pour aller chercher de l'information. Il se peut qu'un niveau élevé de détresse psychologique constitue une condition où les conjoints se sentent impuissants ou incapables d'entrevoir des moyens pour composer avec la situation, considérant que leur situation est irrémédiable et ne peut s'améliorer. Cette constatation met en lumière l'importance d'offrir des services à cette clientèle au début de leur « carrière » d'aidant, avant même qu'ils aient atteint ce seuil où il leur est difficile de cerner leurs besoins et d'agir sur leur situation. Une telle stratégie proactive est d'ailleurs fortement recommandée par d'autres auteurs (Grafström & Winblad, 1995; Winslow, 1997). Cependant, une stratégie proactive n'est pas toujours facile à mettre en oeuvre auprès des hommes aidants. Comme le mentionnent certains auteurs (Brooks, 1998; voir Tremblay & L'Heureux, 2002), le recours à l'aide va souvent à l'encontre de certaines valeurs sociales de la masculinité, soit celles de se débrouiller seul, de nier sa souffrance et d'être stoïque, tandis que demander de l'aide implique la reconnaissance de son impuissance à surmonter des difficultés et exige de parler de sa vulnérabilité. Malgré la difficulté pour les hommes de demander de l'aide, les intervenants et intervenantes ne semblent pas aller vers eux. Plusieurs conjoints ont fait part de témoignages éloquentes selon lesquels leurs besoins propres sont oubliés. En outre, certains se sont fait dire « vous, vous n'êtes pas malade » ou « vous, vous devez vous adapter ». Les conjoints savent qu'ils doivent s'adapter et, à cet égard, plusieurs apportent des changements dans leur mode de vie, mais encore faut-il qu'ils soient soutenus par les intervenants et intervenantes dans leurs efforts pour composer avec leur expérience difficile de soin, particulièrement en regard des aspects intangibles. Bowers (1987) affirme que ces aspects sont particulièrement difficiles pour les aidants. Certains conjoints semblent recourir à leurs ressources personnelles ou à une force intérieure qui s'apparente à la résilience, cette capacité à rebondir devant les épreuves et à réagir positivement à des conditions difficiles et à des facteurs de stress importants (Richardson & Waite, 2002) et ce, sans autres formes d'aide et de soutien provenant des ressources de l'environnement. *La présente* étude souligne néanmoins que l'absence d'aide psychosociale, sous forme d'un suivi individuel ou dans le contexte d'un groupe de soutien, est manifeste chez les participants des deux groupes.

Besoins identifiés

Parmi les critiques saillantes à l'égard des services, l'étude permet de dégager un manque de considération des besoins de santé des conjoints. En effet, le principal déterminant de l'offre de

services semble encore être la condition de santé des épouses soignées. Par ailleurs, les résultats soulignent la pertinence d'offrir des services dès le début de la prise en charge, en vue de contribuer à la promotion de la santé et à la prévention des problèmes de santé mentale chez les aidants. Enfin, bien que cette étude ait été réalisée auprès d'un nombre restreint de participants, il demeure que la saturation des données a été obtenue et que les constats dégagés peuvent d'ores et déjà guider les planificateurs et planificatrices et les intervenants et intervenantes dans l'offre de services qui s'arriment aux besoins des hommes aidants. Dans cette perspective, la politique québécoise de soutien à domicile (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2003) intitulée « Chez soi, le premier choix » propose de considérer les aidants et aidantes comme des clients et clientes du système de santé. Cette politique oblige à un changement de paradigme, en délaissant la perspective utilitariste où les familles aidantes demeurent des ressources pour le système de santé. Cependant, lorsqu'il s'agit des hommes aidants, ce changement de paradigme exige aussi un autre changement, soit celui de revoir, comme intervenants et intervenantes et comme planificateurs et planificatrices, les idées préconçues et préjugés à l'égard des hommes et de considérer, même s'il existe plusieurs masculinités, « les effets de la socialisation du genre qui module leur manière de rechercher de l'aide » (Tremblay & L'Heureux, 2002, p. 23). Ces changements apparaissent indispensables pour que les services soient davantage sensibles aux besoins des hommes aidants.

Population cible

Conjoints âgés aidants (plus de 60 ans).

Objectifs et hypothèses

L'objectif de cette étude exploratoire était de comparer deux groupes d'hommes âgés quant à leur expérience d'aidant de leur conjointe et à leur perception des services: des conjoints dont l'épouse souffrait de la maladie d'Alzheimer ($n = 20$) et des conjoints d'une épouse en perte d'autonomie fonctionnelle ($n = 23$).

Mots-clés Aucun mot clé n'a été associé à cette fiche

Juillet, 2014