

Effet de la prise en charge sur les hommes proches aidants

Comme il est possible de le constater, prendre soin d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif a des effets délétères sur plusieurs sphères de fonctionnement de l'individu. Ainsi, intervenir auprès des aidants semble primordial. Par contre, à l'heure actuelle, très peu d'études ont tenté de comprendre l'expérience vécue par les hommes aidants (McDonnel & Ryan, 2014; Sanders & McFarland, 2002; Snyder et al., 2015). De plus, il n'est pas clair à quel point les répercussions chez les hommes aidants sont différentes de celles des femmes (Baker & Robertson, 2008). En effet, selon McDonnel et Ryan (2013), il ne serait pas tout à fait juste de dire que les hommes vivent moins de stress que les femmes dans la mesure où les hommes semblent réfractaires à dévoiler leur vulnérabilité face aux chercheurs. Aussi, Hong et Coogle (2014) soulignent l'importance de sensibiliser le public au rôle de l'homme proche aidant afin qu'il soit socialement reconnu puisque les hommes aidants peuvent, tout comme les femmes, s'adapter difficilement à leur rôle et éprouver de la détresse psychologique (Lévesque, Ducharme, Zarit, Lachance & Giroux, 2008). Ils sont confrontés à des sentiments de captivité et de pertes (Ducharme, Lévesque, Éthier & Lachance, 2007). Toutefois, il est reconnu que les hommes sont beaucoup moins enclins que les femmes à recourir à des services d'aide psychologique (Addis & Mahalik, 2003; Baker & Robertson, 2008; Vessey & Howard, 1993).

D'ailleurs, un regard sur la documentation permet de constater rapidement que les hommes aidants sont généralement sous-représentés dans les programmes d'intervention qui sont évalués au sein d'un échantillon mixte. À l'aide d'une cohorte de 323 hommes aidants, Ducharme et al. (2006) rapportent que seulement 22,7% d'entre eux croyaient que prendre part à des groupes de soutien pouvait être utile. Ce résultat ne s'avère guère étonnant puisqu'un groupe de soutien consiste principalement à permettre un partage sur les difficultés vécues dans la situation de vie actuelle du proche aidant et qu'il a été rapporté que les hommes vont préférer des interventions éducatives et orientées vers l'apprentissage d'habiletés (Lauderdale, D'Andrea & Coon, 2003; McFarland & Sanders, 2000). Ainsi, il s'avère impératif de choisir un type d'intervention qui permettrait d'attirer davantage la clientèle masculine. Il faut également prendre en considération qu'il a déjà été suggéré que les hommes seraient moins enclins à dévoiler leurs sentiments de détresse en présence de

femmes (Englar-Carlson, Stevens & Scholz, 2010), démontrant une fois de plus la nécessité de groupes exclusivement composés d'hommes.

Ces données appellent au développement de stratégies d'intervention qui permettraient de rejoindre davantage la clientèle masculine. Les effets bénéfiques des interventions telle la diminution de la dépression, sont plus importants lorsque les échantillons incluent une grande proportion de femmes (Pinquart & Sörensen, 2006b). Cela laisse donc penser que ces dernières ont tendance à bénéficier davantage des interventions que les hommes. Cependant, cette différence pourrait simplement refléter le fait que les hommes sont moins enclins à dévoiler leurs sentiments de détresse ou leur haut niveau de stress ressenti face au thérapeute comme mentionné précédemment (Englar-Carlson, Stevens, & Scholz, 2010; McDonnell et Ryan, 2013). Dans une certaine mesure, il est réducteur de toujours mentionner que c'est en raison de la difficulté des hommes à se dévoiler qu'aucun résultat n'est trouvé. Il est possible de penser que les interventions offertes aux hommes ne s'adressent pas adéquatement à eux ou qu'ils n'en ont pas nécessairement besoin. Aussi, des groupes mixtes composés majoritairement de femmes engendrent une situation qui est susceptible d'empêcher la mise en évidence d'une amélioration chez les hommes. En fait, ces derniers se retrouvent toujours sous-représentés dans les groupes d'intervention et il est donc possible de penser que les résultats obtenus ne permettent pas de déterminer à quel point les hommes bénéficient réellement de l'intervention. De plus, certaines études mettent en lumière des différences attribuables au sexe en ce qui concerne les stratégies d'adaptation. Notamment, les femmes semblent avoir davantage tendance à ruminer et à adopter un dialogue intérieur encourageant ou positif (*positive self-talk*) (Tamres, Janicki, & Helgeson, 2002). Certains auteurs soulèvent que les hommes ont tendance à utiliser surtout des stratégies de résolution de problème alors que les femmes utiliseraient des stratégies centrées sur les émotions (Baker & Robertson, 2008; Geiger, Wilks, Lovelace, Chen, & Spivey, 2015; Hong & Coogle, 2014). Les sources de stress perçues par les femmes et les hommes seraient différentes; ce qui influencerait les stratégies d'adaptation utilisées (Hong & Coogle, 2014). Ces résultats vont dans le même sens que plusieurs autres études (Devries, Hamilton, Lovett & Gallagher-Thompson, 1997; Garity, 1997; Lutzky & Knight, 1994).

Concernant les sources de stress à l'égard des comportements dérangeants et perturbateurs et de non collaboration du proche aidé, les hommes en rencontreraient plus souvent que les femmes (Hong & Coogle, 2014). La violence serait cependant une inquiétude plus souvent présente chez la femme et cela serait surtout à l'origine de l'institutionnalisation de leur conjoint. Au niveau des stratégies d'adaptation, les hommes et les femmes tentent de minimiser les perturbations que peut entraîner le rôle de proche aidant. Les hommes auront donc tendance à maintenir les activités extérieures ou de voyager le plus souvent possible comme auparavant tandis que les femmes tenteront de garder le même style de vie (Hong & Coogle, 2014). Par rapport à la distance émotionnelle, les hommes tenteraient de gérer les situations difficiles soit par l'utilisation de la coercition ou en restant stoïques (Hong & Coogle, 2014). Les femmes, quant à elles, tenteraient à l'inverse de ne pas utiliser la coercition (ex. ne pas obliger son mari à prendre son bain pour respecter son désir ou encore ne pas forcer son conjoint à aller à une journée de répit) en considérant les émotions de leurs partenaires. Ainsi, elles ne parviendraient pas à se distancer de leurs émotions (Calasanti & King, 2007; Hong & Coogle, 2014). Lorsque les proches aidants ont besoin de parler avec d'autres personnes, les hommes rapportent préférer leur fils comme confident tandis que les femmes préfèrent leur fille (Hong & Coogle, 2014). Les femmes rapportent significativement plus d'épuisement et de symptômes dépressifs que les hommes (Gibbons et al., 2014). À l'inverse, les hommes indiquent avoir une meilleure santé physique et mentale que les femmes et il semble que ces derniers aient davantage tendance à pratiquer des activités favorisant leur santé. Les hommes recevraient plus d'heures d'aide que les femmes proches aidantes (Alzheimer's Association Report, 2014; Gibbons et al., 2014). Pourtant, d'autres auteurs rapportent que les femmes auraient davantage recours aux services d'aide que les hommes (Baker et al., 2008). Aucune différence concernant la perception du soutien reçu par les amis n'aurait été remarquée. Ainsi, malgré ces éléments, rien n'indique que les hommes ne bénéficieraient pas d'une intervention orientée vers les émotions puisque l'utilisation de la stratégie « blâme des autres » est associée avec un nombre élevé de problèmes de santé rapportés par les hommes (Snyder et al., 2015). Même si les conséquences négatives semblent avoir un retentissement plus prononcé chez les femmes que les hommes (Campbell et al., 2008; Koerner & Kenyon, 2007; Schoenmakers, Buntix, & Delepeleire, 2010a; Thompson et al.,

2004), Pinquart et Sörensen (2006a) rappellent dans leur méta-analyse que si la détresse est plus élevée chez les femmes aidantes, elle atteint néanmoins un niveau de sévérité problématique chez les hommes aidants. D'ailleurs, *l'Alzheimer's Association Report* rapporte que 47% des femmes et 24% des hommes mentionnent que leur rôle d'aidant est stressant physiquement et que 62% des femmes et 52% des hommes mentionnent que leur rôle amène un stress émotionnel. Ces données démontrent la nécessité de considérer les hommes dans nos interventions.

Ainsi, la nécessité d'offrir des interventions particulières et ciblées aux aidants afin de limiter l'impact de ces conséquences néfastes est non seulement justifiée, mais incontournable. La conceptualisation des interventions devrait préférablement cibler différents facteurs qui semblent exercer une influence sur le niveau de détresse des aidants.

Les interventions offertes aux hommes proches aidants

Depuis les trente dernières années, plus d'une centaine d'études d'intervention visant à contrer les effets négatifs du prendre soin ont été développées (Pinquart & Sörensen, 2006b). Les interventions diffèrent grandement en regard de leur contenu (souvent peu détaillé dans les études), leur durée, leur format (groupe, individuel), leur fréquence, leurs critères d'admissibilité ainsi qu'aux mesures d'efficacité utilisées (Carradice, Beail, & Shankland, 2003; Thompson, Spilsbury, Hall, Birks, Barnes, & Adamson, 2007). Les groupes psychoéducatifs sont ceux qui ont été les plus étudiés au cours des vingt dernières années (Chien et al., 2011; Vézina, Ducharme & Landreville, 2005). Ces interventions de groupe tablent entre autres sur l'acquisition de nouvelles compétences (p. ex., résolution de problème, gestion des comportements, stratégies de communication, modification de l'environnement) (Acton & Kang, 2001; Gallagher-Thompson & Coon, 2007) pour contrer les effets négatifs.

Comme d'autres auteurs, mon directeur de recherche Jean Vézina et Marie-Ève Fortin, doctorante en psychologie ont réalisé une méta-analyse de 16 interventions psychoéducatives administrées en groupe publiées depuis 2000, et six ont la particularité d'inclurent seulement des femmes (Au et al., 2010; Coon, Thomson, Steffen, Sorocco, & Gallagher-Thompson, 2003; Ducharme et al., 2005b; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gallagher-Thompson, Gray, Dupart, Jimenez, & Thompson, 2008; Hosaka & Sugiyama,

2003). Ils ont remarqué que les critères d'admissibilité sont souvent non spécifiques et que plusieurs études vont tenir compte de la durée de prise en charge (généralement 6 mois) ou du nombre d'heures de soins assumés par jour (de 2 à 8 heures/jour) (Au et al., 2010; Ducharme et al., 2005b; Fisher & Laschinger, 2001; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2008; Hébert et al., 2003; Márquez-González et al., 2007). Seulement trois études établissent leurs critères d'admissibilité à l'aide du niveau initial de détresse ressentie par les aidants ou par la présence de troubles de comportement chez le proche (Akkerman & Ostwald, 2004; Hébert et al., 2003; Martin-Cook et al., 2003). Les groupes contrôles les plus souvent employés sont de type liste d'attente. Les mesures utilisées afin d'évaluer l'efficacité des interventions concernent plus fréquemment la dépression, l'auto-efficacité, le niveau de réactivité face aux troubles de comportement, le sentiment de fardeau et les stratégies d'adaptation (« coping »). Aussi, seulement sept études recueillent des données lors d'un suivi et celui-ci peut s'échelonner de 6 semaines (Akkerman & Ostwald, 2004) à 12 mois (Hepburn et al., 2005) après l'intervention.

Peu d'études évaluent l'implantation de leur programme alors que six auteurs indiquent appliquer une telle démarche (Akkerman & Ostwald, 2004; Au et al., 2010; Ducharme et al., 2005a; Gallagher-Thompson et al., 2003; Hébert et al., 2007; Márquez-González et al., 2007). Les méthodes qui ont été employées afin de s'assurer de l'adhérence de l'intervenant au modèle de l'intervention concernent le fait d'offrir une supervision régulière, d'employer un manuel détaillé du contenu de leur intervention, d'enregistrer chacune des rencontres, d'observer directement l'intervenant et finalement, l'utilisation par l'intervenant d'un journal de bord. De plus, l'adhérence des participants a été évaluée en comptabilisant les présences aux rencontres.

La grande majorité des programmes ont des rencontres de 120 minutes, mais leur durée ne dépasse pas 10 séances à l'exception des études réalisées par Au et al. (2010), Gallagher-Thompson et al. (2008) ainsi que d'Hébert et al. (2003). La taille des groupes varie entre 4 à 8 participants. Les modèles cognitivo-comportementaux ainsi que le modèle du stress et du coping sont les plus prisés même si certaines études n'ont aucun appui théorique apparent (Hosaka & Sugiyama, 2003; Lewis et al., 2009; Martin-Cook et al., 2003; Ulstein, Sandvik, Wyller, & Engedal, 2007). Seulement deux interventions (Coon et

al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2003) incluent dans leur protocole des rencontres visant le maintien des apprentissages (rencontres de suivi) et le taux d'abandon gravite en moyenne autour de 15 %.

En général, la taille de l'effet varie de faible à modérée, et est conforme à ce qui est retrouvé dans les autres méta-analyses (Acton & Kang, 2001; Brodaty, Green, & Koshera, 2003; Pinguart & Sörensen, 2006b; Schoenmakers et al., 2010b) alors que la taille d'effet varie de nulle à 0,20 pour le fardeau subjectif et entre 0,03 à 0,36 pour la dépression. La majorité de ces études récentes font ressortir au moins un résultat significatif comme une diminution des symptômes dépressifs (Gallagher-Thompson et al., 2001, 2003, 2008; Hepburn et al., 2001; Hosaka & Sugiyama, 2003; Lewis et al., 2009; Márquez-González et al., 2007), du fardeau subjectif (Ducharme et al., 2005; Hepburn et al., 2001; Lewis et al., 2009), et de leur réaction face aux problèmes de comportements (Gallagher-Thompson et al., 2008; Hébert et al., 2003; Hepburn et al., 2001; Márquez-González et al., 2007), une amélioration de l'efficacité personnelle (Au et al., 2010; Coon et al., 2003; Ducharme et al., 2005; Fisher & Laschinger, 2001), une augmentation dans l'utilisation de stratégies d'adaptation (Au et al., 2010; Coon et al., 2003; Gallagher-Thompson et al. 2003). Toutefois, seulement 3 études parviennent à maintenir l'ensemble des résultats positifs obtenus en post-test (Akkerman & Ostwald, 2004; Hébert et al., 2007; Lewis et al., 2009).

Lacunes méthodologiques et conceptuelles des études

Malgré le fait que les études récentes sont méthodologiquement plus robustes que les premières tentatives, force est de constater que d'importantes faiblesses demeurent. Tout d'abord, les chercheurs ont tendance à ouvrir leurs études à l'ensemble des aidants ce qui donne des échantillons trop hétérogènes et non représentatifs de la réalité des hommes proches aidants (Geiger et al., 2015; Schoenmakers et al., 2010b; Zarit & Femia, 2008). Une attention particulière devrait aussi être plus souvent accordée à la présence de troubles de comportement chez le proche et surtout à la signification de ces comportements pour l'aidant (Sörensen & Conwell, 2011; Vézina et al., 2005). Les proches aidants n'ont pas tous un niveau de détresse minimal en raison des critères d'admissibilité très larges (Zarit & Femia, 2008). Un seuil minimal de fardeau, de détresse ou de symptômes dépressifs devrait faire partie des critères d'admissibilité puisqu'en recrutant seulement sur la base du statut

de proches aidants, il est possible que les effets de l'intervention soient masqués (Tanner et al., 2015). De plus, plusieurs interventions ne sont pas encore basées sur des modèles théoriques qui pourtant permettent d'augmenter l'efficacité des programmes d'intervention (Chien et al., 2011). Une autre lacune est la durée trop courte des programmes. La brièveté de ces interventions fait en sorte que leur contenu est souvent chargé et que les aidants ne disposent pas d'assez de temps pour intégrer ce qui leur a été enseigné (Chien et al., 2011; Vézina et al., 2005). Dans leur méta-analyse, Chien et al. (2011) font la démonstration que la taille des effets des programmes de plus de 8 rencontres et de plus de 16 heures d'interventions est d'au moins 6 fois plus grande que les interventions plus brèves. La taille des groupes s'avère également une variable importante à considérer. Il a été démontré que des groupes de six à dix participants permettaient d'obtenir des effets plus élevés et plus proéminents puisque les participants peuvent mieux communiquer et interagir entre eux contrairement au groupe plus large où les participants ont peu de temps. De plus, les groupes plus larges font en sorte que les participants sont moins satisfaits et qu'il est plus difficile d'atteindre un consensus (Chien et al., 2011).

Ce point souligne aussi l'importance de sélectionner des instruments qui sont sensibles aux changements. Bien que l'on ignore encore la raison, le fardeau subjectif tel que mesuré par l'Inventaire du fardeau (Zarit, Orr, Zarit, 1985) est insensible aux changements (Chien et al., 2011; Schoenmakers et al., 2010b). De plus, les interventions peuvent paraître inefficaces en raison d'une inadéquation entre leur contenu et les variables dépendantes mesurées (Jensen, Agbata, Canavan, & McCarthy, 2015; Williamson et al., 2012; Zarit & Femia, 2008).

Finalement, une lacune importante est que les chercheurs évaluent peu souvent l'implantation de leurs interventions et l'adhérence des participants au traitement (Burgio et al., 2001; Gitlin, Jacobs, & Earland, 2010; Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos, & Livingston, 2007). Pourtant, s'assurer que l'intervention est mise en œuvre telle qu'elle doit l'être permet de juger adéquatement de son efficacité (Boersma, van Weert, Lakerveld, & Dröes, 2015). De même, documenter le niveau d'implication des aidants lors de l'intervention s'avère important. Il a été démontré qu'amener l'aidant à jouer un rôle actif (p. ex., jeux de rôle, devoirs, application des connaissances, solliciter la participation)

semble être un élément clé associé au succès d'une intervention (Belle et al., 2003; Kuske, Hanns, Luck, Angermeyer, Behrens, & Riedel-Heller, 2007; Pinquart & Sörensen, 2006b). D'ailleurs, la recension des écrits effectuée par Boersma et al. (2015) dévoile que l'utilisation de méthodes variées d'enseignement dans laquelle un proche aidant peut pratiquer un nouveau comportement permet habituellement d'obtenir des résultats positifs.

Intervention basée sur la régulation des émotions

À partir de ces constats, Fortin et Vézina (2012) ont élaboré un programme pilote de groupe, financé par les IRSC, destiné aux proches aidantes d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (Fortin & Vézina, 2012; Fortin & Vézina, en préparation), en ciblant un stresser primaire central — les troubles du comportement —, en considérant certains facteurs de protection et ceux associés à l'efficacité d'une intervention. Le fondement conceptuel dérive des études qui ont souligné l'importance d'amener les proches aidants à élaborer une vision positive de leur rôle, à interpréter adéquatement les modifications comportementales de leur proche et à employer des stratégies adaptatives. Ils avaient émis l'hypothèse générale que l'enseignement de stratégies de la régulation cognitive des émotions, qui influencent le sens donné à une situation, pourrait donc avoir des effets positifs pour les aidants. Très peu de programmes se sont intéressés à transférer à l'intervention ces stratégies d'adaptation et à étudier leur efficacité. Il semblait donc pertinent de développer et d'évaluer une intervention qui permet aux aidants d'acquérir des stratégies pour mieux gérer leurs émotions difficiles et les amène à réagir de façon moins alarmiste devant les comportements perturbateurs de leur proche.

Fondements théoriques d'une approche cognitive émotionnelle

La conceptualisation de l'intervention est inspirée du modèle transactionnel du stress et du coping de Lazarus et Folkman (1984) qui accorde une importance particulière à la dimension subjective entourant la question du stress. Ainsi, ce ne sont pas tant les caractéristiques objectives de la situation telles que les tâches quotidiennes, la sévérité de la maladie ou la présence des troubles comportementaux qui sont associés aux effets négatifs, mais plutôt la perception qu'entretient l'aidant face à la situation. Ceci expliquerait pourquoi des aidants confrontés à des stressers similaires n'ont pas la même réaction émotionnelle (Zarit, Femia, Kim, & Whitlatch, 2010). Les croyances des aidants à l'égard

des troubles de comportement (Tarrier et al., 2002; Williamson et al., 2005), leur capacité à voir des aspects gratifiants (Cohen et al., 2002) et à donner un sens au rôle d'aidant (Quinn et al., 2010) sont des variables qui influencent l'impact. L'évaluation cognitive (*cognitive appraisal*) joue donc un rôle clé dans la manière dont sera vécue l'expérience de soin (Sörensen & Conwell, 2011).

De plus, selon le modèle, les stratégies adaptatives mises en œuvre dans le but de maîtriser un évènement stressant permettraient d'en moduler les effets négatifs et les conséquences du prendre soin (Lazarus & Folkman, 1984). Au plan théorique, l'efficacité de ces stratégies varierait par contre en fonction du contexte. Ainsi, devant une situation sur laquelle l'individu a peu de contrôle, comme dans le cas des aidants, la stratégie adaptative centrée sur la régulation des émotions (*emotion-focused coping*) devrait être privilégiée. Cette prémisse trouve d'ailleurs appui dans une étude d'intervention antérieurement menée indiquant que la régulation émotionnelle est jugée par les aidants comme la stratégie la plus utile du programme d'intervention de groupe psychoéducatif (Lavoie et al., 2005). De plus, les aidants utilisant la stratégie d'adaptation centrée sur la régulation des émotions présenteraient moins d'anxiété un an plus tard contrairement à ceux utilisant la stratégie d'adaptation centrée sur la résolution de problème (Cooper et al., 2008). À l'instar d'autres chercheurs (Coon & Evans, 2009; Gignac & Gottlieb, 1997; O'Rourke & Cappeliez, 2002), nous sommes d'avis que les aidants de personnes atteintes de démence sont confrontés plus souvent à des situations non, ou très difficilement, modifiables. Le caractère dégénératif de la maladie, l'absence de traitement curatif, la survenue imprévisible des troubles de comportement de leur proche et l'évolution idiosyncrasique des personnes atteintes sont des exemples de situations sur lesquelles les aidants ont peu de contrôle. De plus, comme l'accompagnement d'un proche atteint de démence se prolonge sur plusieurs années et qu'ils sont amenés à vivre de nombreuses pertes (Adams, 2006; Frank, 2008; Meuser & Marwit, 2001; Noyes et al., 2010), la capacité à réguler leurs émotions est sans aucun doute grandement sollicitée. Plusieurs auteurs ont souligné l'importance que revêt la régulation des émotions pour les aidants et leur besoin à mieux les gérer (Cooper et al., 2008; Gallagher-Thompson & Devrie, 1994; Gignac & Gottlieb, 1997; Nichols, Martindale-Adams, Greene, Burns, Graney, & Lummus, 2009; Nolan, Ingram, & Watson, 2002; Turner & Street, 1999). Intervenir en mettant davantage l'accent sur les stratégies de la

régulation des émotions représente ainsi une voie thérapeutique prometteuse et davantage adaptée à leur réalité.

Les stratégies de la régulation des émotions regroupent plusieurs stratégies, notamment l'humour, l'évitement, l'acceptation, la distraction, la relaxation et la modification de pensées. Les différentes recherches menées dans ce domaine ont permis d'identifier des stratégies de régulation émotionnelle adaptatives alors que d'autres le seraient moins (Del-Pino-Casado et al., 2011). Par exemple, l'évitement et la rumination seraient positivement associés à un moindre bien-être et à la psychopathologie alors que la réévaluation serait inversement associée à ceux-ci (Aldao, Nolen-Hoeksema, & Schweizer, 2010; Garnefski, Kraaij, & Spinhoven, 2001; John & Gross, 2004).

Comme proposé par le modèle du stress et du coping, l'intervention de régulation cognitive des émotions vise à diminuer les conséquences négatives découlant de la prise en charge en travaillant la perception que les aidants ont de leur situation et des différents stressors auxquels ils sont confrontés grâce à l'utilisation des stratégies adaptées de la régulation des émotions. Depuis les dix dernières années, des approches thérapeutiques qui accordent une plus grande place aux processus émotionnels ont vu le jour. Cet intérêt grandissant à l'égard des émotions et leur valeur adaptative fait partie d'un courant en émergence appelé les thérapies de la « troisième vague » (Hayes, Follette, & Linehan, 2004; Philippot, 2007). Ces approches valorisent, entre autres, la reconnaissance et l'acceptation des émotions vécues. Ainsi, la présente intervention d'inspiration « cognitivo-émotionnelle » s'inscrit dans ce mouvement de troisième vague.

Il serait possible de penser que notre intervention ait moins d'effet pour les hommes surtout au niveau de la rumination puisqu'ils sont moins susceptibles d'utiliser cette stratégie inadaptée (Tamres, Janicki, & Helgeson, 2002), mais elle pourrait permettre d'augmenter chez eux l'application de stratégies favorisant la modification de pensées (p. ex. : centration positive). Cependant, rien n'indique que les hommes ne pourraient pas profiter d'une intervention adressant les difficultés qu'ils peuvent vivre sur le plan émotionnel. En faveur de notre approche, les hommes n'ont pas seulement besoin d'être accompagnés sur le côté pratique (résolution de problème ou instrumental), mais également sur les aspects émotionnels puisqu'ils vivent des difficultés de cet ordre (Couture, 2010;

Ducharme et al., 2007). De plus, la perception que les hommes aidants ont de leur situation joue également un rôle dans leur niveau de détresse vécue (Lévesque, Ducharme, Zarit, Lachance, & Giroux, 2008).

Description de l'intervention proposée

L'intervention est composée de petits groupes de six aidants et elle comprend 13 rencontres hebdomadaires de 90 minutes chacune. Le déroulement des premières rencontres permettent à l'intervenant d'expliquer les objectifs de l'intervention, de mettre en place les règles du groupe, de travailler à créer un lien entre les différents membres du groupe afin de favoriser les échanges sur des difficultés vécues et finalement d'entamer le travail d'auto-observation des émotions chez les proches aidants. Un des buts de ces rencontres est également d'amener les participants à réfléchir et à se questionner sur les différentes fonctions des émotions (p. ex., elles sont nécessaires à la survie en plus d'être une source d'informations importante pour la communication, elles apportent une valeur aux événements, encouragent l'action, etc.) et aux effets de leurs émotions sur leurs propres comportements. L'intervenant explique également qu'une émotion douloureuse ou envahissante peut biaiser la mise en place d'une stratégie efficace pour régler un problème. Donc, les participants sont sensibilisés au fait que les comportements adoptés à la suite d'une émotion ne sont pas toujours adaptatifs ou adéquats (Paivio & Greenberg, 2001; Philippot, 2007). Ainsi, les proches aidants apprennent à repérer leurs différents « signaux d'alarme » découlant des informations externes comme une émotion inappropriée au contexte, et internes comme des émotions intenses ou prolongées, des sensations physiques désagréables de même que les pensées dysfonctionnelles. Une fois ces deux sources d'information bien définies, l'intervenant tente d'amener les participants à comprendre qu'une émotion doit être régulée, c'est-à-dire diminuer son intensité. Le fait d'amoindrir l'intensité d'une réaction émotionnelle abaisse les risques de poser des actes inadaptés ou impulsifs.

Au fil des rencontres, des stratégies de régulation des émotions sont enseignées. Les participants apprennent que la respiration, la relaxation et la modification de pensées font partie de ces stratégies. La respiration est donc présentée comme une stratégie à utiliser dès qu'une émotion intense se fait ressentir et, durant toute l'intervention, les proches aidants

sont encouragés à l'appliquer. Il y a également une rencontre exclusivement réservée à l'enseignement et à la mise en pratique de la relaxation où deux techniques de relaxation sont suggérées aux aidants, soit la relaxation progressive (Bernstein & Borkovec, 1973) et le training autogène (Schultz, 1958). Finalement, les rencontres subséquentes permettent d'aborder plus en profondeur les éléments théoriques concernant le lien entre les pensées et les émotions. Il y a donc une initiation à la modifications des pensées qui s'opère chez les proches aidants grâce à l'utilisation de stratégies adaptatives de la régulation des émotions comme l'acceptation (l'idée que le proche ne sera plus celui d'autrefois, accepter le passé, ses déficits), la réévaluation positive (donner un sens à ses expériences, redéfinir son rôle), la centration positive (se remémorer les bons moments de la journée, penser aux projets agréables à venir, réaliser ce qui a été accompli et non pas à ce qui n'a pas été fait) et la mise en perspective (comparer sa situation actuelle à d'autres événements éprouvants).

Un autre objectif poursuivi lors des rencontres est d'apprendre aux participants à reconnaître et à éliminer l'utilisation des stratégies émotionnelles dysfonctionnelles (se blâmer, blâmer les autres, ruminer et dramatiser). Cette partie de l'intervention se base sur les travaux de Garnefski et al. (2001) qui ont démontré que les stratégies adaptatives de la régulation des émotions sont liées aux indicateurs d'une bonne santé mentale tandis que les stratégies inadaptées engendrent un bien-être psychologique amoindri. Étant donné que la modification des pensées touche également les interprétations inadéquates que pourraient avoir les aidants par rapport aux troubles de comportement de leur proche, un des objectifs de ces rencontres est d'amener les aidants à réfléchir sur la manière qu'ils vivent ces comportements dérangeants de même que l'influence découlant des interprétations de leurs émotions face à ceux-ci. Par exemple, ils sont amenés à voir ces comportements comme des conséquences de la maladie au lieu de voir de la manipulation ou de la mauvaise volonté dans les gestes posés par la personne atteinte d'Alzheimer. Pour clore ce volet, l'intervenant amène les aidants à réfléchir sur les différentes causes tant psychologiques qu'environnementales, que l'état de santé de la personne atteinte ou sur les besoins insatisfaits qui viennent toutes contribuer à la manifestation des comportements dérangeants. Dans la continuité des objectifs à atteindre, l'avant-dernière rencontre est principalement orientée sur la réévaluation positive. Elle permet de faire prendre conscience aux aidants des aspects positifs de leur rôle car ceux-ci sont souvent oubliés ou

rarement mis à l'avant-plan. La dernière rencontre est consacrée à la synthèse finale et au recueil des commentaires des participants à l'égard de l'intervention.

Il est important de souligner que tout au long de l'intervention, des exercices à effectuer à domicile sont proposés aux aidants afin de renforcer et de consolider leur apprentissage. Par ailleurs, il faut mentionner que tous les exercices proposés visent à modifier un état émotionnel inconfortable chez l'aidant. Certains exercices consistent principalement pour les aidants à noter sur une feuille leurs émotions, leurs pensées liées au blâme de soi ou des autres, leur rumination, la dramatisation ou leurs pensées basées sur les stratégies adaptatives (centration positive, la réévaluation positive, la mise en perspective et l'acceptation).

Cette intervention s'inscrit dans la continuité de celle élaborée par Fortin et Vézina (2012). En effet, cette intervention pilote a été testée auprès de 24 aidantes à l'aide d'un protocole pré-expérimental où un volet qualitatif était aussi présent (Fortin & Vézina, 2012). Les participantes ont été évaluées lors d'un pré-test, au post-test et lors d'un suivi de trois mois. Les analyses effectuées montrent que ce programme novateur a eu des effets bénéfiques sur les aidantes alors que leur niveau de détresse et les aspects négatifs de la prise en charge ont significativement diminué, que la perception de soutien et l'utilisation des stratégies adaptatives (comme l'acceptation et la centration positive) a augmenté, et que les stratégies inadaptées, comme la rumination et la dramatisation, ont diminué. Le calcul des tailles de l'effet avec le d de Cohen montre que celles-ci varient de 0,33 à 0,70. Ces résultats soulignent le potentiel de ce programme résolument tourné vers la gestion des émotions.

Toutefois, une lacune importante dans nos connaissances demeure jusqu'à ce jour. Même si les hommes composent 43 % des proches aidants âgés de 45 ans et plus (Turner & Findlay, 2012), un regard sur les études montre clairement qu'ils sont sous représentés ou carrément exclus des interventions. Contrairement à l'idée préconçue, les hommes aidants ne sont pas immunisés contre les effets délétères du prendre soin d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif majeur (Ducharme et al., 2006; 2007; Pinquart & Sörensen, 2006), et à l'instar des aidantes, ils sont aussi en droit de recevoir un traitement approprié. À ce jour, seulement deux études, un groupe d'éducation (Gant et al., 2007) et un groupe de soutien

(McFarland & Sanders, 2000) ont porté exclusivement sur les hommes aidants. Ces différents constats font la démonstration éloquent que nous avons un déficit majeur de connaissances et qu'il devient urgent de déterminer si les hommes aidants peuvent profiter, aussi bien que les femmes aidantes, d'une intervention basée sur la régulation des émotions.