



UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

OFFERTE À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

EN VERTU D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE

AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

PAR

CLAUDIA BOUCHARD

L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES AIDANTES AUPRÈS DE LEUR
PARTENAIRE ATTEINT-E DE DYSTROPHIE MYOTONIQUE DE TYPE 1 : UNE
ANALYSE FÉMINISTE DE LEURS PRATIQUES D'AIDE ET DE SOUTIEN

11 DÉCEMBRE 2010

NOTES AUX LECTRICES ET LECTEURS

Il convient de préciser qu'à l'intérieur de ce mémoire, le masculin et le féminin sont utilisé-e-s conjointement tout au long du texte. Cet emploi est délibéré et relève d'une position idéologique qui remet en question le sexism de la langue française. En effet, le masculin générique qui est toujours couramment utilisé a pour effet d'*invisibiliser* les femmes et donc, contribue à perpétuer des rapports sociaux de sexe inégalitaires. C'est donc en concordance avec une position politique qui prône l'égalité entre les hommes et les femmes que ce choix linguistique a été effectué. De plus, ce mémoire, bien que scientifique, ne prétend pas à l'objectivité; il doit être vu comme le reflet des positions politiques et idéologiques de l'auteure, et constitue de ce fait une démarche théorique engagée. Car,

« ... quelles que soient les modalités, quelle que soit la place occupée par ses producteurs, de qui en définitive est, ou sera la théorie, est d'abord conscience, celle précise de la place qu'on occupe. » (Guillaumin, 1992)

SOMMAIRE

Au Saguenay–Lac-Saint-Jean, on retrouve un taux particulièrement élevé de personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1. Plusieurs d'entre elles reçoivent du soutien de la part de leur conjoint-e. Le fait d'apporter de l'aide et du soutien à son ou sa partenaire atteint-e de dystrophie myotonique de type 1 (DM1) entraîne toutefois de multiples conséquences sur les différentes sphères de vie des personnes aidantes. Ce projet de recherche vise ainsi à présenter la réalité des personnes aidantes auprès de leur partenaire atteint-e de DM1 et ce, afin d'approfondir notre compréhension des différents aspects de leur vécu et ultérieurement, d'améliorer la pratique des intervenant-e-s auprès de cette population. Ce sont plus spécifiquement les motivations à accomplir le rôle d'aidant-e, les pratiques accomplies dans le cadre de celui-ci, ainsi que les répercussions de cette implication sur leur vie qui sont explorées et ce, en tenant compte de l'appartenance de genre des personnes aidantes.

En effet, la présente recherche s'inscrit à l'intérieur d'un contexte social précis, contexte notamment caractérisé par l'inégalité des rapports sociaux entre les hommes et les femmes. Afin d'éclairer cette situation, la notion de construction sociale des genres est utilisée comme étant le processus par lequel sont attribués des rôles sociaux spécifiques aux hommes et aux femmes et qui a pour effet d'engendrer des inégalités. L'influence de la construction sociale des identités sexuelles sur la dynamique d'aide et de soutien auprès d'un-e proche ayant des incapacités est donc ici explorée. En se basant sur une perspective

féministe, la présente recherche traite de la socialisation différenciée entre les hommes et les femmes qui mène à une oppression systémique des femmes au sein du marché du travail, mais également à l'intérieur de la sphère privée en tant que principales responsables des tâches domestiques tout comme des soins aux enfants et aux personnes vivant avec des incapacités.

Cette recherche qualitative descriptive a été effectuée dans le cadre de la maîtrise en travail social à l'UQAC. Elle a été réalisée à l'aide de 18 entrevues semi-dirigées en profondeur effectuées auprès de conjoint-e-s aidant-e-s de personnes atteinte du phénotype adulte de la DM1 dans un contexte de vie commune à domicile. La collecte de données a ainsi regroupé 7 femmes et 11 hommes du Saguenay–Lac-Saint-Jean qui apportent de l'aide et du soutien à leur partenaire. Il a été observé que le lien avec la personne aidée, dans la présente étude celui de conjoint-e, joue un rôle prépondérant dans les motivations à assumer le rôle d'aidant-e. Il semble également exister chez plusieurs des personnes rencontrées un sentiment d'obligation, de responsabilité ou de culpabilité qui sous-tend l'implication auprès de leur partenaire. En ce qui a trait aux pratiques effectuées par les personnes aidantes, il semble qu'elles ne donnent pas en général de soins de santé complexes, leur apport se situant davantage sur le plan des activités de la vie domestique et quotidienne. Toutefois, certaines divergences ont été constatées dans la perception que les aidant-e-s entretiennent relativement à l'aide apportée à leur partenaire et ce, plus spécifiquement pour les tâches domestiques. Les femmes ont ainsi tendance à occulter cet apport, étant donné que ces tâches représentent encore aujourd'hui une partie des rôles qui

leur sont socialement assignés en raison de leur genre. Les hommes quant à eux amènent davantage cette implication en la qualifiant d'aide directe apportée à leur partenaire. Par ailleurs, il a été observé que les aidant-e-s vivent de nombreuses conséquences qui découlent de leur implication auprès de leur partenaire. Les impacts sur leur vie de couple ressortent particulièrement. En effet, les aidant-e-s doivent adapter leurs attentes par rapport à leur vie conjugale en fonction de la maladie de leur partenaire. Enfin, il semble que les répercussions négatives vécues par certaines femmes aidantes sur le plan de leur santé psychologique peuvent être amplifiées par une répartition inégale des soins dans leur couple. Cette situation n'est pas sans référer au fait que les femmes sont toujours les principales dispensatrices des soins dans la sphère privée, et cette tendance peut être exacerbée par la présence de la maladie de leur partenaire. En somme, la présente étude relève l'importance de la prise en compte des rapports sociaux de sexe dans l'analyse de la situation des personnes aidantes. De surcroît, elle démontre l'urgence de se pencher sur la situation actuelle de soutien des personnes vulnérables en tant que barrière importante dans la quête d'égalité entre les hommes et les femmes au sein de la société.

REMERCIEMENTS

Ce mémoire est le résultat d'un travail laborieux qui, avec le précieux soutien de mes codirectrices, mesdames Danielle Maltais et Marielle Tremblay, a pu être achevé. Je tiens en ce sens à les remercier pour la disponibilité dont elles ont fait preuve, pour leurs judicieux conseils, ainsi que pour leurs encouragements.

De plus, il est important pour moi de remercier la Clinique des maladies neuromusculaires (CMNM) du Centre de santé et de services sociaux de Jonquière qui, en me donnant la possibilité de m'intégrer à leur équipe de recherche, a joué un rôle important dans mon cheminement de maîtrise. En effet, l'appui que m'ont apporté les membres de l'équipe, notamment mesdames Maud-Christine Chouinard et Cynthia Gagnon, a significativement contribué au bon déroulement de mon projet de recherche. J'ai également eu la chance de bénéficier d'une bourse d'études offerte par la CMNM. Ce soutien financier m'a été d'une aide précieuse, en me permettant de me consacrer à temps plein à la rédaction de mon mémoire.

Je suis également particulièrement reconnaissante envers ma famille et mes ami-e-s, qui ont joué un rôle déterminant tout au long de ces trois années. Merci de m'avoir soutenue, et d'avoir toujours cru en mes capacités.

Enfin, ce travail de recherche n'aurait pu être réalisé sans la généreuse collaboration des 18 conjoint-e-s aidant-e-s que nous avons rencontré-e-s. Ces personnes, dans leur désir de contribuer à la recherche, ont accepté de donner de leur temps et de partager leur vécu. C'est la confiance que ces personnes nous ont accordée ainsi que leur générosité qui donnent tout le sens à cette étude. Merci.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : LA PROBLÉMATIQUE	6
1. 1 LA DYSTROPHIE MYOTONIQUE DE TYPE 1 ET SES IMPLICATIONS	7
1.1.1 <i>Les atteintes physiques et cognitives de la DM1</i>	9
1.1.2 <i>Impacts sur l'apparence physique des personnes atteintes de DM1</i>	12
1.1.3 <i>La vie sociale des personnes atteintes</i>	13
1.1.4 <i>Impacts de la maladie sur la vie conjugale</i>	14
1.1.5 <i>Répercussions sur l'intégration au sein du marché du travail et sur la participation sociale</i>	15
1.1.6 <i>La santé psychologique des personnes atteintes</i>	16
1.1.7 <i>Besoins de soutien des personnes atteintes de DM1</i>	18
1.2 APPORTER DE L'AIDE ET DU SOUTIEN À UNE PERSONNE AYANT DES INCAPACITÉS	20
1.3 LES PERSONNES AIDANTES, ACTRICES DE PREMIER PLAN	21
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS	26
2.1 DEFINITION DES CONCEPTS	27
2.2 MOTIFS FAISANT EN SORTE QU'UNE PERSONNE DÉCIDE D'APPORTER DE L'AIDE ET DU SOUTIEN À UN-E PROCHE	31
2.3 PRATIQUES EFFECTUÉES PAR LES PERSONNES AIDANTES DANS LE CADRE DE LEUR RÔLE	34
2.4 CONSÉQUENCES SUR LA VIE DES PERSONNES AIDANTES DE L'AIDE ET DU SOUTIEN APPORTÉS À LEUR PROCHE	40
CHAPITRE 3 : CADRE THÉORIQUE	49

3.1 LA CONSTRUCTION SOCIALE DES IDENTITÉS SEXUELLES	51
3.2 LA DIVISION SEXUELLE DU TRAVAIL, DE LA MAISON AU MARCHÉ DU TRAVAIL	56
3.3 LA PROPENSION DES FEMMES À S'INSCRIRE DANS LES PRATIQUES DE SOINS.....	61
3.4 LES HOMMES ET LE RÔLE DE PROCHE AIDANT	65
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	68
4.1 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES DE LA RECHERCHE.....	69
4.2 TYPE DE RECHERCHE.....	70
4.3 MILIEU DE RECHERCHE	71
4.4 POPULATION À L'ÉTUDE, MODE DE RECRUTEMENT ET COLLECTE DE DONNÉES	71
4.5 INSTRUMENT DE COLLECTE DE DONNÉES	74
4.6 ANALYSE DES DONNÉES	75
4.7 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	77
4.8 PERTINENCE DE LA RECHERCHE SUR LES PLANS SCIENTIFIQUE ET SOCIAL ET POUR LE TRAVAIL SOCIAL.....	79
4.9 FORCES DE LA PRÉSENTE ÉTUDE.....	82
4.10 LIMITES DE LA PRÉSENTE ÉTUDE	84
CHAPITRE 5 : RÉSULTATS	86
5.1 CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET PERCEPTION DES PERSONNES AIDANTES D'ELLES-MÊMES.....	87
5.2 CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTENAIRES RECEVANT DE L'AIDE	90
5.3 PERCEPTION DE LA PERSONNE AIDANTE VIS-A-VIS LA DEPENDANCE DE SON OU SA PARTENAIRE	91
5.4 ÊTRE L'AIDANT-E DE SON OU SA PARTENAIRE : LES FACTEURS MOTIVATIONNELS	92

5.4.1 <i>Un engagement qui correspond à des valeurs personnelles</i>	94
5.4.2 <i>Forcé-e de prendre la responsabilité</i>	95
5.4.3 <i>L'amour envers son ou sa partenaire</i>	96
5.4.4 <i>Des éléments positifs liés au rôle de personne aidante</i>	97
5.5 LES DIMENSIONS CONCRETES DE L'IMPLICATION D'AIDANT-E	100
5.5.1 <i>Contexte dans lequel l'aide et le soutien sont dispensés</i>	100
5.5.2 <i>L'aide et le soutien délivrés par les aidant-e-s</i>	102
5.5.2.1 <i>S'assurer du bien-être physique de son ou sa partenaire</i>	102
5.5.2.2 <i>Assurer le bien-être psychologique de son ou sa partenaire</i>	107
5.5.2.3 <i>Assurer la gestion de certaines dimensions de la vie de son ou sa partenaire</i>	109
5.6 PERCEPTION DE LEUR SITUATION EN TANT QU'AIDANT-E.....	110
5.6.1 <i>Différentes manière d'apporter de l'aide</i>	110
5.6.2 <i>Aide reçue dans leur rôle</i>	111
5.6.3 <i>Besoins de soutien non comblés</i>	112
5.6.4 <i>Perception des personnes aidantes du rôle qu'elles accomplissent auprès de leur partenaire</i>	113
5.7 RÉPERCUSSIONS DU RÔLE DES PERSONNES AIDANTES SUR LEUR VIE	114
5.7.1 <i>Difficultés rencontrées dans le rôle de personne aidante</i>	114
5.7.2 <i>Conséquences sur la santé psychologique des aidant-e-s</i>	116
5.7.2.1 <i>Vivre avec une personne ayant un état psychologique précaire</i>	117
5.7.2.2 <i>Difficultés émotionnelles liées à l'aide et au soutien apportés à un-e partenaire</i>	118

5.7.2.3 <i>Les impacts d'une perception de l'avenir peu reluisante</i>	120
5.7.3 <i>Conséquences sur la santé physique des aidant-e-s</i>	121
5.7.4 <i>Des impacts sur la vie sociale</i>	122
5.7.5 <i>Être l'aidant-e de son ou sa partenaire : les répercussions sur la vie de couple</i>	125
5.7.5.1 <i>La vie conjugale avec une personne atteinte de DMI</i>	125
5.7.5.2 <i>Des attentes non comblées</i>	127
5.7.5.3 <i>L'influence de la dynamique aidant-e/aidé-e sur la vie conjugale</i>	128
5.7.6 <i>Maintenir une vie professionnelle : une collision en vue</i>	129
5.7.7 <i>Impacts du rôle d'aidant et de la maladie sur la vie familiale</i>	132
CHAPITRE 6 : DISCUSSION	137
6.1 LES MOTIVATIONS DES PERSONNES AIDANTES	138
6.2 LA MANIÈRE DONT L'AIDE EST APPORTÉE, UNE DIMENSION À EXPLORER	146
6.3 LES RÉPERCUSSIONS VÉCUES PAR LES AIDANT-E-S	148
6.4 IMPLICATIONS POUR L'INTERVENTION	157
6.5 AVENUES ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE	159
CONCLUSION	162
RÉFÉRENCES	167
Appendice A	192
Appendice B	193
Appendice C	203
Appendice D	209
Appendice E	212

<i>Appendice F</i>	217
<i>Appendice G</i>	220

LISTE DES ACRONYMES

CLSC	Centre local de services communautaires
CMNM	Clinique des maladies neuromusculaires
CSF	Conseil du statut de la femme
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DM	Dystrophie musculaire
DM1	Dystrophie myotonique de type 1
GRIMN	Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
SLSJ	Saguenay-Lac-St-Jean
UQAC	Université du Québec à Chicoutimi

INTRODUCTION

Les différentes politiques de maintien à domicile appliquées depuis 1979¹, combinées aux compressions budgétaires mises en place en 1996 par le gouvernement péquiste en vue du déficit zéro, ont eu des répercussions importantes sur le système de santé québécois. Le virage ambulatoire, amorcé en 1995, et qui s'est soldé par une vaste réorganisation du système de santé, représente également un élément fondamental de la transformation des pratiques de soutien des personnes ayant des incapacités au Québec. Avec ces modifications, le gouvernement vise notamment à éviter ou écourter les hospitalisations en dispensant des soins et des services plus près des milieux de vie des personnes, à leur domicile par exemple (CSF, 1999). Cette tendance à la désinstitutionnalisation implique que d'autres personnes que les employé-e-s des services de santé et des services sociaux s'assurent du bien-être des personnes aux prises au quotidien avec des maladies chroniques. Cette tâche est assumée par un nombre grandissant de femmes et d'hommes, communément appelés les proches aidant-e-s. Les milieux naturels, constitués principalement des familles, deviennent ainsi des lieux importants de prestation de soins de santé (Tremblay, Bouchard & Gilbert, 2002).

¹ Avant 1979, le Québec est dans un mouvement d'institutionnalisation des personnes ayant des incapacités. Aucune politique de soutien à domicile n'est mise en place. C'est en 1979 que la première politique de maintien à domicile a été adoptée, les CLSC jouant dorénavant un rôle clé dans la dispensation des services de soutien à domicile. À partir de ce moment, les ressources communautaires et bénévoles occupent un rôle prépondérant dans la dispensation de soins. Récemment, la politique de maintien à domicile « Chez soi, le premier choix » adoptée en 2003 vient consolider cette orientation. En effet, les familles ainsi que les groupes communautaires et bénévoles sont maintenant appelés à jouer un rôle de premier plan dans la dispensation d'aide et de soutien aux personnes dépendantes.

Le vieillissement de la population ainsi que l'augmentation de l'espérance de vie découlant entre autres de la médicalisation et de la prise en charge des maladies chroniques et dégénératives implique que de plus en plus de personnes vivent sur une plus longue période avec des incapacités. Le nombre de personnes occupant le rôle d'aidant-e est donc lui aussi susceptible d'augmenter. Au Québec, on estime qu'en 2003 les familles fournissaient déjà près des trois quarts de l'aide aux personnes ayant des incapacités (MSSS, 2003a). À cette époque, près de 10 % des Québécoises et des Québécoisaidaient une personne ayant une incapacité de longue durée, ces personnes aidantes² étant majoritairement des femmes (MSSS, 2003a). À l'intérieur de la population des personnes aidantes, les femmes sont surreprésentées (Ford, Goode, Barrett, Harrell, & Haley, 1997; Lee & Porteous, 2002; Strang, 2001, Szinovacz & Davey, 2008). Ce serait elles, à près de 75 %, qui occuperaient ce rôle dans la société occidentale (Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003). Il semble que ce soit également elles qui subissent le plus de contrecoups liés à l'accomplissement de ce rôle (Kramer & Kipnis, 1995, Lutzky & Knight, 1994, Patti *et al.*, 2007). Cette situation provoque un questionnement quant à l'impact du soutien de personnes ayant des incapacités sur la vie des personnes aidantes, plus spécifiquement pour les femmes qui sont les principales dispensatrices de cette aide.

Le vécu des personnes aidantes diffère selon le type de maladie et/ou d'incapacités dont est atteinte la personne à qui elles apportent du soutien. C'est pourquoi le présent

² Bien qu'une évidence soit faite quant à la présence majoritaire des femmes dans le rôle d'aidant, le terme personne aidante sera fortement employé dans le but d'alléger le texte, en englobant les femmes proches aidantes tout comme les hommes proches aidants.

mémoire s'intéresse plus particulièrement à la DM1, une maladie fortement présente dans la région du SLSJ comparativement au reste du monde (Mathieu, Braekeleer & Prevost, 1990). Les impacts de l'implication des aidant-e-s auprès d'une personne atteinte de DM1 seront ainsi abordés en regard des caractéristiques distinctes sur les plans physique, psychologique et social de cette maladie. La dynamique entre la personne aidante et l'aidé-e est influencée par le lien qui les unit. Le fait de prendre soin par exemple d'un-e enfant, d'un-e conjointe ou d'un-e ami-e souffrant de problèmes de santé chroniques a évidemment des implications différentes en matière d'engagement émotionnel, mais aussi sur les plans des rôles sociaux (ex : l'enfant qui prend soin de ses parents) et des plans de plans de vie (ex : voyager avec son ou sa conjoint-e à la retraite). La présente recherche vise ainsi à explorer le vécu des personnes aidantes d'une posture identitaire précise, celle de conjoint-e d'une personne atteinte de DM1.

En raison de la socialisation différenciée et de l'oppression systématique vécue par les femmes au sein de la société, les motivations des conjoint-e-s à s'impliquer dans ce rôle sont explorées en tenant compte de ces rapports sociaux de sexe. Les tâches qu'effectuent les conjoint-e-s dans leur rôle ainsi que les conséquences de leur implication sur leur vie sont également abordées en tenant compte de leur appartenance de genre. La notion de genre est utilisée dans ce mémoire en tant que construction sociale et facteur influençant le rapport qu'entretiennent les hommes et les femmes avec la prise de soin. Ce mémoire s'inscrit donc dans une perspective féministe, dont la visée est de mettre en lumière les rapports sociaux de sexe à l'œuvre dans les pratiques de soins et de soutien auprès d'un-e

proche atteint-e d'une maladie chronique. L'objectif de ce mémoire est ainsi d'explorer les motifs, les pratiques ainsi que les répercussions du rôle de personne aidante qui apporte de l'aide et du soutien à un-e partenaire atteint-e de dystrophie myotonique de type 1 et ce, en tenant compte des différences inhérentes à leur appartenance de genre.

Dans le premier chapitre, la problématique à l'étude est explicitée. La partie qui suit présente une définition des concepts ainsi que la recension des écrits effectuée sur le sujet à l'étude, soit le vécu des personnes aidantes dans les pratiques d'aide et de soutien. Seront ainsi explorés les motifs qui font en sorte que les personnes en viennent à assumer ce rôle, les pratiques qu'elles effectuent ainsi que les répercussions de cette implication sur leur vie. À l'intérieur de ces trois thèmes, la dynamique qui découle de l'appartenance de genre des personnes aidantes sera prise en compte. Le cadre théorique qui a servi à analyser les résultats de notre recherche est pour sa part présenté dans le troisième chapitre. La méthodologie employée, les différentes considérations éthiques, la pertinence de la présente recherche ainsi que les forces et limites de celle-ci sont abordées dans le quatrième chapitre. Pour sa part, le cinquième chapitre est consacré à la présentation des résultats qui seront analysés et présentés de manière critique à l'intérieur du dernier chapitre, ce qui permettra de faire ressortir des tendances générales quant au vécu des personnes aidantes rencontrées. Dans ce dernier chapitre sont également discutées les principales conclusions de la présente étude et certaines pistes de réflexion en ce qui a trait aux recherches futures ainsi qu'aux retombées pour l'intervention sociale auprès des conjoint-e-s qui apportent de l'aide et du soutien à leur partenaire.

CHAPITRE 1 : LA PROBLÉMATIQUE

Ce premier chapitre présente la problématique à l'étude. D'abord, des informations générales sont apportées sur la DM1, afin de mesurer son ampleur et ses conséquences dans la vie des personnes atteintes comme pour celles qui leur apportent du soutien. Par la suite, la position gouvernementale quant au soutien des personnes ayant des incapacités ainsi que l'implication des familles dans ces pratiques de soutien sont abordées. Enfin, les retombées d'une telle recherche pour le travail social et la pertinence d'approfondir nos connaissances sur cette population spécifique sont précisées.

1. 1 LA DYSTROPHIE MYOTONIQUE DE TYPE 1 ET SES IMPLICATIONS

Afin de mieux situer les implications de la DM1 dans la vie des personnes atteintes comme de leurs proches, les principales caractéristiques physiques et cognitives de la DM1 ainsi que les incapacités qui y sont rattachées sont abordées. Cela permettra ultérieurement de déduire les besoins de soutien des personnes atteintes, étant donné qu'un nombre très restreint d'études concernant spécifiquement le vécu des personnes aidantes prenant soin d'un-e proche atteint de DM1 sont disponibles.

La dystrophie musculaire (DM) réfère à différents types de maladies héréditaires et musculaires qui impliquent une détérioration lente des fonctions musculaires (Boström, Natterlund & Ahlström, 2005). Il existe plusieurs types de dystrophies musculaires (DM1, dystrophie musculaire de Duchenne, dystrophie musculaire de Becker, dystrophie musculaire fascio-scapulo-humérale, dystrophie musculaire congénitale, dystrophie oculopharyngée, dystrophie des ceintures), qui ont comme facteur commun la

dégénérescence progressive des cellules et des fibres musculaires (Harper, 1985). Néanmoins, chaque forme de dystrophie musculaire présente un âge d'apparition, un rythme de progression, des manifestations ainsi que des atteintes qui sont distincts (Dystrophie musculaire Canada, 2005).

La DM1 est caractérisée par des anomalies dans plusieurs systèmes incluant les systèmes musculaire, respiratoire, cardiaque, endocrinien, oculaire et nerveux central (Ranum, 2004). Elle représente également la forme la plus fréquente de dystrophie musculaire affectant l'adulte (Harper, 2001). La DM1 se présente sous quatre phénotypes cliniques différents (congénitale, infantile, adulte, tardive)³, dépendamment de l'âge d'apparition des symptômes, et qui présentent des tableaux cliniques très différents (Harper, 1985).

Cette maladie est particulièrement présente dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Ainsi, sa prévalence varie de 2,1 à 14,3 cas par 100 000 habitants dans le monde, mais atteint 189 cas par 100 000 personnes dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean,

³ La dystrophie myotonique avec le phénotype congénital est la forme la plus grave de dystrophie myotonique. Les symptômes de cette forme de la maladie sont toujours évidents à la naissance. Les enfants sont souvent mous à la naissance (hypotonique) et présentent des difficultés respiratoires pouvant entraîner leur décès. De plus, les enfants atteints de la forme congénitale présentent souvent une déficience intellectuelle. Chez la forme infantile, les symptômes apparaissent généralement avant l'âge de dix ans, les personnes atteintes ne présentant souvent pas de myotonie. La faiblesse musculaire ainsi qu'un déficit intellectuel modéré sont des caractéristiques de cette forme. La forme adulte est la plus fréquente et débute souvent vers 30 ans, bien qu'il soit possible qu'elle apparaisse plus tôt vers l'adolescence. Cette forme peut impliquer de manière variable diverses atteintes telles que : la faiblesse musculaire, l'atrophie musculaire, la myotonie, une atteinte cardiaque, des cataractes, une atteinte respiratoire, des troubles neurologiques, des problèmes digestifs, etc. Enfin, la forme tardive est la moins sévère et se traduit souvent par des cataractes, de la calvitie et dans certains cas, par des troubles cardiaques (Association française des conseillers en génétique, 2006).

représentant une proportion de 30 à 60 fois plus élevée qu'ailleurs dans le monde (Mathieu, De Braekeleer, & Prévost, 1990). Il semble que cette prévalence élevée puisse être en grande partie reliée à un effet fondateur. Le taux de fécondité des fondateurs du SLSJ, ainsi que celui de leurs enfants, a permis une diffusion très rapide du gène au sein de la population (Mathieu *et al.*, 1990). La DM1 est une maladie héréditaire qui se transmet d'une génération à l'autre, son occurrence s'observant à un âge de plus en plus précoce à chaque génération ce qui contribue au phénomène d'anticipation tel que définit par Harper (2001). En effet, cette caractéristique représente une source de stress pour les personnes qui en sont atteintes (Boström *et al.*, 2005).

Les personnes atteintes qui désirent fonder une famille doivent ainsi faire face à cette problématique, et dans certains cas, laissent tomber l'espoir de donner naissance à un-e enfant (Weiss, 1981). La transmission héréditaire de cette maladie peut également se solder par un sentiment de culpabilité de la mère ou du père d'avoir « transmis » la dystrophie musculaire à sa progéniture (Weiss, 1981).

1.1.1 Les atteintes physiques et cognitives de la DM1

Les principales manifestations physiques qui influencent la vie quotidienne des personnes atteintes de DM1 sont la difficulté à se mouvoir ainsi que la fatigue, cette dernière se concrétisant par un besoin de dormir et de se reposer plus fréquemment et plus longtemps que la moyenne des personnes en santé (Boström & Ahlström, 2004). L'hypoactivité et l'hypersomnie sont ainsi des caractéristiques souvent retrouvées chez les

personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 (Mathieu, De Braekeleer & Prévost, 1992).

La faiblesse musculaire ainsi que la myotonie⁴ représentent également des traits distinctifs de la DM1, la sévérité de ces symptômes variant d'une personne à l'autre (Boström & Ahlström, 2005a). L'atteinte musculaire des personnes vivant avec la DM1 peut d'ailleurs être évaluée à partir de l'échelle *Muscular Impairment Rating Scale* (MIRS)⁵. Concrètement, cela peut se manifester par des contraintes sur le plan de la dextérité, les personnes atteintes peuvent par exemple éprouver des difficultés à ouvrir des bouteilles, à verrouiller une porte ou bien à attacher les boutons de leurs vêtements (Boström & Ahlström, 2004). Les incapacités physiques contribuent ainsi pour certain-e-s à rendre complexes des activités de la vie quotidienne, par exemple la préparation et la planification des repas. Les personnes qui souffrent de DM1 peuvent donc avoir besoin de davantage de temps pour effectuer certaines tâches. La faiblesse musculaire peut également

⁴ La myotonie est une anomalie musculaire caractérisée par une décontraction anormalement lente. Elle implique qu'après une contraction normale, le muscle ne parvient pas à se décontracter et à reprendre l'état de relâchement (Larousse médical, 2006).

⁵ Mathieu *et al.* (2001) explicitent les symptômes rattachés à chaque stade de l'échelle MIRS : Au stade 1 de la maladie, les patient-e-s sont asymptomatiques et la présence de la maladie peut être confirmée par un électromyogramme ou des analyses d'ADN. La myotonie clinique, la faiblesse faciale, l'atrophie temporale, la ptôse, la voix nasillarde ainsi que la faiblesse des fléchisseurs du cou sont des caractéristiques précoces de la DM1, et les patients présentant ces caractéristiques sans la faiblesse des membres (bras, jambes) sont regroupés dans le stade 2. Avec la progression de la maladie (stade 3), les muscles distaux des membres supérieurs et inférieurs sont impliqués, particulièrement les extenseurs et les fléchisseurs des doigts et des poignets et les fléchisseurs dorsaux du pied. Une faiblesse proximale apparaît sur les membres supérieurs (abducteurs de l'épaule, fléchisseurs et extenseurs des coudes) combinés à une faiblesse distale plus sévère chez les patient-e-s du stade 4. Finalement, les patient-e-s qui se retrouvent au stade 5 présentent une faiblesse proximale sévère, spécialement des fléchisseurs de la hanche et des extenseurs des genoux. La plupart des patient-e-s au stade 5 ont besoin d'une chaise roulante pour les déplacements sur de courtes et longues distances et éprouvent des difficultés considérables pour effectuer les activités de la vie quotidienne.

se répercuter sur la capacité de mobilité des personnes atteintes, qui vivent les contrecoups de ces difficultés dans leur vie de tous les jours (Boström et Ahlström, 2004). En effet, il semble qu'elles puissent vivre des difficultés particulières dans leurs déplacements en période hivernale; les personnes atteintes allant quelquefois jusqu'à se priver de sortir par crainte d'éventuelles chutes étant donné leur équilibre précaire (Boström & Ahlström, 2004).

D'autres atteintes physiques sont également observées chez les personnes souffrant de DM1. Selon Boström et Ahlström (2004), l'atteinte des muscles faciaux et du pharynx se traduit souvent par une difficulté à mastiquer et à avaler les aliments. Il arrive également que les personnes atteintes présentent des changements sur le plan des fonctions respiratoires (Antonini, Soscia, Giubilei, De Carolisl, Gragnani, Morino, Ruberto *et al.*, 2006). Les personnes atteintes sont ainsi susceptibles de vivre des difficultés respiratoires de jour comme de nuit, étant donné leur prédisposition à souffrir d'apnée du sommeil (Finnimore, Jackson, Morton & Lynch, 1994).

En plus des symptômes neuromusculaires, plusieurs personnes souffrant de DM1 présentent des altérations cognitives et des désordres émotifs (Antonini *et al.*, 2006). En effet, selon ces mêmes auteur-e-s, l'anxiété, le manque d'énergie et de motivation, l'apathie et l'évitement social sont des caractéristiques ayant été observées depuis le tout début des observations cliniques effectuées auprès des personnes atteintes de DM1. Les déficits cognitifs et émotionnels découlant de la maladie auraient également un impact sur

l'évaluation de la qualité de vie des personnes atteintes (Idem.). Selon Mathieu *et al.* (1992), les personnes atteintes peuvent présenter un retard mental passant de léger à sévère et également des troubles des fonctions cognitives liés à la maladie. Enfin, la DM1 peut également contribuer au développement de traits de personnalité distincts chez les personnes atteintes. En effet, selon Boström et Ahlström (2004), un manque d'initiative serait souvent observé chez ces dernières.

De surcroît, le caractère dégénératif de cette maladie constitue un élément significatif qui influence le vécu des personnes atteintes, qui déclarent s'inquiéter pour leur condition physique qui ira en s'aggravant (Natterlund *et al.*, 2001). En effet, la rapidité d'évolution de la DM1 varie considérablement selon chaque personne, ce qui a comme conséquence de maintenir les personnes atteintes dans l'incertitude devant les incapacités à venir. La DM1 implique également une espérance de vie réduite, avec seulement 12 % des personnes qui dépassent l'âge de 65 ans (Mathieu, Allard, Potvin, Prévost & Begin, 1999).

1.1.2 Impacts sur l'apparence physique des personnes atteintes de DM1

Selon Mathieu *et al.* (1992), la dystrophie myotonique a également des impacts perceptibles sur le plan du faciès. Un visage aux muscles tombants, notamment les coins de la bouche qui pendent vers le bas, constitue une caractéristique de la DM1 représentant quelquefois un stigma pour les personnes atteintes (Boström et Ahlström, 2004). Elles peuvent également éprouver des impacts sur le plan de la communication telle la dysarthrie, qui est une difficulté à bien prononcer les mots (Ibid.). Selon l'étude de Boström et

Ahlström (2004), ces changements sur le plan physique sont vécus négativement autant par les hommes que par les femmes atteint-e-s.

1.1.3 La vie sociale des personnes atteintes

Les différentes anomalies physiques qu’implique la DM1 semblent représenter une barrière à l’accomplissement des activités sociales et au maintien des relations avec l’entourage des personnes atteintes. Selon Boström et Ahlström (2004), la diminution des activités pourrait être liée au manque d’énergie inhérent à la DM1. De surcroît, les limitations imposées par la maladie amènent à des activités plus sédentaires effectuées à la maison, entraînant une diminution du réseau social et de l’isolement, ce qui dans les études effectuées auprès des personnes souffrant de DM1 apparaît comme des difficultés importantes (Antonini *et al.*, 2006; Natterlund, Gunnarsson & Ahlström, 2000; Natterlund *et al.*, 2001). Ainsi, seulement une faible proportion des personnes atteintes de DM1 maintiennent une vie sociale active et satisfaisante (Gagnon, Mathieu, & Noreau, 2006; Natterlund *et al.*, 2000).

Selon Boström et Ahlström (2004), le regard que portent les autres sur les personnes atteintes de DM1 représente un facteur influençant leur vie sociale. Les manifestations de la DM1 sur le plan de l’apparence physique pourraient ainsi contribuer à leur exclusion sociale. Selon Boström et Ahlström (2004), lorsque des signes évidents de *disgrâce* sont visibles et prennent la forme de manifestations physiques de la maladie, cela peut être une source de discrédit pour une personne. Néanmoins, lorsque ces caractéristiques pouvant

potentiellement servir à discréditer la personne ne sont pas visibles, celle-ci peut également être perçue comme discréditée. C'est ce qu'expliquent Natterlund *et al.* (2001), en avançant que le caractère invisible de la DM1 contribue à renforcer les préjugés envers les personnes atteintes. Certaines personnes incapables de travailler et prestataires d'une rente d'invalidité, par exemple, peuvent être perçues comme paresseuses car elles ne semblent pas être aux prises avec des incapacités physiques justifiant ce statut.

1.1.4 Impacts de la maladie sur la vie conjugale

Être atteint-e d'une maladie chronique a également des conséquences sur le plan des relations de couple. D'Ardenne (2004), à l'intérieur d'une recension réunissant des études effectuées auprès de personnes souffrant de maladies chroniques diverses (sclérose en plaques, dystrophie musculaire, arthrite, poliomyélite, fibromyalgie), avance que la sévérité des incapacités prédit le statut de célibataire et ce, de manière deux fois plus importante chez les hommes que chez les femmes. Dans une étude portant sur les personnes atteintes de DM1 au Saguenay–Lac-Saint-Jean, Veillette, Perron et Mathieu (1989) ont aussi observé que les hommes atteints ont tendance à demeurer célibataires. Il semblerait ainsi qu'ils aient un faible degré d'éligibilité au mariage et ce, particulièrement pour les moins de 35 ans (Veillette *et al.*, 1989). En ce qui concerne les personnes atteintes qui sont en couple, il semble que la maladie est une source de stress pour les deux partenaires (Boström et Ahlström, 2004). En effet, être témoin de la dégradation de l'état de son ou sa partenaire peut représenter une difficulté émotionnelle pour le ou la conjoint-e en santé. Néanmoins, la présence de la maladie dans la dyade peut s'avérer positive sous certains aspects. Ainsi,

comme la maladie place l'un-e des partenaires dans un état de vulnérabilité, cette situation peut entraîner un rapprochement du couple. De plus, selon la sévérité des symptômes de la personne atteinte, les partenaires ont à revoir la répartition des rôles de chacun-e, ce nouvel arrangement pouvant être source de satisfaction pour les partenaires (Boström et Ahlström, 2004).

1.1.5 Répercussions sur l'intégration au sein du marché du travail et sur la participation sociale

Les atteintes physiques décrites précédemment influencent l'intégration des personnes au sein du marché du travail. Une personne sur trois souffrant de DM1 indique que la maladie réduit ses chances de se trouver un emploi bien rémunéré (Natterlund & Ahlström, 2001). Pour les personnes en situation d'emploi, la majorité de celles-ci trouve difficile de demander de l'aide à leurs collègues lorsqu'elles sont incapables de réaliser une partie de leurs tâches en raison d'incapacités physiques (Natterlund *et al.*, 2001). Évidemment, les contraintes au travail vécues par les personnes atteintes de DM1 entraînent des conséquences financières. Selon Perron, Veillette et Mathieu (1989), les personnes atteintes de DM1 présenteraient un profil socio-économique semblable aux individu-e-s vivant dans des milieux défavorisés (très faible participation à la main-d'œuvre, revenus très peu élevés, scolarité peu avancée). Les barrières à l'emploi vécues par les personnes atteintes de DM1 ont des répercussions à d'autres plans. Selon Boström et Ahlström (2004), la place que l'on occupe dans la société est souvent directement liée au travail que l'on fait. La perte de la capacité à être sur le marché du travail peut ainsi entraîner une altération de l'image personnelle pour les personnes qui ne peuvent plus désormais se définir en fonction de leur emploi. En ce qui a trait à la participation sociale

des personnes atteintes de DM1, une étude ayant été effectuée auprès de 200 personnes de la région du Saguenay-Lac-St-Jean atteintes de DM1 a observé que 45% des participant-e-s vivent des perturbations sur ce plan, en rapportant notamment avoir des difficultés, avoir besoin d'aide, ou ne pas accomplir des habitudes de vie significatives liées à la vie domestique, à la mobilité, à l'emploi ou au domaine des loisirs étant donné leur maladie (Gagnon *et al.*, 2008).

Toutes les difficultés présentées ci-haut sont évidemment vécues de manière différente selon l'importance relative accordée par chaque personne à l'accomplissement de leurs différentes tâches. En ce sens, l'impact social de la maladie est spécifique à chaque individu-e et dépend partiellement des rôles sociaux de celui-ci ainsi que de la valeur qui y est rattachée (Cardol, De Jong & Ward, 2002). En effet, le rôle social peut être déterminé à la fois par les normes et les valeurs d'une société, mais également par l'expérience individuelle et donc, par les choix de vie, la manière d'interpréter et de construire sa réalité et ses activités quotidiennes (Fougeyrollas & Roy, 1996). L'incapacité de cuisiner un repas, par exemple, peut donc déranger grandement une personne si elle perçoit cette tâche comme faisant partie de ses rôles sociaux en tant que femme et dans la mesure où il est important pour elle de correspondre à ces normes sociales de sexe.

1.1.6 La santé psychologique des personnes atteintes

Les manifestations de la maladie se répercutant sur les différentes sphères de la vie des personnes atteintes ont également des conséquences sur le plan de leur santé

psychologique. S'étant intéressés aux impacts psychosociaux vécus par les personnes atteintes de différentes formes de dystrophies musculaires, Ahlström et Sjöden (1996), dans une étude auprès de personnes atteintes de ces troubles génétiques, avancent que la totalité des 107 personnes rencontrées sauf une vivent des situations stressantes au quotidien étant donné leur faiblesse musculaire. De plus, le caractère héréditaire et dégénératif de cette maladie représente du stress dans la vie de ces personnes (Ibid.). Une étude longitudinale de Natterlund *et al.* (2000) avance que la situation des personnes atteintes de dystrophie myotonique est distincte; les personnes avec le phénotype adulte vivraient avec de plus grands impacts psychosociaux et le pire bien-être psychosocial de toutes les personnes atteintes de dystrophie musculaire. Selon ces mêmes auteurs, ces conséquences sur le plan de la santé psychologique pourraient découler du sentiment de perte d'autonomie des personnes atteintes, du sentiment suscité par leur dépendance accrue envers les autres ou de leur besoin d'aides techniques dans la poursuite des activités de la vie quotidienne.

Néanmoins, les nombreuses pertes de capacités provoquées par la maladie ne causent pas forcément une diminution de la qualité de vie; cela dépend par exemple de la capacité de chaque individu-e à gérer le stress, mais également de beaucoup d'autres facteurs. Il apparaît ainsi selon Boström et Ahlström (2004) que les personnes atteintes de dystrophie musculaire apprennent à vivre avec leurs incapacités à travers le temps, et à minimiser l'effet de leurs limitations fonctionnelles en concentrant leurs efforts dans les domaines où elles ont du pouvoir. Il n'en demeure pas moins que les personnes atteintes de DM1

nécessitent souvent du soutien permanent d'autres personnes, afin de pouvoir accomplir leurs activités quotidiennes. C'est sur cet aspect précis que porte la prochaine section.

1.1.7 Besoins de soutien des personnes atteintes de DM1

Un portrait sommaire des principales caractéristiques de la DM1 ayant été effectué, il est maintenant temps d'explorer les besoins de soutien des personnes souffrant de cette maladie à l'intérieur de leur vie quotidienne. À ce sujet, peu d'études se sont intéressées spécifiquement aux besoins de soutien des personnes atteintes de DM1. Dans cette section, l'aide que nécessitent les personnes atteintes de DM1 est déduite à la vue des manifestations tant physiques, cognitives que sociales retrouvées à l'intérieur de la littérature traitant de la DM1 ou de la dystrophie musculaire en général. Il convient de spécifier que l'ampleur des besoins de soutien des personnes atteintes est fort variable selon la sévérité des symptômes. Il semble néanmoins qu'en général, les personnes atteintes de DM1 n'ont pas besoin de soins médicaux complexes. La nature de l'aide apportée par l'entourage relève généralement davantage de l'aide concrète et s'effectue majoritairement dans la sphère de la vie domestique et dans celle de la vie quotidienne.

Des barrières au quotidien peuvent être vécues par les personnes atteintes de DM1 étant donné leur faiblesse musculaire et la myotonie, cette dernière représentant une difficulté lors de la décontraction des muscles. L'hypersomnolence ainsi que l'apathie caractéristique de la DM1 influencent également leur capacité à accomplir leurs différentes obligations. Les atteintes physiques de cette maladie, plus particulièrement les atteintes au

plan du système nerveux central, représentent ainsi des obstacles à l'accomplissement de travaux manuels tels que la préparation des repas ou d'autres travaux domestiques qui sollicitent leur dextérité. Les personnes atteintes ont donc souvent besoin d'aide afin de réaliser divers travaux domestiques, tels que l'entretien ménager, la préparation des repas, la lessive, ou bien pour les activités de la vie quotidienne, comme l'hygiène personnelle à un stade avancé de la maladie. Selon Boström et Ahlström (2004), la gestion de la vie domestique demande l'implication d'un-e partenaire ou d'une aide extérieure, en somme, d'une autre personne qui prend en charge partiellement ou totalement les tâches domestiques.

La mobilité réduite des personnes souffrant de DM1 a également des conséquences sur leur capacité à accomplir différentes tâches, par exemple par des difficultés à entrer ou sortir de la voiture ou du bain, à se maintenir en équilibre ou se tourner dans le lit (Boström *et al.*, 2005). En somme, les problèmes de mobilité des personnes atteintes peuvent se solder par un besoin de soutien physique direct apporté lors des déplacements ou par un besoin de surveillance lors de leurs allées et venues (*Ibid.*). Évidemment, le fait d'éprouver des difficultés pour les déplacements n'a pas que des conséquences sur les activités à l'intérieur de la maison. Ces difficultés se répercutent également sur leur capacité à effectuer des sorties à l'extérieur de la maison et à pratiquer des activités récréatives ou sociales (Boström & Ahlström, 2004). Les personnes atteintes peuvent ainsi avoir besoin de soutien afin de pouvoir réaliser leurs divers achats ou pour maintenir des relations avec l'entourage et pratiquer des activités sociales.

En somme, il semble que les personnes atteintes de DM1 présentent des incapacités physiques et cognitives se soldant par des besoins de soutien distincts. Selon certain-e-s auteur-e-s qui se sont intéressé-e-s à la prise en charge de cette maladie (Gagnon *et al.*, 2006; Natterlund *et al.*, 2000), des programmes de soins doivent être élaborés en tenant compte des besoins particuliers de cette population.

1.2 APPORTER DE L'AIDE ET DU SOUTIEN À UNE PERSONNE AYANT DES INCAPACITÉS

Le rôle de personne aidante est reconnu dans la plupart des études comme une source de stress, de *fardeau* et de faible qualité de vie (Institut canadien d'information sur la santé, 2004). Par rapport à la population en général, les personnes aidantes sont ainsi à haut risque de problèmes psychologiques tels que la dépression, l'anxiété, la fatigue, l'épuisement et la surcharge émotionnelle (Boström & Ahlström, 2005a, 2005b; Boyer, Drame, Morrone & Novella, 2006), ainsi que de problèmes physiques tels que des troubles du sommeil, un manque d'appétit, une baisse de la force physique, etc. (da Cruz, Pimenta, Kurita & de Oliveira, 2004). Ce sont les femmes qui sont majoritairement présentes dans le domaine de l'aide et du soutien apportés à des personnes ayant des incapacités (Lee & Porteous, 2002; Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003), et celles-ci vivraient plus de détresse psychologique liée à leur rôle que les hommes (Kramer & Kipnis, 1995; Patti *et al.*, 2007).

Une dynamique particulière est observée chez les personnes aidantes qui prennent soin de leur partenaire qui lutte avec des incapacités physiques, de la douleur, de la fatigue

ou de la tourmente. En effet, la personne atteinte est placée dans une situation de dépendance accrue envers son ou sa conjoint-e qui lui apporte de l'aide (D'Ardenne, 2004). Dans ce contexte, les personnes aidantes peuvent être anxieuses en ne voulant pas que leur partenaire atteint-e soit inquiété-e, ou bien en ayant peur de sous-estimer sa capacité à assumer des relations familiales normales (*Ibid.*). Cela peut occasionner des changements quant au sentiment de réciprocité à l'intérieur du couple, une charge plus grande pouvant être placée sur la personne aidante.

Boström, Ahlström et Sunvisson (2006), dans une étude portant sur les conséquences pour les aidant-e-s des pratiques d'aide et de soutien auprès d'un-e proche atteint-e de dystrophie musculaire de différentes formes, font ressortir que le caractère héréditaire de la maladie entraîne des soucis supplémentaires aux personnes aidantes comme celui de la transmission de la maladie à un-e de leur enfant par exemple. De plus, le caractère dégénératif de cette maladie représente une source d'inquiétude pour les personnes aidantes qui appréhendent l'évolution de l'état de santé de leur partenaire. Certaines personnes aidantes vivent avec des craintes quant aux pertes qu'elles anticipent et sont aux prises avec un questionnement à savoir si elles seront aptes à gérer la situation d'aide lorsque leur partenaire sera atteint-e plus sévèrement (Boström *et al.*, 2006).

1.3 LES PERSONNES AIDANTES, ACTRICES DE PREMIER PLAN

Le soutien des personnes vulnérables au Québec a beaucoup évolué durant les dernières décennies. L'apparition de l'État providence au Québec à partir des années 1960

s'est concrétisée par une forte institutionnalisation des personnes aux prises avec des incapacités (Saillant, Tremblay, Clément & Charles, 2005). Néanmoins, depuis 1980, un virage vers un système néolibéral a été effectué, celui-ci se soldant par le désengagement progressif de l'État dans divers secteurs, dont celui des soins de santé et des services sociaux.

La première politique de services à domicile a ainsi été mise en place en 1979, celle-ci visant à transférer les responsabilités vers les ressources communautaires et bénévoles par l'entremise du CLSC (Vaillancourt & Jetté, 2003). Le gouvernement a alors effectué un transfert des responsabilités vers les organismes communautaires et les familles qui ont été encouragés à prendre plus de place dans le soutien des personnes vivant avec des incapacités. De manière tacite, l'État misait désormais sur une main-d'œuvre non rémunérée pour la prise en charge des personnes ayant des incapacités.

Cette tendance s'est poursuivie dans les soins de santé au Québec, balisée notamment par la politique de soutien à domicile *Chez soi, le premier choix* (MSSS, 2003b), qui concrétise le passage de la prise en charge institutionnelle vers une prise en charge dans le milieu de vie, avec un soutien du gouvernement. À l'intérieur de cette politique, le MSSS énonce que les « services à domicile ne doivent plus être considérés comme une mesure de substitution, une solution de rechange à l'hébergement en établissement ou à l'hospitalisation. » (2003b, p. 5). De ce fait, le domicile sera toujours envisagé comme la première option à évaluer par les intervenants de la santé, au début de l'intervention ou à

toutes les étapes de celle-ci (MSSS, 2003b). Ainsi, le courant de pensée actuel prône le maintien des personnes présentant des problématiques de santé chroniques et complexes dans la communauté, plus spécifiquement au sein de leur réseau informel (famille, amis, etc.) et ce, avec l'appui des services publics (MSSS, 2003a). Les familles sont de ce fait appelées à jouer un rôle de plus en plus important à l'intérieur des pratiques d'aide et de soutien auprès de personnes atteintes de maladies chroniques telles que la DM1. En effet, la possibilité de demeurer à domicile peut avoir des impacts positifs tant pour la personne ayant des incapacités que pour les proches de celle-ci.

Ainsi, les avancées technologiques qui permettent l'extension de la durée de vie, combinées aux politiques de désinstitutionnalisation, font en sorte que les personnes atteintes de maladies chroniques sont susceptibles de vivre dans leur milieu naturel de plus en plus longtemps (Kurz & Shepard, 2005). L'implication des personnes aidantes est donc susceptible d'être requise sur une large période de temps. Parallèlement, le nombre de personnes qui peuvent participer à l'aide et au soutien des personnes ayant des incapacités a diminué. Les changements sociaux qui se sont opérés sur le plan des structures familiales sont synonymes de transformations importantes. Les familles contemporaines sont de plus en plus petites et éloignées géographiquement, avec moins d'enfants et d'adultes. Il n'est donc pas rare de voir des familles avec un seul parent, ou encore les deux parents qui occupent un emploi à temps plein à l'extérieur de la maison (Sales, 2003). Les changements structurels ainsi qu'un contexte social de plus en plus complexe impliquent ainsi une restriction du nombre de personnes disponibles pour assurer un soutien auprès

d'un-e proche ayant des incapacités (Cummins, 2001). Cela vient donc complexifier la tâche des personnes aidantes en raison d'une moins grande possibilité de soutien à l'intérieur de la famille immédiate et élargie.

En somme, l'actualisation de la politique de maintien à domicile (MSSS, 2003a; MSSS, 2005a), la réduction de l'accessibilité à l'institutionnalisation, la promotion des solidarités familiales par les politiciens et les administrateurs (MSSS, 2005b), le désengagement progressif de l'État, ainsi que les transformations au sein des structures familiales, sont quelques éléments de la toile sociale et politique dans lesquels les aidant-e-s évoluent. Ce contexte, combiné aux nombreuses études ayant documenté les coûts personnels importants qu'assument les personnes aidantes de par leur rôle d'aide et de soutien⁶, contribuent à soulever des questionnements autour du rôle des personnes aidantes impliquées dans des pratiques d'aide et de soutien auprès d'un-e proche atteint-e d'une maladie chronique, notamment pour les femmes qui en sont le plus souvent les principales actrices. La forte implication des femmes dans ce domaine, à la lueur du cadre d'analyse féministe utilisé dans ce mémoire, est appréhendé comme étant partie intégrante des rapports sociaux de sexe inégalitaires ponctuant notre société. Cette recherche a ainsi pour but d'explorer la réalité des personnes aidantes, d'approfondir notre compréhension des différents aspects de leur vécu en tenant compte des rapports sociaux de sexe dans lesquels elles évoluent. Ce sont plus spécifiquement les motivations à accomplir le rôle

⁶ Cet élément fut documenté par plusieurs auteur-e-s, dont da Cruz *et al.*, 2004; de Azevedo & Santos, 2006; Kuyper & Wester, 1998 et Thobaben, 2006.

d'aidant-e, les pratiques accomplies dans le cadre de celui-ci, ainsi que les répercussions de cette implication sur leur vie qui seront abordées.

CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre présente une synthèse des écrits scientifiques traitant du sujet à l'étude, soit le vécu des conjoint-e-s aidant-e-s demeurant avec une personne atteinte de DM1. Étant donné le peu d'études ayant été effectuées sur cette population spécifique, celles qui s'intéressent à d'autres maladies neuromusculaires sont incluses. Par la suite, la recension s'élargit aux études qui traitent des personnes aidantes apportant de l'aide et du soutien à leur partenaire souffrant d'autres types de maladies qui exigent une implication similaire de la part de la personne aidante. Les études s'intéressant à la variable du genre ont également été retenues, en plus de celles qui se penchent sur les conjoint-e-s impliqué-e-s dans des pratiques d'aide et de soutien auprès de leur partenaire présentant des problèmes de santé ou des incapacités chroniques. D'abord, les définitions du concept de personne aidante ainsi que de celui de soins ou de care utilisés à l'intérieur de cette recherche sont présentées. Par la suite sont amenés les résultats de différentes recherches ayant exploré les motifs des personnes aidantes à tenir ce rôle, les pratiques qu'elles accomplissent à travers celui-ci ainsi que les conséquences du rôle d'aidant-e sur leur vie.

2.1 DEFINITION DES CONCEPTS

Le terme proche aidant-e ou personne aidante, qui sera utilisé tout au long du texte, est une traduction de l'anglais *next of kin*. Dans la langue anglaise, il s'agit d'une personne sélectionnée par un-e patient-e pour être informée des changements de sa condition ou pour être impliquée dans les décisions concernant sa vie. En français, le terme proche aidant-e se réfère à une personne qui, sans compensation financière, assiste régulièrement une

personne qui nécessite de l'aide dans des activités de la vie quotidienne (Shewchuk, Elliott, Frank & Elliott, 2000). Selon le MSSS (2003b), un-e proche aidant-e représente :

« Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami. » (p. 6)

Néanmoins, cette définition est trop restreinte et ne reflète pas la nature complexe et interactionnelle du rôle de personne aidante.

Il arrive également que le terme d'*aidant naturel* soit utilisé pour traiter des personnes aidantes. Or, le concept d'*aide naturelle* est contesté, par le fait qu'il occulte les rapports sociaux de sexe au centre de la culture et renforce les statuts prescrits pour les femmes (Guberman, Maheu & Maillé, 1991). Selon ces mêmes auteur-e-s, son utilisation implique une revalorisation des familles traditionnelles et du même coup, l'occultation des nouveaux visages de la famille actuelle. Bien que critiqué, le concept d'*aidant naturel* demeure encore utilisé. Le présent mémoire, en raison de la position politique qu'il cherche à suivre, sera toutefois exempt du concept d'*aide naturelle*.

Pour sa part, le concept de soin utilisé dans ce mémoire fait référence à celui de *care* ou de *caring*, prenant une dimension particulière dans un contexte d'aide et de soutien. Saillant (1992) s'est d'ailleurs intéressée à la situation des femmes à l'intérieur de la prise

de soin et a significativement contribué à définir ce concept. Elle présente ainsi sa propre définition :

« Le concept de soin signifie un ensemble complexe de valeurs et de symboles, de gestes et de savoirs, spécialisés ou non, susceptibles de favoriser le soutien, l'aide ou l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps-esprit, donc limitées, temporairement ou pour une longue période de leur existence, dans leur capacité de vivre de manière indépendante. » (Idem, p.96).

Selon Saillant (1991), plusieurs auteur-e-s reconnaissent l'ampleur du temps qu'implique la prise de soin. Néanmoins, cette même auteure croit que la véritable envergure du travail de soin ne peut être examinée quantitativement. Elle explique cela par le fait que le soin interpelle dans une mesure importante du temps difficilement calculable qui découle de l'engagement émotif envers la personne qui reçoit de l'aide et du soutien.

Selon Cancian et Oliker (2000), la notion de *caring* ou soin dans sa traduction française réfèrent aux sentiments d'affection et de responsabilité combinés à des actions qui sont dispensées pour les besoins individuels d'une autre personne ou son bien-être, dans une relation de face-à-face. Cette définition implique le principe de « s'occuper de... », mais également celui de se « préoccuper de... », qui réfère à la dimension émotionnelle qui est intrinsèquement liée au rôle de personne aidante. Les notions de « s'occuper de... » et de se « préoccuper de... » sont également utilisées par Saillant (1991), qui va plus loin dans son explication en l'imageant à l'intérieur des rôles traditionnellement attribués aux

hommes et aux femmes. L'homme pourvoyeur, en se préoccupant des besoins financiers de sa famille, serait perçu comme ayant le rôle de *caring of...* ou « s'occuper de... ». Par ailleurs, la femme se préoccupera généralement plus directement des membres de sa famille en s'occupant de l'ensemble de leurs besoins qu'elle comblera de manière directe, ce que l'auteure relie au « *caring for* ».

En l'absence d'un terme français permettant de traduire fidèlement le concept de *caring*, celui de *soin* ou de *prise de soin* sera utilisé à l'intérieur de ce mémoire. Le soin et la prise de soin réfèrent dans le contexte qui nous intéresse aux actions concrètes accomplies par les personnes aidantes dans le but d'apporter de l'aide et du soutien à leur partenaire atteint-e de DM1. Ces concepts incluent également toute la dimension émotionnelle; le fait de se préoccuper du bien-être de leur partenaire correspond également à une facette de leur rôle en tant qu'aidant-e.

La présente étude se concentre sur la réalité des conjoint-e-s marié-e-s ou conjoint-e-s de fait. Selon D'Ardenne (2004), cette posture identitaire représente la plus commune au sein de la population des personnes aidantes, car bien que des services professionnels puissent être disponibles dans la communauté, la plupart des personnes ayant une maladie chronique recevront des soins de la part d'un-e proche, plus typiquement de leur conjoint-e. Lorsque prodigué à l'intérieur d'un couple, le soin peut prendre une dimension particulière. Selon Cancian et Oliker (2000), l'observation des échanges quotidiens de soutien émotionnel et pratique dans un couple vient remettre en question les croyances relatives à la

vertu de l'individualisme et aux dangers de la dépendance actuellement véhiculées dans la société occidentale. Le couple représente ainsi l'un des rares endroits où l'on se permet encore d'être à charge, où faire prendre soin de soi demeure légitime. L'image dominante d'un engagement amoureux dévoué à l'intérieur d'un couple hétérosexuel représente la norme répandue, qui constitue l'unique relation dans laquelle la dépendance d'un adulte sur un autre est approuvée (Cancian & Oliker, 2000). Selon ces mêmes auteur-e-s, le soin dans ce contexte relationnel précis peut être modelé par les croyances économiques et culturelles ainsi que celles concernant le genre. De plus, la prise de soin à l'intérieur du couple peut être influencée par la balance du pouvoir dans la dyade, caractérisée par des rapports de domination des hommes à l'intérieur du couple hétérosexuel par exemple, qui mène à une balance peu égalitaire des soins prodigués l'un pour l'autre. À l'intérieur d'un couple où l'homme et la femme auraient des rôles traditionnels homme pourvoyeur/femme au foyer par exemple, les besoins liés à la santé et au bien-être du conjoint sont largement pris en considération par la conjointe (Cancian & Oliker, 2000). Ces mêmes auteurs avancent qu'en général, les conjoints sont plus susceptibles de se préoccuper des besoins d'ordre financier en tenant moins compte des autres types de besoins de leur partenaire.

2.2 MOTIFS FAISANT EN SORTE QU'UNE PERSONNE DÉCIDE D'APPORTER DE L'AIDE ET DU SOUTIEN À UN-E PROCHE

Les activités d'aide et de soutien altèrent considérablement la vie quotidienne des personnes aidantes prenant soin d'un-e proche atteint-e d'une maladie chronique (Öhman & Söderberg, 2004). Le fait d'apporter du soutien au quotidien à une personne ayant des incapacités comporte des implications non négligeables pour les aidant-e-s, en impliquant

une charge physique, mais aussi émotionnelle. Il est ainsi intéressant d'explorer les divers motifs pouvant contribuer à l'implication des personnes aidantes auprès d'un-e de leur proche.

Plusieurs auteur-e-s se sont ainsi intéressé-e-s aux motivations menant aux pratiques d'aide de soutien auprès d'un-e proche ayant des incapacités. Par exemple, Kolmer, Tellings, Gelissen, Garretsen et Bongers (2008) ont effectué une recherche auprès de personnes apportant de l'aide et du soutien à un-e proche à long terme, avec un échantillon de 236 personnes aidantes comportant une large majorité d'hommes⁷. Il leur était demandé de classer en priorité 12 motivations qui ont fait en sorte qu'elles en sont venues à prendre cette responsabilité. Après avoir relié ces motivations à plusieurs caractéristiques des personnes répondantes, il ressort que les motifs les plus souvent nommés par celles-ci, qu'elles soient hommes ou femmes, sont ceux reliés au désir de vivre en relation, de vivre une vie qui a du sens, par responsabilité ou par altruisme. D'après ces mêmes auteurs, les femmes, plus que les hommes, nomment le désir de vivre en relation ainsi que de vivre une vie qui a du sens, ce qui reflète une orientation à l'intérieur des relations qui traditionnellement, a été et est toujours associée aux femmes.

Le fait que ce sont les femmes qui se retrouvent en majorité dans le rôle d'aidante (Hooyman, 1992; Lee & Porteous, 2002; Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003), vient soulever

⁷ De ces 236 aidants, 77 % d'entre eux étaient des hommes. Des 236 personnes rencontrées, 47 % étaient des partenaires, 22 % des parents, 18 % des enfants, 8 % avaient un lien familial autre avec les personnes aidées et 5 % d'entre eux n'avaient aucun lien familial avec la personne à qui ils apportaient de l'aide.

des questionnements quant à leurs motifs de s'engager dans de telles pratiques. Ainsi, certaines hypothèses sont formulées en ce qui a trait aux rôles sexués, par exemple celle qui avance que les femmes seraient naturellement plus enclines à accomplir la tâche d'aidant-e (Collins & Jones, 1997). Cela réfère à une vision essentialiste des identités des hommes et des femmes. En faisant également référence à la différenciation des rôles selon le sexe, Pohl et Boyd (1993) considèrent le rôle de personne aidante comme une extension du travail domestique, traditionnellement associé au domaine du travail féminin. La décision de devenir l'aidant-e d'un-e proche ayant des incapacités représenterait ainsi le prolongement logique du rôle pivot des femmes dans les tâches domestiques, dans la prise de soin des enfants, etc. Cette distribution sexuée des rôles sociaux est souvent cautionnée par l'argument des prédispositions biologiques selon lequel l'implication importante des femmes dans le domaine du soin serait dans leur nature même.

Néanmoins, d'autres études se sont intéressées à des facteurs externes (les valeurs sociales par exemple) qui peuvent influer sur la propension des femmes à s'impliquer en tant qu'aidantes, notamment aux attentes ressenties à la fois intérieurement et extérieurement quant aux responsabilités d'aidante qu'elles devraient assumer (Wuest, 1997). En effet, la question des attentes de la société envers les femmes revient à de nombreuses reprises à l'intérieur de la littérature scientifique. Par exemple, un groupe de 23 professionnelles travaillant auprès de personnes âgées a participé à une recherche qualitative sur les modèles de soins familiaux et a réfléchi à ce qui influencerait leur décision de devenir l'aidant-e d'un parent âgé dans leur propre famille. Les attentes envers

les rôles sociaux de sexe ressortent comme la variable la plus influente selon cette étude (Brewer, 2001). Il serait ainsi attendu des femmes qu'elles donnent la priorité aux besoins des autres, leur devoir étant de prendre soin des personnes qui les entourent (Strang, 2001). Dans le même sens, certain-e-s auteur-e-s traitent d'un sentiment d'obligation qui découle des attentes de la société faisant sentir aux femmes que la tâche de prendre soin des proches ayant des incapacités leur revient (Hammell, 1992; Collins & Jones, 1997). La question des motifs sous-tendant les pratiques d'aide et de soutien est évidemment beaucoup plus complexe. Selon Guberman, Maheu et Maillé (1992), la décision des femmes d'assumer le rôle de personne aidante est influencée par diverses raisons personnelles, qui passent de l'amour à la culpabilité. En somme, le choix d'apporter de l'aide à un-e proche ayant des incapacités résulte de l'interaction de divers facteurs personnels, mais également extérieurs (situation occupationnelle, situation familiale, situation financière, etc.).

2.3 PRATIQUES EFFECTUÉES PAR LES PERSONNES AIDANTES DANS LE CADRE DE LEUR RÔLE

Les pratiques réalisées par les personnes aidantes représentent l'aide qu'elles donnent à leur proche ayant des incapacités. Le rôle de personne aidante étant relativement large, l'aide apportée peut prendre de multiples formes (da Cruz *et al.*, 2004). De façon concrète, il peut s'agir d'aide pour les soins personnels (prendre le bain, faire la toilette, s'habiller, se déplacer, etc.), pour les activités instrumentales (tâches ménagères, préparation des repas, courses, organisation financière, etc.), pour le transport ou pour les soins de santé (faire prendre la médication, etc.) (da Cruz *et al.*, 2004; Thobaben, 2006). L'aide qu'apportent les personnes aidantes n'est pas uniquement matérielle ou instrumentale, mais est également

émotionnelle (Vézina & Pelletier, 2004). Le lien de proximité avec une personne atteinte d'une maladie impliquant des incapacités physiques et/ou cognitives représente nécessairement une charge émotionnelle pour les proches. Ainsi, partager sa vie avec une personne atteinte d'une telle maladie implique souvent le fait de passer du temps près de celle-ci et de la soutenir psychologiquement.

Vézina et Pelletier (2004) ont élaboré une typologie des formes d'aide dans le but de classifier les différentes formes de participation et de modalités d'action des personnes aidantes auprès d'un-e proche qui demeure en centre d'hébergement. Celle-ci divise leurs différentes tâches selon l'objectif voulu par la personne aidante, soit celui d'assurer le bien-être physique, psychologique ou bien d'assurer la gestion des finances auprès d'un-e proche ayant des incapacités. Selon Vézina et Pelletier (2004), la catégorie *Assurer le bien-être physique* correspond à la réponse aux besoins qui concernent la santé physique (alimentation, la prise de médicaments, soins d'hygiène, etc.) ainsi que la sécurité d'une personne. La catégorie *Assurer le bien-être psychologique des personnes aidées* rassemble la réponse aux besoins psychosociaux, par exemple celui d'avoir de la compagnie, d'échanger avec d'autres personnes, d'être l'objet d'attention ou d'affection. Enfin, la catégorie *Assurer la gestion des finances* peut par exemple se concrétiser par le paiement des factures mensuelles ou la prise de décision concernant la gestion des biens des personnes aidées.

Les tâches accomplies par les personnes aidantes peuvent donc être fort diversifiées, pouvant être réalisées sur le plan des services médicaux, des soins physiques, du soutien moral et psychologique, du soutien dans l'organisation de la vie quotidienne ou sur le plan de la surveillance (Sales, 2003; Thobaben, 2006). Selon certain-e-s auteur-e-s (Miller & Cafasso, 1992; Yee & Schulz, 2000), il semble que les pratiques effectuées par les personnes aidantes peuvent varier selon le genre de celles-ci. Ainsi, les hommes et les femmes n'assumerait pas nécessairement les mêmes types d'aide auprès de la personne à qui elles apportent de l'aide (Bédard *et al.*, 2005; Miller & Cafasso, 1992; Yee & Schulz, 2000). À ce sujet, Miller et Cafasso (1992), à l'intérieur d'une méta-analyse regroupant 14 études descriptives qui portent sur les différences dans le rôle des personnes aidantes selon leur genre recensent des distinctions hommes/femmes à l'intérieur de deux domaines : les soins personnels et les tâches domestiques. Ces auteur-e-s ont ainsi mentionné que la différence serait significative en ce qui concerne les activités de soins personnels, pour lesquelles les femmes seraient davantage impliquées. Les résultats d'autres études vont dans le même sens et suggèrent que les femmes aidantes sont plus susceptibles que les hommes de prodiguer une assistance pour les soins personnels (ex : habillement, bain) ainsi que pour les tâches domestiques comme le lavage et les courses (Bédard *et al.*, 2005; Stoller, 1990). En ce qui a trait aux tâches domestiques, cinq études recensées par Miller et Cafasso (1992) dénotent une différence pour les femmes qui en accompliraient davantage que leurs homologues masculins. Ces données corroborent celles d'une autre méta-analyse de Yee et Schulz (2000), où plusieurs études recensées rapportent que les femmes

passeraient plus de temps que les hommes à effectuer des tâches d'aidant-e dans la vie de tous les jours, entre autres pour les tâches domestiques et les soins personnels.

Pour leur part, les hommes seraient plus enclins à aider lorsqu'il s'agit de travaux manuels et de transport et assumerait plus souvent des responsabilités liées à la gestion des finances auprès de personnes ayant des incapacités (Young & Kahana, 1989; Maltais, Lachance, Richard & Ouellet, 2006). Selon Yee et Schulz (2000), il y aurait également un écart selon le genre dans l'ampleur de l'aide apportée, les auteur-e-s avançant que les femmes aidantes consacreraient plus de temps que les hommes à l'aide et au soutien auprès de leurs proches et à la dispensation de soins complexes. En somme, à l'intérieur de la littérature traitant des pratiques effectuées par les personnes aidantes, il est possible d'observer certaines différences quant à la nature des tâches accomplies et de l'ampleur de l'aide apportée par les hommes et les femmes.

De surcroît, les femmes à l'intérieur de leurs tâches d'aidante recevraient moins de soutien que les hommes, sur les plans formel et informel (Bédard *et al.*, 2005). Ainsi, les conjoints, si l'on compare aux conjointes, recevraient plus d'assistance émotionnelle provenant des enfants, et plus d'assistance pratique de sources formelles (Miller & Guo, 2000). Cette différence pourrait s'expliquer par la socialisation des femmes les préparant aux tâches de soins, qui ferait en sorte qu'elles soient moins enclines à demander de l'aide extérieure (Hooyman & Gonyea, 1995). Quant à la demande d'aide extérieure, Strang (2001) établit un lien entre la sollicitation des femmes pour des services de répit et la

relation qu'elles entretiennent avec les loisirs. En effet, formuler une demande d'aide implique que la personne ait le désir d'avoir du temps libre, un moment pour les loisirs ou toute autre activité personnelle. Ainsi, la propension des femmes à donner la priorité aux besoins des autres avant les leurs, ainsi que le fait qu'elles jugent souvent ne pas mériter ou ne pas avoir besoin de temps pour elles, pourraient expliquer leur réticence à demander de l'aide.

Le regard des autres quant à la légitimité d'une demande de soutien des femmes pour pouvoir s'adonner à des activités de loisirs pourrait également avoir une influence (*Ibid.*). Ainsi, en présence d'une forte croyance que la prise de soin est un rôle féminin naturel, le choix de ne pas s'impliquer auprès d'un-e proche ou même de demander du répit pour des loisirs peut être perçu comme un geste égoïste de la part des femmes. Selon Strang (2001), il n'est pas surprenant que les femmes puissent hésiter à vivre des expériences susceptibles d'être interprétées comme narcissiques, et que cela se concrétise par une moins grande demande d'aide extérieure. Bédard *et al.* (2005) traitent également des différences dans la quantité d'aide reçue par les hommes et les femmes comme pouvant être influencées par les attentes sociétales envers celles-ci. Selon ces derniers, il se peut que les femmes soient jugées plus aptes à accomplir ce rôle sans besoin de soutien, ce qui se concrétiserait en une offre d'aide moins importante provenant à la fois de l'entourage et des différents services institutionnels.

Bien qu'aucune étude ne s'intéresse particulièrement aux pratiques accomplies par les proches de personnes atteintes de DM1, certains éléments du vécu des aidant-e-s qui traitent de maladies connexes peuvent être observés à l'intérieur de la littérature. L'étude de Boström *et al.* (2006)⁸ s'intéresse ainsi aux personnes aidantes apportant de l'aide et du soutien à des proches atteint-e-s de différentes formes de dystrophie musculaire, dont la DM1. Les personnes aidantes rencontrées traitent de leur rôle à travers leur désir de faciliter la vie de leur proche atteint-e et ce, en donnant du soutien en cachette, complétant, par exemple, des tâches lorsque l'énergie de l'autre manque. Les limitations fonctionnelles grandissantes impliquées par ce type de maladie font que les aidant-e-s rencontré-e-s trouvent de nouvelles formes de coopération avec leur proche. À la lueur des symptômes rattachés à cette maladie, il est possible de déduire que les personnes aidantes ont peu ou pas besoin de donner des soins médicaux ou infirmiers. Boström *et al.* (2006) traitent d'ailleurs de la difficulté croissante à se déplacer comme une barrière importante des personnes atteintes, qui serait directement liée à un besoin grandissant de soutien pratique. L'aide serait ainsi donnée dans une plus large mesure à l'intérieur des activités de la vie quotidienne et domestique ainsi que pour la participation sociale de la personne atteinte.

En somme, en parcourant la littérature traitant des pratiques et des rôles des personnes aidantes, il est possible de constater qu'il est pertinent de s'intéresser aux pratiques des aidant-e-s prenant soin spécifiquement d'un-e proche atteint-e de DM1. En effet, à l'intérieur de la littérature, certaines différences sont observées quant aux tâches

⁸ Il importe de préciser que la totalité des études de Boström utilisées aux fins de ce mémoire ont été réalisées auprès d'une population de personnes atteintes de différentes formes de dystrophie musculaire, dont la DM1.

concrètes que les personnes aidantes accomplissent, mais également du soutien qu'elles reçoivent à l'intérieur de leur rôle dépendamment de leur genre. De plus, peu d'information est disponible sur la réalité spécifique des aidant-e-s qui interviennent auprès des personnes atteintes de DM1.

2.4 CONSÉQUENCES SUR LA VIE DES PERSONNES AIDANTES DE L'AIDE ET DU SOUTIEN APPORTÉS À LEUR PROCHE

À la lueur des nombreuses pratiques effectuées par les personnes aidantes et de l'ampleur de leurs responsabilités, nous traitons dans cette section des conséquences de leur rôle sur différents aspects de leur vie. En effet, de nombreuses répercussions qui découlent de l'aide et du soutien apporté à leur proche sont relevées à l'intérieur de la littérature scientifique, celles-ci variant beaucoup d'une personne à l'autre (da Cruz *et al.*, 2004; Thobaben, 2006). Néanmoins, avant d'énoncer les nombreux impacts négatifs qu'implique le soutien d'un-e proche ayant des incapacités, il convient de préciser que certains éléments positifs peuvent également être vécus par les personnes aidantes. Ceux-ci sont préalablement présentés dans cette section, pour ensuite explorer les conséquences négatives nommées par les personnes aidantes à l'intérieur de diverses études qui prennent en compte le genre comme facteur d'analyse.

D'après Cohen, Colantonio et Vernich (2002), les effets positifs du vécu de la personne aidante pourraient être aussi pertinents que les éléments négatifs pour comprendre son expérience. Il semble que le fait de prendre en charge ce rôle peut être source d'apprentissage pour les aidant-e-s, qui développeraient leur capacité de tolérance, de

compassion, de compréhension ainsi que leur aptitude à prendre des responsabilités (Öhman & Söderberg, 2004). Heward, Molineux et Gough (2006), dans une étude réalisée auprès de neuf partenaires de personnes atteintes de sclérose en plaques, soulignent que la maladie peut avoir des effets physiques, psychologiques et émotionnels positifs dans un couple, car les partenaires apprennent à développer de nouvelles possibilités. Les conjoint-e-s peuvent ainsi apprendre à restaurer ou à développer un nouveau parcours quant à leurs occupations, en couple ou de manière indépendante, et peuvent envisager de nouvelles activités pour l'avenir malgré la présence d'une condition incertaine liée à la maladie (Heward *et al.*, 2006).

D'après une étude réalisée au Canada auprès de 281 personnes aidantes (68,5 % étant des femmes) s'occupant de personnes âgées, la majorité a déclaré pouvoir nommer un élément positif lié à leur rôle d'aidant-e (Cohen *et al.*, 2002). Toutefois, seul un petit pourcentage a pu en avancer deux. Les impacts positifs nommés par les personnes aidantes sont variables : 22 % mentionnent le fait d'avoir de la compagnie, 21,8 % qualifient cette expérience d'enrichissante, 12,8 % nomment le plaisir apporté par leur rôle et 10,4 % ont l'impression d'accomplir leur devoir. Moins de 10 % des personnes aidantes considèrent que le fait de donner une qualité de vie à leur proche est une retombée positive de leur implication et estiment que cette expérience donne du sens à leur vie. Selon Beach, Schulz et Yee (2006), le fait d'avoir la capacité d'apporter de l'aide contrebalaancerait les expériences négatives souvent énumérées et serait bénéfique pour la santé mentale des aidant-e-s.

En ce qui concerne les impacts négatifs vécus par les personnes aidantes, il semble que plusieurs facteurs puissent avoir une influence sur l'ampleur et la nature de ceux-ci. Selon Kuyper et Wester (1998), les difficultés mentionnées par les conjoint-e-s aidant-e-s dépendraient du sexe de la personne ayant des incapacités et également du type de maladie dont elle souffre. D'autres variables pourraient influencer la manière dont la tâche de la personne aidante se répercute sur sa vie, par exemple le type et le nombre d'heures de soins offerts, la santé, l'origine ethnique et le réseau social de l'aidant-e, le contexte socio-économique de la famille ou le degré de dépendance de la personne malade (da Cruz *et al.*, 2004). Un lien aurait également été observé entre la qualité de vie de la personne atteinte et de l'aidant-e, suggérant que la qualité de vie de cette dernière pourrait dépendre, au moins en partie, de la qualité de vie de celle dont elle prend soin (Patti *et al.*, 2007).

Ce qui apparaît clair, c'est que lorsqu'une personne contracte une maladie chronique sérieuse, cela a des effets menaçants sur le cours de la vie des proches en santé (Kuyper & Wester (1998). En effet, les membres de la famille immédiate vivent des conséquences négatives importantes, notamment au plan de leur santé physique et psychologique. La dynamique familiale pourrait ainsi souffrir des changements imposés par la maladie. En effet, la détresse de certain-e-s membres de la cellule familiale est « contagieuse » et chacun-e peut être affecté-e par la présence d'un malade chronique dans l'entourage (Holmes & Deb, 2003). Les discussions familiales et les interactions sont parfois espacées,

les routines différentes et les plans de vie sujets à changement (Holmes & Deb, 2003; Öhman & Söderberg, 2004; Sales, 2003).

En ce qui a trait aux aidant-e-s, Thobaben (2006) a observé des problèmes de santé accrus chez cette population, notamment un haut niveau de dépression, d'anxiété ainsi qu'un taux de mortalité plus élevé pouvant découler de leur rôle. Les proches nourrissent des inquiétudes non seulement pour la personne atteinte, mais également par rapport aux conséquences de la maladie sur leur propre vie. Selon da Cruz *et al.* (2004), les préoccupations des aidant-e-s pour le bien-être de leur proche vivant avec des incapacités découleraient notamment de la constatation du manque de ressources de soutien disponibles. D'autres difficultés émotionnelles vécues par les aidant-e-s ont également été observées par da Cruz *et al.* (2004), qui avancent que de par leur rôle, les personnes aidantes sont susceptibles de vivre de la fatigue, de la peur de mal prodiguer les soins, de l'anxiété, de la dépression, de la déception par rapport aux aspirations ou de la honte (da Cruz *et al.*, 2004).

Certains facteurs pouvant influencer l'impact du rôle d'aidant-e sur leur santé psychologique sont retrouvés au sein de la littérature (Beach *et al.*, 2006; Boström *et al.*, 2006; Ducharme *et al.*, 2007a; Hammel, 1992). Il appert par exemple que les motifs pour lesquels une personne décide d'apporter de l'aide et du soutien à un-e proche atteint-e de dystrophie musculaire pourraient avoir une influence sur la manière dont ce rôle se répercute sur sa vie. À ce sujet, les résultats de Boström *et al.* (2006) indiquent une

expérience de détresse psychologique plus grande chez celles qui perçoivent le soutien comme une obligation.

Le fait que l'aide et le soutien s'effectuent dans le cadre spécifique du couple amène également des répercussions particulières (Hammel, 1992). Ainsi, le fait de partager sa vie au quotidien avec la personne aidée pourrait, par exemple, entraîner du surmenage et affecter la santé physique et psychologique des conjoint-e-s. Les aidant-e-s peuvent adopter davantage de comportements à risque pour leur santé et subir une augmentation de leurs symptômes d'anxiété et de dépression (Beach *et al.*, 2006). Hammel (1992) souligne également que la personne aidante doit, dans bien des cas, renoncer à la relation antérieure avec son ou sa partenaire, car la dynamique de personne aidante/aidé-e influence désormais la dyade. De plus, certain-e-s conjoint-e-s voient leurs possibilités de carrière menacées, vivent des contraintes quant aux occasions d'activités ou de relations à l'extérieur de la maison, ainsi que de la surcharge liée au rôle et aux nombreuses responsabilités engendrées par le rôle d'aidant-e auprès de leur partenaire malade. En effet, la présence d'une maladie chronique dans un couple entraîne par le fait même une hausse du temps passé ensemble dans la maison et des pertes en ce qui concerne les activités à l'extérieur : loisirs, travail, temps passé avec les amis et les proches (de Azevedo & Santos, 2006). À cela s'ajoutent malheureusement les souffrances liées aux préjugés sociaux et à la stigmatisation (Sales, 2003), voire la honte éprouvée envers la personne atteinte (da Cruz *et al.*, 2004). Dans le cas de la DM1, la maladie entraîne certaines manifestations affectant l'apparence physique de la personne atteinte, pouvant avoir des conséquences à ce niveau.

Il semble que la qualité de la relation avant l'apparition de la maladie influencerait l'ampleur des répercussions négatives vécues par le couple. Dans une étude réalisée auprès de 323 hommes qui apportent de l'aide à leur partenaire, Ducharme *et al.* (2007a) soulignent que plus la relation était satisfaisante entre les partenaires avant la maladie, plus la détresse psychologique était élevée chez les personnes aidantes. Ainsi, lorsque la maladie vient interférer dans une relation de couple enrichissante et satisfaisante, il se peut que le conjoint conserve les mêmes balises pour évaluer sa relation. Dans ce cas, il est probable que le conjoint soit déçu dans ses attentes envers sa relation de couple, qui ne pourra plus être ce qu'elle était avant la venue de la maladie (Ducharme *et al.*, 2007a).

Le genre des personnes aidantes pourrait également être une variable influençant l'ampleur des impacts vécus par celles-ci au plan de leur santé psychologique. En effet, certains écrits scientifiques qui concernent les aidant-e-s avancent que les hommes et les femmes vivent des conséquences psychologiques d'ampleur différente. Patti *et al.* (2007) rapportent ainsi que les femmes aidantes, principalement des conjointes, ont de plus hauts niveaux de morbidité psychologique que les hommes tenant le même rôle. Ces différences sont également observées par Lutzky et Knight (1994), qui en tentant de trouver des voix d'explications avancent que les hommes et les femmes présentent des différences en ce qui a trait à l'écoute des émotions ou aux stratégies d'adaptation utilisées pour faire face au stress ou aux responsabilités. Il se pourrait ainsi que les hommes aidants souffrent d'un

degré de détresse similaire à celui des femmes, mais pourraient être réticents à la reconnaître ou tout simplement ne pas en prendre conscience.

Certaines répercussions seraient également vécues par les aidant-e-s au plan de leur vie professionnelles (da Cruz *et al.*, 2004). À ce sujet, Thobaben (2006) mentionne que pour les personnes aidantes, le fait de devoir conjuguer les exigences de leur travail et de leur vie personnelle ainsi que leurs responsabilités liées à la dispensation de soins peut représenter une difficulté importante. Au plan de la vie professionnelle, il apparaît que les femmes aidantes vivraient plus de répercussions négatives que les hommes aidants. Selon une étude de Kramer et Kipnis (1995), les femmes rapportent significativement plus de conflits liés à des distractions au travail découlant de leur rôle (32 % versus 22 %) et utilisent plus de congés de maladie (7 % versus 1 %) que les hommes pour accomplir leurs tâches de personne aidante. Selon ces auteur-e-s, plusieurs hypothèses pourraient expliquer ces différences. D'abord, la plus grande étendue des tâches accomplies par les femmes, qui prodiguerait plus de soins intensifs tels que l'assistance pour les soins personnels ou la réalisation d'activités impliquant une participation active, pourrait constituer une explication (*Ibid.*). Un lien d'attachement fort avec la personne aidée représenterait un autre facteur potentiel pouvant expliquer le décalage entre les répercussions vécues par les hommes et les femmes aidant-e-s au travail. Le fait qu'elles se sentent davantage concernées dans le contexte de prise de soin pourrait donc expliquer des impacts plus grands vécus par les femmes au plan de leur vie professionnelle (Kramer & Kipnis, 1995).

Aucune étude recensée ne s'intéresse spécifiquement aux personnes apportant de l'aide à un-e proche atteint-e de DM1. Néanmoins, quelques auteur-e-s se sont penché-e-s sur le vécu des personnes apportant de l'aide à un-e proche atteint-e de l'une des diverses formes de dystrophie musculaire, incluant la DM1. Boström *et al.* (2006) avancent ainsi que les personnes aidantes qui demeurent avec leur proche atteint-e de cette maladie doivent apprendre à s'adapter à une nouvelle vie quotidienne et trouver des manières différentes de vivre. Elles doivent également passer à travers un processus d'apprentissage afin de fonctionner avec les limites imposées par la maladie de leur proche (Boström *et al.*, 2006). Il semble que le réseau social des personnes aidantes qui apportent du soutien à un-e adulte atteint-e de dystrophie musculaire s'amenuise au fil du temps (Boyer *et al.*, 2006). Selon ces mêmes auteurs, le fait de demeurer avec la personne aidée ou non ne semblerait pas influencer sur les répercussions vécues par l'aidant-e au plan social.

Les conséquences du rôle de personne aidante sur sa vie semblent donc être influencées par de nombreuses variables. Néanmoins, il est important de retenir qu'à l'intérieur de leur rôle, les femmes sont susceptibles de vivre une plus grande détresse psychologique que les hommes ainsi que des impacts plus grands au plan de leur vie professionnelle. De plus, la nature du lien réunissant la dyade aidant-e/aidé-e s'avère être importante, une dynamique particulière étant vécue par les personnes aidantes prenant soin de leur conjoint-e. C'est pourquoi le présent mémoire se penche sur la population spécifique des personnes aidantes prenant soin de leur partenaire, en explorant les conséquences vécues par celles-ci, mais également leurs motivations ainsi que les pratiques

qu'elles effectuent en raison de leur implication, tout en tenant compte de leur appartenance de genre.

CHAPITRE 3 : CADRE THÉORIQUE

Le désengagement de l'État dans le domaine des services de santé et des services sociaux a favorisé le fait qu'un nombre important de personnes, majoritairement des femmes, apportent de l'aide et du soutien à un-e proche ayant des incapacités (Lee & Porteous, 2002; Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003). La grande implication des femmes dans ce secteur peut sembler comme allant de soi pour les personnes adhérant à la théorie du déterminisme biologique, qui soutient entre autres que les femmes auraient des qualités innées et un intérêt pour la prise de soin et le soutien. Ce discours sur les habiletés supposément naturelles est souvent lié à la maternité et avance que chaque femme, étant donné sa capacité physique à enfant, aurait de facto des compétences pour s'occuper des enfants. Ces capacités *intrinsèques* à la prise de soin pourraient ainsi être transposées au soutien d'autres personnes ayant des incapacités, et expliqueraient selon certaines théories essentialistes la forte implication des femmes en tant que personnes aidantes auprès d'un-e proche ayant des incapacités. Le présent mémoire aborde toutefois la présence fortement majoritaire des femmes dans les pratiques de soins d'une toute autre manière. En privilégiant une approche féministe générale, nous voulons remettre en cause le caractère inné de ces habiletés pour la prise de soin tout en portant un regard critique sur les inégalités qu'engendre la forte présence des femmes dans ce champ d'activité.

Dans la section qui suit sont précisés certains concepts fondamentaux sur lesquels se base ce mémoire. Une emphase particulière est mise sur le concept de genre, qui permet d'éclairer les rapports sociaux de sexe découlant de cette catégorisation des individu-e-s.

Dans la section subséquente, le concept de division sexuelle du travail est défini, où entrent en jeu les principes de séparation et de hiérarchisation des différents rôles sociaux. Par la suite sont explicitées les possibles causes de la propension des femmes à s'inscrire à l'intérieur des pratiques de soins, tant sur le marché du travail qu'à l'intérieur de la sphère domestique. Enfin, certains enjeux sociaux soulevés par la situation des personnes aidantes sont présentés, en regard desquels ont été déterminées les trois questions de recherche de la présente étude.

3.1 LA CONSTRUCTION SOCIALE DES IDENTITÉS SEXUELLES

Le concept de genre occupe une place prépondérante à l'intérieur du courant féministe et représente une pierre d'assise du cadre d'analyse de ce mémoire. Parce que la définition de ce concept ne fait pas consensus et qu'il est souvent confondu avec d'autres termes comme celui de *sexe* par exemple, sa précision est d'autant plus pertinente. En effet, plusieurs auteur-e-s dans les dernières décennies se sont penché-e-s sur le concept de genre, mais la définition qu'ils et qu'elles en ont et l'utilisation qu'ils et qu'elles en font varient considérablement selon leur appartenance aux différents courants idéologiques ponctuant le mouvement féministe. Scott (1988), en avançant notamment que la distinction des individu-e-s selon leur sexe était fondamentalement sociale, représente l'une des pionnières ayant contribué à sa définition. Le terme genre est par la suite utilisé par certain-e-s auteur-e-s comme opposé à celui de sexe, servant à effectuer une distinction entre la construction sociale de genre et la constitution biologique de sexe (Nicholson, 1994). Ce concept proviendrait de la constatation des féministes que la société modèle à la fois la

personnalité, les comportements, et l'apparence du corps des individu-e-s (Ibid.) L'utilisation du concept de genre constitue une prise de position, un refus du déterminisme biologique implicite dans l'usage de termes comme *sexé* ou *différence sexuelle* (Scott, 1988).

Selon Baril (2005), pour bien contextualiser ce concept, il nous faut revenir à la *pensée populaire* et même scientifique d'avant la deuxième vague féministe, qui demeure toujours en vogue dans certains milieux féministes, sociaux, académiques, religieux et autres. Ainsi, des théories essentialistes étaient – et sont quelquefois toujours utilisées – pour expliquer et justifier les différences dans la réalité des hommes et des femmes. Rappelons que ce courant de pensée sous-tend qu'à la naissance, chacun-e possède selon son sexe biologique des caractéristiques naturellement associées à celui-ci, caractéristiques qui, par prolongement, seraient tributaires des rôles différenciés des hommes et des femmes à l'intérieur de la société. C'est ainsi que pourraient être expliquées la présence de ghettos d'emploi⁹, ou la faible proportion de femmes en politique, par exemple. Les hommes et les femmes auraient des intérêts différents, dépendant en grande partie de leur sexe biologique. La forte présence des femmes dans le domaine des soins ne serait qu'une autre démonstration de ces différences innées, car les femmes, en raison de leur vocation naturelle à la maternité, détiendraient également une vocation sociale à l'écoute et à l'aide

⁹ « Les femmes sont sous-représentées dans l'emploi à temps plein et surreprésentées dans l'emploi à temps partiel et dans toutes les formes de travail atypique, elles sont toujours concentrées dans un nombre beaucoup moins grand de secteurs d'emploi que les hommes (ghettos d'emploi) et leurs salaires ou revenus, en moyenne, sont moindres que ceux des hommes. » (Bourret, Bellange & Kurtzman, 2006, p. 17)

de l'autre. Cette naturalisation des différences entre les hommes et les femmes a dans le passé servi à cautionner un système reproduisant des inégalités, qui se concrétise par une division sexuée des différentes sphères de la société et de la dévalorisation systématique de celles où les femmes sont majoritairement présentes (Delphy, 2009). C'est ainsi qu'aux catégories culturellement constituées que sont le *masculin* et le *féminin* est associée une série de caractéristiques qui les distinguent et les opposent (agressivité/douceur, puissance/impuissance) (Préjean, 1994). Cette manière de diviser les personnes selon leur sexe implique une hiérarchisation et donc, la domination d'une catégorie sur l'autre. Cela a deux effets, le premier étant l'oppression des femmes en tant que classe et le second, la diminution des possibilités de toutes les personnes, car l'expérience des femmes et des hommes en est réduite aux seules caractéristiques associées à leur catégorie (Delphy, 2009).

Il convient de préciser que les théories essentialistes ou naturalistes justifiant la subordination des femmes ont depuis ce temps été maintes fois remises en question et substituées par des théories constructivistes, reconnaissant le caractère social de l'identité des individu-e-s. Les théories constructivistes soutiennent ainsi que les différences entre les hommes et les femmes (leurs qualités, leurs comportements, leurs attitudes, etc.) ne sont pas des « *conséquences inévitables et naturelles de la biologie, mais bien des constructions sociales hiérarchiques qu'il importe de transformer en vue d'éliminer l'asymétrie entre les hommes et les femmes* » (Baril, 2005, p. 47). Cette construction débute dès la naissance où, selon son sexe biologique, chaque personne est classée dans l'un ou l'autre des pendants d'une catégorisation binaire, lui assignant un sexe social (homme ou femme) auquel sont

rattachés des rôles sociaux non seulement distincts, mais hiérarchisés (Hurtig, Kail & Rouch, 2003). Brewer (2001) s'est d'ailleurs intéressé au processus de socialisation, en tant que processus par lequel les enfants apprennent leur rôle dans la famille et dans la société. Selon cette auteure, le façonnement de l'identité s'effectue par plusieurs mécanismes, notamment par l'observation, l'imitation et l'intériorisation. Les jeunes enfants observent ainsi à l'intérieur de leur famille les actions et les attitudes de leurs proches (Ibid.) Ils et elles imitent ensuite ces comportements et peuvent être renforcé-e-s à s'engager dans des comportements *appropriés* versus ceux qui sont *inappropriés* selon leur genre. Selon Brewer (2001), leur développement se poursuit également à l'extérieur du contexte familial. Ainsi, les composantes de notre identité seront intégrées au fur et à mesure des interactions effectuées dans l'univers social, au contact des messages véhiculés par divers paliers de la société (écoles, institutions publiques, médias, etc.), représentant eux-mêmes des organes reproducteurs d'inégalités spécifiquement vécues par les femmes. Évidemment, l'identité d'homme ou de femme n'est pas une donnée invariable; elle évolue selon la culture, mais également avec la mouvance de la société à travers le temps.

En somme, la délimitation du concept de genre et de socialisation permet d'observer que les individu-e-s en viennent à intérioriser les comportements associés à leur sexe, à tel point qu'ils deviennent partie intégrante de leur personnalité et de leur identité. De plus, cette catégorisation des sexes se perpétue en tout lieu et en tout moment, étant donné que le système qui sépare le masculin du féminin prend place dans les corps et les émotions des individu-e-s des deux sexes (Préjean, 1994), tout en étant légitimé par nos institutions.

structurants de la division et de la hiérarchisation inhérents aux conditions matérielles et sociales de la reproduction sociale de sexe (Descarries & Corbeil, 2003).

3.2 LA DIVISION SEXUELLE DU TRAVAIL, DE LA MAISON AU MARCHÉ DU TRAVAIL

Notre identité résulte ainsi d'un processus d'acquisition sociale de certains comportements selon notre appartenance de sexe, influencé par les rapports sociaux de sexe ponctuant notre société. Cela fait notamment en sorte que les femmes et les hommes entretiennent un rapport différent avec le marché du travail, cette division sociale pouvant être appréhendée par le concept de division sexuelle du travail. Ce concept réfère donc à la relation de pouvoir se déroulant à travers les rapports sociaux de sexe, ceux-ci contribuant à déterminer l'espace des hommes et des femmes à l'intérieur de la sphère du travail. La division sexuelle du travail est traitée comme étant caractérisée par deux principes, celui de séparation et de hiérarchisation (Hirita, Laborie, Le Doaré & Sénotier, 2004). Globalement, la séparation sous-tend la présence de travaux d'hommes et de travaux de femmes, et celui de hiérarchie, le fait que l'on accorde une valeur sociale plus grande aux emplois majoritairement occupés par des hommes si l'on compare aux domaines d'emploi traditionnellement féminins.

Le principe de séparation se manifeste ainsi par l'assignation prioritaire des hommes à la sphère productive et des femmes à la sphère reproductive (Hirita *et al.*, 2004). Selon l'idéologie naturaliste, la séparation des travaux de femmes et d'hommes était jadis désignée comme une répartition *complémentaire* des tâches entre les hommes et les femmes

(Ibid.). Cette complémentarité était expliquée par des différences biologiques entre les hommes et les femmes, par des traits distincts menant à l'assignation de tâches différentes. Le fait de prêter par exemple une intelligence plus *pratique* aux femmes a longtemps constitué un argument utile permettant de légitimer leur assignation prioritaire aux tâches domestiques (Guillaumin, 1978). En effet, les théories essentialistes en général ont comme particularité de lier l'ordre naturel et l'ordre social en faisant des différences biologiques entre les sexes le fondement des différences de vocation sociales (Sénac-Slawinski, 2007). Ces conceptions *biologisantes* ont été depuis ce temps abondamment remises en cause en tendant vers la notion de construction sociale des identités, telle que décrite précédemment. Malgré cela, la séparation des sphères publique et privée, chacune d'elle associée à des responsabilités assumées par un genre différent, modèle toujours notre société. Encore aujourd'hui, les hommes sont plus souvent rattachés à la sphère publique, au marché du travail rémunéré et aux fonctions à forte valeur sociale ajoutée (politiques, religieuses, militaires, etc.) (Hirita *et al.*, 2004), tandis que les femmes, bien que leur intégration sur le marché du travail soit de plus en plus importante, sont toujours les principales actrices dans la sphère privée. Effectivement, les femmes sont encore largement rattachées aux activités ménagères et aux charges liées aux enfants (Guionnet & Neveu, 2004). Nous verrons plus loin que ce sont également les femmes qui sont les principales responsables des tâches de soins aux autres personnes ayant des incapacités.

Certes, l'élargissement de l'accès des femmes à l'enseignement secondaire et supérieur a entraîné une modification très importante de leur position dans la division du

travail (Bourdieu, 1998). Néanmoins, les femmes restent pratiquement exclues des postes d'autorité et de responsabilité, notamment dans le secteur de l'économie, des finances et de la politique (Ibid.). L'inscription des hommes et des femmes à l'intérieur du marché du travail demeure ainsi différenciée. Devant la constatation du cloisonnement du marché travail selon les appartenances de genre, Bourdieu (1998) avance une explication du processus mis en cause :

« ... à travers l'expérience d'un ordre social « sexuellement » ordonné et les rappels à l'ordre explicites qui leur sont adressés par leurs parents, leurs professeurs et leurs condisciples, eux-mêmes dotés de principes de vision acquis dans des expériences semblables du monde, les filles incorporent, sous forme de schèmes de perception et d'appréciation difficilement accessibles à la conscience les principes de la vision dominante qui les portent à trouver normal, ou même naturel, l'ordre social tel qu'il est et à devancer en quelque sorte leur destin, refusant les filières ou les carrières d'où elles sont en tout cas exclues, s'empressant vers celles auxquelles elles sont en tout cas destinées. » (p. 102)

C'est ainsi que dès leur entrée sur le marché du travail, les femmes ont investi majoritairement des emplois de services (éducatrices, infirmières, travailleuses de bureau, serveuses de restaurant, etc.) et ce, en continuité avec leurs fonctions assumées dans la sphère domestique (Bourret, Bellange & Kurtzman, 2006). Or, selon ces mêmes auteur-e-s, ces emplois ont été et sont toujours moins bien rémunérés et moins valorisés que les

emplois typiquement masculins. L'implication différenciée des hommes et des femmes sur le marché du travail est donc synonyme d'inégalités professionnelles, qui pourraient découler en partie de la division inégalitaire des tâches dans la sphère domestique, situation qui persiste encore aujourd'hui (Ibid.).

En effet, l'insertion des hommes et des femmes dans des domaines qui leur sont socialement assignés selon leur genre n'est pas sans avoir de conséquences. Les répercussions de la division sexuelle du travail peuvent être appréhendées en prenant l'exemple des *femmes au foyer*. Ces dernières, en ayant comme principale occupation la réalisation des tâches domestiques, font l'objet d'une exploitation maximale selon Delphy (2009). Dans ce contexte, le travail effectué par les femmes n'est pas échangé en salaire, mais bien en entretien provenant de leur conjoint qui subvient à leurs besoins. Si on les compare à une autre classe exploitée, la classe ouvrière par exemple, les femmes ne possèdent même pas leur propre force de travail ne pouvant l'échanger contre un salaire (Ibid.). L'autonomie des femmes et leur pouvoir décisionnel dans ce contexte en sont donc directement affectés, contribuant à les maintenir dans une situation de dépendance envers leur conjoint qui, lui, par le fait même, s'en trouve renforcé dans sa position d'autorité. Néanmoins, le constat est le même pour toutes les femmes. Le travail qu'elles accomplissent dans la sphère domestique, qui dépasse bien largement les tâches ménagères pour inclure les soins corporels et affectifs aux enfants, le suivi de leur scolarité et même la production physique de ceux-ci, demeure du travail non rémunéré et peu reconnu sur le plan social (Tabet, 1998 cité dans Guionnet & Neveu, 2004). Or, il est évident que ce

travail a une importance capitale pour le bon fonctionnement de la société, car il est un élément essentiel de la production anthroponomique¹⁰ (Bertaux, 1977).

Le rôle de personne aidante représenterait, quant à lui, une extension du travail domestique, domaine traditionnel du travail des femmes et segment par excellence du travail des femmes non salarié (Ward, 1990). Encore là, il s'agit d'un travail peu valorisé. Cette dévalorisation de la valeur attribuée à la prise de soin semble également être fortement intégrée par les femmes, principales dispensatrices de ces services. C'est ainsi qu'à l'intérieur du discours d'un groupe de mères interrogées par Cresson (1991), il ressort une banalisation de l'ampleur de leurs tâches de soins ou de leur utilité sociale. Lorsque l'on demande à ces femmes ce qu'elles font pour la santé de leurs proches, elles s'entendent pour dire qu'elles n'ont rien fait, que ce qu'elles ont fait ne compte pas, ou que ce qu'elles ont fait n'était pas un travail étant donné qu'il était fait pour leurs enfants.

Néanmoins, le caractère gratuit de ce type de travail est questionable, si l'on pense seulement par exemple au fait que certaines tâches de soins accomplies par les femmes font l'objet d'une rémunération lorsqu'elles sont effectuées à l'extérieur du milieu familial par exemple. La frontière permettant de départager le travail du non-travail demeure en ce sens assez floue, mais pourrait être influencée, selon Cresson (1991), par le statut de la personne qui accomplit les tâches de soins ainsi que par la relation entretenue avec la personne qui les reçoit. Ward (1990) avance, quant à lui, que la non-reconnaissance du rôle de personne

¹⁰ Le concept de production anthroponomique réfère à la production des êtres humains et donc inclut la socialisation des enfants, mais aussi la reproduction de la force de travail.

aidante à l'intérieur de la sphère productive du travail est une situation qui pourrait être expliquée par le caractère quasi illimité des tâches qu'il implique ainsi que par le fait que ce travail est délivré dans le contexte de la famille (Ward, 1990). En somme, ces auteur-e-s identifient la difficulté de quantifier les tâches accomplies ainsi que le lien affectif reliant la dyade personne aidante/personne aidée comme contribuant à expliquer sa gratuité. Delphy (2009) croit, quant à elle, que nous faisons fausse route en tentant d'expliquer la valeur du travail par la nature de celui-ci. Elle avance en ce sens que c'est plutôt le rapport social dans lequel il est exercé qui conditionne sa valeur (Ibid.). Ainsi, en tentant d'expliquer la dévaluation du travail de soins par la nature de celui-ci, nous occultons les rapports sociaux de sexe dans laquelle il s'insère.

3.3 LA PROPENSION DES FEMMES À S'INSCRIRE DANS LES PRATIQUES DE SOINS

Les femmes sont omniprésentes dans les pratiques de soins et de soutien à l'intérieur de toutes les sphères de la société (Saillant, 1992). Que ce soit dans leur famille par l'intermédiaire de leur rôle de mère ou en tant que bénévoles dans les organismes communautaires, la présence des femmes est fortement majoritaire dans les tâches d'aide et de soutien (Ibid.). De surcroît, il s'agit d'un travail peu reconnu sur les plans social et économique dans notre société. Du constat de la forte implication des femmes dans le domaine des soins émerge ainsi des questionnements quant aux variables en amont expliquant cette forte présence.

Selon Descarries et Corbeil (2002), la présence majoritaire des femmes à l'intérieur de ce domaine spécifique pourrait être expliquée par le développement du soi tourné vers autrui, qui découlerait de leur socialisation et de leurs pratiques nourricières. Saillant (1992) traite, quant à elle, d'une autoresponsabilisation des femmes par rapport à la prise de soin qui découlerait de la préparation des filles aux tâches familiales et au maternage dès leur plus jeune âge. Selon cette même auteure, leurs apprentissages favoriseraient l'intériorisation de l'attitude de base de soins impliquant le souci de l'autre et l'entraide envers les proches. Les femmes, à qui on a inculqué dès leur enfance certains savoirs et compétences pour la prise de soin, seraient plus enclines à s'impliquer dans ce type de pratiques. En effet, il est évident que les personnes ont en général une tendance à orienter leur vie professionnelle vers un domaine où elles se sentent compétentes, où elles possèdent certaines aptitudes.

Un lien avec le maternage et la forte implication des femmes dans les pratiques de soins peut également être établi. Certaines femmes donnent un sens à leur implication auprès d'un-e proche ayant des incapacités en faisant le parallèle avec leur expérience de mère. Il s'agit d'une observation effectuée par Tremblay *et al.* (2002) qui ont réalisé une étude auprès de 30 proches aidantes ayant des liens familiaux différents de la personne aidée (mère, fille, sœur, conjointe). Sans nécessairement assimiler leur rôle à la maternité ou au maternage, les aidantes rencontrées se réfèrent à des termes liés à la maternité pour qualifier leur rôle, tout en parlant de leur sentiment de responsabilité envers le bien-être de la personne à qui elles apportent de l'aide et du soutien (Tremblay *et al.*, 2002). En effet,

les tâches effectuées par les personnes aidantes peuvent se rapprocher de celles liées au maternage (nourrir, laver, soigner, accompagner, soutenir, etc.).

Dans une société où la maternité est fortement valorisée et demeure perçue comme une dimension importante de l'identité féminine, nous pouvons avancer que le fait de s'impliquer à l'intérieur de pratiques d'aide et de soutien auprès de proches ayant des incapacités est vu à la fois comme naturel tant par les femmes elles-mêmes que par la société en général. De plus, il est probable que les femmes soient susceptibles de s'intégrer à l'intérieur de pratiques coïncidant avec les croyances culturelles en vigueur à propos du genre, dans des activités leur permettant de confirmer leur identité en tant que *vraies femmes* (Cancian & Oliker, 2000). En ce sens, il n'est pas surprenant d'observer que la forte majorité des personnes aidantes sont des femmes, ce rôle leur permettant d'être en concordance avec la norme du *soi attentionné* et donc, de répondre à l'idéal féminin (Wuest, 2001).

Les conditions matérielles dans lesquelles vivent les femmes représentent un élément prépondérant susceptible d'influencer la forte participation des femmes dans la sphère de travail non rémunéré. C'est d'ailleurs un facteur dont traite Delphy (2009), qui énonce que le mode de production capitaliste, ou à tout le moins le marché du travail, serait la condition structurelle sur le fond de laquelle peut se réaliser l'exploitation du travail domestique dans la famille. Le fait que les femmes accomplissent une grande part du travail domestique représente une occasion de légitimer leur confinement aux emplois à faible

valeur sociale. En plaçant les *obligations familiales* comme un obstacle à leur accès aux emplois bien rémunérés, on justifie leur exploitation sur le marché du travail et du même coup, leur relégation aux emplois à faible salaire ou aux conditions précaires. Cette situation a pour effet de diminuer la capacité des femmes à subvenir correctement à leurs besoins. Évidemment, une femme qui désire intégrer le marché du travail, mais n'a accès qu'aux emplois mal rémunérés et sans trop d'avantages sociaux, sera beaucoup plus enclue à s'engager dans des rapports de production domestique. Cela peut se faire à l'intérieur de son mariage par exemple, en échange de son *entretien* par son conjoint (Ibid.). Ce facteur pourrait contribuer au fait qu'une majorité de femmes occupent le rôle de personne aidante, car elles n'ont pas accès aux emplois offrant une plus grande reconnaissance sociale et économique. En somme, selon Delphy (2009), ce sont le système patriarcal et le mode de production capitaliste qui contribuent au maintien de la domination des femmes dans la sphère privée, celle-ci se concrétisant entre autres par leur forte implication à l'intérieur de la production domestique.

À la suite de ces observations, il convient de se demander à qui profite véritablement la grande implication des femmes dans la sphère des soins et de soutien aux personnes ayant des incapacités. Évidemment, plus les femmes occupent une place importante dans les pratiques d'aide et de soutien, moins les autres, qui plus est les hommes, ont besoin d'y accorder du temps. L'objectif n'est pas ici de dire que les hommes maintiennent de manière volontaire ou consciente les femmes à l'intérieur de cette sphère de travail *gratuit* afin de préserver leurs intérêts. Néanmoins, il est évident que la remise en cause de cette tendance

viendrait mettre en péril certains des priviléges dont bénéficient actuellement les hommes, en tant qu'individus appartenant au groupe social dominant.

3.4 LES HOMMES ET LE RÔLE DE PROCHE AIDANT

Comme il a été démontré précédemment, les femmes entretiennent un lien particulier avec le domaine des soins qui fait partie intégrante des rôles leur étant traditionnellement assignés. Mais, qu'en est-il du vécu des hommes qui s'insèrent à l'intérieur d'une dynamique de soutien auprès d'un-e proche ayant des incapacités? Selon Russell (2007), la présence des hommes aidants vient confronter et remettre en question les rôles de genre socialement construits et les attentes qui en découlent. Le vécu des hommes aidants qui décident d'apporter de l'aide et du soutien à un-e de leur proche est affecté par cette construction rigide de l'identité masculine. Parce que les rôles sociaux de sexe dictent que les hommes ne devraient pas, ou ne peuvent pas prodiguer de soins intimes, certains d'entre eux font le choix de les effectuer de manière clandestine et ce, afin de s'épargner la désapprobation ou l'incompréhension de leur entourage (Ibid.).

De plus, il semble que le fait de s'impliquer à l'intérieur de cette tâche socialement attribuée au sexe féminin entraîne des impacts distincts pour les hommes. Selon Russell (2007), des barrières particulières sont vécues par les hommes aidants qui ont peu de préparation pour faire face aux demandes physiques et émotionnelles des tâches domestiques. Pour plusieurs aidants, le fait de réaliser les tâches que leur conjointe

effectuait auparavant les amène à prendre conscience de l'ampleur et de la complexité du travail domestique (Ibid.).

En s'impliquant en tant que personne aidante, les hommes remarquent également un clivage sur le plan de la reconnaissance si l'on compare aux autres rôles qu'ils accomplissent dans des sphères où ils se retrouvent majoritaires. Ainsi, une large majorité des 30 hommes aidants interrogés par Russell (2007) rapportent vivre des difficultés en raison de leur transition du marché du travail au monde du travail invisible que représentent les soins et la production domestique. Certains de ces répondants, voués au travail domestique, ont observé que les domaines traditionnellement reliés aux hommes comme la construction ou la réparation sont complimentés et félicités, tandis que la gestion de la maison et le maintien du statu quo domestique demeurent invisibles et non reconnus. La transition des hommes vers cette sphère de travail invisible leur semble ainsi être un changement plus brutal. Les femmes, qui sont déjà largement présentes dans d'autres sphères du travail domestique, pourraient vivre une moins grande coupure étant donné qu'elles ont déjà intégré la dévaluation sociale liée à ces tâches.

Un certain nombre d'hommes, tout comme de femmes, perçoivent des limites à cette rigidité des rôles sociaux attribués à l'un ou l'autre genre. Par exemple, certains hommes, lorsqu'ils se retrouvent à l'intérieur d'une sphère traditionnellement occupée par des femmes, perçoivent des différences quant à la reconnaissance qu'ils recevaient de leur entourage en accomplissant leurs activités d'*homme* s'ils comparent à celle qu'ils reçoivent

quand ils s'inscrivent dans des pratiques d'aide et de soutien. Évidemment, le fait d'identifier certaines contraintes vécues par les hommes aidants découlant des rapports sociaux de sexe ne banalise en rien l'oppression historique que vivent les femmes. Cela vise plutôt à renforcer l'idée qu'il est important de revoir notre conception des rôles sociaux de genre.

Le présent mémoire portera une attention particulière au genre des personnes aidantes comme facteur influençant leur réalité. En effet, même si un certain rapprochement s'est opéré entre les femmes et les hommes au cours de la seconde moitié du XX^e siècle, les populations masculine et féminine se différencient encore à plusieurs égards (Conseil du statut de la femme, 2001). Les hommes consacrent toujours davantage de leur temps productif aux activités lucratives tandis que les femmes s'adonnent plus que les hommes aux soins des enfants et de leurs proches (Ibid.). De plus, les hommes et les femmes s'intègrent toujours à l'intérieur de sphères différentes sur le marché de l'emploi. Le revenu moyen des hommes demeure également plus élevé que celui des femmes et ce, dans toutes les catégories d'âge (Ibid.). Cela ne représente que quelques aspects où le caractère distinct du vécu des hommes et des femmes peut être appréhendé. Ne pas tenir compte de manière différenciée du vécu des hommes et des femmes contribue à la perpétuation de ces inégalités. Pour cette raison, le présent mémoire prend en considération le genre comme facteur d'analyse. La reconnaissance et la compréhension de leur réalité qui tient compte de ce facteur représentent un premier pas vers une quête d'égalité entre les femmes et les hommes.

CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Le présent chapitre a pour objectif de présenter les aspects méthodologiques qui ont encadré cette étude. Les objectifs de celle-ci sont préalablement énumérés, puis le type de recherche sélectionné est présenté. Par la suite, le milieu dans lequel ce projet de recherche s'insère, la population à l'étude, les stratégies mises en place pour le recrutement ainsi que des informations sur la collecte de données et les instruments utilisés sont décrits. Vient ensuite la présentation de la méthode d'analyse, des différentes considérations éthiques ainsi que de la pertinence de la recherche sur les plans scientifique, social et pour le travail social. Enfin, les limites et les forces de cette étude sont présentées.

4.1 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES DE LA RECHERCHE

Cette étude portant sur le vécu des conjoint-e-s apportant de l'aide et du soutien à leur partenaire atteint-e de DM1, vise l'atteinte des trois objectifs spécifiques suivants :

- Identifier les motifs pour lesquels les conjoint-e-s aidant-e-s s'inscrivent dans des pratiques d'aide et de soutien auprès de leur partenaire;
- décrire les pratiques accomplies par les conjoint-e-s dans leur rôle de personne aidante auprès de leur partenaire atteint-e de DM1;
- identifier les répercussions sur les différentes sphères de vie des aidant-e-s des pratiques d'aide et de soutien auprès de leur partenaire atteint-e de DM1.

4.2 TYPE DE RECHERCHE

Cette recherche s'appuie sur une approche qualitative descriptive et privilégié une perspective féministe. La recherche qualitative permet de décrire un phénomène de manière holistique (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007). Les partisans de la recherche qualitative en sciences sociales ont avancé que la méthode quantitative reposant sur un paradigme positiviste n'est pas un modèle approprié pour étudier les personnes et que des méthodes comme l'observation et l'entrevue mènent à une meilleure compréhension de la vie sociale dans son déroulement naturel, sa forme incontrôlée (Cohen & Crabtree, 2008). La recherche qualitative permet ainsi de donner une vision plus globale de la réalité sociale en étant ancrée dans le temps réel des personnes (Deslauriers, 1991). Selon Flick (2006), la recherche qualitative a sa pertinence dans l'étude des relations sociales en raison de la nouvelle diversité des milieux, des sous-cultures et des modes de vie. La recherche empirique se doit ainsi d'être plus sensible à ces phénomènes en perpétuel changement. Les récits limités localement, temporellement et à une situation donnée seraient ainsi requis (Ibid.). Cette recherche est également féministe et donc, basée sur la reconnaissance des différences de socialisation entre les hommes et les femmes en l'expliquant en fonction du modèle de dominance patriarcal mis en place dans la société (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques & Turcotte, 2000). La recherche féministe se différencie de la recherche traditionnelle par le fait qu'elle traite des rapports sociaux de sexe, mais également parce qu'elle comporte une dimension politique et militante visant le changement social (Mayer *et al.*, 2000). Évidemment, ce type de recherche ne prétend pas à la neutralité scientifique, elle repose sur une critique partielle des rapports sociaux de sexe et des inégalités en découlant.

4.3 MILIEU DE RECHERCHE

Ce mémoire s'insère à l'intérieur d'un projet de recherche plus large réalisé par des chercheurs et chercheuses du GRIMN en collaboration avec la CMNM du CSSS de Jonquière et de l'UQAC (Leclerc, Tremblay, Gagnon, Chouinard & Maltais, 2007). L'équipe de recherche du GRIMN, de par la réalisation de travaux de recherche, contribuent à l'amélioration des services offerts aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires dans la région du SLSJ. La recherche sur les maladies neuromusculaires fait d'ailleurs partie intégrante de la mission de la CMNM du CSSS de Jonquière, qui est quand à elle responsable de l'intervention clinique et de l'enseignement. Ce partenariat permet à la CMNM de cheminer constamment vers l'amélioration des pratiques cliniques offertes aux patient-e-s et à leurs proches, tout comme de l'organisation de ces services. Le présent projet de recherche, en effectuant une analyse secondaire d'un projet de recherche plus large du GRIMN, vise ainsi à explorer le vécu ainsi que les besoins de soutien des personnes aidantes dans leurs pratiques d'aide auprès de leur proche atteint-e de DM1.

4.4 POPULATION À L'ÉTUDE, MODE DE RECRUTEMENT ET COLLECTE DE DONNÉES

Les participant-e-s à l'étude de Leclerc *et al.* (2007) devaient avoir 18 ans ou plus; être en mesure de comprendre et de s'exprimer en français; être considéré-e-s par la personne atteinte de DM1 comme étant la personne aidante principale et donner un consentement libre et éclairé. Dans le cadre du présent mémoire, les personnes aidantes devaient, en plus des critères énumérés ci-haut, être le ou la conjoint-e de la personne atteinte de DM1 et habiter avec celle-ci. Des 29 personnes aidantes rencontrées dans le

cadre de l'étude effectuée par les chercheurs de la CMNM et de l'UQAC, 18 personnes (11 conjoints, 7 conjointes) correspondaient à l'ensemble des critères du présent projet de recherche.

Dans la présente étude, le fait d'avoir plus d'hommes que de femmes aidant-e-s semble aux premiers abords, ne pas être représentatif de la forte majorité de femmes dans la population générale des aidantes (Lee & Porteous, 2002; Strang, 2001, Szinovacz & Davey, 2008). Toutefois, il apparaît dans la littérature que les femmes atteintes d'une maladie entraînant des incapacités sont plus susceptibles de se retrouver dans une relation de couple que les hommes dans la même situation. En effet, Taleporos et McCabe (2003) ont observé à l'intérieur d'une recherche regroupant plus de 700 conjoint-e-s ayant des incapacités que le type de maladie et la sévérité des symptômes sont des prédicteurs du statut de célibataire, et cela de manière deux fois plus fréquente pour les hommes que pour les femmes. C'est également le constat de Veillette *et al.* (1989) qui avancent que les hommes atteints de DM1 ont plus souvent tendance à demeurer célibataires. Le fait d'avoir dans cette étude plus d'hommes que de femmes aidant-e-s pourrait ainsi être le reflet d'une réalité particulière chez les personnes atteintes de maladie chronique telle que la DM1, si l'on compare à la proportion de femmes chez les aidant-e-s en général.

Les personnes participantes ont été recrutées à partir des listes de patient-e-s qui devaient se présenter à la clinique pour leur rendez-vous annuel. Une stratégie d'échantillonnage non probabiliste a ainsi été utilisée (Fortin, Côté & Filion, 2006). Les

personnes aidantes éligibles ont été sollicitées au moment où leur proche atteint-e de DM1 a été contacté-e pour son rendez-vous annuel par les infirmières coordonnatrices de la CMNM. Après avoir demandé le consentement des personnes atteintes, une lettre leur était remise à l'intention de leur proche aidant-e principal-e pour l'inviter à participer au projet de recherche (voir appendice A). Si elles étaient intéressées, les personnes aidantes devaient contacter la CMNM en vue d'avoir davantage d'informations sur le projet de recherche et de fixer un rendez-vous pour l'entrevue. Au total, 61 personnes ont été approchées pour participer à l'étude de Leclerc *et al.* (2007). De celles-ci, 32 personnes ont refusé de participer au projet de recherche pour diverses raisons, notamment le manque de temps, d'intérêt, ou en raison de changements récents dans la situation de l'aidant-e (décès de la personne atteinte, séparation, etc.). Avant le début de la collecte de données, il avait été déterminé qu'une étude secondaire serait réalisée auprès des conjoint-e-s aidant-e-s selon le genre. Vers la fin du recrutement, peu de conjointes aidantes avaient été recrutées. Nous avons alors restreint le recrutement uniquement aux personnes aidantes possédant un lien de conjointe, afin de s'assurer qu'elles soient en nombre suffisant pour une analyse selon le genre. La collecte des données s'est effectuée à l'hiver et l'été 2008, au domicile des participant-e-s, à la CMNM ou à l'UQAC. Il était préférable de réaliser les entrevues dans un endroit neutre; toutefois, dans le cas où la personne aidante ne pouvait se déplacer, la rencontre se tenait avec l'intervieweuse à leur domicile dans une pièce fermée. Les entrevues ont été réalisées conjointement par l'auteure de ce mémoire et une autre assistante de recherche. Avec l'accord des répondant-e-s, chacune des entrevues a été enregistrée sur cassette audio.

4.5 INSTRUMENT DE COLLECTE DE DONNÉES

La collecte de données a été effectuée à l'aide d'une entrevue semi-dirigée pouvant s'étendre à 90 minutes. Ce type d'entrevue permet aux répondant-e-s de faire part de leur expérience et de s'exprimer dans leurs propres mots (Fortin *et al.*, 2006). Ce genre d'entretien est effectué autour de thèmes centraux déterminés à l'avance, mais l'ouverture des questions permet aux personnes répondantes d'approfondir sur les dimensions qu'elles jugent importantes. Selon Berthier (2006), ce type d'entrevue a l'avantage de favoriser une exploration de la pensée de la personne interrogée dans un climat de confiance, tout en permettant d'aller chercher des informations sur des points précis.

Le guide d'entrevue semi-dirigée a été élaboré dans le cadre du projet de recherche global ayant pour but d'explorer le vécu des personnes aidantes sous différentes facettes ainsi que leurs besoins de soutien. Plusieurs questions ont permis de dresser le portrait de la situation des personnes atteintes de DM1 ainsi que des personnes aidantes, notamment sur le plan de leur santé physique, de leur moral et de leur vie sociale. Par la suite, l'exploration de leur vécu en tant que personne aidante dispensant des soins à une personne atteinte de DM1 a été effectuée en explorant leurs motifs, les pratiques qu'elles accomplissent ainsi que les répercussions de ce rôle sur leur vie. Enfin, des questions concernant l'aide que la personne aidante reçoit ou requiert ont été incluses dans le guide d'entrevue. Les participant-e-s ont également eu à compléter une fiche signalétique permettant de recueillir des informations sur leurs caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, principale occupation, porteur de la DM1, milieu de vie, etc.). Le guide d'entrevue et la fiche

signalétique ont été développés conjointement par les assistantes de recherche, par les membres de l'équipe clinique et de recherche de la CMNM et par les professeures-chercheuses de l'UQAC impliquées dans le projet. Le guide d'entrevue a été validé avant son utilisation auprès de deux infirmières cliniciennes ayant une longue expérience auprès des patient-e-s de DM1 et de leurs proches. L'appendice B présente le guide d'entrevue, tandis que l'appendice C permet de consulter la fiche signalétique.

4.6 ANALYSE DES DONNÉES

Chaque entrevue a été enregistrée sur cassette audio et retranscrite intégralement par une secrétaire spécialisée dans la transcription d'entrevue. Les comptes rendus exhaustifs ont été lus à plusieurs reprises par les deux assistantes de recherche, dont l'une est l'auteure du présent mémoire, afin de constituer un ensemble de thèmes et de sous-thèmes. De plus, l'entrée des informations recueillies sur le logiciel NVivo 7 a été réalisée conjointement par ces deux mêmes personnes. Une fois l'entrée des données effectuées, trois chercheures membres de l'équipe de recherche et les deux assistantes de recherche ont révisé ensemble la catégorisation et le contenu de tous les thèmes et les sous-thèmes. L'analyse des données provenant des comptes rendus exhaustifs et des fiches sociodémographiques a par la suite pu être effectuée en tenant compte de différentes variables dont le genre des personnes aidantes.

Les données recueillies auprès des participant-e-s à l'aide de l'entrevue ont été analysées selon la procédure d'analyse de contenu en six séquences proposée par Colaizzi

(1978). Cette procédure, surtout utilisée dans le cadre d'une démarche phénoménologique, est pertinente au type de matériel qui a été obtenu, à savoir une description de l'expérience de personne aidante d'un-e proche atteint-e de DM1. Elle comporte les étapes suivantes: 1) écouter les entrevues, lire chacune des transcriptions et saisir l'impression qui s'en dégage ; 2) dégager des entrevues les énoncés signifiants et les relier aux dimensions à l'étude ; 3) analyser la signification des énoncés retenus et tenter de les reformuler clairement ; 4) regrouper les unités de signification en thèmes plus globaux ou en tendances générales ; 5) rassembler les résultats de l'analyse et tenter une description exhaustive du phénomène à l'étude; 6) valider la description exhaustive ainsi obtenue auprès de quelques répondant-e-s. Toutefois, il importe de préciser que la sixième étape de validation des résultats auprès des répondant-e-s n'a pas été réalisée.

Dans le cadre du projet de recherche global, après avoir effectué la lecture des comptes rendus exhaustifs, les thèmes généraux et spécifiques ont été ressortis en lien avec les objectifs du présent projet de recherche (voir appendice D). La signification des énoncés des entrevues a été discutée par les trois chercheures de l'étude plus large et par les deux intervieweuses. Les thèmes généraux ainsi que les sous-thèmes ont par la suite été entrés dans le logiciel NVivo, ce qui a permis de classer les passages d'entrevue à l'intérieur de ces catégories. Néanmoins, des thèmes ont été ajoutés au fur et à mesure de la relecture des comptes rendus exhaustifs, afin de ne pas restreindre l'analyse aux catégories identifiées lors de la première lecture. Des regroupements de catégories ont par la suite pu être effectués, ce qui a conduit à l'observation de tendances générales à l'intérieur des résultats

et ultimement, à la description de la réalité des personnes aidantes rencontrées dans diverses sphères de leur vie. Pour les fins de ce mémoire, le contenu intégral du discours des répondant-e-s ayant trait aux thèmes de la recherche a été repris et réorganisé à l'intérieur de tableaux à double entrée comprenant la variable du genre. Cela a grandement facilité l'analyse des résultats. De plus, certains thèmes et sous-thèmes du projet de recherche global ont été subdivisés et ce, dans l'objectif d'en effectuer une analyse plus précise.

4.7 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

L'étude réalisée par la CMNM a fait l'objet de deux demandes de certificat éthique : une à l'Université du Québec de Chicoutimi et une autre au comité d'éthique du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi. L'aval du comité d'éthique de ces deux établissements a été reçu avant de commencer la réalisation de la collecte de données sur le terrain (Appendice G).

Diverses mesures ont été prises afin de garantir la confidentialité des personnes répondant-e-s. Lors du premier contact téléphonique, les personnes aidantes étaient informées des objectifs de la recherche et du fait que l'entrevue serait enregistrée. Lors de la rencontre en vue de l'entrevue, un formulaire de consentement général (voir Appendice E) était lu et signé par la personne aidante après l'avoir informée du fait qu'elle était tout à fait libre de ne pas répondre à certaines questions ou de mettre fin à l'entrevue si elle le désirait. Un second formulaire de consentement (voir Appendice F) était signé par la

personne participante pour que les données du projet de recherche global puissent être reprises dans d'autres recherches sur le même thème, dans le cadre du présent mémoire par exemple.

Des dispositions ont été prises avant la réalisation des entrevues au cas où les personnes aidantes réclameraient un soutien psychologique à la suite de la rencontre ou qu'une détresse psychologique importante serait détectée lors de l'entrevue. Une marche à suivre pour les diriger, au besoin, vers une intervenante sociale du CSSS a donc été établie.

L'identité des personnes répondantes qui ont accepté ou refusé de participer au projet est restée en tout temps confidentielle et n'a été divulguée à personne. Le compte rendu exhaustif des entrevues réalisées a été enregistré sur un ordinateur et protégé par un code qui n'a été connu que des chercheur-e-s de l'équipe et des assistantes de recherche concernées. De plus, aucune donnée nominale n'a été exposée à quiconque et tous les documents imprimés ont été gardés sous clé. Les participant-e-s ont été avisé-e-s que les informations obtenues lors de l'entrevue (cassettes et comptes rendus exhaustifs) seraient détruites six mois après la fin de la recherche. Finalement, ils ont aussi été informé-e-s de la production éventuelle d'un mémoire, mais que la confidentialité resterait garantie en tout temps.

4.8 PERTINENCE DE LA RECHERCHE SUR LES PLANS SCIENTIFIQUE ET SOCIAL ET POUR LE TRAVAIL SOCIAL

La DM1 étant particulièrement répandue dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, il est pertinent d'explorer le vécu spécifique des conjoint-e-s qui en prennent soin et ce, tant dans l'optique d'une meilleure prise en charge des personnes atteintes que dans celle d'une amélioration de la qualité de vie des aidant-e-s au quotidien. Selon Crocker Houde (2002), il y a un besoin d'accroître la recherche qui analyse les différences selon le genre des personnes aidantes ainsi que le lien qui réunit l'aidant-e et l'aidé-e. Le fait que ce projet de recherche prenne en compte le genre comme facteur d'analyse et s'intéresse spécifiquement à la dynamique conjugale des aidant-e-s contribue ainsi à combler un besoin dans la littérature scientifique.

Sur le plan social, en raison du caractère génétique de cette maladie, plusieurs personnes de la même famille en sont souvent atteintes. Cela réduit le nombre de personnes susceptibles de pouvoir apporter de l'aide aux individu-e-s ayant des incapacités, ce manque de soutien faisant en sorte que le rôle d'aidant-e puisse se complexifier. De plus, malgré le fait que des soins professionnels de qualité soient offerts dans la communauté, la plupart des personnes souffrant d'une maladie chronique reçoivent surtout de l'aide de la part d'un-e proche, plus typiquement, de leur partenaire (d'Ardenne, 2004). Une meilleure compréhension de leur vécu devient alors essentielle dans le but de mieux répondre à leurs besoins. Ce projet représente une étude novatrice, car elle est l'une des premières à

s'intéresser à la population des conjoints et conjointes d'une personne atteinte de DM1 qui occupent en même temps le rôle de personne aidante.

En ce qui concerne le travail social, la non-reconnaissance en tant que praticien-ne-s spécialistes de la difficile adaptation des personnes aidantes à leur rôle peut mener à un stress ou une surcharge, et comporter de multiples conséquences sur la santé de la personne atteinte et de la personne qui lui apporte de l'aide (Jester, 2007). Cette reconnaissance des difficultés vécues par les personnes aidantes et l'intervention auprès de cette clientèle doit se baser sur des données probantes spécifiques de celle-ci. Le peu d'études disponibles concernant les personnes aidantes qui prennent soin d'un-e proche atteint-e de DM1 représente ainsi une barrière à l'évolution des pratiques d'intervention.

De surcroît, bien que certaines études effectuées auprès d'autres populations d'aidant-e-s aient observé des répercussions différencierées selon le genre des personnes aidantes (Kramer & Kipnis, 1995; Kuyper & Wester, 1998; Patti *et al.*, 2007), ce facteur n'est pas pris en compte dans les études qui concernent les aidant-e-s prenant soin d'un-e proche atteint-e de DM1. La présente étude représente ainsi l'une des premières à s'intéresser aux personnes aidantes qui apportent de l'aide et du soutien à un-e proche souffrant de DM1, en tenant compte de l'impact de leur appartenance de genre. Cette étude vise à fournir de précieuses informations sur le vécu des aidant-e-s, en considérant des facteurs rarement abordés auprès de cette population spécifique, dans l'objectif d'intervenir

le plus adéquatement possible avec celle-ci et de créer des effets positifs tant pour les personnes qui apportent de l'aide que pour celles qui en reçoivent.

Le rôle de l'intervenant-e social-e dans la prise en charge de cette clientèle est rarement traité à l'intérieur de la littérature. Dans un guide d'intervention clinique destiné aux travailleurs sociaux qui œuvrent dans le domaine des maladies génétiques, Weiss (1981) traite de leurs rôles auprès des individu-e-s ou des membres de la famille concerné-e-s. Il souligne entre autres que le caractère héréditaire de cette maladie est un sujet difficile à comprendre et à aborder à l'intérieur de la famille. Un-e intervenant-e social-e peut alors aider la personne aidante ou les autres membres de la famille dans la gestion des risques de propagation de la maladie (Boström & Ahlström, 2005b). Les intervenant-e-s peuvent également contribuer à l'adaptation des personnes atteintes ou de leurs proches face à la maladie (Weiss, 1981). Cet auteur énonce également l'importance pour les intervenant-e-s d'avoir une compréhension de base des émotions et du stress social inhérents à une maladie génétique pour l'individu-e atteint-e ou sa famille. Selon l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux (2005), ces intervenant-e-s sont habilité-e-s à intervenir avec les personnes en évaluant et en mobilisant leurs capacités, pour leur permettre de fonctionner de façon satisfaisante avec leur entourage; ces intervenant-e-s peuvent donc contribuer significativement à améliorer la qualité de vie des personnes aidantes dans leurs pratiques d'aide et de soutien auprès de leur proche.

À la CMNM, il n'existe pas de services spécifiques pour les personnes aidantes. Il convient ainsi d'approfondir nos connaissances sur leur vécu de celles-ci. C'est pourquoi cette recherche vise à identifier les motifs qui font en sorte qu'elles adoptent ce rôle, les pratiques effectuées dans le cadre de celui-ci ainsi que les possibles répercussions de leur implication en tant qu'aidant-e sur leur vie. Cela pourra nous permettre de mieux intervenir auprès de cette population à risque et prévenir d'éventuels impacts sur le plan de leur santé physique et psychologique.

4.9 FORCES DE LA PRÉSENTE ÉTUDE

La présente étude est la première qui aborde sous un angle féministe la situation spécifique des conjoint-e-s qui apportent de l'aide et du soutien à leur partenaire atteint-e de DM1. Elle amène donc à porter un regard nouveau sur leur situation. La prise en compte du genre dans la compréhension de la situation des aidant-e-s est partie intégrante d'une démarche d'analyse critique par rapport à la dispensation de soins dans la société et permet de mettre en lumière les inégalités qui en découlent pour les femmes (Brewer, 2001; Miller & Cafasso, 1992).

Cette étude s'intéresse également à certains aspects peu abordés à l'intérieur de la littérature. Ainsi, Boyer *et al.* (2006) qui se sont intéressés aux aidant-e-s de personnes souffrant de maladies neuromusculaires héréditaires ont observé qu'aucune étude n'a mesuré la surcharge matérielle et émotionnelle des aidant-e-s qui prennent soin d'un-e proche atteint-e de dystrophie musculaire. La présente recherche constitue ainsi une

première initiative qui vise à mieux comprendre la situation spécifique des personnes atteintes de DM1, en permettant de dresser un portrait des impacts vécus par les aidant-e-s sur divers plans de leur vie (matériel, émotionnel, familial, conjugal, etc.).

La complexité ainsi que la multiplicité des situations des aidant-e-s rendent pertinente leur évaluation dans des contextes précis et ce, dans l'objectif d'adapter l'intervention à des groupes spécifiques d'aidant-e-s. En effet, les traits particuliers que présentent les personnes atteintes de DM1 (atteintes physiques, psychologiques et cognitives) font de sa prise en charge un défi, leur réalité pouvant difficilement être comparée à celle d'aidant-e-s apportant de l'aide à un-e proche atteint-e d'autres types de maladie. Se pencher sur une population spécifique telle que les conjoint-e-s aidant-e-s de personnes atteintes de DM1 permet de mieux comprendre leur situation et leurs besoins de soutien, ce qui représente un premier pas vers une intervention adaptée à leur réalité.

Par ailleurs, le fait que cette étude s'insère à l'intérieur du GRIM, une équipe de recherche implantée à la Clinique des maladies neuromusculaires, constitue une force. L'intégration de l'étude dans un milieu clinique favorise l'utilisation des données en vue de contribuer à l'amélioration des services offerts aux personnes aidantes. Ces données pourront ainsi être utilisées par les divers intervenant-e-s de la Clinique des maladies neuromusculaires du Centre de santé et de services sociaux de Jonquière pour améliorer les services existants ou orienter la création de nouveaux services qui peuvent répondre aux besoins spécifiques des personnes aidantes auprès de leur partenaire atteint-e de DM1.

4.10 LIMITES DE LA PRÉSENTE ÉTUDE

Du fait que cette étude a repris en analyse secondaire les données d'une recherche antérieure, elle est limitée sur les plans de la méthodologie et des variables utilisées. En ce qui a trait aux variables qui ont été prises en compte dans cette recherche, un échantillon plus grand et diversifié en matière de données sociodémographiques des personnes aidantes aurait permis de prendre en compte des variables pertinentes à la compréhension du contexte social et économique dans lequel elles s'insèrent.

Étant donné les écarts importants observés entre les troubles physiques et psychologiques des personnes atteintes, la comparaison de l'aide et du soutien apportés par les répondant-e-s selon leur genre a été impossible. Nous aurions pu comparer l'ampleur et le type d'aide apporté par les aidant-e-s si leur situation dans leurs pratiques d'aide et de soutien avaient été plus homogènes. En ce qui concerne l'évaluation des pratiques, l'utilisation des données autorapportées comme source principale de résultats implique également certains biais. En effet, il a été observé que les femmes avaient tendance à occulter involontairement certaines dimensions de leur implication, notamment celle liée aux tâches domestiques.

Évidemment, le fait de s'intéresser à une population spécifique telle que les aidant-e-s apportant de l'aide et du soutien à leur partenaire atteint-e de DM1 représente une barrière à la généralisation. La comparaison aux aidant-e-s entretenant un lien autre avec la personne

aidée ou bien prenant soin d'une personne ayant un autre type de dépendance est ainsi limitée.

CHAPITRE 5 : RÉSULTATS

La première section de ce chapitre présente les caractéristiques sociodémographiques des personnes aidantes ainsi que la perception que celles-ci ont d'elles-mêmes. Dans la deuxième section, les caractéristiques sociodémographiques des partenaires recevant de l'aide et du soutien sont présentées. La troisième section aborde, quant à elle, la perception des personnes aidantes vis-à-vis la dépendance de leur partenaire. Les facteurs motivant les conjoint-e-s à apporter de l'aide et du soutien à leur proche sont ensuite présentés dans la quatrième section. Dans la cinquième section sont retrouvés les différentes dimensions par lesquelles se concrétisent l'implication des aidant-e-s. Enfin, la sixième et la septième sections présentent respectivement la perception des participant-e-s quant à leur situation en tant qu'aidant-e ainsi que les diverses répercussions de ce rôle sur leur vie.

5.1 CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET PERCEPTION DES PERSONNES AIDANTES D'ELLES-MÊMES

Comme le démontre le tableau 1, un total de 18 personnes aidantes ont été rencontrées, soit 11 hommes et 7 femmes. La majorité des participant-e-s est âgée de 51 à 60 ans (n=10). On retrouve à l'intérieur du groupe de femmes les deux personnes les plus jeunes, à 33 et 35 ans. Parallèlement, c'est dans le groupe des hommes que sont présentes les deux personnes les plus âgées, se retrouvant dans la catégorie des 61 ans et plus (62 et 64 ans). L'âge moyen des hommes aidants est de 54,4 ans tandis que celui des femmes est de 48,3 ans. Toutes les personnes aidantes rencontrées demeuraient avec leur partenaire atteint-e de DM1 lors de l'entrevue.

La majorité des participant-e-s a une scolarité qui équivaut à un secondaire V (H=5) ou moins (F=5, H=3). La moitié des répondant-e-s occupe un emploi rémunéré à l'extérieur de la maison (n=9), tandis que l'autre moitié demeure à la maison pour diverses raisons¹¹. D'ailleurs, cinq des personnes aidantes rencontrées définissent leur principale occupation comme étant femme ou homme au foyer (F=4, H=1). Il est à noter que proportionnellement, presque deux fois plus d'hommes que de femmes occupent un emploi rémunéré (voir tableau 1).

La majorité des personnes aidantes (F=3, H=7) estime leur revenu familial brut à moins de 30 000 \$ annuellement. Par ailleurs, lorsque questionnées quant à leur perception de leur situation économique, la grande majorité des femmes (n=5) considère que leur revenu est suffisant pour subvenir aux besoins de la famille tandis que les hommes se considèrent en général comme étant pauvres (n=5). La plupart des hommes et des femmes rencontré-e-s perçoivent leur santé comme étant bonne ou excellente (n=14).

¹¹ Pour tenir la maison (n=5), au chômage (n=2), ne travaille pas pour des raisons de santé (n=2), retraite anticipée pour prendre soin de sa partenaire (n=1).

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des personnes aidantes

	Femmes aidantes		Hommes aidants		TOTAL	
	n	%	n	0/0	n	%
Âge						
de 31 à 40 ans	2	28,6			2	11,1
de 41 ans à 50 ans	1	14,3	3	27,3	4	22,2
de 51 ans à 60 ans	4	57,1	6	54,4	10	55,6
61 ans et plus			2	18,2	2	11,1
Dernier diplôme obtenu						
Moins d'un secondaire 5	5	71,4	3	27,3	8	44,4
Diplôme secondaire 5			5	45,5	5	27,8
Diplôme technique	1	14,3	1	9,1	2	11,1
Études à l'Université	1	14,3	2	18,2	3	16,7
Principale occupation						
Emploi à temps plein (plus de 30 heures/semaine)	2	28,6	5	45,5	7	38,9
Emploi à temps partiel			1	9,1	1	5,6
Retraité			1	9,1	1	5,6
Au foyer	4	57	1	9,1	5	27,8
Au chômage			3	27,3	3	16,7
Autres	1	14,3			1	5,6
Revenu familial brut						
Moins de 19 999	3	42,9	3	27,3	6	33,3
De 20 000 à 29 999			4	36,4	4	22,2
De 30 000 à 39 999	2	28,6	1	9,1	3	16,7
De 40 000 à 49 999						
De 50 000 à 59 999						
De 60 000 à 69 999			1	9,1	1	5,6
70 000 et plus	1	14,3	1	9,1	2	11,1
Ne sait pas	1	14,3	1	9,1	2	11,1
Enfants à charge						
Moins de 18 ans	2	28,6	1	9,1	3	16,7
Plus de 18 ans			3	27,3	3	16,7
Perception de leur situation économique						
Se considère pauvre						
Considère les revenus suffisants pour	5	71,4	3	27,2	8	44,4
Subvenir aux besoins de la famille						
Se considère à l'aise financièrement	2	28,6	2	18,2	4	22,2
Ne sait pas			1	9,1	1	5,6
Perception de leur état de santé						
Excellent/bonne	5	71,4	9	81,8	14	77,8
Passable/mauvaise	1	14,3	2	18,2	3	16,7
Ne sait pas	1	14,3			1	5,6

5.2 CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PARTENAIRES RECEVANT DE L'AIDE

Les partenaires des personnes aidantes rencontrées ont en moyenne 49,6 ans (écart type = 8,24), la grande majorité étant âgée de 41 à 60 ans (voir tableau 2). Les dyades aidant-e/aidé-e étant uniquement des couples hétérosexuels, le nombre d'hommes et de femmes aidé-e-s est inversement proportionnel à celui des personnes aidantes, soit de 11 femmes et de 7 hommes. En ce qui a trait à l'état de santé des partenaires des répondant-e-s, les données du Tableau 2 démontrent que le niveau des atteintes des personnes aidées évaluées à partir de l'échelle *Muscular Impairment Rating Scale* (MIRS), qui comporte cinq stades identifiés par un chiffre de 1 à 5, se situe majoritairement dans les catégories 4 ou 5 (Mathieu, Boivin, Meunier, Gaudreault & Bégin, 2001). Selon Gagnon, Mathieu et Noreau (2007), le niveau 4 implique une faiblesse proximale¹² de légère à modérée tandis que le niveau 5 implique une faiblesse proximale sévère (besoin d'un fauteuil roulant pour de courtes ou longues distances, et des difficultés à accomplir les activités de la vie quotidienne). Toutefois, la plupart des personnes aidées se déplacent sans aucune assistance matérielle. Seulement deux des femmes recevant de l'aide de leur conjoint ont recours à un fauteuil roulant pour leurs déplacements.

La grande majorité des partenaires des répondant-e-s n'a pas de travail à l'extérieur de la maison. Néanmoins, deux personnes aidées occupent un emploi à temps plein et une travaille à temps partiel (moins de 35 heures par semaine).

¹² La faiblesse proximale correspond à une atteinte aux muscles proches de l'axe du corps, les muscles situés aux racines des membres. Il s'agit des muscles des épaules et des bras pour les membres supérieurs et des muscles des hanches et des cuisses pour les membres inférieurs.

5.3 PERCEPTION DE LA PERSONNE AIDANTE VIS-A-VIS LA DEPENDANCE DE SON OU SA PARTENAIRE

La majorité des personnes aidantes (n=10), plus particulièrement les femmes (5 sur 7), contrairement aux hommes (5 sur 11) qualifie leur partenaire d'autonome malgré l'aide qu'elles leur apportent : « *Dans la maison il se débrouille, il ne fait pas d'effort et il se débrouille dans la maison pour l'instant.* » (F2). Néanmoins, une autre proportion importante des personnes rencontrées, plus particulièrement les hommes aidants (H=6, F=1), perçoivent que leur partenaire est en situation de dépendance : « *Bien, comme une personne qui est plus ou moins autonome, qui a beaucoup besoin d'attention et qui n'a pas une grosse capacité.* » (H8).

Selon le discours des participant-e-s, le fait pour un homme ou pour une femme d'être autonome dans la maison n'a pas les mêmes implications. C'est ainsi que pour qu'une femme soit considérée comme autonome dans son domicile par son conjoint, elle doit pouvoir effectuer les tâches domestiques en plus de prendre soin d'elle-même, tandis que pour un homme, le fait de prendre soin de sa personne est perçu comme suffisant pour qu'il soit considéré autonome par sa conjointe.

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des partenaires aidé-e-s

	Femmes aidées		Hommes aidés		Total	
	n	0/0	n	0/0	n	0/0
Âge						
de 31 à 40 ans			2	28,6	2	11,1
de 41 ans à 50 ans	5	45,5	2	28,6	7	38,9
de 51 ans à 60 ans	5	45,5	3	42,9	8	44,4
61 ans et plus	1	9,1	0		1	5,6
Niveau d'atteinte musculaire (MIRS)						
4	1	9,1	1	14,3	2	23,4
5	8	72,7	4	57,1	12	66,7
N/D	2	18,2	2	28,6	4	22,2
Occupe un emploi à l'extérieur de la maison						
Oui	1	9,1	2	28,6	3	16,7
Non	10	90,9	5	71,4	15	83,3
Occupe un emploi à temps plein (plus de 30 heures/semaine)						
Occupe un emploi à temps partiel	1	9,1	2	28,6	2	11,1
Degré de mobilité						
Sans assistance matérielle	6	85,7	5	45,5	11	61,1
Utilise des aides techniques autres que le fauteuil roulant	3	42,9	2	18,2	5	27,8
Utilise le fauteuil roulant de manière temporaire	2	28,6			2	11,1

5.4 ÊTRE L'AIDANT-E DE SON OU SA PARTENAIRE : LES FACTEURS MOTIVATIONNELS

Plusieurs motifs sont à l'origine des pratiques d'aide et de soutien auprès de leur partenaire. Pour certaines des personnes aidantes, ce processus est le résultat d'un questionnement personnel portant sur leur volonté ou non d'être l'aidant-e de leur

partenaire aux prises avec la DM1, tandis que pour d'autres, l'aide et le soutien apportés représentent l'aboutissement d'une implication qui s'est graduellement développée en fonction des besoins de leur partenaire, sans qu'elles aient clairement décidé d'être un-e aidant-e. C'est ainsi que lorsque questionnées sur leurs motivations à accomplir ce rôle, il ressort, dans le discours des personnes rencontrées, une multitude de raisons qui les ont amenées à prendre soin de leur partenaire. Les motivations réfèrent ici à tous les facteurs identifiés par les personnes répondantes comme ayant pu jouer un rôle dans leur décision de s'impliquer en tant que personne aidante (Guberman *et al.*, 1992).

La difficulté de cibler une cause unique à leur implication a été observée lors des entrevues et c'est en respectant cette diversité de motifs, quelquefois contradictoires pour une même personne, que le discours d'un-e même aidant-e a pu être classé à l'intérieur de plus d'une des trois catégories : motivé-e par des valeurs personnelles (F=1, H=8), par un sentiment de responsabilité ou d'obligation (F=3, H=6), ou par l'amour (F=3, H=2). La classification des différentes motivations énumérées par les participant-e-s fut un travail difficile et a été effectuée de manière arbitraire, selon ce qui avait du sens lors de l'analyse des données. Chez les femmes, ce sont principalement les sentiments de responsabilité ou d'obligation (n=3) ainsi que l'amour qu'elles portent à leur partenaire (n=3) qui font qu'elles assument le rôle d'aidante, tandis que chez les hommes, ce sont surtout leurs valeurs morales qui font qu'ils assument la responsabilité d'aidant (n=8). Une motivation n'a pu être classée dans l'une des trois catégories et n'a été nommée qu'à une seule reprise par l'une des répondantes. Ce motif sera présenté à la fin de cette section.

5.4.1 Un engagement qui correspond à des valeurs personnelles

Pour plusieurs personnes aidantes (F= 3, H=9), l'accomplissement de leur rôle d'aide et de soutien auprès de leur partenaire est motivé par leurs valeurs personnelles et ce, principalement pour les hommes aidants. Ainsi, l'altruisme, cette propension à vouloir faire le bonheur d'autrui sans rien attendre en retour, a été nommé par 5 des 11 conjoints. Cette motivation est explicitée dans la citation suivante :

« Oui parce que moi je suis fait comme ça, j'ai toujours aimé faire plaisir. Ce qui fait que faire plaisir... pour moi faire plaisir à une personne cela me fait encore plus plaisir de voir un sourire sur son visage ou de voir qu'elle est contente cette personne-là. Cela me fait doublement plaisir, ce qui fait que je me fais plaisir à chaque jour puisque je lui rends des services. » (H10)

À l'intérieur de la catégorie des valeurs personnelles se retrouve également la volonté des personnes aidantes de se comporter selon ce qui est socialement acceptable, référant à une certaine forme d'obligation ou de responsabilité. Certaines d'entre elles évoquent que l'option de quitter leur rôle auprès de leur partenaire est moralement inacceptable, point de vue que l'on peut constater dans les passages qui suivent :

« ...Cela ne me tente pas de la mettre dans la rue... Ce serait vraiment chien sale, là franchement... » (H3)

« Je veux dire, ta blonde est pas capable ou a de la difficulté, bien si tu es gentil un peu tu vas l'aider, c'est tout à fait normal. Un mec qui n'aide pas sa blonde quand elle a de la difficulté, bien il n'est pas terrible, là. » (H10)

5.4.2 Forcé-e de prendre la responsabilité

Le sentiment d'obligation envers son partenaire a également été mentionné par un nombre non-négligeable de personnes aidantes (F=2, H=6). Différents facteurs qui les mènent à l'impression d'être contraintes au rôle d'aidant-e ont alors été nommés. C'est ainsi que pour certain-e-s, les liens du mariage constituent le principal élément à l'origine de leur implication auprès de leur partenaire atteint-e de DM1. Cet engagement, *pour le meilleur et pour le pire*, représente un contrat qui ne peut être révoqué et ce, peu importe la situation.

« Parce que je suis sa femme. Moi je suis mariée avec lui c'est pour la vie là!
Quand tu prends mari, tu prends tout ce qui va avec... » (F2)

« Bien mon rôle... je suis là... c'est comme je te disais tantôt... quand tu te maries, tu te maries pour le meilleur et le pire... tu es là pour cela et le curé il te le dit bien... Si on applique cela à la lettre, je suis là pour ça! » (H2)

De plus, chez certaines des aidantes rencontrées, le fait d'aimer leur partenaire contribue à leur impression qu'elles n'ont pas d'autres choix que celui d'apporter de l'aide

et du soutien à leur partenaire de vie. Cette réalité peut être appréhendée dans la citation qui suit :

« Non, je me suis dit, depuis le temps que l'on est ensemble, je l'aime pour tous ses bons côtés, même ses mauvais côtés. Puis ça fait partie de lui, donc je n'ai pas le choix... Ce n'est pas nécessairement que j'aime la maladie, mais je vais vivre avec et je vais l'aider pour qu'il se sente mieux, qu'il se sente moins vieux justement et moins diminué par rapport à sa maladie. » (F5)

5.4.3 L'amour envers son ou sa partenaire

L'amour ressenti envers leur partenaire représente un facteur influant sur la décision de s'impliquer dans le rôle pour cinq personnes aidantes. Néanmoins, pour une seule d'entre elles, cet amour n'est pas vécu comme une obligation à s'impliquer auprès de son partenaire atteint de DM1. Pour cette personne, l'aide et le soutien apportés à cet homme, pour qui elle ressent beaucoup d'amour, ont un sens; cette implication fait, selon elle, partie de sa destinée. On peut percevoir dans ses propos que l'aide apportée à son conjoint est motivée par l'amour et semble être exempte de toute forme de sentiment d'obligation :

« Peu importe qui je rencontrerai dans ma vie, on a un destin à suivre, donc le destin m'a placé Gilles sur mon chemin, peu importe sa vie antérieure, peu importe sa maladie, je serai toujours à ses côtés. L'amour c'est très fort... donc c'est comme cela! » (F1)

5.4.4 Des éléments positifs liés au rôle de personne aidante

Plusieurs personnes rencontrées perçoivent des aspects positifs découlant de leur implication en tant qu'aidant-e. Bien qu'ils ne soient pas présentés comme une motivation à s'impliquer dans ce rôle, nous pouvons penser que ces éléments contribuent au maintien des personnes aidantes à l'intérieur de la dynamique d'aide et de soutien. Les différents apports dans la vie des répondant-e-s qui découlent de leur rôle d'aidant-e peuvent être regroupés en deux grandes catégories : les aspects positifs sur les plans personnel et du couple. Les apports sur le plan personnel inhérents à leur implication en tant qu'aidant-e comportent deux éléments, celui d'avoir grandi en tant que personne (F= 3, H= 5) et celui d'être valorisé dans cette expérience (F=3, H=2).

En ce qui concerne l'épanouissement personnel, l'augmentation de la force de caractère représente l'un des principaux gains nommés par les personnes aidantes (F=3, H=2), celles-ci se sentant désormais plus aptes à faire face aux situations difficiles de la vie. Néanmoins, cette force acquise grâce à leur implication prend une teneur différente selon le genre des répondant-e-s. Pour les femmes, on sent par leur discours que leur rôle leur a permis de mieux affronter les situations, en leur donnant de la force, du courage ou de la confiance en leurs capacités : « *C'est sûr que ça donne beaucoup de force. Moi ça me donne de la force, j'ai quelqu'un à m'occuper.* » (F3). Pour l'un des hommes ayant nommé cet élément positif, il s'agit plutôt du développement de sa capacité à occulter ses émotions qu'il relie à l'amélioration de sa gestion des situations difficiles :

« Cela a endurci mon côté terre à terre. Moi, demain matin quelqu'un meurt ou quelque chose arrive, bon bien regarde, ce n'est pas plus que cela... Je vais peut-être brailler, peut-être que je ne braillerai pas, je ne le sais pas. » (H3)

Pour d'autres personnes aidantes, l'épanouissement personnel qui découle de leur implication se concrétise par une prise de conscience de leur chance d'être en santé (H=1), le développement d'une sensibilité aux autres (H=1) et d'une souplesse rendant l'aidant-e plus conciliant-e dans la vie de tous les jours (H=1).

La chance d'être en santé : « *Oui cela a des conséquences positives parce que ça me fait réaliser que moi je suis en santé* » (H10)

Une sensibilité aux autres : « *J'écoute plus les autres. Si quelqu'un me parle de quelque chose, je vais prendre le temps de l'écouter. Émotionnellement, avec le temps, tu deviens plus sensible aux autres.* » (H1)

Développement d'une souplesse : « *Disons que je suis peut-être plus conciliant. Je participe plus dans la maison que quand j'étais marié avec mon ex-conjointe.* » (H5)

La valorisation apportée par leur rôle représente le deuxième segment des apports positifs vécus par les répondant-e-s sur le plan personnel. À ce sujet, quatre personnes aidantes (F=2, H=2) expliquent que le fait de s'impliquer dans la dispensation d'aide et de soutien à leur partenaire atteint-e de DM1 représente une source de valorisation

personnelle. Le fait de se sentir utiles et appréciées leur apporte ainsi une satisfaction : « *C'est valorisant de se sentir apprécié ou se sentir aidant. Pour quelqu'un qui l'apprécie, oui c'est positif et cela fait plaisir.* » (H7)

Certains effets positifs sur la relation de couple ont également été observés par les conjoint-e-s aidant-e-s (F=1, H=1). Ainsi, pour deux aidant-e-s, leur implication dans l'aide et le soutien à leur partenaire s'est concrétisée soit par le rapprochement du couple, ou le développement d'un lien amoureux plus fort. Pour deux autres conjoint-e-s, le fait d'être l'aidant-e de leur proche atteint-e de DM1 permet de profiter des bienfaits du compagnonnage et de ne pas être seul-e, ce qui représente un élément positif dans leur vie.

Rapprochement du couple : « *Il y a du positif de la vie quotidienne. L'amour elle change, je l'aime plus* » (F2)

Les bienfaits du compagnonnage : « *Ça a apporté parce que j'étais seule et lui il était tout seul aussi, il était chez ses parents. C'est plaisant parce qu'on est deux et on fait des choses à deux... Ne pas être seul, ça c'est merveilleux.* » (F3)

Enfin, une seule personne a nommée une motivation qui n'a pu cadrer dans l'une des trois grandes catégories préalablement présentées. Pour une conjointe, l'implication auprès de son partenaire atteint de DM1 est motivée par leur relation de réciprocité, car chacun-e contribue à sa propre manière au développement et au bien-être de l'autre et du couple.

5.5 LES DIMENSIONS CONCRETES DE L'IMPLICATION D'AIDANT-E

5.5.1 Contexte dans lequel l'aide et le soutien sont dispensés

Les personnes aidantes demeurent toutes dans la même habitation que leur conjoint-e atteint-e de DM1 et assument l'aide et le soutien à leur partenaire depuis de nombreuses années (voir tableau 3). Néanmoins, l'aide apportée n'a pas nécessairement débuté au même moment que la cohabitation. Ainsi, l'état de santé physique de la personne atteinte a pu se détériorer après le début de la vie à deux. Une majorité de personnes aidantes déterminent la durée de l'aide apportée comme étant depuis plus de 10 ans.

Certaines des personnes rencontrées ont en plus de leur rôle d'aidant-e auprès de leur partenaire un engagement impliquant divers degrés d'aide auprès d'autres personnes de leur entourage. C'est ainsi que trois personnes aidantes occupent le rôle de parent d'enfants à charge de moins de 18 ans, ce qui est le cas pour deux femmes et un homme aidant-e-s. Deux autres participants (H=2) occupent le rôle d'aidant auprès d'un-e enfant de plus de 18

Tableau 3 : Mise en contexte de l'aide apportée par la personne aidante

	Femmes aidantes		Hommes aidants		Total	
	n	%	n	%	N	%
Durée depuis laquelle la personne aidante demeure avec sa ou son partenaire						
Depuis moins de 10 ans	0	0	1	9,1	1	5,6
Entre 10 et 20 ans	6	85,7	2	18,2	8	44,4
Entre 21 et 30 ans	1	14,3	4	36,4	5	27,8
Depuis plus de 31 ans	0	0	4	36,4	4	22,2
Nombre d'années d'aide et de soutien délivrés par la personne aidante auprès de sa ou son partenaire						
Aucune réponse	3	42,9	0	0	3	16,7
Moins de 10 ans	1	14,3	3	27,3	4	22,2
Entre 10 et 20 ans	3	42,9	4	36,4	7	38,9
Entre 21 et 30 ans	0	0	4	36,4	4	22,2
31 ans et plus	0	0	0	0	0	0
Enfants à charge						
<i>Moins de 18 ans</i>						
Oui	2	28,6	1	9,1	3	16,7
Non	5	71,4	10	90,9	15	83,3
<i>Plus de 18 ans</i>						
Oui	0	0	2	18,2	2	11,1
Non	7	100	9	81,8	16	88,9
Rôle de personne aidante auprès d'autres personnes						
Oui	0	0	2	18,2	2	11,1
Non	7	100	9	81,8	16	88,9

* Le rôle de personne aidante est ici perçu comme celui d'un-e individu-e prenant soin d'une personne ayant des incapacités physiques et/ou mentales et vivant sous le même toit que celle-ci.

ans atteint-e de DM1 et vivant sous le même toit que ceux-ci. Enfin, un aidant apporte du soutien financier à une enfant âgée de plus de 18 ans qui est aux études. En ce qui concerne l'aide apportée à d'autres personnes, plusieurs disent apporter du soutien occasionnel à des proches :

« *J'ai eu ma sœur en difficulté un moment donné, là... Quand je te parlais de quelqu'un qui a eu des problèmes de jeu, là... Je l'ai aidée, je me tenais proche pour l'aider.* » (H7)

5.5.2 L'aide et le soutien délivrés par les aidant-e-s

Afin de faciliter la compréhension des résultats, l'aide et le soutien apportés par les aidant-e-s à leur partenaire ont été classifiés à l'aide de la typologie de Vézina et Pelletier (2004). Ainsi, en se basant sur l'objectif souhaité par la personne aidante, l'aide et le soutien apportés sont répartis à l'intérieur des trois catégories suivantes : *assurer le bien-être physique, assurer le bien-être psychologique et assurer la gestion des finances*. L'aide pour les déplacements et l'accompagnement, qui ne sont pas présentes dans cette typologie, ont été ajoutées aux fins de cette étude à l'intérieur de la catégorie *assurer le bien-être physique*. De plus, la recherche d'informations sur divers sujets a été incluse dans la catégorie *assurer la gestion des finances*, dont nous avons modifié l'appellation et que nous appellerons *assurer la gestion de certaines dimensions de la vie de son ou sa partenaire*.

5.5.2.1 S'assurer du bien-être physique de son ou sa partenaire

Le fait d'assurer le bien-être physique de son ou sa partenaire peut entraîner un degré d'implication variable selon le niveau d'atteinte de la personne aidée. Pour une personne atteinte qui vit avec des atteintes modérées (niveau 4 selon l'échelle MIRS), il s'agira principalement d'aide dans les activités de la vie domestique ainsi que pour les déplacements. Pour les aidant-e-s qui apportent de l'aide et du soutien à une personne

vivant avec des atteintes sévères (niveau 5 selon l'échelle MIRS), l'aide pour les soins personnels viendra souvent s'ajouter aux tâches à accomplir¹³.

La quasi-totalité des personnes aidantes rencontrées (n=16) s'implique à l'intérieur de l'une ou l'autre des sphères des activités de la vie domestique et/ou des activités de la vie quotidienne. La majorité des participant-e-s disent s'impliquer dans les activités de la vie domestique (F=6, H=10), dans la cuisine, le ménage ou la lessive par exemple. Néanmoins, une proportion considérable de femmes (n=4) font abstraction de cette sphère dans la description de leur rôle d'aidante, sous-tendant qu'elles ne perçoivent pas ce qu'elles accomplissent dans les tâches ménagères comme étant de l'aide apportée à leur partenaire. Certains hommes répondants traitent, quant à eux, des tâches domestiques comme étant de l'aide directe à leur partenaire, tel qu'il est explicité dans la citation qui suit :

« Je lui fais un petit déjeuner parce que sans ça elle ne mangerait pas. Et là après, je lui vide son lave-vaisselle... et là un moment donné... de temps en temps

¹³ Mathieu *et al.* (2001) explicitent les symptômes rattachés à chaque stade de l'échelle MIRS : Au stade 1 de la maladie, les patient-e-s sont asymptomatiques et la présence de la maladie peut être confirmée par un électromyogramme ou des analyses d'ADN. La myotonie clinique, la faiblesse faciale, l'atrophie temporaire, la ptose, la voix nasillarde ainsi que la faiblesse des fléchisseurs du cou sont des caractéristiques précoce de la DM1, et les patients présentant ces caractéristiques sans la faiblesse des membres (bras, jambes) sont regroupés dans le stade 2. Avec la progression de la maladie (stade 3), les muscles distaux des membres supérieurs et inférieurs sont impliqués, particulièrement les extenseurs et les fléchisseurs des doigts et des poignets et les fléchisseurs dorsaux du pied. Une faiblesse proximale apparaît sur les membres supérieurs (abducteurs de l'épaule, fléchisseurs et extenseurs des coudes) combinés à une faiblesse distale plus sévère chez les patient-e-s du stade 4. Finalement, les patient-e-s qui se retrouvent au stade 5 présentent une faiblesse proximale sévère, spécialement des fléchisseurs de la hanche et des extenseurs des genoux. La plupart des patient-e-s au stade 5 ont besoin d'une chaise roulante pour les déplacements sur de courtes et longues distances et éprouvent des difficultés considérables pour effectuer les activités de la vie quotidienne.

je prends le linge dans la sécheuse... Là, je lui passe son balai ou la balayeuse... » (H7)

En ce qui concerne les courses effectuées à l'extérieur de la maison, seuls certains hommes rencontrés (n=4) nomment leur participation dans cette sphère comme une aide apportée à leur conjointe. Certaines personnes aidantes (H=3, F=1) énoncent également l'accompagnement aux différents rendez-vous médicaux comme une dimension de l'aide apportée, qui viserait à assurer le bien-être physique de leur partenaire.

« Des fois, il faut que je m'absente du travail pour elle. Elle a un rendez-vous chez le médecin, bien là il faut que je fasse le transport ou bien il faut que je m'en occupe. Comme là, elle a un rendez-vous jeudi, il va falloir que je sorte plus tôt pour y aller... Ça va lui prendre un transport pour aller à son rendez-vous. » (H8)

Enfin, pour les personnes aidantes qui s'impliquent auprès d'un-e partenaire vivant avec des incapacités sévères, de l'aide sur le plan des soins personnels peut être requise. C'est le cas pour deux des conjoints aidants rencontrés. À ce stade, le soutien apporté par les personnes aidantes est souvent de grande ampleur, comme il est possible de l'appréhender dans les passages qui suivent :

« À l'heure actuelle, elle n'est plus capable de prendre sa douche seule, il faut que j'y aille. Il y a bien des choses que je fais à sa place. Comme aller couper son

steak dans une assiette, elle n'est pas capable. Il y a des matins bien là il faut que j'aille l'habiller, elle est quasiment plus capable de s'habiller toute seule. » (H2)

« Le soir c'est moi qui la déshabille, c'est moi qui la couche, qui la prépare pour se coucher. Les médicaments, tout là, c'est tout moi. » (H1)

Dans le cadre de l'aide apportée visant à assurer la sécurité de la personne aidée, l'aide aux différents déplacements (dans la maison, à l'extérieur) ainsi que la surveillance sont incluses. L'aide aux déplacements constitue une facette importante de l'aide dispensée par les conjoint-e-s aidant-e-s (F=1, H=4) visant à assurer la sécurité de son ou sa partenaire. Une des principales caractéristiques des personnes atteintes de DM1 est une difficulté à se déplacer, celle-ci s'aggravant avec l'évolution de la maladie. Les personnes atteintes peuvent ainsi avoir besoin qu'une personne leur rende des services à l'intérieur de leur domicile afin d'éviter des déplacements en trop grand nombre, ou bien ont besoin d'être accompagnées lorsqu'elles ont des rendez-vous à l'extérieur de leur domicile. Le fait de rendre des services dans la maison diminue ainsi les occasions de déplacement des personnes atteintes de DM1 et du même coup, les risques de chute :

« Alors là c'est déshabille, mets-lui du linge de nuit et là bien elle part. Mais elle durant ce temps-là elle n'a pas arrêté... Donne-moi un verre de jus, donne-moi un yaourt, donne-moi un... Bien Robert, prendrais-tu un chip ou deux toi là? Bien si tu en veux Lucie... Après cela tu te lèves, tu lui donnes. Après tu te rassois. Tu te relèves, tu vas chercher ce que tu lui donnes et... » (H1)

« *Oui... Je n'ai pas d'heures là-dessus... Je passe dans la maison, je fais ci, je fais ça, je tasse ci, je tasse ça, je vais en bas dans le congélateur, monte... Va porter le linge en bas, monte en haut... Toutes les choses comme cela... Toutes les choses qu'elle, elle ne ferait pas, que je lui fais.* » (H3)

De l'aide est également apportée par trois conjoints aidants pour les déplacements à l'extérieur de la maison et ce, plus particulièrement en période hivernale où les risques de chute sont accrus :

« *L'hiver, c'est tout le temps moi qui la suit, je la prends par le bras quand il y a de la glace ou des affaires de même. Elle est déjà tombée et elle s'était fait mal beaucoup. Dans l'autobus elle a de la misère, il faut l'aider.* » (H4)

« *Quelquefois elle a besoin de mon aide, surtout à l'extérieur de la maison. Elle fait toujours très attention pour ne pas tomber, mais je l'aide tout le temps, je la supporte. Je la prends par le bras et puis...* » (H5)

Plusieurs des personnes aidantes (F=1, H=6) ont déclaré qu'une de leurs tâches consiste à surveiller leur partenaire. Il s'agit pour la plupart de surveillance lors des déplacements de la personne atteinte (n=5), tel qu'il est énoncé dans les passages qui suivent :

« *Tout le temps. Il ne faut pas que tu la lâches des yeux. Prioritairement des yeux. Si tu entends un bruit, va voir parce que... Tu vois la manette de son fauteuil, il y*

a une manette pour faire actionner ça là... bang! Va voir parce que, c'est peut-être elle qui est debout... » (H1)

« Parce qu'elle a de la misère avec son équilibre. C'est pour cela qu'elle demande beaucoup d'attention. Et elle, consciemment, elle s'en aperçoit et ça la rend mauvaise des fois. » (H8)

Le type de surveillance diffère pour deux des personnes aidantes rencontrées. Pour l'une d'entre elles, la surveillance s'effectue sur le plan de l'alimentation de la personne atteinte, en vérifiant que celle-ci s'alimente en quantité suffisante. Pour l'autre, il s'agit plutôt de s'assurer que la personne atteinte continue de respirer normalement durant la nuit, étant donné ses problèmes d'apnée du sommeil :

« Et la nuit il fait du... Tu sais il respire, après ça il ne respire plus et là... Je l'entends là... Là je suis à l'écoute pour voir, quand est-ce qu'il va se mettre à respirer. Des fois ça prend du temps. Après il recommence à respirer. Là il respire, respire, respire plus fort. » (F2)

5.5.2.2 Assurer le bien-être psychologique de son ou sa partenaire

La plupart des personnes aidantes rencontrées (n=10) traitent du soutien émotionnel ainsi que de leur préoccupation d'assurer le bien-être psychologique de leur partenaire. De manière plus spécifique, la quasi-totalité des femmes aidantes (n=6) a nommé cet apport, tandis qu'une plus faible proportion d'hommes l'a spécifié (n=4). Ce soutien psychologique

envers le ou la partenaire peut se concrétiser de différentes manières. Pour certain-e-s, il s'agit de dédramatiser la situation de la personne atteinte, notamment en ce qui concerne les pertes de capacité qui sont associées à la maladie :

« Oui. Parce que du côté sexe lui, il ne lui reste pas grand-chose. Ça fait que je lui remonte le moral et je lui dis que moi je ne l'ai pas marié pour ça... Ce n'est pas ça qui va m'arrêter de l'aimer, on s'est connu à 14 ans alors c'est l'amour de ma vie. » (F2)

Pour d'autres, le soutien émotionnel auprès d'un-e partenaire se concrétise par des encouragements :

« Tu l'encourages tout le temps dans son évolution, c'est cela que tu apportes toi, là. » (H6)

« Il faut que je sois là. Je suis là pour son moral dans le fond et pour l'encourager. » (F4)

Le maintien d'une bonne santé psychologique implique également de maintenir des relations sociales satisfaisantes. Or, l'état de santé des personnes atteintes peut faire en sorte qu'elles nécessitent de l'aide afin d'accomplir certaines activités sociales ou pour maintenir des relations avec leur entourage. Ce type d'aide a été nommé exclusivement par les hommes aidants. C'est ainsi que cinq d'entre eux énumèrent les moyens qu'ils utilisent afin de permettre à leur conjointe de maintenir certaines de leurs activités sociales :

« Je suis allé au cinéma encore dimanche avec là, et les marches, je l'ai aidée à monter les marches. Elle me tient le coude et là on prend un café et go! C'est ça, on ne brasse pas fort dans le fond... » (H7)

« Même que des fois il y a certaines choses qu'on ne fera pas s'il y a un grand escalier. Quoique je m'organise avec cela pareil, je suis capable de la pomper un peu, dire regarde, une minute là, on ne s'empêchera toujours bien pas à cause d'un escalier de 14 marches là... Mais un escalier est long à monter et surtout un escalier en public parce que là elle est devant les gens, ça elle n'aime pas....» (H3)

5.5.2.3 Assurer la gestion de certaines dimensions de la vie de son ou sa partenaire

La prise d'informations et les conseils sont classés dans l'aide qui vise à assurer la gestion de certaines dimensions de la vie de son ou sa partenaire. Pour les cinq hommes aidants qui ont nommé ce type d'aide, il s'agit surtout de prendre de l'information qui concerne la maladie et de donner des conseils à leur partenaire. Cette aide s'inscrit davantage dans une démarche de soutien dans la gestion de la vie quotidienne plutôt que d'une remise en question de la capacité d'autodétermination de leur partenaire.

« Il faut suivre l'évolution, il faut suivre... Il faut que tu ailles chez le médecin avec. Parce que moi je me renseigne. Je rentre dans le bureau du médecin, je me renseigne. C'est quoi la maladie, c'est quoi... » (H6)

« Elle est en détresse psychologique. J'ai essayé de la faire amener à avoir de l'aide psychologique avec la clinique l'autre bord et elle n'était pas intéressée. Probablement que c'est comme une personne qui a des problèmes d'alcool et qui ne l'admet pas. Donc si tu n'admet pas que tu as une détresse psychologique bien, tu ne te feras pas soigner pour ça... » (H3)

Somme toute, la perception des femmes et les hommes aidant-e-s rencontré-e-s diffèrent dans leur perception de l'aide apportée. Dans les faits, toutes les personnes rencontrées apportent de l'aide quotidiennement à leur partenaire. Toutefois, seulement une faible proportion des femmes aidantes dit aider leur partenaire dans la vie de tous les jours (n=3), tandis que c'est le cas pour la quasi-totalité des hommes aidants (n=10). Il faut toutefois préciser que dans ce nombre, deux hommes apportent de l'aide et du soutien à une partenaire ayant de lourdes incapacités (à une personne atteinte qui nécessite par exemple de l'aide pour ses soins personnels et pour la majorité de ses déplacements).

5.6 PERCEPTION DE LEUR SITUATION EN TANT QU'AIDANT-E

5.6.1 *Différentes manière d'apporter de l'aide*

Le discours des participant-e-s en ce qui a trait à leur implication auprès de leur partenaire a permis de discerner qu'il existe différentes manière d'apporter de l'aide et du soutien à un-e proche. Dans cette étude, il est possible de dégager deux positions qui diffèrent dans leur manière de s'impliquer. La première est une aide et un soutien apportés de manière à favoriser l'autonomie de son ou sa partenaire. Cette façon de faire a été

observée chez 10 personnes aidantes (F=7, H=3). La seconde catégorie correspond, quant à elle, à une manière de dispenser de l'aide et du soutien dans une dynamique de protection. La totalité des personnes aidantes qui se retrouve dans cette catégorie sont des hommes (n=8). Les aidants qui se retrouvent dans cette catégorie se décrivent souvent en termes de *protecteur* envers leur partenaire, comme il est possible de l'observer dans cette citation : « *Mon rôle envers ma conjointe c'est de lui garder la santé le plus longtemps possible, il faut que je la protège.* » (H6).

5.6.2 Aide reçue dans leur rôle

Plusieurs conjoint-e-s disent recevoir de l'aide gouvernementale dans l'accomplissement de leur rôle d'aidant-e (n=8). Les hommes sont ceux qui mentionnent le plus souvent un soutien du gouvernement (n=6) si l'on compare aux femmes (n=2). Ce soutien peut être sous forme d'aide directe dans leur rôle d'aidant-e par des préposé-e-s, par exemple, qui aident aux soins personnels de leur partenaire, ou bien par des aides domestiques pour la cuisine, le ménage, la lessive, etc. La famille vient ensuite au deuxième rang en tant que dispensatrice de soutien et ce, de manière plus marquée pour les hommes aidants (H=5, F=2). Quelques personnes aidantes rencontrées (F=2, H=2) nomment également l'aide de leur médecin et des médicaments qu'il leur prescrit comme une aide leur permettant de maintenir leur état psychologique et ainsi, de pouvoir assumer leur rôle auprès de leur partenaire. Les hommes sont les seuls à énumérer les ami-e-s comme source d'aide extérieure dans leur rôle d'aidant (n=3).

5.6.3 Besoins de soutien non comblés

Des besoins de soutien dans leur rôle ont été nommés par plusieurs personnes aidantes (H=8, F=4). Le besoin de soutien pour les activités de la vie domestique, entre autres pour le ménage, par exemple, ou la préparation de repas, a été particulièrement nommé par les hommes aidants (H=4, F=1). Certaines personnes aidantes ont également nommé le besoin de soutien sur le plan financier (H=4, F=1), celles-ci désirant principalement une aide financière directe ou bien des déductions fiscales pour les conjoint-e-s aidant-e-s. De plus, des participant-e-s nomment la nécessité d'avoir plus de répit dans leur rôle (H=1, F=1) et un élargissement de l'accès aux ressources de soutien psychologique (H=1, F=1). Seule une femme aidante a manifesté le besoin de recevoir plus d'informations sur la maladie et une autre d'avoir davantage accès à de l'aide technique. Celle-ci nomme le besoin d'adapter son appartement pour que son partenaire puisse être davantage autonome étant donné ses incapacités. Elle aimerait notamment que soit installée une barre d'appui pour que son conjoint puisse se lever plus facilement du lit. De plus, elle juge que sa salle de bain devrait être adaptée, en y ajoutant une barre d'appui dans la douche et également un siège, pour que son partenaire puisse se laver en position assise. Les hommes (n=2) sont les seuls à nommer un besoin de soutien en ce qui concerne les soins d'hygiène de leur conjointe¹⁴. Enfin, le besoin d'un logement adapté, afin que la conjointe réalise des activités sociales ainsi qu'une meilleure connaissance de la DM1 des intervenants de la santé, sont des besoins qui ont chacun été nommés par un homme aidant.

¹⁴ Il faut prendre en compte le fait qu'à l'intérieur des personnes aidantes rencontrées, deux hommes aidants apportent de l'aide à un partenaire vivant avec des atteintes physiques sévères. Cela pourrait expliquer le fait que seuls des hommes aidants nécessitent du soutien dans la sphère des soins personnels.

5.6.4 Perception des personnes aidantes du rôle qu'elles accomplissent auprès de leur partenaire

Lorsque les personnes aidantes sont interrogées quant à leur perception d'elles-mêmes, celles-ci énoncent des qualificatifs assez variés pour se décrire. Néanmoins, la caractéristique qui revient le plus souvent est celle d'être serviable; neuf des personnes aidantes se qualifient comme aimant rendre service (F=3, H=6). Les femmes aidantes nomment aussi la force de caractère, la stabilité, l'endurance et l'indépendance pour se décrire, tandis que les hommes aidants utilisent un vocabulaire comme sensible, protecteur, travaillant, compréhensif et aimable.

Il a été demandé aux personnes aidantes rencontrées d'expliquer comment elles se percevaient en tant qu'aidantes. Une seule perception nommée est commune aux hommes et aux femmes aidant-e-s, soit celle de la perception d'être comme un parent qui prend soin d'un enfant (n=2). Par ailleurs, deux femmes aidantes utilisent l'image du *poteau* qu'elles ont l'impression d'incarner, faisant référence au soutien qu'elles apportent à leur conjoint. L'une de celles-ci nous explique sa réalité dans la citation qui suit :

« Je vous dirais que je suis... Lui admettons que c'est une clôture qui est en train de s'affaisser, bien moi je suis le poteau qui va le retenir debout. (Rires) L'image c'est ça. Je suis vraiment tout le temps là pour, s'il a besoin de quelque chose, bien je vais être là pour le soutenir, pour l'aider. Autant moralement que physiquement. » (F5)

Trois hommes aidants décrivent également leur rôle comme étant celui de pourvoyeur ou de protecteur envers leur conjointe, perception explicitée dans le passage qui suit :

« Mon rôle, c'est de subvenir à ses besoins, tant financiers que... Comme je viens juste de dire, si demain matin je n'étais pas là, elle serait vraiment dépourvue... »
(H3)

5.7 RÉPERCUSSIONS DU RÔLE DES PERSONNES AIDANTES SUR LEUR VIE

Nous pouvons observer dans la section précédente que la nature de l'aide apportée par les personnes aidantes à leur partenaire est fort diversifiée, et varie selon l'atteinte physique et cognitive de leur proche atteint-e. Dans la dispensation d'aide, certaines personnes aidantes nomment des besoins de soutien non comblés et vivent des difficultés sur plusieurs plans. Dans cette section, les difficultés vécues par les conjoint-e-s dans leur rôle d'aidant-e sont ainsi présentées. Par la suite, à la fin, sont exposées les diverses conséquences sur les plans de la santé psychologique et physique, de la vie sociale et conjugale, de la situation professionnelle et financière et de la vie familiale.

5.7.1 Difficultés rencontrées dans le rôle de personne aidante

La conciliation des différents rôles et tâches est nommée à la fois par les hommes et les femmes aidant-e-s comme étant une difficulté (F=3, H=2). L'amalgame entre les différents rôles et tâches qu'accomplissent les conjoint-e-s aidant-e-s s'avère parfois une tâche complexe :

« Et là on dirait qu'il me passe des idées de tout vendre et d'aller en appartement pour que ça soit plus facile, moins d'affaires à faire. Je voudrais penser plus à

moi et à elle, mais sans être pris pour travailler dans la maison et de faire le terrain... J'ai un grand terrain avec des arbres en masse, ça ne finit plus, là! C'est la piscine, c'est l'entretien de la maison, c'est... C'est ce bout-là que je trouve difficile. Il y a des fois que je me décourage un peu là-dessus. Oui. Parce que là, j'ai tout sur le dos » (H7)

L'efficience du système de santé est nommée comme une difficulté par trois conjoints aidants, système qu'ils critiquent pour sa lenteur et pour la dispensation de soins qu'ils qualifient d'insuffisante. De plus, le manque de connaissance du personnel soignant ressort comme étant problématique pour un conjoint rencontré, cette lacune nuisant grandement à la qualité des soins prodigués à sa conjointe :

« Par exemple un verre d'eau, l'infirmière elle décolle, elle lui en amène un verre d'eau. Ma conjointe n'est pas capable de le boire parce qu'il est froid, l'infirmière ne sait pas! Parce que si elle prend de l'eau froide elle s'étouffe. Alors, ne lui donnez pas de l'eau froide! Elle s'est étouffée trois fois ici, étouffée bien noire, là... Elle n'est pas capable de prendre de l'eau froide, ils ne sont pas capables d'avaler. » (H1)

« Tu arrives ici, eux autres la traitent comme un patient normal et ce n'est pas un patient normal. Ça c'est faux, une dystrophie ce n'est pas un patient normal. C'est un patient qui peut tomber en une fraction de seconde et ils la traitent

comme une personne normale. Ils ne connaissent pas le fond de la dystrophie. »

(H1)

En ce qui concerne les difficultés vécues avec les services de santé, un des conjoints traite du manque de considération à son égard, situation à laquelle il est souvent confronté. Cela se manifeste de deux manières, soit par la non-reconnaissance de son expérience en tant que personne aidante, ou par l'absence de prise en compte des professionnels de la santé de la dimension du couple dans l'intervention : « *Le couple est là, mais aussitôt qu'ils rentrent dans la maison, il n'y a plus de couple, il n'existe plus... Celui qui est avec elle là, il n'existe plus. C'est cela que je déplore. »* (H2)

5.7.2 Conséquences sur la santé psychologique des aidant-e-s

La majorité des personnes rencontrées (F=5, H=8) nomme des impacts directs de leur implication auprès de leur partenaire atteint-e sur leur propre état de santé psychologique. Ces répercussions proviennent de causes diverses et ont été classées à l'intérieur de trois grandes catégories selon la provenance des tracas psychologiques : une première qui comprend les répercussions liées au partage de son quotidien avec une personne souffrant elle-même de problèmes de santé psychologique, une deuxième qui regroupe les manifestations de la charge psychologique qu'implique la dispensation de l'aide concrète à son ou sa partenaire et enfin, une troisième catégorie qui rassemble les conséquences de l'incertitude quant à l'avenir étant donné le caractère évolutif de la maladie de leur partenaire.

5.7.2.1 Vivre avec une personne ayant un état psychologique précaire

Le fait de vivre avec une maladie chronique peut avoir des impacts sur la santé psychologique de la personne atteinte (Natterlund *et al.*, 2000). Pour la personne aidante qui la côtoie au quotidien, l'humeur changeante ou négative de la personne aidée peut avoir un impact sur son propre équilibre psychologique (F=1, H=2) :

« Des fois, je trouve cela pesant de savoir que lui bien, c'est tout le temps négatif, c'est tout le temps du noir. Et là, j'essaie de lui remonter le moral, mais un moment donné tu vois qu'il ne veut pas. Là c'est sûr que oui ça va me gruger, je vais trouver cela difficile. » (F5)

« Il y a des fois qu'il y a des découragements de mon bord là et je me dis, regarde, il y a toujours bien une limite, là... Tu sais, d'être négative de même, de se fâcher, de péter des crises, tout... C'est sûr que des fois, des bouts c'est dur à vivre... » (H3)

Pour deux femmes aidantes, les répercussions psychologiques négatives qui découlent de leur rôle d'aidante sont liées à des événements spécifiques. Pour l'une, il s'agit d'avoir vu son partenaire exprimer sa tristesse quant à la DM1 en pleurant, ce qui représente un événement marquant pour elle. Pour l'autre, la détresse de son partenaire qui a perdu son emploi à cause de la maladie a été une situation particulièrement difficile à gérer émotionnellement.

Voir pleurer son partenaire : *L'événement marquant, c'est de l'avoir vu pleurer.*

C'était la première fois depuis que je suis avec, en 17 ans, que je le voyais pleurer. Moi c'est dur, regarde... Ça m'a touchée. (F4)

Difficulté à gérer la perte d'emploi de son conjoint : *« Il a eu sa perte d'emploi, ça c'est sûr que ça nous a fessés. » (F2)*

Dans un autre ordre d'idées, un conjoint avance que le fait de ne pas avoir la possibilité d'être toujours présent avec sa partenaire lorsqu'elle est avec leurs enfants représente un stress constant, inquiétudes qu'il attribue à l'instabilité émotionnelle de sa partenaire mais également à ses capacités de jugement déficientes :

« C'est là-dessus moi que j'ai travaillé beaucoup depuis que notre fille a 4 ans, donc ça fait 20 ans que c'est mon inquiétude au quotidien, à savoir comment elle réagit face aux enfants quand je ne suis pas là. » (H3)

5.7.2.2 Difficultés émotionnelles liées à l'aide et au soutien apportés à un-e partenaire

La dispensation d'aide et de soutien à son ou sa partenaire atteint-e de DM1 a des impacts sur la santé psychologique des personnes aidantes. Le fait d'apporter de l'aide à une personne proche implique que des sentiments sont entremêlés à la dynamique de soutien. Une peur de mal faire les choses peut ainsi être vécue par les aidant-e-s et le fait de contribuer à assurer le bien-être et la sécurité de leur partenaire ayant des incapacités physiques représente donc un stress pour trois aidant-e-s : *« Dans tout le mot aidant, c'est*

émotionnel parce que c'est les tiens. C'est les tiens et tu ne veux pas d'erreur. Je n'ai pas envie de l'échapper moi, là... » (H1). Pour un autre aidant, le manque de répit dans l'aide quasi continue apportée à sa partenaire atteinte de DM1 se répercute grandement sur son état psychologique :

« On ne peut pas ouvrir la poignée de porte et s'en aller dehors, il n'en est pas question! Alors là, je trouve ça... Je ne trouve pas ça dur, je trouve ça dur en maudit, là! Je trouve ça très dur! » (H1)

Enfin, certaines personnes rencontrées, particulièrement des hommes (F=1, H=5), traitent de l'impact de leur rôle sur le temps pris pour leurs activités personnelles. Ces personnes aidantes perçoivent leur rôle auprès de leur partenaire comme une barrière qui les empêche de consacrer du temps pour elles-mêmes, tel qu'il est possible de le constater dans les citations suivantes :

« Alors c'est pour cela que maintenant, je trouve cela difficile de prendre du temps pour moi parce que j'ai été deux ans et demi, trois ans à vivre pour les autres. Tu sais je ne vivais plus pour moi, alors je me suis mise dans un petit coin et je me suis dit quand j'aurai du temps... » (F5)

« Du temps pour moi, bien je ne fais rien d'autre que travailler, je ne fais plus rien que travailler alors, du temps pour moi, je n'en ai pas beaucoup. J'aimerais bien ça en avoir, mais j'en ai pas gros. » (H8)

5.7.2.3 *Les impacts d'une perception de l'avenir peu reluisante*

La manière d'envisager l'avenir des personnes aidantes peut notamment être influencée par la présence d'incapacités physiques chez leur partenaire ou par l'anticipation des atteintes à venir. Devant ces manifestations de la maladie chez leur partenaire, les projets de vie de plusieurs participant-e-s (F=2, H=4) ont dû être réajustés ou totalement mis de côté, ce qui n'est pas sans avoir de répercussions sur leur état psychologique :

« Je deale avec, mais je ne suis pas plus heureux qu'il faut avec ça. Je l'aime bien, mais, je vais te dire que j'aurais bien aimé une personne normale. J'aurais eu des activités, on aurait eu des projets. Des projets avec une personne comme cela tu en fais plus ou moins là... » (H8)

De plus, la progression de la maladie est variable et demeure relative à chaque personne atteinte. En effet, aucun traitement permettant d'espérer une guérison de la maladie n'est disponible actuellement, ce qui rend la situation inquiétante pour les conjoint-e-s comme pour leur partenaire atteint-e. Certaines personnes aidantes (F=2, H=1) traitent ainsi des incertitudes qu'elles vivent en ce sens :

« C'est sûr que moi là j'ai fait... Bien n'importe qui en ferait de l'angoisse, de la grosse angoisse. Moi j'ai fait de la grosse angoisse. Après, ça a passé. Parce que là j'avais peur qu'il meure, j'avais peur... J'avais peur de tout là. C'est ça là. »
(F2)

En somme, bien que certains aspects positifs de leur rôle ont pu ressortir des entrevues, les participant-e-s nomment un nombre beaucoup plus élevé de répercussions négatives. Il semble que leur santé psychologique peut être hypothéquée de manière importante car, sans avoir nécessairement effectué un lien avec leur rôle auprès de leur partenaire atteint-e de DM1, plusieurs aidant-e-s ont déclaré avoir fait une dépression à un moment ou à un autre de leur vie (F=3, H=4). De plus, pour plusieurs aidant-e-s, l'implication auprès de leur partenaire représente un fardeau (F=2, H=5) :

« Ce n'est pas évident de vivre à travers tout ça. Ce n'est vraiment pas évident. Autant ce n'est pas évident pour elle physiquement, pour moi de l'autre côté de pallier à toutes ses crises d'humeur, à ses crises de rage des fois, à tout balancer cela, à tout tasser pour que les enfants puissent passer à travers. Parce que pour moi l'important c'était que les enfants passent à travers... » (H3)

5.7.3 Conséquences sur la santé physique des aidant-e-s

Deux des hommes rencontrés ont énoncé des conséquences de leurs responsabilités d'aidant auprès de leur partenaire sur le plan de leur état de santé physique :

« Tu te lèves le lendemain matin, c'est comme si tu n'avais pas dormi et il est 8 h le matin. On dirait que tu as passé la nuit debout. Ta récupération est pas la même, tu ne récupères pas... Et ça a des conséquences physiques avec le temps. J'avais perdu quasiment 20 livres en 3, 4 mois et là, je n'étais plus capable. Je disais, là ça va lâcher... » (H1)

Les impacts physiques découlant de leur rôle sont en partie attribuables à la lourdeur de leurs tâches. En effet, les aidants ayant nommé des symptômes physiques qu'ils relient à leur rôle apportent tous deux une aide quasi continue à leur partenaire qui ne peut rester seule à la maison. Cette situation concorde avec les résultats de Beach *et al.* (2006) avançant que chez les aidant-e-s, la surcharge liée à leur rôle est directement rattachée à des impacts négatifs tels qu'une perception négative de leur santé et une augmentation des comportements à risques pour la santé.

5.7.4 Des impacts sur la vie sociale

Plusieurs personnes aidantes énoncent des impacts négatifs sur le plan de leur vie sociale qu'elles attribuent à la maladie de leur partenaire (F=3, H=8). Il semble toutefois que les causes de la diminution des activités sociales déterminées par les aidant-e-s rencontré-e-s sont variées, passant d'une obligation à demeurer constamment à la maison étant donné la dépendance de leur partenaire à une démotivation pour les activités jadis effectuées en couple. Certaines personnes aidantes (F=2, H=6) disent ainsi ne pas vouloir réaliser seules des activités si leur partenaire n'a plus la capacité de les accompagner. Il arrive également que les aidant-e-s (F=1, H=2) doivent restreindre la fréquence et le nombre de leurs sorties sociales en raison des difficultés à nouer des liens d'amitié avec des couples dont les deux partenaires sont en santé. De plus, les difficultés économiques qui découlent de la maladie de leur partenaire constituent des barrières à l'accomplissement d'activités sociales. En effet, une aidante considère que les conditions économiques difficiles liées à l'incapacité de son partenaire d'occuper un emploi rémunéré font que les

sorties sont grandement diminuées : « *Le social honnêtement, si on avait vraiment les moyens, on pourrait les fins de semaine aller, bien aux quilles... »* (F4)

Certains hommes aidants (n=5) ont mis de côté leurs loisirs, car ils ne veulent pas laisser leur partenaire seule à la maison, jugeant qu'elle a besoin d'aide et de soutien :

« *Bien mes loisirs, c'est sûr les activités que je fais, les loisirs... J'aimerais partir pour aller à la pêche les fins de semaine. Mes chums ils veulent aller à la pêche, il y en a un qui veut que j'aille à la pêche, mais je ne peux pas lâcher. Il faut que j'aie quelqu'un à la maison, je ne peux pas... J'avais des activités avant ça. J'aurais pu aller à la chasse cet automne, mais je ne pouvais pas lâcher!* » (H2)

Pour leur part, d'autres participant-e-s (F=2, H=6) ont mis fin à leurs sorties à l'extérieur de leur domicile parce qu'elles ne veulent pas être seules, étant donné les limitations physiques de leur partenaire qui les empêchent de les accompagner :

« *Mais c'est sûr que présentement, ce sont des choses comme cela qui font qu'il y a des choses qu'on ne peut plus faire, qu'on ne peut pas faire à deux ou que moi je ne me permets pas de faire à cause de ça. Aussi bête que d'aller faire une ride en raquettes la fin de semaine suivante au chalet de quelqu'un... Autant aller à Paris, c'est les mêmes conséquences et la raison c'est toujours la même, ses jambes!* » (H3)

Selon plusieurs aidant-e-s (F=3, H=7), la présence de la maladie rend également plus difficile la création ou le maintien de relations d'amitié avec d'autres personnes. Les barrières au développement de relations significatives avec l'entourage pourraient provenir de plusieurs sources. Premièrement, la présence de préjugés au sein de la société à l'égard des personnes ne cadrant pas dans la *norme* n'encourage pas les personnes en bonne santé à nouer des liens avec les personnes souffrant de DM1, soit en raison de leurs difficultés à réaliser certaines activités ou de leur état de santé psychologique précaire :

Perception des autres envers la personne atteinte : « *Mais ce qui est dur, moi je dis que ce n'est pas nous autres vivre avec la maladie, c'est avec l'entourage que c'est vraiment difficile. Comment c'est vu, comment il est vu... C'est cela qui est dur un petit peu. Et ce sont des personnes proches. Vraiment, il n'a pas besoin de se faire rabaisser... »* (F4)

Restrictions quant à l'état psychologique précaire des partenaires atteint-e-s : « *Bien la vie sociale, je vais te dire qu'on n'a pas beaucoup d'amis là. Il y en a quelques-uns et c'est choisi. Parce que les amis avec une personne comme ma femme, ce n'est pas donné à tout le monde d'en avoir non plus là. Ça prend des amis qui sont capables de « dealer » avec cette maladie, ses sautes d'humeur... »* (H8)

Ainsi, des aidant-e-s considèrent que les personnes atteintes de DM1 sont victimes de préjugés et que la vision qu'entretient l'entourage de la personne atteinte de DM1 contribue à leur isolement social.

5.7.5 Être l'aidant-e de son ou sa partenaire : les répercussions sur la vie de couple

Les impacts sur la vie conjugale tels qu'ils sont perçus par les participant-e-s sont souvent liés au fait de partager leur vie avec une personne atteinte de DM1. Plusieurs des répercussions nommées par les personnes aidantes découlent ainsi d'une difficulté à vivre avec les caractéristiques de leur partenaire qu'elles relient à la DM1, leur état d'apathie par exemple, ou l'instabilité de leur humeur. Le fait d'être à la fois l'aidant-e et le ou la conjoint-e de la personne atteinte de DM1 a également des répercussions pour certain-e-s participant-e-s.

5.7.5.1 La vie conjugale avec une personne atteinte de DM1

Une des principales difficultés de couple vécues par les participant-e-s est le fait de vivre avec un-e partenaire apathique, manquant de motivation et de joie de vivre (F=2, H=4) : « *Tu sais c'est sûr que des fois j'aimerais avoir un conjoint beaucoup plus énergique et qui m'aide beaucoup plus, qu'il soit beaucoup plus pour moi.* » (F5) Conjuguer son quotidien avec celui d'une personne ayant une humeur peu stable représente également une difficulté importante nommée par deux des hommes aidants. Ces derniers traitent de la mince frontière à franchir pour que leur conjointe plonge dans un état psychologique négatif. Cette situation fait en sorte qu'ils doivent faire preuve d'une attention constante pour ne pas provoquer de crises de colère :

« Mais c'est de vivre cela au quotidien, sa détresse... Elle est en détresse psychologique. J'ai essayé de l'amener à avoir de l'aide psychologique avec la clinique près d'ici, mais elle n'était pas intéressée. Ce n'est pas évident de vivre à travers tout cela. Ce n'est vraiment pas évident. Autant ce n'est pas évident pour elle physiquement, pour moi de l'autre côté de pallier à toutes ses crises d'humeur, à ses crises de rage des fois, à tout balancer cela. » (H3)

« J'ai toujours l'impression de marcher sur des œufs, il faut faire attention aux sujets dont on discute et comment elle va le prendre. Si tu as de quoi, un message à lui passer, il ne faut pas que ça ait l'air d'un reproche, surtout pas parce qu'elle le prend mal et après tu n'es plus capable de discuter avec elle. Il faut faire attention. Psychologiquement, elle est assez, il faut faire attention. Le moral est haut et bas, il faut que tu « deale » avec cela pas mal. Des fois c'est lourd, mais le lendemain ça va mieux. » (H8)

De plus, un manque de jugement chez leur partenaire est observé par trois hommes rencontrés. Or, cette carence pourrait décliner des troubles cognitifs que peut entraîner le processus pathophysiologique de la DM1 chez les personnes qui en sont atteintes. Cette situation est nommée par les aidants comme ayant des répercussions négatives sur leur vie conjugale :

« Des fois je deviens stressé par rapport à sa manière de le dire, c'est comme si elle était tombée, c'est comme si elle s'était coupée. C'est comme si, vite! Vite là j'ai besoin! J'arrive et c'est une niaiserie, mais pour elle, elle est de même, c'est sa maladie qui fait faire cela. Elle ne peut pas faire autrement. » (H2)

« Quand je te dis qu'après 35 ans, elle te demande la permission de prendre une pomme, les deux bras te tombent... Tu dis, hé! On recule ou bien... Qu'est-ce qui se passe là? Elle fait de l'Alzheimer? » (H8)

5.7.5.2 Des attentes non comblées

Pour d'autres, les caractéristiques de la maladie font en sorte que le ou la partenaire des personnes aidantes ne peut accomplir les rôles attendus par cette dernière, de femme au foyer ou d'homme pourvoyeur par exemple. C'est ainsi que pour deux conjoint-e-s aidant-e-s (F=1, H=1), la présence de la maladie déçoit leurs attentes liées aux rôles sociaux de genre :

« Une femme, une épouse normale, elle va aider son chum autant que lui va l'aider dans ses affaires. C'est autant dehors que dans la maison, le gars va aider la femme à faire du ménage dans la maison, la femme va aider dehors. Des fois c'est laver, faire le ménage de la voiture à deux, c'est peinturer la clôture. Mais c'est ce bout-là que moi je n'ai pas... Elle n'est pas capable. » (H7)

Des attentes non comblées quant à son ou sa partenaire sexuel sont également nommées par les participant-e-s. On retrouve d'ailleurs à l'intérieur de la littérature scientifique le lien qui existe entre la DM1 et des problèmes d'ordre sexuel (Antonini *et al.*, 2009; Boström & Ahlström, 2005a). Cinq participant-e-s (F=2, H=3) ont ainsi nommé ce type de répercussion sur leur vie conjugale :

« Moi j'en parle avec lui, mais pas plus que ça. Des fois, ça fait, c'est bien. Si ça ne fait pas bien... Et lui faire l'amour ce n'est pas long, 5 à 10 minutes... Il n'est pas capable de plus que ça. » (F3)

Enfin, une aidante fait le lien entre la maladie de son partenaire et le fait qu'il ne prenne pas assez soin d'elle; le couple étant davantage tourné vers la satisfaction des besoins de la personne atteinte de DM1 : *« C'est sûr que des fois je me sens toute seule. C'est sûr que des fois j'ai l'impression qu'il ne prend pas assez soin de moi, qu'il est concentré sur lui beaucoup. » (F5)*

5.7.5.3 L'influence de la dynamique aidant-e/aidé-e sur la vie conjugale

Selon certaines personnes aidantes (F=1, H=2), outre les impacts qu'ont les manifestations physiques et psychologiques de la DM1 sur la vie conjugale, le fait d'être dans une dynamique d'aide et de soutien auprès de son ou sa partenaire peut également avoir une influence négative sur la relation de couple. Le discours quant à la perception de la demande d'aide de leur partenaire diffère néanmoins sensiblement entre les

participant-e-s. Ainsi, une conjointe explique que les attentes de son partenaire ne sont pas élevées, mais que ses demandes de services ont tout de même un impact sur leur relation :

« S'il me demande des choses bien, regarde, c'est d'y aller. Il n'est pas demandant, regarde c'est niaiseux... Des fois j'oublie ma serviette, je vais lui demander, il va venir me l'apporter. Et si moi il me le demande je lui dis, tu aurais dû y penser... C'est beaucoup des petites choses comme ça, ce n'est pas des choses compliquées... De le masser, il me demande de le masser, mais je n'aime pas ça... Mais c'est des choses que lui peut-être ça lui fait du bien, mais moi j'haïs ça. » (F4)

Deux autres aidants ayant nommé l'impact de la dynamique aidant-aidée sur le couple traitent, quant à eux, des demandes de leur partenaire comme étant exigeantes, ces dernières les brimant dans leurs relations avec les autres :

« Et moi il faut que je m'en occupe tout le temps, si je vais parler à d'autres eh bien, elle se sent délaissée. Elle me dit, t'as pas passé la veillée avec moi et tu ne me parles pas... » (H8)

5.7.6 Maintenir une vie professionnelle : une collision en vue

Avant de se pencher sur les impacts du rôle d'aidant sur la vie professionnelle, il importe de se rappeler que le travail représente en général une dimension importante dans la vie d'une personne. Pour une aidante rencontrée, son emploi à l'extérieur de la maison devient pratiquement une nécessité, puisqu'il consiste en quelque sorte en un répit avec son

autre travail à la maison, non rémunéré celui-là, mais combien exigeant par moments : « *Si je ne partais pas travailler le matin, je pense que je capoterais. J'ai toujours dit que pour moi aller travailler c'était des vacances.* » (F5)

Or, pour certaines personnes aidantes, leur rôle d'aidant-e auprès de leur partenaire se répercute sur cette dimension importante de leur vie. Lorsque questionnées quant à l'impact de cette implication, la moitié des personnes aidantes rencontrées (F=3, H=6) nomme les répercussions négatives de leur implication sur la sphère du travail. C'est le cas pour certaines des personnes aidantes qui n'occupaient pas d'emploi à l'extérieur de la maison et qualifiaient leur occupation comme étant celle de femme ou d'homme au foyer. Sur le total des cinq personnes aidantes qualifiant leur principale occupation d'homme ou de femme au foyer, deux d'entre elles (F=1, H=1) considèrent que c'est l'état de santé de leur partenaire qui est à l'origine de leur non-emploi à l'extérieur de la maison :

« *Euh, disons que côté travail, j'aurais aimé ça entreprendre mon travail que j'avais avant, mais étant donné que l'heure ne me convenait plus. Tu sais de 4 h à minuit là, face à mon conjoint... Oui, j'aurais aimé cela rencontrer mon monde. Mais, il faut sacrifier!* » (F1)

Pour d'autres aidant-e-s rencontré-e-s, les répercussions de leur rôle sur leur vie professionnelle se vivent différemment. Ainsi, deux personnes aidantes (F=1, H=1) occupant un emploi à temps plein réfèrent à une période de leur vie où elles ont pensé

quitter leur emploi en raison des difficultés engendrées par le cumul de leurs différents rôles, dont celui d'aidant-e :

« Parce qu'une secousse je voulais partir, je voulais m'en aller de mon travail, je voulais comme rester à la maison, mais c'est sûr que ça n'aurait pas été bien... Au travail ils m'ont dit regarde, tu es là, on a besoin de toi. Tu mets de la vie, j'ai toujours de quoi à rire, je ris toujours... » (F4)

Trois des hommes rencontrés considèrent que le fait d'apporter de l'aide et du soutien à leur partenaire a influé sur leur capacité à maintenir leur emploi, deux ayant dû changer de travail et l'autre ayant pris une retraite anticipée afin de maintenir leur implication :

« Parce que moi j'étais dans les forces armées un grand bout et j'ai dû sortir de l'armée parce que l'on partait des fois dans des coins anglais du Canada. Si j'avais eu une personne beaucoup plus fonceuse, peut-être que j'aurais fait d'autre chose dans ma vie que de revenir à essayer de faire quelque chose d'autre un grand bout. » (H3)

Enfin, un des conjoints estime que l'état de santé de sa partenaire l'oblige souvent à devoir s'absenter de son travail pour accompagner sa partenaire à ses divers rendez-vous. Pour un autre aidant, c'est plutôt le fait que sa partenaire ne peut pas travailler qui a des impacts sur sa vie professionnelle. En étant l'unique pourvoyeur de la famille, cet aidant doit travailler beaucoup plus d'heures afin de subvenir aux besoins financiers du couple et de sa fille :

« Du temps pour moi bien là, je ne fais rien que travailler. Je ne peux pas compter sur son salaire à elle, elle n'en a pas. Je paye encore pour ma fille qui a 24 ans, j'ai une maison à faire vivre, il faut que je travaille. » (H8)

5.7.7 Impacts du rôle d'aidant et de la maladie sur la vie familiale

Le fait d'être le ou la conjoint-e d'une personne atteinte de DM1 peut avoir des impacts sur la décision de fonder une famille, mais également sur la dynamique familiale lorsque le couple a des enfants. Pour certaines personnes aidantes (F=2, H=2), la maladie de leur partenaire fait en sorte qu'elles renoncent au projet de fonder une famille ou ont moins d'enfants que prévu afin de ne pas courir le risque de transmettre la maladie. En ce sens, certain-e-s partenaires atteint-e-s de DM1 ont même subi une opération afin de réduire les risques au minimum :

« Qu'il a été opéré pour avoir d'enfant? Ça oui j'ai trouvé ça dur parce que j'aurais voulu avoir un enfant, mais il a été opéré. » (F7)

« Bien c'est sûr et certain qu'on avait des projets quand on s'est marié, on avait des projets et là bien les projets sont tombés à l'eau quand la fille est arrivée au monde. On se marie c'est pour faire une équipe de baseball, on est comme les autres... Avoir cinq, six enfants, des gars et des filles, je voulais avoir une famille et... Un moment donné clic! C'est coupé! Mettons que tu es en train d'écouter un film, moi je passe et je coupe le ruban du film, qu'est-ce que ça fait? C'est la même chose. » (H2)

Selon Holmes et Deb (2003), les difficultés économiques augmentent le risque qu'un-e individu-e vive de la détresse émotionnelle, mais réduit également la capacité de la famille à gérer psychologiquement la maladie chronique de l'un-e de ses membres. L'incidence de la situation économique sur l'adaptation de la famille des participant-e-s est illustrée dans les propos d'une conjointe aidante :

« Nous avons trois filles. Quand même ce n'est plus des bébés là, elles sont plus grandes... Mais elles ne comprennent pas quand elles veulent quelque chose là, papa ne travaille pas, on ne peut pas... Elles trouvent cela très dur aussi, là. »
(F4)

Pour une autre famille, un stress a été vécu lorsqu'un conjoint aidant et sa partenaire atteinte de DM1 ont décidé de faire passer un test de dépistage de cette maladie à leur fils de 12 ans. Évidemment, ce stress a été vécu à la fois par le couple et par leur fils en âge de comprendre ce qui se passait. Enfin, les impacts de la maladie sur la vie familiale prennent la forme d'une remise en question, par deux aidants, des compétences parentales de leur partenaire (n=2), ce qui a pour effet d'augmenter leur charge auprès des enfants :

« Ma fille est atteinte de dysphasie. Ma blonde a la dystrophie et ma fille est atteinte de dysphasie. Ce qui fait qu'elle a besoin doublement de conseils, de se faire parler, de se faire montrer parce que la dysphasie c'est un défaut de langage surtout, mais un défaut d'apprentissage aussi sur tous les sujets. Ce qui fait que je joue le rôle de la mère sur ce niveau-là parce que ma conjointe ce n'est vraiment pas fort. Ce n'est pas fort, je veux dire que des trucs de femmes, pour

l'enseigner à sa fille, bien ma conjointe elle n'est pas très bonne dans la discussion, pour l'expliquer à sa fille. » (H10)

La dernière section a fait état de résultats recueillis auprès des participant-e-s de la présente étude. Avant de passer à la prochaine section où ces résultats seront analysés, il convient de relever les faits saillants issus de la collecte de données. Ainsi, les conjoint-e-s aidant-e-s ayant participé à l'étude apportent de l'aide et du soutien à un-e partenaire qui, généralement, n'a pas d'emploi, une situation occupationnelle découlant pour la plupart de leur état de santé. Toutefois, la majorité des femmes aidantes considère leur partenaire comme étant autonome tandis qu'une proportion plus élevée d'hommes occupant le même rôle qualifient leur partenaire de personne à charge. Le fait que la personne atteinte est leur partenaire semble avoir un effet sur les sentiments de responsabilité et/ou d'obligation des répondant-e-s. Ces sentiments sont nommés par les personnes aidantes rencontrées comme des motifs contribuant à leur engagement dans des pratiques d'aide et de soutien auprès de leur partenaire. L'implication des aidant-e-s est également motivée par leurs valeurs personnelles ainsi que par leurs sentiments envers la personne aidée. Il convient également de préciser que des aspects positifs découlant de leur rôle d'aidant-e ont été nommés par les participant-e-s; ces éléments peuvent influencer positivement la poursuite des pratiques d'aide et de soutien effectuées par les aidant-e-s.

En ce qui concerne l'aide apportée par les conjoint-e-s aidant-e-s, elle se situe davantage sur le plan des activités de la vie domestique et de la vie quotidienne. La

majorité des hommes comme des femmes aidant-e-s rencontré-e-s s'implique ainsi à l'intérieur des tâches ménagères. Toutefois, leur manière de qualifier ces tâches diffère selon leur genre. En effet, les femmes n'énumèrent pas cette implication comme étant une forme d'aide. Plusieurs hommes, quant à eux, la perçoivent comme une aide directe apportée à leur partenaire pour des tâches qui, selon eux, reviendraient *normalement* à leur conjointe. La perception qu'ont les personnes aidantes d'elles-mêmes dans leur rôle semble également être influencée par le genre; les hommes se présentent davantage comme ayant un rôle de protecteur, tandis que les femmes se décrivent plutôt comme une source de soutien et d'encouragement. Dans leur rôle, il semble enfin que les femmes aidantes reçoivent moins de soutien de la part des ami-e-s, de leur famille et du gouvernement, si l'on compare aux hommes aidants.

Pour les participant-e-s, c'est sur le plan de leur santé psychologique et de leur vie conjugale que se répercute le plus largement leur rôle d'aidant-e. En ce qui a trait à leur santé psychologique, les personnes aidantes perçoivent des impacts négatifs liés aux nombreux deuils qu'elles doivent faire, par exemple le fait de mettre en suspens ou au ralenti certains projets de vie étant donné les incertitudes causées par l'évolution de la maladie. En effet, il semble également que le caractère dégénératif de la DM1, qui implique une diminution des capacités physiques dans le temps, contribue à accentuer le niveau de stress vécu par les personnes aidantes qui ne peuvent savoir exactement à quoi s'attendre du niveau de gravité des incapacités auquel devra faire face leur partenaire.

En ce qui concerne les impacts sur la vie conjugale, les participant-e-s perçoivent qu'ils sont davantage liés au fait de partager leur vie avec une personne atteinte de DM1 plutôt qu'au fait d'être aidant-e en soi. C'est surtout le manque de motivation et de joie de vivre de leur partenaire qui affecterait davantage leur dynamique de couple. L'humeur changeante des personnes atteintes affecterait également les rapports qu'entretiennent certain-e-s aidant-e-s avec leur partenaire. Par ailleurs, les troubles sexuels découlant de la DM1 représentent un impact négatif nommé par plusieurs participant-e-s. De manière générale, les aidant-e-s doivent renoncer à certaines attentes envers leur partenaire, ce qui, pour certain-e, se solde par des insatisfactions à l'égard du couple.

Un nombre important des personnes aidantes rencontrées mentionnent que la maladie de leur partenaire a des impacts négatifs sur leur vie sociale, soit parce que leur partenaire ne peut plus les accompagner dans des activités jadis pratiquées ensemble, soit parce qu'il ou elle nécessite une présence constante, ou parce qu'elles se sentent coupables de réaliser des activités pendant que leur partenaire est confiné-e à domicile. La condition physique de la personne atteinte semble ainsi représenter une barrière importante à la poursuite de leur vie sociale, tel qu'il a été mentionné par les aidant-e-s.

CHAPITRE 6 : DISCUSSION

Ce chapitre consiste en une discussion des résultats issus de la collecte de données en fonction des objectifs et du cadre théorique de la présente étude, tout en effectuant des liens avec d'autres études réalisées dans le domaine. Il est divisé en quatre parties distinctes, qui traitent respectivement des motivations des personnes aidantes à accomplir leur rôle, des différentes tâches d'aide et de soutien effectuées auprès de leur partenaire, ainsi que des répercussions du rôle d'aidant-e sur leur vie. Enfin, la quatrième partie aborde les retombées de cette étude sur la pratique en travail social ainsi que certaines pistes à explorer pour de futures recherches.

6.1 LES MOTIVATIONS DES PERSONNES AIDANTES

Les motivations qui poussent un-e individu-e à assumer le rôle de personne aidante semblent être difficiles à cerner pour certaines personnes rencontrées. En effet, quelques participant-e-s traitent de leur implication auprès de leur partenaire comme s'étant faite naturellement, leur responsabilité d'aidant-e n'étant pas le résultat d'un processus de décision conscient. Pour ces personnes, le fait que l'aide soit apportée dans le cadre d'une union semble avoir un impact significatif sur les motivations à s'impliquer dans ce rôle. Cela pourrait s'expliquer par la nature même de la relation de couple, qui présuppose un engagement mutuel à se soutenir dans les temps difficiles (Falchero, 2008). Selon ce même auteur, ce type d'engagement affectif fait en sorte que les conjoint-e-s décident souvent de manière spontanée, plus particulièrement lorsque la relation de couple était satisfaisante avant l'apparition de la maladie, de devenir l'aidant-e.

Bien que certaines personnes disent avoir été naturellement portées vers le rôle d'aidante, la plupart des participant-e-s nomment un ou plusieurs motifs ayant contribué à leur implication auprès de leur partenaire. Les motifs les plus souvent énumérés sont l'altruisme, le sentiment de responsabilité ainsi que l'amour envers leur partenaire. Ces motivations correspondent aux résultats de l'étude de Kolmer *et al.* (2008), qui avancent que pour les aidant-e-s familiaux, l'altruisme et la responsabilité ainsi que le désir de vivre en relation et une vie qui a du sens sont les éléments les plus susceptibles d'être nommés en tant que principales motivations. Plusieurs participant-e-s ont également énoncé un ou plusieurs aspects positifs découlant de leur rôle, qui sont traités comme des motivations à poursuivre leur implication. Par ailleurs, le sentiment de culpabilité ou d'obligation a été nommé par une proportion importante de personnes aidantes; un sentiment qui pour certaines d'entre elles semble influer considérablement sur le maintien de leur rôle auprès de leur partenaire.

En ce qui a trait aux aspects positifs découlant de leur implication, il semble qu'une large majorité d'aidant-e-s ($n=13$) en relèvent, notamment en ce qui concerne la croissance en tant que personne et la gratification personnelle liée au fait de se sentir utile. La capacité de ces personnes aidantes à trouver des aspects positifs laisse penser qu'elles donnent une signification à l'aide apportée à leur partenaire. En effet, Quinn *et al.* (2010) avancent que c'est l'habileté des personnes à donner un sens à leur expérience d'aidant-e qui leur permet d'identifier certains aspects positifs de leur rôle. Le fait que les participant-e-s apportent de l'aide depuis déjà plusieurs années a pu contribuer à ce qu'elles soient plus aptes à dégager

une signification personnelle de leur implication. Par ailleurs, le fait de donner du sens ou non à son expérience, dans le contexte d'une situation difficile telle que la maladie d'un-e partenaire, semble être en partie tributaire de la manière de la vivre. Tout comme les motivations à apporter de l'aide et du soutien ont un impact sur le maintien de leur implication, l'habileté des aidant-e-s à trouver un sens à leur rôle peut contribuer à une perception positive de l'expérience d'aidant-e et donc, favoriser la poursuite de leur rôle (Quinn *et al.*, 2010). Nous pouvons en ce sens présumer que la capacité des participant-e-s à donner du sens à leur expérience contribue au maintien de leur implication en tant qu'aidant-e. Pour certaines personnes aidantes rencontrées, le sens qu'elles donnent à leur rôle s'est construit autour des sentiments d'amour et d'affection ressentis envers leur partenaire. Le sens donné à cette expérience est toutefois un processus individuel qui diffère largement selon chaque aidant-e et selon le contexte dans lequel l'aide est apportée.

La valorisation découlant de leur implication en tant qu'aidant-e a été nommée par les participant-e-s comme un élément positif. Cependant, le fait de s'inscrire dans des pratiques d'aide et de soutien peut représenter une source de valorisation particulière pour les femmes. Selon Bourdieu (1998), les femmes s'impliquent davantage dans les rôles sociaux à l'intérieur desquels elles obtiendront le plus de reconnaissance sociale. Or il appert que les femmes sont particulièrement valorisées à l'intérieur des pratiques d'aide et de soutien auprès des personnes qui les entourent, y étant préparées depuis leur plus jeune âge. De surcroît, en prenant soin des autres, les femmes deviennent en quelque sorte *indispensables*, ce qui donne un sens profond à leur vie, les renforce et leur donne de la reconnaissance

(Forssén, Carlstedt & Mörtberg, 2005). C'est ainsi qu'une répondante traite de son implication en ces termes : « *Moi ça me donne de la force, j'ai quelqu'un à m'occuper.* » (F3). En effet, le *caring* et la construction de la féminité ont marché main dans la main et le *caring self* s'est construit comme étant une norme de l'idéal féminin (Wuest, 2001). Les femmes s'efforcent ainsi d'éviter les représailles dont elles peuvent être victimes si elles ne se conforment pas à ce qui est attendu d'elles en tant que femmes, ce qui, du même coup, contribue à renforcer la construction de l'identité féminine *du care* (Molinier, 2003).

Pour d'autres, la présence d'émotions négatives telles que la culpabilité peut contribuer à l'implication auprès de leur partenaire, l'aide apportée venant atténuer ces émotions (Feeney & Collins, 2003). Les sentiments d'amour ou d'affection envers son ou sa partenaire entremêlés du sentiment de responsabilité à l'égard de l'autre sont en ce sens souvent observés dans le discours des personnes aidantes rencontrées : « *Je l'ai mariée, je l'aime et je reste avec, qu'est-ce que tu veux faire! Il faut vivre avec cela!* » (H11). Cette observation concorde avec l'étude D'Ardenne (2004), qui avance que la nature du mariage est intime et que des présomptions allèguent qu'il s'agit d'un engagement pour le meilleur et pour le pire. Selon cette auteure, il est perçu que dans la santé comme dans la maladie, la personne aidante, qui est ici le ou la partenaire, ne devrait pas se plaindre de son statut. En effet, une forte pression sociale peut être ressentie par les conjoint-e-s, qui perçoivent difficilement comment ils ou elles pourraient faire autrement que de s'impliquer dans ce rôle. Lorsque le couple a des enfants, la responsabilité de l'aidant-e prend une dimension

supplémentaire, celle de gardien-ne de l'unité familiale. Ainsi, la présence d'enfants peut être une source de motivation à apporter de l'aide et du soutien à son ou sa partenaire et ce, dans le but de maintenir la famille intacte. Les femmes, en raison de leur supposé instinct maternel, ont été historiquement perçues comme la base du soin dans la famille, et la famille nucléaire vue comme une unité qui devait se suffire à elle-même (Cancian & Oliker, 2000). Un sentiment de culpabilité pourrait ainsi être ressenti par les femmes qui voudraient briser la famille nucléaire, cette entité étant toujours fortement valorisée et perçue comme le milieu idéal de dispensation de soins (Ibid.). On peut toutefois espérer qu'avec la diversité des visages que prend la famille actuelle, cette tendance à la culpabilisation pour celles sortant du cadre normatif de la famille nucléaire tendra à diminuer.

Un autre sentiment négatif lié au fait que la personne aidée est leur partenaire a été nommé par les personnes aidantes, certaines traitant plus spécifiquement des normes sociales liées au lien du mariage. En effet, le sentiment d'obligation a été désigné par plusieurs personnes aidantes en tant que motif expliquant leur implication (n=8) et ce, plus particulièrement pour les hommes aidants (n=6). Le nombre peu élevé de femmes nommant le sentiment d'obligation comme motivation vient néanmoins soulever des questionnements étant donné la forte pression vécue par les femmes à s'intégrer dans les pratiques de soins; les attentes sociales voulant que les femmes prennent soin des personnes qui les entourent sont d'ailleurs abondamment décrites dans les études s'intéressant aux rapports sociaux de sexe dans le domaine du soin (Brewer, 2001; Collins & Jones, 1997; Hammell, 1992;

Strang, 2001; Wuest, 1997). Un lien est ainsi observé entre les attentes vécues par les femmes quant à leur implication dans la prise de soin et le sentiment d'obligation à s'impliquer dans l'aide et le soutien à leurs proches ayant des incapacités (Hammell, 1992; Collins & Jones, 1997). En raison de l'intériorisation de ces normes et attentes sociales, il se pourrait que les raisons avancées par les femmes aidantes pour justifier leur implication, bien qu'elles puissent y croire à ce moment, ne reflètent pas avec exactitude les causes de leurs comportements (Feeney & Collins, 2003). En effet, parce que les femmes apprennent depuis leur plus jeune âge à prendre soin des gens qui les entourent, les motifs qu'elles énuméreront pour justifier cette aide seront fort probablement teintés de cette socialisation pour le soin. Il est donc plausible de croire que la socialisation des femmes qui les prépare à porter attention aux besoins des autres fasse en sorte qu'elles soient moins enclines à nommer leur rôle d'aidante comme étant une obligation.

Bien que la forte participation des femmes en général aux tâches de soins puisse être en partie expliquée par leur socialisation, leur implication ne peut être entièrement expliquée par ce facteur. Car les tâches de soins accomplies par les femmes impliquent de nombreuses répercussions; elles réduisent leur revenu, leur pouvoir, leur statut et leurs choix (Cancian & Oliker, 2000). Pour quelles raisons alors les femmes sont-elles les principales dispensatrices des soins dans la sphère privée? Selon Delphy (2009), les conditions matérielles dans lesquelles vivent les femmes ont un rôle prépondérant dans leur implication dans cette sphère. Certes, le nombre de femmes qui intègrent le marché du travail a augmenté dans les dernières années et le fait de travailler constitue un pas vers

l'autonomie financière. Cette évolution n'a toutefois pas permis l'atteinte de l'indépendance financière pour toutes les femmes. En effet, la féminisation de l'emploi, qui réfère à l'augmentation constante depuis la Seconde Guerre mondiale de la participation des femmes (ce qui n'est pas le cas pour les hommes) sur le marché du travail, est également synonyme de précarisation¹⁵ de l'emploi (Bourret *et al.*, 2006). L'inscription des femmes sur le marché du travail, en raison de la division sexuelle qui la caractérise, contribue ainsi à maintenir certaines femmes dans une situation de dépendance financière envers leur partenaire. Dans un contexte où les possibilités offertes aux femmes sur le marché du travail semblent peu reluisantes, s'engager dans des rapports de production domestique, à l'intérieur de leur mariage le plus souvent, en échange par exemple de leur entretien par leur conjoint, peut s'avérer être une option pour améliorer leurs conditions matérielles (*Ibid.*). Pour les participantes à l'étude, il se peut que ce facteur ait pu contribuer à leur investissement au sein de la sphère domestique dans le cadre de leur relation de couple. Il est toutefois difficile d'effectuer des liens sur ce plan avec les aidantes à l'étude, car plusieurs d'entre elles, au moment de l'entrevue, étaient en couple avec un partenaire non-éligible au marché de l'emploi.

Néanmoins, le marché du travail est toujours caractérisé par un cloisonnement entre les sphères publique et privée, car une séparation apparaît en raison de la présence toujours

¹⁵ Selon Bourret *et al.* (2006), la précarisation de l'emploi s'exprime en termes de durée et de permanence (travail à temps partiel, occasionnel à durée déterminée, sans sécurité d'emploi...), mais également en termes d'absence, totale ou partielle, de protections sociales. Étant donné que les femmes sont davantage affectées par la précarisation de l'emploi, elles sont plus à risque de connaître des périodes sans revenu et d'avoir des difficultés à réintégrer le marché du travail.

majoritaire des femmes à l'intérieur de la sphère domestique (Guionnet & Neveu, 2004).

En jouant un rôle clé dans cette sphère, les femmes sont de ce fait beaucoup plus susceptibles de s'impliquer dans le soutien d'un-e proche ayant des incapacités, représentant le prolongement de leur rôle dans ce domaine. Dans la présente étude, la forte proportion des femmes au foyer est marquante ($n=6$) si l'on compare au nombre d'hommes dans cette même situation occupationnelle ($n=1$). En tenant compte du fait que les femmes en général sont de plus en plus présentes sur le marché du travail et que les femmes à l'étude étaient en moyenne plus jeunes que les hommes aidants rencontrés, il est plutôt curieux de constater qu'une large proportion des participantes sont au foyer. Il est en effet probable que ces femmes aient choisi de mettre fin à un travail rémunéré ou de ne pas aller sur le marché du travail étant donné la détérioration de l'état de santé de leur conjoint; ce choix peut être conforté par le fait qu'elles étaient au préalable déjà fortement impliquées dans des tâches de soins à l'intérieur de la famille.

Les motifs de l'implication dans des pratiques d'aide et de soutien représentent ainsi un enjeu important dans la situation des personnes aidantes. Que l'on parle de pressions extérieures découlant des normes sociales ou d'une implication basée sur des valeurs personnelles, tous ces motifs ont indubitablement une cause sociale. Les sentiments et les aptitudes des femmes pour les soins ne peuvent être dissociés des contextes social, politique et économique dans lesquels ils prennent forme. Dans notre société, ils sont caractérisés par les inégalités des rapports hommes-femmes, par leur situation

désavantageuse à l'intérieur de la sphère économique et leur présence importante dans la sphère privée, travail qui leur est assigné dans notre organisation sociale (Guberman, 2002).

6.2 LA MANIÈRE DONT L'AIDE EST APPORTÉE, UNE DIMENSION À EXPLORER

À l'intérieur de la présente étude, il s'est avéré que certains hommes aidants apportaient de l'aide et du soutien à des personnes aux prises avec des incapacités plus sévères si l'on compare à la situation des femmes aidantes. Ces conjoints apportaient ainsi davantage d'aide au plan des soins personnels, liée à l'ampleur importante des besoins de leur partenaire. Les données recueillies ne concordent ainsi pas nécessairement avec les écrits recensés qui observent que les femmes accomplissent davantage de tâches de soins personnels. Néanmoins, étant donné la taille restreinte de l'échantillon et le fait que les personnes aidées par les participant-e-s vivent avec des incapacités fort variables, il est difficile de pouvoir observer des différences quant à l'ampleur ou à la nature de l'aide apportée par les hommes et les femmes aidant-e-s.

Des différences ont toutefois été remarquées en ce qui concerne la perception des aidant-e-s quant à l'aide apportée, plus particulièrement dans le domaine des tâches domestiques. En effet, comme il a été énoncé précédemment, les femmes rencontrées ne considèrent pas l'accomplissement de la grande majorité des tâches à l'intérieur de la maison comme étant une forme d'aide à leur partenaire au contraire des hommes aidants qui eux, traitent de leur participation dans le domaine des tâches domestiques comme étant une aide directe à leur partenaire. Cela nous ramène à une vision fortement ancrée de la

division sexuelle du travail, qui attribue toujours aux femmes la responsabilité de la sphère domestique. En effet, cette observation concorde avec les observations de Brewer (2001), qui avance que les femmes accomplissant le rôle d'aidante informelle ont de la difficulté à cerner leur travail de prise de soin étant donné que ces tâches représentent la besogne que les femmes effectuent déjà tout au long de leur vie (ex. : préparation des repas, lavage, courses, etc.). La difficulté à définir leur rôle auprès de leur partenaire est en effet distinctif chez les femmes rencontrées et pourrait être liée à l'*invisibilisation* du travail de soins, traitée par Forssén *et al.* (2005). Ces auteur-e-s expliquent que lorsqu'une société où prévaut une division sexuelle du travail assigne aux femmes une féminité essentialisée comprenant des capacités inhérentes pour les soins, cela a pour effet de cacher le travail que la prise de soin implique. Il peut ainsi être difficile pour les femmes elles-mêmes de percevoir l'ampleur des efforts et du savoir nécessaires aux soins (*Ibid.*).

Il est également intéressant de s'attarder à la manière dont les personnes aidantes dispensent de l'aide et du soutien à leur partenaire. En effet, deux optiques différentes dans lesquelles les aidant-e-s apportent de l'aide et du soutien à leur partenaire ont été dégagées dans la présente étude : une première où la préoccupation de l'autonomie de son ou sa partenaire est mise de l'avant ($F=7$, $H=3$) et une seconde où l'aide et le soutien sont davantage dispensés dans une dynamique de protection ($H=8$). Le fait que les personnes qui se retrouvent dans cette deuxième catégorie soient des hommes vient pour le moins soulever des questionnements. La vision stéréotypée de l'homme fort et indépendant qui au sein du couple, a la responsabilité de protéger sa partenaire, pourrait représenter une voie

d'explication à cette tendance observée dans la présente étude. Il est en effet intéressant de comparer avec le discours des femmes aidantes qui, de leur côté, se nomment davantage en termes de source de soutien et d'encouragement, ce discours étant sans doute une manière de préserver l'image d'homme indépendant de leur partenaire. Le fort ancrage de la socialisation de genre des personnes aidantes pourrait ainsi expliquer la présence de contrastes importants dans le discours des femmes et des hommes qualifiant leur manière d'apporter de l'aide à leur partenaire.

6.3 LES RÉPERCUSSIONS VÉCUES PAR LES AIDANT-E-S

Les participant-e-s de la présente étude vivent plusieurs difficultés liées à la maladie de leur partenaire et ce, à l'intérieur de diverses sphères de leur vie (personnelle, conjugale, familiale, sociale, professionnelle, etc.). Les répercussions qui découlent du rôle d'aidant-e nommées par les participant-e-s concordent avec les résultats de l'étude de Boyer *et al.* (2006); les personnes qui apportent de l'aide et du soutien à un-e proche atteint-e de dystrophie musculaire vivent de nombreux impacts négatifs tels que des manifestations d'anxiété, la perte d'une vie « normale », la diminution des relations sociales, l'adaptation aux pertes fonctionnelles de la personne atteinte, la peur de la détérioration possible de l'état de santé de la personne aidée ainsi que la détresse et la difficulté à accepter le caractère dégénératif de la maladie qui mène à une dépendance accrue de la personne atteinte. En effet, les incertitudes des participant-e-s vis-à-vis leur futur, directement liées au caractère dégénératif de la maladie de leur partenaire, représentent un élément prépondérant influençant sur leur vécu. De plus, les personnes aidantes rencontrées

éprouvent des difficultés en ce qui a trait à l'accessibilité aux ressources de soutien et de conseil et auraient des difficultés à obtenir des ressources de répit, tout comme les aidant-e-s ayant participé à l'étude de Boyer *et al.* (2006), ce qui pourrait aggraver les répercussions découlant de leur rôle. La section qui suit traite spécifiquement des répercussions liées à la population de cette étude, soit les conjoint-e-s aidant-e-s et ce, en prenant en compte les rapports sociaux de genre.

D'abord, nous verrons que l'aide et le soutien apportés par un partenaire entraînent des répercussions particulières sur sa vie. Les impacts d'une relation aidant-e/aidé-e sur le couple est d'ailleurs une facette peu explorée à l'intérieur de la littérature. De surcroît, elle semble peu prise en compte en intervention par les services de santé et les services sociaux. C'est également le constat de certaines personnes aidantes rencontrées, qui vont jusqu'à dire qu'elles n'existent pas pour les professionnel-le-s qui interviennent auprès de leur partenaire. Pourtant, selon D'Ardenne (2004), la maladie chronique devrait être perçue comme expérimentée par le couple plutôt que comme un problème individuel lorsque la personne atteinte demeure avec un-e conjoint-e. Selon les résultats de cette auteure qui s'est intéressée aux impacts d'une maladie chronique sur le couple, la maladie se répercute typiquement non seulement sur le fonctionnement physique et psychologique de chacun-e, mais également sur les rôles sociaux et occupationnels liés au travail, à la vie familiale, aux relations d'amitié ainsi que sur ceux liés à l'éducation et aux loisirs des deux partenaires. La présence d'une maladie chronique peut donc mener à une redéfinition des rôles de chacun-e dans le couple. Pour certain-e-s participant-e-s, l'adaptation des attentes envers

leur partenaire est difficile, ce qui alimente des insatisfactions à l'égard de leur relation. Le sentiment de réciprocité ou d'équité à l'intérieur de la dyade devrait en ce sens être une dimension abordée avec les partenaires lors de l'intervention (D'Ardenne, 2004).

La perte de contacts sociaux est largement démontrée à l'intérieur de la littérature s'intéressant à la réalité des personnes aidantes (da Cruz *et al.*, 2004; Bédard *et al.*, 2005; Boström & Ahlström, 2005a; Boström & Ahlström, 2005b; Tremblay *et al.*, 2002). Elle prend néanmoins une dimension différente lorsque la personne aidante apporte de l'aide et du soutien à son ou sa partenaire. En effet, le couple est habituellement une source importante de soutien mutuel. Toutefois, la maladie de l'un-e des partenaires peut compromettre la réciprocité des échanges à l'intérieur de la dyade (Boström *et al.*, 2006). D'Ardenne (2004) avance ainsi que les personnes aidantes peuvent croire que leur partenaire est déjà surchargé-e étant donné la présence de la maladie et qu'elles ne peuvent ajouter de stress supplémentaire. Les conjoint-e-s peuvent donc être moins enclin-e-s à rechercher du soutien auprès de leur partenaire ou à nommer leurs besoins.

Partie intégrante de la vie conjugale, la vie sexuelle entre les conjoint-e-s tend également à changer. Lorsque la question des conséquences de la maladie sur le couple est abordée, c'est d'ailleurs l'un des premiers aspects où des répercussions négatives sont nommées par les personnes aidantes. Les répercussions négatives vécues sur le plan de la vie sexuelle pourraient être liées aux effets psychologiques négatifs de la présence d'une maladie chronique, tel qu'il a été présenté dans l'étude d'Ardenne (2004), qui avance que

les personnes atteintes pourraient être embarrassées, ne pas se sentir sexuellement attirantes, ou simplement sentir qu'elles ont moins de valeur en raison de la maladie. Durant l'intervention auprès des partenaires, une attention devrait ainsi être portée à cet aspect spécifique de la vie conjugale.

La prise en compte des rapports de genre constitue une particularité de la présente étude. Elle permet de mettre en perspective les conséquences du rôle d'aidant-e sur les personnes qui s'y impliquent, en les situant à l'intérieur des contextes social, politique et économique dans lesquels elles s'insèrent, tout en prenant en compte les inégalités découlant des rapports sociaux de sexe. Certaines causes pouvant expliquer la grande détresse psychologique vécue par les femmes aidantes sont ainsi explorées à la lumière de cette approche.

Tout d'abord, la division sexuelle du travail représente un élément capital dans l'analyse de la situation des femmes aidantes. En raison des principes de séparation et de hiérarchisation qui la caractérisent, la division sexuelle du travail régit l'inscription des femmes dans les pratiques d'aide et de soutien mais également leur vécu dans la réalisation de celles-ci. Ainsi, la séparation, qui correspond à l'assignation prioritaire des femmes à la sphère privée, fait en sorte que les femmes sont plus susceptibles de s'impliquer dans le soutien de proches ayant des incapacités étant donné que ce rôle constitue un prolongement des tâches domestiques (Hirita *et al.*, 2004). De plus, la hiérarchie présente à l'intérieur du marché du travail, qui attribue une valeur sociale plus grande aux emplois majoritairement

occupés par des hommes si l'on compare aux domaines d'emploi traditionnellement féminins (Hirita *et al.*, 2004), influe sur la situation des aidantes. Pour certaines répondantes, le fait qu'elles ont un emploi précaire ou à faible salaire apporte davantage de pression dans leur rôle d'aidante. Les ressources matérielles disponibles ont en ce sens une influence considérable sur leur vécu. Pour les participant-e-s ayant traité de cet aspect, leur salaire ne permet pas de répondre aux besoins de leur famille ce qui se solde en une expérience de surcharge par rapport à l'aide et au soutien apportés à leur partenaire. C'est également une observation effectuée dans une étude de Forssén *et al.* (2005), qui avancent que les femmes qui bénéficient de moins de ressources financières, tout comme celles qui ont moins de contrôle sur cette dimension, courrent un risque accru que leurs responsabilités d'aidantes les mènent à des problèmes de santé. En somme, la division sexuelle du travail peut expliquer en partie la forte implication des femmes dans les pratiques d'aide et de soutien tout comme certaines répercussions particulières vécues à l'intérieur de leur rôle d'aidante.

Dans la population en général, il est possible d'observer que la sphère privée représente un lieu où des inégalités se perpétuent en ce trait à la dispensation de soins. En effet, la forte implication des femmes dans cette sphère se concrétise notamment par une répartition inégale des soins entre les partenaires (Cancian & Oliker, 2000). Selon ces mêmes auteur-e-s, cette non-réciprocité des soins dans le couple est renforcée par la socialisation des femmes qui les prépare à répondre aux besoins des autres avant les leurs. À la lumière du discours d'une répondante, il est possible de présumer que la disparité dans

la répartition des soins pourrait être amplifiée par la présence d'une maladie chronique chez le partenaire: « *C'est sûr que des fois j'ai l'impression qu'il ne prend pas assez soin de moi, qu'il est concentré sur lui beaucoup.* » (F5). La prise de conscience des aidantes de la non-réciprocité quant à la sollicitude démontrée dans leur couple pourrait ainsi contribuer à augmenter leur détresse psychologique.

Le sentiment de surcharge spécifiquement vécu par les femmes pourrait également être influencé par une sensibilité particulière, un trait de personnalité qu'elles développeraient à travers leurs expériences de soins (Forssén *et al.*, 2005). Ainsi, par rapport à la présomption que les femmes doivent prendre soin des autres, dans leur vie privée comme publique, des personnes malades comme des personnes en santé, ces auteur-e-s expliquent qu'elles développent parfois une « sensibilité compulsive ». Ce concept circonscrit ainsi le processus par lequel les femmes développent une forte sensibilité aux besoins des autres, non seulement de ceux des personnes malades, mais également des autres personnes autour d'elles (Ibid.). De cette facette peut découler une demande interne de prendre la responsabilité et de faire passer les besoins des autres avant les siens (Ibid.). Dans ce contexte, la détermination de limites dans l'aide apportée aux autres s'avère difficile. Cet état de sensibilité compulsive peut être appréhendé dans le discours de certaines aidantes rencontrées : « *J'ai comme l'impression que j'ai trop de choses à faire pour mes enfants, pour mon conjoint, pour ma famille, donc je ne prends pas de temps pour moi.* » (F5). Une sensibilité particulière aux besoins des autres pourrait donc expliquer, du moins en partie, la difficulté des femmes à refuser de répondre aux demandes

de soins excessives et du même coup, le fardeau accru observé chez les femmes aidantes si l'on compare à la situation des hommes aidants. Évidemment, le lien effectué entre le sentiment de surcharge des aidantes et une sensibilité particulière chez certaines d'entre elles ne vise en aucun cas à les responsabiliser par rapport à leur détresse psychologique, mais davantage à questionner l'éducation dispensée aux filles et aux femmes qui entretiennent ce trait spécifique.

Par ailleurs, la relation des femmes avec les activités de loisirs, comme il a été discuté préalablement, pourrait également être un facteur aggravant les difficultés psychologiques vécues particulièrement par les aidantes. Le fait qu'elles répondent aux besoins d'autrui avant les leurs contribue à conditionner la pensée à un point tel que s'occuper de ses propres besoins devient un geste égoïste ou inutile. La relation de certaines répondant-e-s avec les loisirs semble ainsi teintée de cette croyance : « *Oui, de prendre du temps pour moi, c'est ça qui est le plus difficile. J'ai comme l'impression que je n'en ai pas besoin.* » (F5). L'ajustement aux besoins des autres peut ainsi avoir comme effet de réprimer les besoins personnels des aidantes, ce refoulement devenant normalisé au fil du temps (Forsséen *et al.*, 2005). Les femmes peuvent ainsi croire qu'une demande d'aide extérieure pour accomplir ce qu'elles perçoivent comme « leurs tâches » n'est pas légitime : « *D'après moi, je suis avec dans le fond, c'est à moi à l'aider. Je ne vois pas pourquoi d'autres viendraient s'en occuper. Je suis là.* » (F4). Certaines femmes, devant leur sentiment de fardeau, perçoivent cet aspect d'elles-mêmes comme un trait personnel et vont jusqu'à se culpabiliser de leur incapacité à prendre du temps pour elles. Les membres de

l'entourage de certaines répondantes adoptent la même attitude de culpabilisation envers elles, tout en poursuivant leurs demandes d'aide au besoin. Cette tendance à la psychologisation, c'est-à-dire à soumettre à une analyse psychologique la situation d'une personne et donc, à l'expliquer par des traits psychologiques personnels, est couramment utilisée dans la société en général tout comme dans le domaine scientifique. Cette manière d'appréhender la situation des aidant-e-s est toutefois fort réductrice selon Delphy (2009), car elle isole les personnes du contexte social dans lequel elles évoluent. Nous ne pouvons prétendre analyser la situation d'une personne sans tenir compte de son environnement. Étudier des domaines de la vie sociale et de l'expérience subjective des femmes sans que les systèmes d'oppression (sexe, classe sociale, race, etc.) soient pris en compte a pour effet de ne pas les reconnaître (Ibid.). Conséquemment, l'omission des rapports sociaux et des systèmes d'oppression a pour effet de responsabiliser chaque personne de sa propre situation, en détournant notre attention du caractère social qui la sous-tend.

Il semble ainsi que le travail sanitaire des femmes, qu'il soit effectué auprès des enfants ou des proches, est peu reconnu et valorisé par la société en général, voire par les femmes qui l'accomplissent au quotidien. Selon Cancian et Oliker (2000), le peu de reconnaissance extérieure et les coûts personnels importants liés au travail de soins feraient d'ailleurs partie des raisons pour lesquelles les hommes ne s'impliquent pas, tout comme plusieurs femmes choisissent d'autres options lorsqu'elles sont disponibles. En effet, le soutien d'un-e proche vivant avec des incapacités, par un homme ou par une femme, peut se métamorphoser en fardeau dans la société actuelle, notamment en raison de la non-

reconnaissance de la nature et de la portée sociale des soins et du peu de soutien disponible pour les aidant-e-s. En ce qui concerne les hommes qui s'impliquent dans le travail de soins, il est important de comprendre qu'ils peuvent également vivre les désavantages qu'implique ce rôle. Parce que ce sont majoritairement les femmes qui sont aidantes, quiconque effectue le rôle d'aidant-e paie un prix considérable en matière de pouvoir et de priviléges sociaux (Cancian & Oliker, 2000). Homme ou femme, la personne qui s'implique dans ce type de pratique obtient peu de reconnaissance et de prestige social. Il faut néanmoins garder en tête que contrairement aux femmes, les hommes, eux, bénéficient historiquement et toujours aujourd'hui de priviléges et d'un statut plus enviable associés à leur genre.

La *naturalisation* de ce travail a certainement à voir avec sa non-reconnaissance. Pourquoi donc irions-nous accorder du crédit aux femmes qui ne font que mettre à profit leurs *compétences innées* pour êtres attentives aux besoins des autres et y répondre? Trêve d'ironie, une position clairement opposée aux théories essentialistes a été soutenue à l'intérieur de ce mémoire. Néanmoins, le fait d'attribuer des causes sociales au *caring self* des femmes ne règle pas la question de la reconnaissance du travail de soins. Il convient en ce sens d'élargir le domaine d'analyse, car la non-reconnaissance du travail de soins ne représente pas un cas isolé. En effet, le domaine des soins, tout comme la plupart des emplois où les femmes sont majoritaires, fait l'objet d'une dévaluation systématique (Delphy, 2009). Cette même auteure avance qu'en tentant d'expliquer la dévaluation du travail de soins par la nature de celui-ci, nous occultons le système de domination dans

lequel il s'insère. Ce système de rapports de pouvoir, nommé patriarcat, représente le système de valeur par lequel l'oppression des femmes se perpétue (Ibid.). Ainsi, le simple fait d'attribuer de la reconnaissance au travail de soins ne remettrait pas en question le système même qui crée les inégalités et donc, serait nettement insuffisant.

Ce sont donc les femmes qui doivent prendre conscience non pas tant de l'importance du travail de soins, mais davantage des inégalités inhérentes à la répartition actuelle de ce travail au sein de la société et de surcroît, des injustices engendrées par leur forte implication dans ce domaine. Ensuite, cette prise de conscience devra s'étendre à la société en général, en espérant que la conscientisation mène à l'action par rapport à cette situation. Collectivement, nous devons envisager des moyens afin que l'augmentation du nombre de personnes aidantes logiquement appréhendée dans les prochaines années ne soit pas synonyme d'une perpétuation voire d'une aggravation de l'exploitation du travail des femmes.

6.4 IMPLICATIONS POUR L'INTERVENTION

Étant donné que la DM1 est particulièrement répandue dans la région du SLSJ et qu'il s'agit d'une maladie héréditaire, plusieurs personnes de la même famille sont susceptibles d'être touchées dans la région. Cela réduit le nombre d'individu-e-s pouvant potentiellement apporter de l'aide et du soutien aux personnes atteintes et de ce fait, renforce l'importance de se questionner quant à la situation des personnes aidantes auprès de cette population spécifique. En effet, plusieurs besoins de soutien ont été nommés par

les participant-e-s à la présente étude. Celui de recevoir davantage d'attention de la part des intervenant-e-s de la santé a ainsi été clairement nommé par les personnes aidantes. En premier lieu, l'intervention devrait prendre en compte l'expérience du ou de la conjoint-e en tant que personne apportant de l'aide et du soutien au quotidien à la personne atteinte. Avec l'expérience d'aidant-e, les conjoint-e-s deviennent en quelque sorte des « expert-e-s » quant aux besoins de leur partenaire. Il pourrait ainsi être profitable pour les intervenant-e-s de la santé comme pour la dyade aidant-e/aidé-e que les informations que possèdent les aidant-e-s puissent être prises en compte dans l'intervention. De plus, la considération du couple qui vit ensemble la maladie est une dimension importante abordée par les participant-e-s. Comme il a été discuté préalablement, la maladie d'un-e partenaire implique de nombreux changements pour les conjoint-e-s. Un soutien psychologique s'avère donc nécessaire pour que chacun-e des partenaires puisse mieux s'adapter à la nouvelle réalité qu'implique la maladie.

De surcroît, cette recherche démontre qu'il existe des différences dans la perception des aidant-e-s par rapport à leur situation et à leur manière de la vivre et ce, selon leur appartenance de genre. L'intervention devrait ainsi tenir compte de l'impact du genre sur l'appréhension qu'ont les aidant-e-s de leur réalité. De plus, la prise en compte des inégalités de sexe qui ponctuent notre société et plus particulièrement, de celles qui impliquent une insertion dans le domaine typiquement féminin et peu valorisé des soins, est nécessaire à l'intervention. Le fait de tenir compte à la fois des caractéristiques personnelles d'une personne, de ses liens sociaux, mais également de l'environnement social dans lequel

elle s'insère est d'ailleurs l'une des forces de l'intervention en travail social. En effet, la santé physique et psychologique des personnes aidantes par exemple ne dépend pas uniquement de leurs caractéristiques personnelles, mais également des conditions socio-économiques dans lesquelles elles vivent. La présente étude contribue ainsi à donner des informations aux intervenant-e-s, informations qui espérons-le, contribueront à l'adoption d'une vision critique à l'égard des rapports sociaux caractérisant la réalité des conjoint-e-s aidant-e-s.

6.5 AVENUES ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE

À l'intérieur d'une étude traitant des motivations des conjoint-e-s à être l'aidant-e de son ou sa partenaire, il serait intéressant de questionner les conjoint-e-s ayant décidé de ne pas s'impliquer dans ce rôle. Cela nous permettrait d'avoir une vision plus réaliste des motifs qui entrent en ligne de compte dans la décision d'être l'aidant-e ou non de son ou sa partenaire. De plus, le fait de traiter des motivations en entrevue peut représenter un frein pour les personnes aidantes à révéler leurs réelles motivations. En effet, le fait de donner dans le but de recevoir une rétribution est souvent perçu négativement au sein de la société, plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'aide apportée à des personnes proches. Il serait ainsi opportun, dans une future recherche, d'effectuer une partie de la collecte de données en s'attardant aux motivations à l'aide d'un questionnaire écrit.

La collecte de données avec ce type d'outil pourrait également être utile pour dresser le portrait des pratiques effectuées par les participant-e-s dans leur rôle d'aidant-e. Comme

Il a été observé que les femmes rencontrées avaient quelquefois des difficultés à cerner toutes les dimensions de l'aide et du soutien apportés à leur partenaire, il serait pertinent de leur présenter un questionnaire où se retrouveraient tous les domaines d'aide et de soutien. Cela pourrait diminuer les chances que les personnes aidantes omettent certains aspects de leur implication.

Les données issues de la présente recherche ont souligné que les personnes aidantes apportent de l'aide de différentes manières à leur partenaire, celles-ci se différenciant notamment selon l'importance accordée à l'autonomie de la personne atteinte de DM1. Dans l'optique où les services de santé et les services sociaux tentent de favoriser au maximum l'autonomie des personnes aux prises avec une maladie chronique, il pourrait être intéressant d'explorer l'impact de la manière dont l'aide est apportée sur l'autonomie de la personne aidée. Cela devrait néanmoins tenir compte du caractère progressif des atteintes de la DM1 ainsi que de l'espérance de vie réduite qui est y associée. En s'intéressant aux personnes atteintes, il serait également intéressant de pouvoir comparer les perceptions des deux membres de la dyade aidant-e/aidé-e envers les pratiques d'aide et de soutien. La perception de l'aidant-e quant à l'aide apportée à son ou sa partenaire pourrait ainsi être comparée à la vision de la personne qui la reçoit.

Enfin, il pourrait être utile dans le cadre de futures recherches de pouvoir compter sur un plus grand nombre de personnes répondantes et une plus grande diversité de caractéristiques sociodémographiques chez celles-ci. Cela permettrait de tenir compte

d'autres facteurs pouvant influer significativement sur la réalité des personnes aidantes, par exemple leur classe sociale, leur origine ethnique, leur condition physique, leur âge, etc.

CONCLUSION

Les objectifs de cette étude étaient d'identifier les motifs contribuant à l'implication des conjoint-e-s en tant qu'aidant-e de leur partenaire atteint-e de DM1 ainsi que de décrire les pratiques effectuées dans le cadre de ce rôle. Cette étude visait également à identifier les répercussions des pratiques d'aide et de soutien sur la vie des conjoint-e-s aidant-e-s en fonction du genre des répondant-e-s. Les résultats recueillis grâce aux entrevues semi-dirigées ont permis d'atteindre ces objectifs, mais également de mettre en lumière certains aspects supplémentaires issus des spécificités de la présente étude.

La présente recherche a identifié divers aspects contribuant à l'implication des conjoint-e-s auprès de leur partenaire. Le fait d'avoir regroupé des aidant-e-s ayant le même lien avec la personne aidée a d'ailleurs donné la possibilité d'explorer plus en profondeur l'impact de ce type d'engagement affectif sur les motifs sous-tendant les pratiques d'aide et de soutien. En effet, l'impact du lien conjugal semble avoir une influence considérable sur la décision de s'impliquer, les participant-e-s avançant notamment que le sentiment de culpabilité ou d'obligation influe sur leur choix d'être aidant-e. De plus, un lien direct a été effectué entre l'implication des participantes en tant qu'aidantes et le fait d'être une femme au foyer, le rôle de personne aidante représentant un prolongement des tâches domestiques qui leur sont toujours prioritairement destinées. La division sexuelle du travail, qui se concrétise notamment par l'assignation prioritaire des femmes à la sphère privée et par l'accès à des emplois aux conditions moins avantageuses que ceux des hommes, peut ainsi constituer une dimension expliquant la forte présence des femmes dans les pratiques d'aide et de soutien.

Tout en permettant de décrire les pratiques effectuées par les personnes aidantes auprès de leur partenaire atteint-e de DM1, la présente étude contribue à mettre en lumière le fort ancrage de la socialisation de genre des participant-e-s. En effet, leur perception de l'aide et du soutien apportés à leur partenaire est fortement teintée des rôles sociaux de sexe, cette appréhension se concrétisant par une sous-estimation des femmes quant à l'aide qu'elles apportent sur le plan des tâches domestiques. De plus, cette étude permet de dégager deux tendances dans la manière d'apporter de l'aide et du soutien à leur partenaire. En effet, la présente étude semble démontrer que les femmes adoptent davantage de pratiques susceptibles de maximiser l'autonomie de leur partenaire. À l'opposé, certains hommes adoptent des attitudes plus protectrices en allant au-devant de la demande d'aide de la personne aidée.

En ce qui concerne les répercussions du rôle d'aidant-e observées à l'intérieur de la présente étude, il semble que la majorité des participant-e-s, même en identifiant des impacts positifs de leur implication auprès de leur partenaire, vit des impacts négatifs sur la plupart des aspects de leur vie, notamment sur la santé psychologique, la vie sociale, la vie conjugale et familiale, la vie professionnelle ainsi que sur la santé physique. Les pratiques d'aide et de soutien auprès d'un-e proche engendrent ainsi des coûts considérables pour les personnes qui s'y impliquent. Bien que ce ne soit pas le cas dans l'échantillon de la présente étude, les femmes se retrouvent habituellement majoritaires dans la population des personnes aidantes et donc, subissent en plus grand nombre les contrecoups de cette

implication. De plus, à l'intérieur de la population des aidant-e-s, il semble que les femmes vivent davantage de détresse psychologique que les hommes dans le même rôle.

Il a été démontré à l'intérieur de ce mémoire que des inégalités importantes sont engendrées par la répartition actuelle des tâches de soins à l'intérieur de la société et par la place prépondérante qu'occupent les femmes dans les pratiques d'aide et de soutien auprès des personnes ayant des incapacités. Devant ce constat, certains changements législatifs pourraient être proposés en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes aidantes. La mise sur pied de politiques familiales qui permettent de mieux concilier leur présence sur le marché du travail, ou la création d'un système de rémunération, pourraient être un premier pas en vue d'améliorer leur situation. Néanmoins, bien que ce type de mesure puisse avoir des impacts positifs dans la vie des personnes aidantes, cela ne ferait pas nécessairement en sorte que plus d'hommes s'impliqueraient en tant qu'aidants, ce qui aurait comme conséquence de maintenir des inégalités entre les hommes et les femmes sur ce plan. De surcroît, il est peu probable que des changements d'une telle envergure puissent s'opérer à la vue des orientations prises par le gouvernement actuel. En effet, le dernier budget provincial présenté en 2010 prévoit investir dans des programmes visant les aidant-e-s impliqué-e-s auprès des personnes âgées, mais ignore complètement les personnes apportant de l'aide et du soutien à d'autres populations de personnes vivant avec des incapacités. Il laisse ainsi dans l'oubli une proportion importante d'aidant-e-s dont ceux et celles soutenant un-e partenaire souffrant de DM1. De plus, ce dernier budget manifeste de manière fort éloquente la primauté accordée à la sphère économique au détriment des

questions sociales; les coûts monétaires associés au soutien des personnes ayant des incapacités étant une préoccupation ô combien plus importante pour nos gouvernements que les coûts personnels assumés par les personnes aidantes elles-mêmes.

En somme, c'est toute l'organisation sociale qu'il faut questionner. En effet, il est inadmissible que la désinstitutionnalisation et les politiques de maintien à domicile continuent à utiliser les femmes comme relais, à les instrumentaliser comme élément clé des stratégies gouvernementales visant à répondre aux besoins des adultes vivant avec des incapacités (Guberman *et al.*, 1992). Pour enrayer ces inégalités à la source, le système économique et l'organisation du travail qui le compose doivent être remis en question. En effet, le système économique capitaliste est adapté aux travailleur-e-s performant-e-s qui peuvent travailler à temps plein ou davantage et ce, sans interruption pour les responsabilités familiales. Cette organisation du travail ne convient évidemment pas aux personnes ayant des responsabilités majeures d'aidant-e-s. Par ailleurs, l'accès à une réelle égalité entre les hommes et les femmes passe par la déconstruction des rapports sociaux de sexe ainsi que de la division sexuelle du travail qui en découle, en tant que moteur des inégalités vécues spécifiquement par les femmes à l'intérieur du domaine des soins et des pratiques d'aide et de soutien. Le soutien des personnes ayant des incapacités n'est pas la responsabilité d'une poignée de personnes, elle nous appartient collectivement. C'est sur cette base que s'impose l'ouverture d'un débat de société, afin de prendre position sur les mesures que nous sommes prêt-e-s à mettre en place dans une logique d'égalité pour toutes et tous.

RÉFÉRENCES

Ahlström, G. (1994). *Consequences of muscular dystrophy: Impairment, disability, coping and quality of life*. Document inédit, Faculté de médecine de l'Université d'Uppsala.

Ahlström, G. & Sjöden, P. O. (1996). Coping with illness-related problems and quality of life in adult individuals with muscular dystrophy. *Journal of Psychosomatic Research*, 41(4), 365-376.

Antonini, G., Clemenzi, A., Bucci, E., Morino, S., Garibaldi, M., Sepe-Monti, M. *et al.* (2009). Erectile dysfunction in myotonic dystrophy type 1 (DM1). *Journal of Neurology*, 256(4), 657-659.

Antonini, G., Soscia, F., Giubilei, F., De Carolis, A., Gragnani, F., Morino, S., *et al.* (2006). Health-related quality of life in myotonic dystrophy type 1 and its relationship with cognitive and emotional functioning. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38, 181-185.

Association française des conseillers en génétiques. (2006). La dystrophie myotonique de Steinert. Récupéré le 5 février 2010 de <http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Steinert-FRfrPub77.pdf>

Baril, A. (2005). *Judith Butler et le féminisme postmoderne : Analyse théorique et conceptuelle d'un courant controversé*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Sherbrooke.

Beach, S. R., Schulz, R. & Yee, J. L. (2006). Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse. *Psychology and Aging, 15*(2), 259-271.

Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., Molloy, D. W., Dubois, S. & Lever, J.A. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers : The contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatrics / IPA, 17*(1), 99-118.

Bertaux, D. (1977). *Destins personnels et structure de classe : Pour une critique de l'anthroponomie politique*. Paris : Éditions PUF.

Berthier, N. (2006). *Les techniques d'enquêtes en sciences sociales : Méthodes et exercices corrigés*. Paris : Armand Colin Éditeurs.

Boström, K. & Ahlström, G. (2004). Living with a chronic deteriorating disease : The trajectory with muscular dystrophy over ten years. *Disability and Rehabilitation, 26*(23), 1388-1398.

Boström, K. & Ahlström, G. (2005a). Quality of life in patients with muscular dystrophy and their next of kin. *International Journal of Rehabilitation Research*, 28(2), 103-109.

Boström, K. & Ahlström, G. (2005b). Living with a hereditary disease : Persons with muscular dystrophy and their next of kin. *American Journal of Medical Genetics*, 136(1), 17-24.

Boström, K., Ahlström, G. & Sunvisson, H. (2006). Being the next of kin of an adult person with muscular dystrophy. *Clinical Nursing Research*, 15(2), 86-104.

Boström, K., Natterlund, B. S. & Ahlström, G. (2005). Sickness impact in people with muscular dystrophy : A longitudinal study over 10 years. *Clinical Rehabilitation*, 19(6), 686-694.

Bourdieu, P. (1998). *La domination masculine*. Paris : Éditions le Seuil.

Bourret, G., Bellange, D. & Kurtzman, L. (2006). *Comment le libre-échange et la libéralisation affectent de façon spécifique le travail des femmes*. Québec : Fédération des femmes du Québec.

- Boyer, F., Drame, M., Morrone, I. & Novella, J. (2006). Factors relating to carer burden for families of persons with muscular dystrophy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38(5), 309-315.
- Brewer, L. (2001). Gender socialization and the cultural construction of elder caregivers. *Journal of Aging Studies*, 15(3), 217-232.
- Cancian, F. M. & Oliker, S. J. (2000). *Caring and gender*. London, Sage Publications.
- Chouinard, M.-C., Gagnon, C., Laberge, L., Tremblay, C., Côté, C., Leclerc, N., *et al.* (2009). The potential of disease management for neuromuscular hereditary disorders. *Journal of Rehabilitation Nursing*, 34(3), 118-126.
- Cardol, M., De Jong, B. A. & Ward, C.D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation : A response. *Disability and Rehabilitation*, 24(18), 1001-1004.
- Cohen, C. A., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving : Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.
- Cohen, D. J. & Crabtree, B. F. (2008). Evaluative criteria for qualitative research in health care : Controversies and recommendations. *Annals of Family Medicine*, 6(4), 331-339.

Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. Dans R. S. Valle & M. King (Éds), *Existential-phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). New York : Oxford University Press.

Collins, C. & Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers : A matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1168–1173.

Conseil du statut de la femme. (1999). *Virage ambulatoire : Le prix caché pour les femmes*. Québec : gouvernement du Québec.

Conseil du statut de la femme. (2001). *Pour aller plus loin : Une évaluation du cadre d'analyse développée par le ministère des Finances du Québec sur l'analyse différenciée selon les sexes*. Québec : Gouvernement du Québec.

Corbeil, C. & Marchand, I. (2006). L'approche intersectionnelle : Origines, fondements théoriques et apport à l'intervention féministe. Défis et enjeux pour l'intervention auprès des femmes marginalisées. *Relais-femmes*. Récupéré le 21 mars 2010 de http://www.relais-femmes.qc.ca/files/Annexe_Corbeil_Marchand.pdf

Côté, D., Gagnon, É., Gilbert, C., Guberman, N., Saillant, F., Thivierge, N. & Tremblay, M. (1998). *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes au Québec*. Québec : Condition féminine Canada.

Cresson, G. (1991). La santé, production invisible des femmes. *Recherches féministes*, 4(1), 31-44.

Crocker Houde, S. (2002). Methodological issues in male caregiver research : An integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 40(6), 626-640.

Cummins, R. A. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home : A review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), 83-100.

da Cruz, D., de A. L. M., Pimenta, C. A. M., Kurita, G. P. & de Oliveira, A. C. (2004). Caregivers of patients with chronic pain : Responses to care. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 15(1), 5-14.

D'Ardenne, P. (2004). The couple sharing long-term illness. *Sexual and Relationship Therapy*, 19(3), 291-308.

de Azevedo, G. R. & Santos, V. L. C. (2006). (Handicapped) caregiver : The social representations of family members about the caregiving process. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(5), 770-780.

Delphy, C. (2009). *L'ennemi principal I : L'économie politique du patriarcat*. Paris : Éditions Syllepse.

Descarries, F. & Corbeil, C. (2002). La maternité des débats féministes. Dans F. Descarries & C. Corbeil (Éds), *Espaces et temps de la maternité* (pp. 23-50) Montréal : Éditions Remue-ménage.

Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative. Guide pratique*. Montréal : McGraw-Hill.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Gangbè, M., Zarit, S. H., Vézina, J. et al. (2007a). Older husbands as caregivers : Factors associated with health and the intention to end home caregiving. *Research on Aging*, 29(1), 3-31.

Ducharme, F., Lévesque, L., Éthier, S. & Lachance, L. (2007b). 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), 143-158.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Vézina, J., Zarit, S., Gangbè, M. & Caron, C. (2006). Older husbands as caregivers of their wives : A descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 567-579.

Dystrophie musculaire Canada. (2005). *Dystrophies musculaires*. Récupéré le 15 janvier 2007 de www.muscle.ca/content/index.php?id=728

Falchero, S. (2008). Family caregivers, a world to be investigated. *Nutritional Therapy and Metabolism*, 26(2), 71-75.

Finnimore, A. J., Jackson, R. V., Morton, A. & Lynch, E. (1994). Sleep hypoxia in myotonic dystrophy and its correlation with awake respiratory function. *Thorax*, 49, 66-70.

Feency. B. C. & Collins, N. L. (2003). Motivations for caregiving in adult intimate relationships : Influences on caregiving behavior and relationship functioning. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29, 950-968.

Flick, U. (2006). *An introduction to qualitative research*. Londres : Sage Publications.

Ford, G. R., Goode, K. T., Barrett, J. J., Harrell, L. E. & Haley, W. E. (1997). Gender roles and caregiving stress : An examination of subjective appraisals of specific primary stressors in Alzheimer's caregivers. *Aging & Mental Health, 1*(2), 158-165.

Forssén, A. S. K., Carlstedt, G. & Mörtberg, C. M. (2005). Compulsive sensivity – A consequence a caring : A qualitative investigation into women carer's difficulties in limiting their labours. *Health Care for Women International, 26*(8), 652-671.

Fortin, M.-F., Côté, J. & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Éducation.

Feeney, B. C. & Collins, N. C. (2003). Motivations for caregiving in adult intimate relationships : Influences on caregiving behaviour and relationship functioning. *Personality and Social Psychology Bulletin, 29*, 950-968.

Fougeyrollas, P. & Roy, K. (1996) Regard sur la notion des rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap. *Service Social, 45*(3), 31-54.

Gagnon, C., Mathieu, J., Jean, S., Laberge, L., Perron, M., Veillette, S., et al. (2008). Predictors of disrupted social participation in myotonic dystrophy type 1. *Physical Medicine and Rehabilitation, 89*(7), 1246-1255.

Gagnon, C., Mathieu, J. & Noreau, L. (2006). Measurement of participation in myotonic dystrophy : Reliability of the LIFE-H. *Neuromuscular Disorders, 16*(4), 262-268.

Gagnon, C., Mathieu, J. & Noreau, L. (2007). Life habits in myotonic dystrophy type 1. *Journal of Rehabilitation Medicine, 39*, 560-566.

Gagnon, C., Noreau, L., Moxley III, R. T., Laberge, L., Jean, S., Richer, L., et al. (2007). Towards an integrative approach to the management of myotonic dystrophy type 1. *Journal of Neurological, Neurosurgery and Psychiatry, 78*, 800-806.

Garant, L. & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : Mythes et réalité*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Guberman, N., Maheu, P. & Maillé, C. (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas*. Montréal : Éditions Remue-ménage.

Guberman, N., Maheu, P. & Maillé, C. (1992). Women as family caregivers : Why do they care? *The Gerontologist, 32*, 607-617.

Guberman, N. (2002). L'analyse différenciée selon les sexes et les politiques québécoises pour les personnes âgées, *Lien Social et Politiques, 47*, 155-169.

Guionnet, C. & Neveu, É. (2004). *Féminin/Masculin. Sociologie du genre*. Paris : Armand Colin.

Guillaumin, C. (1992). *Sexe, race, et pratique du pouvoir. L'idée de nature*. Paris : Côté femmes.

Hammell, K. W. (1992). The caring wife : The experience of caring for a severely disabled husband in the community. *Disability, Handicap & Society*, 7(4), 349-362.

Harley, H. G., Rundle, S. A., MacMillan, J. C., Myring, J., Brook, J. D., Crow, S., *et al.* (1993). Size of the unstable CTG repeat sequence in relation to phenotype and parental transmission in myotonic dystrophy. *American Journal of Human Genetics*, 52(6), 1164-1174.

Harper, P.S. (1985). The genetics of muscular dystrophies. *Progress in medical genetics*, 6, 53-90.

Harper, P. S. (2001). *Myotonic dystrophy* (3rd ed.). Londres : WB Saunders.

Heward, K., Molineux, M. & Gough, B. (2006). A grounded theory analysis of the occupational impact of caring for a partner who has multiple sclerosis. *Journal of Occupational Science*, 13(3), 188-197.

Hirita, H., Laborie, F., Le Doaré, H. & Sénotier, D. (2004). *Dictionnaire critique du féminisme* (2^e éd.). France : Presses Universitaires de France – PUF.

Holmes, A. M. & Deb, P. (2003). The effect of chronic illness on the psychological health of family members. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, 6(1), 13-22.

Hooyman, N. (1992). Social policy and gender inequities in caregiving. Dans J. Dwyer & R. Coward (Éds), *Gender families, and elder care* (pp. 181-201). Newbury Park, California : Sage.

Hooyman, N. R. & Gonyea, J. (1995). *Feminist perspectives on family care : Policies and gender justice*. London : Sage.

Hurtig, M.-C., Kail, M. & Rouch, H. (Éd.). (2002). *Sexe et genre. De la hiérarchie entre les sexes*. Paris : CNRS Éditions.

Institut canadien d'information sur la santé. (2004). *Développement d'indicateurs nationaux et de rapports pour les services à domicile. Rapport final du projet*. Ottawa : Gouvernement du Canada.

Jester, R. (2007). The role of the specialist nurse within rehabilitation. Dans R. Jester (Éds), *Advancing practice in rehabilitation nursing* (pp. 14-28). Malden, Massachusetts : Blackwell Publishing.

Kergoat, D. (2000). Division sexuelle du travail et rapports sociaux de sexe. Dans H. Hirita, F. Laborie, H. Le Doaré, et D. Sénotier (Éds), *Dictionnaire critique du féminisme* (2^e édition, pp. 35-44). Paris : Presses Universitaires de France.

Kergoat, D. (2005). Rapports sociaux et division du travail entre les sexes. Dans M. Maruani (Éds), *Femmes, genre et sociétés* (pp. 94-101) Paris : Éditions La Découverte.

Kolmer, D. B., Tellings, A., Gelissen, J., Garretsen, H. & Bongers, I. (2008). Ranked motives of long-term care providing family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 29-39.

Kramer, B. & Kipnis, S. (1995). Eldercare and work-role conflict : Toward an understanding of gender differences in caregiver burden. *The Gerontologist*, 35(3), 340-348.

Kuyper, M. B. & Wester, F. (1998). In the shadow: The impact of chronic illness on the patient's partner. *Qualitative Health Research*, 2, 237-253.

Kurz, J. M. & Shepard, M. P. (2005). Families with chronic illness. Dans S. M. Harmon, V. Gedaly-Duff & J. Rowe-Kaakinen (Éds), *Family Health Care Nursing* (pp. 413-435). Philadelphia : F.A. Davis.

La dystrophie myotonique de Steinert. (2006). Encyclopédie Orphanet Grand Public, Récupéré le 4 novembre 2009 de <http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Steinert-FRfrPub77.pdf>

Laberge, L., Veillette, S., Mathieu, J., Auclair, J. & Perron, M. (2007). The correlation of CTG repeat length with material and social deprivation in myotonic dystrophy. *Clinical Genetics*, 71(1), 59-66.

Lackey, N. R. & Gates, M. F. (2001). Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 320-328.

Larousse medical. (2006). Paris : Éditions Larousse.

Leclerc, N., Tremblay, C., Gagnon, C., Chouinard, M.-C. & Maltais, D. (2007). *Étude exploratoire sur les conséquences et les besoins de soutien des proches aidants de personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1*. Demande de subvention adressée à la FRÉSIQ (FRE-002, 2006-2007). Jonquière : CMNM

du CSSS de Jonquière.

Lee, C. & Porteous, J. (2002). Experiences of family caregiving among middle-aged Australian women. *Feminism and Psychology*, 12(1), pp. 79-96.

Le Petit Larousse. (2009). Paris : Éditions Larousse.

Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F. & Beck, C. T. (2007). *Canadians essentials of nursing research*. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.

Lutzky, M. & Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress : The roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging*, 9(4), 513-519.

Maltais, D., Lachance, L., Richard, M.-C. & Ouellet, M. (2006). *Le point de vue des aidants sur l'articulation de l'aide formelle et informelle en fonction des milieux de vie des personnes âgées*. Saguenay : Groupe de Recherche et d'Intervention Régionales-UQAC.

Mathieu, J., Boivin, H., Meunier, D., Gaudreault, M. & Bégin, P. (2001). Assessment of a disease-specific muscular impairment rating scale in myotonic dystrophy. *Neurology*, 56, 336-340.

Mathieu, J., Allard, P., Potvin, L., Prévost, C. & Bégin, P. (1999). A 10-year study of mortality in a cohort of patients with myotonic dystrophy. *Neurology*, 52(8), 1658-1662.

Mathieu, J., De Braekeleer, M. & Prévost, C. (1990). Genealogical reconstruction of myotonic dystrophy in the Saguenay-Lac-Saint-Jean area (Quebec, Canada). *Neurology*, 40(5), 839-842.

Mathieu, J., De Braekeleer, M. & Prévost, C. (1992). Myotonic dystrophy: Clinical assessment of muscular disability in an isolated population with presumed homogeneous mutation. *Neurology*, 42, 203-208.

Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C. & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

Miller, B. & Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving : Fact or artifact? *The Gerontologist*, 32(4), 498-507.

Miller, B. & Guo, S. (2000). Social support for spouse caregivers of persons with dementia. *Journal of Gerontology*, 55(B), 163-172.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003a). *Programme national de santé publique 2003-2012*. Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003b). *Chez soi : Le premier choix. Politique de maintien à domicile*. Québec : Gouvernement du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005a). *Les services aux aînés en perte d'autonomie. Un défi de solidarité : Pour un plan d'action 2005-2010*. Québec : Direction générale des services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005b). *Rapport annuel de gestion 2004-2005 du ministère de la Santé et des Services sociaux*. Québec : Gouvernement du Québec.

Molinier, P. (2004). La haine et l'amour, la boîte noire du féminisme? *Nouvelles Questions Féministes*, 23(3), 12-25.

Natterlund, B. & Ahlström, G. (2001). Activities of daily living and quality of life in persons with muscular dystrophy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 33(5), 206-211.

Natterlund, B., Gunnarsson, L. G. & Ahlström, G. (2000). Disability, coping and quality of life in individuals with muscular dystrophy : A prospective study over five years. *Disability and Rehabilitation*, 22(17), 776-785.

Natterlund, B., Sjöden, P.-O. & Ahlström, G. (2001). The illness experience of adult persons with muscular dystrophy. *Disability and Rehabilitation*, 23(17), 788-798.

Nicholson, L. (1994). Interpreting Gender. *Signs*, 20(1), 79-105.

Öhman, M. & Söderberg, S. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 14(3), 396-410.

Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (mis à jour en mai 2005) *Le travail social.* Récupéré le 26 novembre 2008 de http://www.optsq.org/fr/index_ordre_travailleurssocial_profession.cfm

Patten, S. B., Wang, J. L., Beck, C. A. & Maxwell, C. J. (2005). Measurement issues related to the evaluation and monitoring of major depression prevalence in Canada. *Chronic Diseases in Canada*, 26(4), 100-106.

- Patti, F., Arnato, M. P., Battaglia, M. A., Pitaro, M., Russo, P., Solaro, C., et al. (2007). Caregiver quality of life in multiple sclerosis : A multicentre Italian study. *Multiple Sclerosis, 13*, 412-419.
- Perron, M., Veillette, S. & Mathieu, J. (1989). Myotonic dystrophy : I. Socioeconomic and residential characteristics of the patients. *Canadian Journal of Neurological Sciences, 16*(1), 109-113.
- Pohl, J. M. & Boyd, C. J. (1993). Ageism within feminism. *Image : Journal of Nursing Scholarship, 25*, 199-203.
- Préjean, M. (1994). *Sexes et pouvoir, la construction sociale des corps et des émotions*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Quinn, C., Clare, L. & Woods, T. R. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia : A systematic review. *International Psychogeriatrics, 22*(1), 43-55.
- Ranum, L. P. & Day, J. W. (2004). Myotonic dystrophy : RNA pathogenesis comes into focus. *American Journal of Human Genetics, 74*(5), 793-804.

- Russell, R. (2007). The work of elderly men caregivers : From public careers to an unseen world. *Men and masculinities*, 9(3), 298-314.
- Saillant, F. (1991). Les soins en péril : Entre la nécessité et l'exclusion. *Recherches Féministes*, 4(1), 11-29.
- Saillant, F. (1992). La part des femmes dans les soins de santé. *Revue internationale d'action communautaire*. 28(68), 95-106.
- Saillant, F., Tremblay, M., Clément, M. & Charles, A. (2005). Politiques sociales et soins de santé : Conséquences et enjeux pour les femmes. Dans D. Masson (Éds), *Femmes et Politiques : l'État en mutation* (pp. 181-120). Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 12(Suppl1), 33-41.
- Santé Canada. (1998). Les aidants naturels et l'avenir des soins à domicile. *Info échange pour les aîné(e)s*, 7(3), 1-16.

Sénac-Slawinski, R. (2007). *L'ordre sexué – La perception des inégalités femmes-hommes*. Paris : Éditions PUF.

Szinovacz, M. E. & Davey, A. (2008). *Caregiving contexts : Cultural, familial and societal implications*. New York : Springer publishing company.

Sawatzky, J. E. & Fowler-Kerry, S. (2003). Impact of caregiving : Listening to the voice of informal caregivers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(3), 277-286.

Scott, J. (1988). Genre, une catégorie utile d'analyse historique. *Les Cahiers du Groupe de Recherches et d'Informations Féministes*, 37-38, 125-133.

Shewchuk, R., Elliott, T. R., Frank, R. G. & Elliott, T. R. (2000). Family caregiving in chronic disease and disability. Dans R. G. Frank & T. R. Elliott (Éds), *Handbook of rehabilitation psychology* (pp. 553-563). Washington, DC : American Psychological Association.

Stoller, E. (1990). Male as helpers : The role of sons, relatives and friends. *The Gerontologist*, 30, 228-235.

Strang, V. R. (2001). Family caregiver respite and leisure : A feminist perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 74-81.

Taleporos, G. & McCabe, M. (2003). Relationships, sexuality and adjustment among people with physical disability. *Sexual and Relationship Therapy*, 18(1), 25-43.

Thobaben, M. (2006). Family caregiving in home health. *Home Health Care Management & Practice*, 18(3), 250-252.

Tremblay, M., Bouchard, N. & Gilbert, C. (2002). *Les aidantes et la prise en charge de personnes dépendantes, une analyse à partir de récits de femmes du Saguenay*. Chicoutimi : Groupe de Recherche et d'Interventions Régionales-UQAC.

Vaillancourt, Y. & Jetté, C. (2003). La politique de soutien à domicile au Québec. Un perpétuel recommencement. Dans Y. Vaillancourt, F., Aubry & C., Jetté (Éds), *L'économie sociale dans les services à domicile* (pp. 47-112). Québec : Presses de l'Université du Québec.

van Engelen, B.G.M., Eymard, B. & Wilcox, D. (2004). 123rd ENMC International Workshop : Management and Therapy in Myotonic Dystrophy 6-8 February 2004, Naarden, Netherlands. *Neuromuscular Disorders*, 15(5), 389-394.

- Veillette, S., Perron, M. & Mathieu, J. (1989). Myotonic dystrophy : II. Marital status, fertility and gene transmission. *Canadian Journal of Neurological Sciences, 16*(1), 114-118.
- Vézina, A. & Pelletier, D. (2004). La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement de soins de longue durée. *Canadien Journal of Aging, 23*(1), 59-71.
- Ward, D. (1990). Gender, time and money in caregiving. *Scholarly Inquiry for Nursing Practices, 4*, 223-239.
- Weiss, J. (1981). Psychosocial stress in genetic disorders : A guide for social workers. *Social Work in Health Care, 6*(4), 17-31.
- Williams, G. (1987). Chronic illness and the pursuit of virtue in everyday life. Dans A. Radley (Éds), *Worlds of illness – Biographical and cultural perspectives on health and disease* (pp. 92-108). New York : Routledge.
- Wuest, J. (1997). Illuminating environmental influences on women's caring. *Journal of Advanced Nursing, 26*, 49–58.

Wuest, J. (2001). Precarious ordering : Toward a formal theory of women's caring. *Health Care for Women International*, 22, 167-193.

Yee, J. L. & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers : A review and analysis. *The Gerontologist*, 40, 147-164.

Young, R. F. & Kahana, E. (1989). Specifying caregiver outcomes : Gender and relationship aspects of caregiving strain. *The Gerontologist*, 29, 660-666.

Appendice A

Lettre d'invitation à participer au projet de recherche

Centre de santé et de services sociaux
de Jonquière

Clinique des maladies neuromusculaires

Jonquière, le 5 septembre 2007

Objet : Invitation à participer à un projet de recherche

Madame, Monsieur,

La présente a pour objet de vous inviter à participer au projet de recherche « *Étude exploratoire sur les conséquences et les besoins de soutien des proches aidants de personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1* » qui est présentement en cours à la Clinique des maladies neuromusculaires.

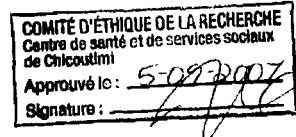
L'objectif principal du projet sur les proches aidants auquel nous vous invitons à participer est de mieux connaître les difficultés et les répercussions qu'engendre la dystrophie myotonique d'une personne atteinte de dystrophie myotonique sur les différentes sphères de vie de son proche aidant principal. Par proche aidant principal, nous entendons la principale personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre *non professionnel*, à une personne souffrant de dystrophie myotonique. Le projet vise également à identifier les attentes des proches aidants face au soutien de différentes ressources formelles et informelles.

Si vous êtes intéressés de participer au projet ou vous désirez obtenir plus amples informations, veuillez contacter Madame Anaïs Pellerin, assistante de recherche à la Clinique des maladies neuromusculaires au numéro suivant : (418) 695-7700 poste 2786.

Nous vous prions, Madame, Monsieur, d'agrérer nos salutations distinguées,

L'équipe de recherche

Nadine Lerclerc, inf. BSc. (chercheure principale)
Carmen Tremblay, BSc. (co-chercheure)
Maud-Christine Chouinard, inf., PhD. (co-chercheure)
Cynthia Gagnon, erg., PhD. (co-chercheure)
Danielle Maltais, PhD. (co-chercheure)



Appendice B

Guide d'entrevue semi-dirigé

PROJET D'ÉTUDE SUR LES CONSÉQUENCES BIOPSYCHOSOCIALES
ET LES BESOINS DE SOUTIEN POUR LES PROCHES AIDANT-E-S DES
PERSONNES ATTEINTES DE DYSTROPHIE MYOTONIQUE DE TYPE 1

GUIDE D'ENTREVUE

Avant de commencer, je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à notre projet de recherche.

Ce projet a pour objectif de comprendre le vécu des personnes vivant auprès d'un-e proche atteint-e de DM1 ou bien s'occupant d'un-e proche atteint-e de DM1. Nous voulons également explorer les différents besoins qu'ont ces personnes aidantes. De façon plus large, cette étude vise à améliorer les services offerts aux personnes souffrant de DM1 ainsi qu'à leur famille et leurs proches. Tout d'abord, je vais vous poser quelques questions sur la situation de la personne à laquelle vous apportez de l'aide et du soutien, notamment en ce qui concerne son état de santé et l'aide qu'il ou elle reçoit. Ensuite, mes questions s'attarderont davantage sur votre propre situation, d'abord de façon générale, puis en lien

avec votre rôle d'aidant-e. Nous parlerons des conséquences engendrées par le fait de vivre auprès d'une personne qui souffre de DM1 ainsi que des difficultés que vous vivez quotidiennement. Par la suite, mes questions porteront sur l'aide que vous recevez ou bien l'aide que vous aimeriez recevoir. Nous aborderons ensuite la question de vos forces et de vos qualités. Enfin, nous terminerons l'entrevue par des recommandations que vous aimeriez faire à différents types de personnes et d'organismes afin de faciliter la vie des personnes prenant soin d'une personne atteinte de DM1.

Il est important que vous sachiez qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Cela est une occasion de partager votre expérience dans le but d'offrir les meilleurs services possibles aux personnes vivant la même situation que vous. Avant de commencer, avez-vous des questions en ce qui concerne l'entrevue ?

I- Evaluation de la situation de la personne atteinte de DM1

1- Si en quelques mots vous deviez décrire la situation de X, comment la décririez-vous ?

- État de santé physique
- Moral
- Au niveau social

2- Quelles sont les activités que X est capable de réaliser seul-e ?

3- Quelles sont les activités où X a besoin d'aide ou est incapable de réaliser seul-e?

4- Quel type d'aide apportez-vous à X ? Dans quelles circonstances ? Et à quelle fréquence ?

5- X reçoit-il de l'aide d'autres personnes ? Si oui, qui sont ces personnes ? Quel type d'aide lui apportent-elles ? Et à quelle fréquence ?

II- Evaluation de la situation de la personne aidante en général

➤ *Etat général*

6- Si en quelques mots vous deviez décrire votre situation, comment la décririez-vous ?

- État de santé physique
- Moral
- Sur le plan social

7- Les personnes qui vous connaissent bien vous décriraient-elles de la même façon ? Si non, quelles seraient les différences ?

➤ *Santé physique et psychologique*

8- Pouvez-vous me parler de votre propre état de santé ?

9- Et en ce qui concerne votre moral, vos humeurs, que pourriez-vous me dire ?

➤ *Réseau social*

10- Si vous aviez à me décrire votre vie sociale, comment la décririez-vous ?

11- Pouvez-vous me parler de vos relations :

- avec votre conjoint-e
- avec vos enfants
- avec vos père/mère
- avec vos frères/sœur
- avec les autres membres de votre famille (beaux-parents, belles sœurs/beaux frères, cousin(e)s, etc.)
- avec vos ami-e-s, votre entourage
- avec vos voisin-e-s
- avec vos collègues de travail
- avec les professionnel-le-s de la santé

12- Êtes-vous impliqué-e dans une association ou un groupe en particulier ? Si oui, laquelle ou lequel ? Et à quelle fréquence vous y impliquez-vous ? Que vous apporte cette implication ?

III- Evaluation de la situation de l'aidant-e en tant que personne prenant soin d'un-e individu-e qui souffre de DM1

13- Comment avez-vous été amené à aider X ?

14- Pouvez-vous me dire comment vous et X avez réagi à l'annonce du diagnostic ?

15- Pour quelle-s raison-s avez-vous été reconnu-e comme l'aidant principal ?

16- Comment avez-vous accueilli le fait de devoir prendre en charge X ?

- En avez-vous discuté avec X ?
- Quelles sont les émotions que vous avez ressenties ?

17- Pouvez-vous me décrire brièvement l'évolution de votre rôle auprès de X au cours des années ?

18- Avez-vous l'impression que X entretient une relation de dépendance avec vous ? Si oui, comment vivez-vous cela ?

19- Si en quelques mots ou en quelques images vous deviez décrire ce que représente pour vous votre rôle auprès de X, quels seraient ces mots ou ces images?

20- Si vous aviez à vous souvenir d'un évènement particulièrement marquant dans votre rôle auprès de X, quel serait cet évènement ?

➤ *Conséquences de la DM1 ou changements dus à la DM1 dans la vie de l'aidant-e*

21- Décrivez-moi une journée-type où vous apportez de l'aide et du soutien, en commençant par le lever et en allant jusqu'à l'heure du coucher. Vous pouvez m'indiquer les faits saillants et les heures approximatives des évènements.

22- Est-ce que le fait d'apporter de l'aide ou de partager sa vie avec une personne atteinte de DM1 a eu des conséquences positives ou négatives dans votre vie ?

Si oui, pouvez-vous m'en parler ?

- santé physique
- moral
- valeurs, vos croyances
- plans de vie personnels ou vos projets
- vie personnelle, le fait de prendre du temps pour vous

- vie familiale
- vie conjugale
- relation avec la personne malade
- relations avec votre entourage, vos ami-e-s ou votre famille élargie
- travail ou vos activités bénévoles
- divertissements, loisirs

23- Parmi celles que vous venez de nommer, laquelle vous semble la plus marquante, tant positive que négative ?

➤ *Les difficultés rencontrées par l'aidant-e*

24- En ce qui concerne votre rôle de soutien auprès de X, rencontrez-vous des difficultés particulières?

- Dans la prestation des soins
- Difficultés d'ordre émotionnel
- Au niveau de la relation avec la personne malade
- Au niveau de la relation avec le personnel soignant

25- Quelle est la situation que vous trouvez la plus difficile à gérer ?

26- En dehors de votre rôle de soutien, est-ce que vous vivez des difficultés que vous voudriez me mentionner ?

27- Dans le passé, vous souvenez-vous d'autres difficultés auxquelles vous vous êtes heurté-e et pour lesquelles vous avez réussi à vous adapter et à faire face ?

Si oui, quels moyens avez-vous utilisés pour y faire face ?

IV- Aide que la personne reçoit ou dont elle aurait besoin

28- Pouvez-vous me parler de l'état de santé des autres membres de votre famille ?

NB : exclure la personne atteinte de DMI

29- Quel type d'aide apportez-vous à ces membres ?

30- Et vous personnellement, recevez-vous une aide quelconque, soit en tant que mère/père de famille, conjoint-e, employé-e, ou aidant-e d'une personne souffrant de DM1 ?

31- Y'a-t il des organismes ou des intervenant-e-s qui vous apportent de l'aide ? Si oui, de quel type d'aide s'agit-il ?

32- L'aide que vous recevez répond-t-elle suffisamment à vos besoins ? Si non, dans quel domaine aimeriez-vous en recevoir ? Et quel type d'aide aimeriez-vous avoir ?

V- Les forces et qualités de l'aidant-e

33- Si vous deviez me parler de vos principales forces en tant qu'aidant-e, que me diriez-vous ?

34- Retirez-vous certaines satisfactions ou certains éléments positifs dans le fait d'aider X ?

35- Qu'est-ce qui vous motive à poursuivre votre implication auprès de X ?

36- Dans un monde idéal, si vous aviez à modifier des choses dans votre rôle de soutien auprès de X, quelles seraient ces choses ?

37- Qu'est-ce qui a changé en vous depuis que vous apportez votre soutien à X, avez-vous fait des découvertes sur vous-même ?

38- Actuellement, qu'est-ce qui contribue le plus à votre bien-être en tant qu'individu-e?

V- Recommandations

Pour terminer l'entrevue, j'aimerais savoir quelles seraient les recommandations que vous aimeriez faire à différentes personnes ou organismes afin de faciliter la vie des personnes prenant soin d'une personne atteinte de DM1. Si vous vous adresseriez :

- À d'autres proches aidant-e-s qui vivent la même situation que vous
- Aux personnes atteintes de DM1
- À votre famille et à vos proches
- Aux employeurs et aux collègues de travail
- Aux autres intervenant-e-s de la santé, comme ceux travaillant au CLSC ou dans les hôpitaux, et aux travailleurs de la Clinique des Maladies Neuromusculaires
- Aux organismes communautaires
- Aux gouvernements

Je vous remercie beaucoup pour votre précieuse collaboration !

Appendice C
Fiche signalétique

FICHE SIGNALÉTIQUE

Informations sociodémographiques des proches aidants

1) Date de Naissance : ____/____/____
Jour mois Année

2) Sexe :

- Femme
 Homme

3) Dans quelle municipalité habitez-vous actuellement : _____

4) Quel type de logement habitez-vous actuellement:

- Maison individuelle
 Maison jumelée (duplex)
 Bloc d'appartement de moins de 6 logements
 Bloc d'appartement de plus de 6 logements
 Autre, précisez : _____

5) Quel est votre statut matrimonial :

- Marié /conjoint de fait
 Séparé / divorcé
 Célibataire
 Veuf, veuve

6) Combien de personnes demeurent avec vous actuellement ? Entourez le chiffre correspondant au nombre de personne(s) vivant avec vous, en vous excluant.

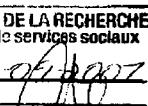
0 1 2 3 4 5 6 plus de 6

7) Si vous vivez avec d'autres personnes, qui sont ces personnes, quel âge ont-elles et sont-elles atteintes ou non de DMI ?

Lien de parenté Âge Atteint de DMI

Oui Non

Oui Non

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi
Approuvé le : <u>5 oct 2002</u>
Signature : 

- _____	_____	Oui	Non
- _____	_____	Oui	Non
- _____	_____	Oui	Non
- _____	_____	Oui	Non

8) Combien d'enfants avez-vous ? _____

9) Quel est le dernier niveau de scolarité que vous avez atteint: _____
 L'avez-vous complété : Oui Non

10) Principale occupation :

- Travail à temps plein (30 heures et plus par semaine)
- Travail à temps partiel (moins de 30 heures par semaine)
- Aux études dans un Service de Formation à l'Intégration Sociale (SFIS)
- Aux études à temps plein
- Aux études à temps partiel
- Au foyer (tenir maison)
- Ne travaille pas pour des raisons de santé
- Au chômage
- À la retraite : arrêt définitif de travail pour des raisons de santé
- À la retraite : arrêt définitif de travail pour toutes autres raisons
- Congé maternité
- En grève ou lock-out
- En vacances
- Autre, précisez : _____

11) Au cours de l'année 2006, quel a été votre revenu familial brut (revenu avant déduction d'impôt) :

- Aucun revenu
- Moins de 10,000
- Entre 10,000 et 14,999
- Entre 15,000 et 19,999
- Entre 20,000 et 29,999
- Entre 30,000 et 39,999
- Entre 40,000 et 49,999
- Entre 50,000 et 59,999
- Entre 60,000 et 69,999

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi
Approuvé le: 5-03-2007
Signature: _____

- Entre 70,000 et 79,999
 80,000 et plus

12) Au cours de l'année 2006, quel a été votre revenu personnel brut (revenu avant déduction d'impôt) :

- Aucun revenu
 Moins de 10,000
 Entre 10,000 et 14,999
 Entre 15,000 et 19,999
 Entre 20,000 et 29,999
 Entre 30,000 et 39,999
 Entre 40,000 et 49,999
 Entre 50,000 et 59,999
 Entre 60,000 et 69,999
 Entre 70,000 et 79,999
 80,000 et plus

13) Comment considérez-vous votre situation économique ?

- Je me considère à l'aise financièrement
 Je considère mes revenus suffisants pour subvenir à mes besoins et à ceux de ma famille
 Je me considère pauvre
 Je me considère très pauvre

Liens avec la personne atteinte de DM1

14) Lien de parenté avec la personne atteinte de DM1 : _____

15) Vivez-vous sous le même toit que la personne atteinte de DM1 ?

- Oui
 Non

16) Depuis combien de temps vivez-vous avec une personne atteinte de DM1 : _____

17) Depuis combien de temps lui apportez-vous de l'aide : _____

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi
Approuvé le: <u>5-09-2007</u>
Signature: 

18) Fréquence moyenne consacrée à la personne atteinte de DM1 :

- Tous les jours de la semaine en incluant les fins de semaine
- Tous les jours de la semaine en excluant les fins de semaine
- Uniquement les fins de semaine
- Au moins une fois par semaine
- Au moins une fois par mois
- Au moins une fois par année
- Moins d'une fois par année

Informations sociodémographiques de la personne souffrant de DM1 :

19) Date de Naissance : ____/____/____
Jour mois Année

20) Sexe :

- Femme
- Homme

21) Quel est le statut matrimonial de la personne atteinte de DM1 :

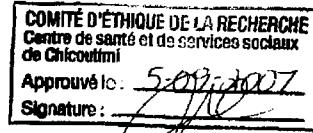
- Marié /conjoint de fait
- Séparé / divorcé
- Célibataire
- Veuf, veuve

22) Combien de personnes demeurent avec la personne atteinte de DM1 actuellement ?
Entourez le chiffre correspondant au nombre de personne(s) vivant avec la personne atteinte de DM1, en vous excluant.

0 1 2 3 4 5 6 plus de 6

23) Quelles sont les conditions de travail de la personne souffrant de DM1 ?

- Travail à temps partiel (moins de 30 heures par semaine)
- Travail à temps plein (30 heures et plus par semaine)
- Aux études dans un Service de Formation à l'Intégration Sociale (SFIS)
- Aux études à temps partiel
- Aux études à temps plein
- Au foyer (tenir maison)
- Ne travaille pas pour des raisons de santé



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RÉGION CHF
Centre de santé et de services sociaux
de Chibougamau

Approuvé le: 5-09-2007

Signature: 

- Au chômage
- À la retraite : arrêt définitif de travail pour des raisons de santé
- À la retraite : arrêt définitif de travail pour toutes autres raisons
- Congé maternité
- En grève ou lock-out
- En vacances
- Autre, précisez : _____

24) Niveau d'atteinte musculaire ?

- I
- II
- III
- IV
- V
- VI

25) Comment la personne se déplace-t-elle :

- La personne se déplace sans assistance matérielle
- La personne utilise des aides techniques autre que le fauteuil roulant
- La personne utilise un fauteuil roulant de façon temporaire
- La personne utilise un fauteuil roulant de façon permanente

Informations sociodémographiques des autres membres de la famille

26) Y a-t-il d'autres personnes atteintes de DM1 dans votre famille proche (parents, grands-parents, frères et sœurs, enfants et conjoint) ?

- Oui
- Non

27) Si oui, quels sont les âges et vos liens de parenté avec ces personnes ? Et est-ce que la personne demeure avec vous ?

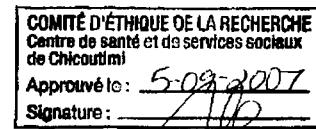
Âge

Lien de parenté

Demeure avec vous

Personne 1 :	_____	Qui	Non
Personne 2 :	_____	Qui	Non
Personne 3 :	_____	Qui	Non
Personne 4 :	_____	Qui	Non
Personne 5 :	_____	Qui	Non
Personne 6 :	_____	Qui	Non

Merci beaucoup !



Appendice D

Tableau des thèmes et sous-thèmes découlant de l'analyse des résultats

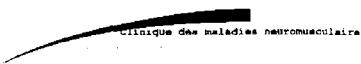
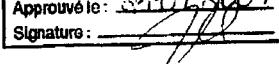
Thèmes	Sous-thèmes
Portrait de la situation de la personne atteinte de DM1	<ul style="list-style-type: none"> -Santé physique et psychologique -Vie sociale -Activités réalisées -Activités qu'elle ne peut réaliser par elle-même -Perception de l'aidant-e de l'autonomie de la personne atteinte
Portrait de la situation de la personne aidante	<ul style="list-style-type: none"> -Santé physique et psychologique -Vie sociale -Qualité des relations (conjoint-e, enfants, père/mère, frères/sœurs, autres membres de la famille, ami-e-s, voisin-e-s, etc.) -Occupation et condition socio-économique

	<p>Motifs :</p> <ul style="list-style-type: none">-Raisons pour lesquelles la personne aidante prend en charge son ou sa conjoint-e-Réactions de l'aidant face à la prise en charge <p>Pratiques :</p> <ul style="list-style-type: none">-Aide apportée par la personne aidante-Fréquence de l'aide apportée-Évolution du rôle d'aidant-e-Perception de son rôle d'aidant-e-Aide que la personne aidante apporte à d'autres personnes-Aide reçue par l'aidant-e-Besoins de soutien de l'aidant-e <p>Conséquences :</p> <ul style="list-style-type: none">-Conséquences du rôle de personne aidante sur la vie de celle-ci sur différents plans (santé physique, moral, valeurs, plans de
--	--

	<p>vie personnels, vie familiale, vie conjugale, relations avec l'entourage et amis, travail, loisirs, etc.)</p> <p>-Difficultés vécues par l'aidant-e (émotionnelles, dans la prestation des soins, dans la relation avec la personne atteinte, avec le personnel soignant)</p>
--	--

Appendice E

Formulaire de consentement pour le projet de recherche global

<p>Centre de santé et de services sociaux de Jonquière</p> <p></p> <p>Clinique des maladies neuromusculaires</p>	<p>COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi</p> <p>Approuvé le: 24.09.2007</p> <p>Signature: </p>
<p>FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT DESTINÉ AUX PARTICIPANTS DU PROJET DE RECHERCHE PARTICIPANT</p>	
<p>TITRE DU PROJET : Étude exploratoire sur les conséquences et les besoins de soutien des proches aidants de personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1</p>	
<p>CHERCHEUR PRINCIPAL: Nadine Leclerc, Inf, BSc¹ CO-CHERCHEURS : Carmen Tremblay, Inf, BSc¹, Maud-Christine Chouinard, Inf., PhD², Cynthia Gagnon, Erg., PhD(c), ^{1,4}, Danielle Maltais, PhD³.</p>	
<p>¹Clinique des maladies neuromusculaires, Centre de santé et de services sociaux de Jonquière, ²Module des sciences infirmières et de la santé, Département des sciences humaines, Université du Québec à Chicoutimi, ³Département des sciences humaines, Université du Québec à Chicoutimi, ⁴Sciences de la santé, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke</p>	
<p>1. INTRODUCTION</p> <p>Les chercheurs de la Clinique des maladies neuromusculaires du Centre de santé et de services sociaux de Jonquière, en collaboration avec leurs collègues de l'Université du Québec à Chicoutimi et de l'Université de Sherbrooke, poursuivent une recherche sur les conséquences biopsychosociales et les besoins de soutien pour les proches des personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1 (DM1) visant à répondre à un besoin d'information.</p> <p>La dystrophie myotonique est une maladie neurodégénérative héréditaire particulièrement fréquente au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Même si les médecins de la région en connaissent très bien les principales manifestations et sont en mesure d'accorder aux personnes atteintes les soins appropriés à leur condition, nous avons actuellement une connaissance partielle des difficultés que vivent les proches des personnes souffrant de dystrophie myotonique. Cette étude permettra de mieux cibler les besoins des proches aidants pour permettre aux infirmières de mieux répondre aux attentes et aux besoins de la clientèle. En effet, en comprenant mieux les besoins des personnes atteintes et de leur proche aidant, et les raisons qui entraînent une diminution de leurs activités courantes et de leurs rôles sociaux, nous pourrons éventuellement mieux cibler et prioriser les soins et les services qui sont réellement pertinents pour cette clientèle.</p>	
<p>2. DESCRIPTION DE L'ÉTUDE</p> <p>Le but premier de ce projet de recherche est de mieux connaître les difficultés et les répercussions qu'engendre la dystrophie myotonique d'une personne atteinte sur les</p>	
<p>2230, rue de l'Hôpital C.P. 1200 Jonquière (Québec) G7X 7X2</p> <p>Telephone: (418) 665-7700 csg@carrefoursante.que.ca www.carrefoursante.que.ca</p>	

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE Centre de santé et de services sociaux du Chicoutimi
Approuvé le: 24-09-2007
Signature:

différentes sphères de vie de son proche aidant principal. Par proche aidant principal, nous entendons la principale personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne souffrant de dystrophie myotonique. Le projet vise également à identifier les attentes des proches aidants face au soutien de différentes ressources formelles et informelles. Au cours de cette étude, nous recueillerons aussi des informations sur les situations de soutien et les programmes sociocommunautaires que les proches aidants désireraient voir mettre en place dans différents milieux (école, travail, organismes communautaires, entreprises d'économie sociale, etc.) pour mieux répondre à leurs besoins et diminuer les impacts qu'a la dystrophie sur leur vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle.

Quelques 30 proches aidants de personnes atteintes de dystrophie myotonique et vivant au Saguenay–Lac-Saint-Jean seront ainsi invités à participer à cette recherche qui est rendue possible grâce à une subvention de la Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec (FRÉSIQ) en partenariat avec le Centre de santé et de services sociaux de Jonquière.

3. NATURE DE VOTRE PARTICIPATION

Si vous êtes éligible pour le projet et si vous acceptez d'y participer, la nature de votre participation consistera en une visite à la Clinique des maladies neuromusculaires ou encore à votre domicile (selon votre préférence) pour rencontrer une professionnelle de recherche. Lors de cette rencontre, la professionnelle de recherche procèdera à une entrevue d'environ une heure trente pour connaître votre point de vue sur les situations de soutien et les programmes sociocommunautaires que vous désirez voir mettre en place dans différents milieux (école, travail, organismes communautaires, entreprises d'économie sociale, etc.) pour mieux répondre à vos besoins et diminuer les impacts qu'a la DM1 sur les différentes sphères de votre vie.

Environ trois mois plus tard, nous vous solliciterons à nouveau pour participer à une rencontre de groupe. Cette rencontre se déroulera à la Clinique des maladies neuromusculaires. À ce moment, on vous demandera de réagir aux différentes informations obtenues à la suite des entrevues et de vous prononcer sur les points qui ressemblent et ceux qui sont à l'opposé de votre propre réalité.

4. AVANTAGES ET BÉNÉFICES SOCIAUX ET PERSONNELS

Nous ne pouvons pas vous promettre que vous retirerez un avantage personnel en participant à la présente étude. Les résultats de l'étude nous permettront cependant de mieux connaître les différentes facettes de vos besoins et, entre autres, d'adapter les services déjà offerts et développer de nouveaux services à la Clinique des maladies neuromusculaires mais également dans la communauté afin de vous apporter un meilleur soutien.

5. RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Il n'y a aucun inconvénient direct associé à cette étude si ce n'est le temps requis par votre participation.

6. DROIT DE REFUS DE PARTICIPER ET LIBERTÉ DE RETRAIT À L'ÉTUDE

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire et vous avez parfaitement le droit de refuser d'y participer sans que vous ne subissiez aucun préjudice et sans que votre refus ne nuise aux relations de votre proche atteint de dystrophie myotonique avec son médecin et les autres intervenants. Vous êtes également libre de vous retirer à tout moment.

7. MODALITÉS PRÉVUES EN MATIÈRE DE CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, les chercheuses responsables (Nadine Leclerc et Maud-Christine Chouinard) ainsi que leur personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable.

Les chercheuses responsables du projet utiliseront les données de l'étude à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant une période minimale de 10 ans et maximale de 50 ans, à la Clinique des maladies neuromusculaires, par la chercheuse responsable Maud-Christine Chouinard.

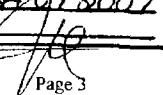
Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux, s'il y a lieu, pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire maintenu par le chercheur responsable ou par l'établissement.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier l'exactitude des renseignements recueillis, de faire rectifier ou supprimer des renseignements périmés ou non justifiés et de faire des copies, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet, l'établissement ou l'institution de recherche détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de l'étude, vous n'aurez accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée.

8. PERSONNE-RESSOURCE

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi
Approuvé le: 24/07/2007
Signature: 

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi

Si vous désirez de plus amples renseignements au sujet de cette étude ou si vous souhaitez nous aviser de votre retrait de l'étude, vous pouvez communiquer avec Nadine Leclerc (418) 695-7700 poste 2805 ou Carmen Tremblay (418) 695-7700 poste 2803. Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi. Pour toute question reliée à l'éthique et concernant le fonctionnement et les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec le Comité d'éthique de la recherche au Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, 305 rue St-Vallier, Chicoutimi (Québec) G7H-5H6, au numéro de téléphone (418) 541-1234 poste 2369.

9. CONSENTEMENT

Madame Nadine Leclerc, infirmière et chercheure principale sur le projet, m'a demandé de participer au projet de recherche «*Étude exploratoire sur les conséquences et les besoins de soutien des proches aidant de personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1*».

Je reconnais avoir pris connaissance du document d'information aux participants joint à ce formulaire de consentement.

Je reconnais avoir reçu toutes les explications nécessaires à mes questions lors de ma rencontre avec Madame Nadine Leclerc ou son représentant.

J'ai été informé(e) que j'ai le droit de demander tout complément d'information.

J'ai été informé(e) que le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a approuvé le protocole de l'étude.

J'ai en ma possession un exemplaire du document d'information, du formulaire de consentement et les numéros de téléphone des personnes-ressources en cas de besoin.

Je comprends que:

- pendant toute la durée du projet, toutes les informations m'identifiant ou identifiant ma famille seront gardées confidentielles et tout échange d'information se fera de façon dénominalisée et codifiée;
 - ma décision de participer au projet de recherche «*Étude exploratoire sur les conséquences et les besoins de soutien des proches aidants de personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1*» est libre et volontaire;
 - je peux me retirer à tout moment du projet de recherche sans préjudice pour moi et ma famille.

Je consens à participer au projet de recherche aux conditions suivantes:

QUI NON

1) à me soumettre à l'entrevue semi-dirigée ainsi qu'à la rencontre de groupe telles que décrites dans le formulaire d'information;	()	()
2) à être informé(e) de tout résultat pertinent concernant les résultats	()	()

de l'entrevue effectuée par l'infirmière responsable du projet, actuellement Madame Nadine Leclerc, ou son remplaçant;	
3) à ce que, en cas de retrait, mes données déjà traitées soient conservées;	() ()

Je m'engage à informer la responsable du projet, Madame Nadine Leclerc, de tout changement d'adresse.

Signature : _____ Date : _____
(participant)

Nom : _____ Date de naissance : _____
(en lettres moulées)

Adresse : _____

Téléphone : (_____) _____

1. Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement et du formulaire d'information; b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c) lui avoir clairement indiqué qu'il (elle) reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet de recherche; et d) que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.
2. Je certifie que toute nouvelle information qui pourrait influencer la décision du sujet à participer à l'étude lui sera communiquée verbalement et par le biais d'un formulaire de consentement éclairé révisé et/ou d'un feuillet d'information révisé sur lequel(s) les nouvelles mentions ou changements ou ajouts seront soulignés.

Signature: _____ Date : _____
(chercheur ou son représentant)

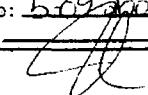
Adresse: Clinique des maladies neuromusculaires
Centre de santé et de services sociaux de Jonquière
2230, rue de l'Hôpital, 7^{ème} étage
Jonquière (Québec)
G7X 7X2

Téléphone: (418) 695-7777

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
Centre de santé et de services sociaux
de Chicoutimi
Approuvé le : 24-02-2007
Signature: 

Appendice F

Formulaire de consentement pour l'analyse secondaire des données

<p>Centre de santé et de services sociaux de Jonquière</p>  <p>Clinique des maladies neuromusculaires</p>	<p>COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi</p> <p>Approuvé le: <u>5-09-2007</u></p> <p>Signature: </p>
<p>ANNEXE AU FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT GESTION DE BANQUE DE DONNÉES ET AUTORISATION POUR ÉTUDES SECONDAIRES PROCHE AIDANT</p>	
<p>TITRE DU PROJET : Étude exploratoire sur les conséquences et les besoins de soutien des proches aidants de personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1</p> <p>La présente est pour vous demander votre consentement à l'égard d'une utilisation secondaire éventuelle des données de recherche recueillies dans la présente étude. Il est possible que ces données soient utilisées pour les recherches relatives à la dystrophie myotonique, mais également pour les recherches sur toutes autres maladies associées aux maladies neuromusculaires. Avant d'être exécuté tous les projets seront au préalable soumis pour approbation au Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi.</p> <p>1. IDENTIFICATION La propriétaire de la banque de données sera Madame Maud-Christine Chouinard. Puis, l'administrateur (responsable) sera la coordonnatrice de recherche, présentement Mme Julie Létourneau.</p> <p>2. NATURE DE LA BANQUE DE DONNÉES Dans le cadre de ce projet, les résultats des entrevues semi-dirigée auxquels vous répondrez ainsi que la rencontre de groupe seront archivés dans une base de données qui pourrait servir à comparer les résultats obtenus avec ceux d'un autre groupe ayant aussi participer à une étude sur les conséquences et les besoins de soutien.</p> <p>3. PRÉCISION DE L'IDENTIFICATION DES DONNÉES Chaque donnée recueillie sur les participants sera dénominalisée et identifiée par un chiffre unique représentant cette personne.</p> <p>4. LIEU ET DURÉE DE CONSERVATION DES DONNÉES Les données seront conservées dans l'ordinateur de la coordonnatrice de recherche, présentement Mme Julie Létourneau, en plus d'être enregistrées sur un CD-ROM back-up conservé dans une armoire barrée à accès restreint. Ces données seront conservées pour une durée minimum de 10 ans et un maximum de 50 ans.</p> <p>5. MODALITÉS DE DESTRUCTION Lorsque la durée de conservation des données sera échue, le CD-ROM contenant les données sera détruit par une déchiqueteuse. Par ailleurs, toutes les données papier de recherche (par exemple, questionnaires, etc.) seront également déchiquetées.</p>	

6. COMMUNICATION DES RÉSULTATS

Les résultats de l'étude pourront être publiés dans un ou des article(s) scientifique(s) ou présentés à des conférences scientifiques sans qu'aucune information permettant de vous identifier n'y apparaisse.

7. MODALITÉS PRÉVUES EN MATIÈRE DE CONFIDENTIALITÉ

Tous les renseignements obtenus sur vous dans le cadre de cette étude seront traités de façon confidentielle. Pour ce faire, nous vous assignerons un numéro de code. Ce code sera un chiffre unique pour chaque participant.

8. BÉNÉFICES ET RISQUES

Vous ne retirerez aucun avantage de votre participation de cette banque de données. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

Un risque associé au projet de recherche est lié à la divulgation des résultats. Cependant, soyez assuré que nous prendrons tous les moyens qui sont à notre disposition pour assurer la plus complète confidentialité.

9. DROIT DE REFUS DE PARTICIPER ET LIBERTÉ DE RETRAIT À L'ÉTUDE

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire et vous avez parfaitement le droit de refuser d'y participer sans que vous ne subissiez aucun préjudice et sans que votre refus ne nuise aux relations avec votre médecin ou celui de votre proche atteint de dystrophie myotonique et les autres intervenants. Vous êtes également libre de vous retirer à tout moment.

10. CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

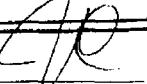
Je consens à ce que les données recueillies sur moi au cours de cette étude soient conservées dans une banque de données.

Signature : _____ Date : _____
(participant)

Nom : _____ Date de naissance : _____
(en lettres moulées)

Adresse : _____

Téléphone : (_____) _____

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi
Approuvé le : 5-07-2007
Signature : 

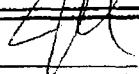
11. DÉCLARATION DE RESPONSABILITÉ DES CHERCHEURS

1. Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement et du formulaire d'information; b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c) lui avoir clairement indiqué qu'il (elle) reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet de recherche; et d) que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.
2. Je certifie que toute nouvelle information qui pourrait influencer la décision du sujet à participer à l'étude lui sera communiquée verbalement et par le biais d'un formulaire de consentement éclairé révisé et/ou d'un feuillet d'information révisé sur lequel(s) les nouvelles mentions ou changements ou ajouts seront soulignés.

Signature: _____ Date : _____
(chercheur ou son représentant)

Étame de la Clinique des maladies neuromusculaires :

Centre de réadaptation en déficience physique
CLINIQUE DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES
2230, rue de l'Hôpital, Jonquière (Québec) G7X 7X2
Téléphone: (418) 695-7777
Télécopieur: (418) 695-7758

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE Centre de santé et de services sociaux de Chiboutimi
Approuvé le: 5/03/2007
Signature: 

Appendice G

Certificat d'éthique

Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi
 Comité d'éthique de la recherche
 305, rue Saint-Vallier, 4^e étage,
 Chicoutimi (Québec) G7H 5H6

Madame Nadine Leclerc
 Clinique des maladies neuromusculaires
 Centre de santé et de services sociaux de Jonquière
 2230, rue de l'Hôpital, 7^e étage
 Jonquière (Québec) G7X 7X2

APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Titre du protocole :	2007-016 Étude exploratoire sur les conséquences et les besoins de soutien des proches aidants de personnes atteintes de dystrophie myotonique de type 1
Protocole :	tel que soumis à la FRÉSIQ
Avis d'octroi de la FRÉSIQ :	déposé
Formulaire présentation de projet :	signé le 15 mai 2007, modifié le 5 septembre 2007
Formulaire d'information et de consentement - pour le Participant :	version no 2 datée du 5 septembre 2007
Formulaire d'information et de consentement - pour le Proche aidant :	version du
Annexe au formulaire d'information et de consentement pour banque de données - Proche aidant :	version 1 datée du 11 juin 2007
Lettre au participant :	version du 5 septembre 2007
Fiche signalétique :	version du 5 septembre 2007
Guide d'entrevue :	daté du 5 septembre 2007
Annexe Crédit d'une banque de données :	version du 12 juin 2007
Politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche :	version 1 datée du 11 juin 2007
Priviléges en recherche :	obtenus
Curriculum vitae :	Mme Nadine Leclerc et Mme Danielle Maltais
Entente financière :	sans objet
Budget :	déposé et modifié en date du 5 septembre 2007

Le Comité d'éthique de la recherche se conforme à toutes les exigences des Bonnes Pratiques Cliniques.

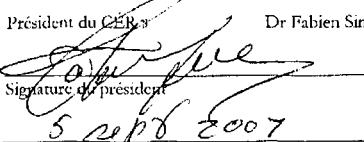
L'investigateur et/ou co-investigateurs n'ont pas pris part au vote quant à la documentation.

Date de réunion du CER : 13 juin 2007

Date et Durée de l'approbation : 1 an, soit du 5 septembre 2007 au 5 septembre 2008

Président du CER : Dr Fabien Simard

Signature du président


5 sept 2007

Date de la signature

