

Intervention de groupe dédiée à des hommes dont la conjointe est atteinte d'un cancer du sein localisé

Claudia Lafond, M.S.s., T.S., CIUSSS de la Capitale-Nationale
claudia.lafond.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca

Valérie Roy, Ph.D., T.S., Professeure, École de travail social et de criminologie, Université Laval
valerie.roy@tsc.ulaval.ca

RÉSUMÉ :

Le cancer du sein est aujourd'hui une maladie très répandue. Plusieurs recherches s'intéressent aux conjoints dans la perspective d'augmenter le soutien offert aux femmes atteintes. Or, leur partenaire peut également vivre des difficultés en lien avec la maladie et ses conséquences. Cet article présente les résultats d'une intervention de groupe dédiée aux hommes dont la conjointe est atteinte d'un cancer du sein localisé. Il s'intéresse plus spécifiquement à 1) la prise de conscience par les hommes de leurs forces individuelles ou issues de leur environnement pour composer avec la maladie et 2) la création de liens sociaux favorisés par le développement de l'aide mutuelle au sein du groupe. Les résultats indiquent que les participants semblent avoir plus de facilité à repérer les forces provenant de leur environnement que celles qui leur sont propres, et ce, même à la fin de l'intervention. Il semble que la création de liens de proximité avec d'autres hommes vivant une réalité similaire a répondu à un besoin d'être soutenus et de se sentir compris dans cette épreuve.

121

MOTS-CLÉS :

Cancer du sein, père, conjoints, groupe de soutien, approche centrée sur les forces, aide mutuelle

INTRODUCTION

On estime qu'en 2019, une femme sur huit recevra un diagnostic du cancer du sein (Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, 2019). Selon ce comité, il s'agit du cancer le plus diagnostiqué chez les femmes et près de 40 % des cas seront diagnostiqués chez celles de 30 à 59 ans. Pour les patientes en couple, le conjoint¹ représente souvent la principale source de soutien (Wagner, Das, Bigatti et al., 2011), et son implication favorise l'adaptation du couple à la maladie (Stulz, Boinon, Dauchy et al., 2014). Pour les couples ayant de jeunes enfants, cette maladie entraîne également un défi d'adaptation quant au rôle parental et à l'organisation familiale (Hilton, Crawford et Tarko, 2000). Face à la maladie affectant leur conjointe, les hommes peuvent vivre un stress important (Lopes, Lobo, Da Silva Junior et al., 2018), voire une détresse psychosociale (Cheng, Jackman, McQuestion et al., 2014), ainsi qu'un sentiment d'épuisement en lien avec le soutien à l'adaptation familiale (Hilton, Crawford et Tarko, 2000). Pourtant, peu d'études s'attardent aux défis d'adaptation propres aux conjoints et traitent de leur expérience à partir de leur point de vue (Lopes, Lobo, Da Silva Junior et al., 2018).

¹ Le terme « conjoint » désigne le partenaire de vie des femmes atteintes du cancer du sein. Afin d'alléger le texte, les termes « partenaire », « conjoint » et « homme » seront utilisés, de même que « père », considérant que le projet rapporté dans cet article s'adressait aux conjoints ayant des enfants avec la femme atteinte.

Ces résultats font écho aux observations de l'équipe du Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia (CMS) du Centre hospitalier universitaire, CHU de Québec – Université Laval, dont la mission consiste notamment à déterminer le diagnostic et le traitement à offrir aux personnes atteintes d'un cancer du sein. Cette mission inclut les aspects psychosociaux, et l'un des mandats des travailleurs sociaux du CMS consiste à favoriser la qualité de vie de la personne atteinte et de ses proches (CHU de Québec, 2019). C'est dans cette perspective qu'un groupe de soutien guidé par l'approche centrée sur les forces visant à soutenir les conjoints y a été expérimenté (Lafond, 2018). Cet article présente les résultats de cette expérimentation, faisant état de la prise de conscience chez les hommes des forces susceptibles de les aider à composer avec la situation, ainsi que de la création de liens sociaux entre les participants. Une recension des écrits, visant à documenter les conséquences vécues par les hommes dont la conjointe est atteinte d'un cancer du sein localisé² de même que les interventions et ressources disponibles, sera d'abord présentée. L'article décrira ensuite la méthodologie de l'intervention et les résultats obtenus, avant d'examiner de plus près la question de la prise de conscience des forces et du développement de l'aide mutuelle. La conclusion, enfin, exposera certaines limites de l'intervention ainsi que des recommandations.

1. État des connaissances

1.1 Conséquences vécues par les hommes dont la conjointe est atteinte d'un cancer du sein

Les recherches sur l'expérience des conjoints dont la partenaire est atteinte d'un cancer du sein mettent en évidence une diversité de répercussions dans leur vie. Sur le plan personnel, ils traversent souvent un état de crise (Levy, 2011; Picard, Dumont, Gagnon et al., 2006; Zahlis et Lewis, 2010). Les réactions émotives des hommes sont caractérisées par des sentiments d'alerte, de peur, d'isolement et d'impuissance (Duggleby, Bally, Cooper et al., 2012), qu'ils expliquent entre autres par la rapidité du processus suivant le diagnostic et par les effets physiques du traitement sur leur conjointe (Sabo, Brown et Smith, 1986; Rowland et Metcalfe, 2014; Zahlis et Lewis, 2010). Plusieurs affirment avoir de la difficulté à composer avec l'intensité des émotions exprimées par leur conjointe et sont préoccupés quant à leur capacité de la soutenir émotionnellement (Cheng, Jackman, McQuestion et al., 2014; Picard, Dumont, Gagnon et al., 2006). Plusieurs considèrent que la réponse à leurs besoins est secondaire par rapport à ceux de leur conjointe.

Sur le plan conjugal, différents défis se présentent dans la première année suivant le diagnostic. D'abord, l'apprentissage permettant de composer avec l'inconnu se manifeste par le besoin de comprendre et d'obtenir le maximum d'information (Cheng, Jackman, McQuestion et al., 2014). Le manque d'information sur la maladie et son traitement peut augmenter les sentiments de peur, de stress et d'impuissance (Fitch et Allard, 2007). Un deuxième défi est celui de faire face à la menace de perdre l'être cher (Cheng, Jackman, McQuestion et al., 2014; Zahlis et Lewis, 2010). Chaque membre du couple doit prendre soin de soi et de l'autre (Picard, Dumont, Gagnon et al., 2006), ainsi que trouver un sens à cette épreuve (Cheng, Jackman, McQuestion et al., 2014). Un autre défi consiste à faire face aux transformations dans l'intimité et la sexualité du couple, notamment en raison de la modification de l'image corporelle de la femme et des effets secondaires du traitement (Lopes, Lobo, Da Silva Junior et al., 2018; Rowland et Metcalfe, 2014; Zahlis et Lewis, 2010).

2 Les cancers du sein sont classifiés selon cinq stades. Au stade 0, le cancer se situe dans le lobule ou le canal. Aux stades 1, 2 et 3, le cancer est localisé et se situe dans les glandes mammaires et les ganglions. Le cancer est de type métastatique au stade 4, lorsqu'il s'est propagé à des organes distants du sein (Société canadienne du cancer, 2019).

Sur le plan familial, les couples ayant un ou des enfant(s) doivent établir un nouvel équilibre dans leur rôle parental. Les hommes considèrent avoir la responsabilité d'assurer une présence auprès de leur famille « afin que la vie continue » (traduction libre, Hilton, Crawford et Tarko, 2000). Ils s'attribueraient les responsabilités liées à la vie courante de la famille, telles que les tâches ménagères, la gestion du budget et le maintien du rythme des activités (ex. : loisirs des enfants). Cheng et ses collaborateurs (2014) relèvent aussi que les hommes ont exprimé le besoin de mieux connaître les attentes et besoins de leur conjointe quant à l'adaptation du couple et de la famille. Les pères relèvent avoir parfois ressenti un sentiment d'épuisement face à ces nouvelles responsabilités (Hilton, Crawford et Tarko, 2000). Plusieurs hommes sont aussi préoccupés par les répercussions sociales de la maladie, notamment en lien avec leur travail (Zahlis et Lewis, 2010). Pour certains, le milieu de travail et les activités sociales semblent être un lieu d'évasion, mais d'autres indiquent ne pas se permettre de prendre du temps pour eux-mêmes (Zahlis et Lewis, 2010), voire ressentir un malaise à cet égard. Il semble que certaines normes traditionnelles de masculinité puissent moduler l'utilisation des stratégies d'adaptation des hommes (Ribeiro, Paul et Nogueira, 2007). Dans une étude menée auprès de 37 proches aidants masculins, les participants indiquent qu'un homme doit être capable de faire face à n'importe quel défi et qu'il doit savoir tout faire (Ribeiro, Paul et Nogueira, 2007). Plusieurs participants de cette étude considèrent qu'ils demeurent en contrôle de la situation et sont aptes à réaliser leurs tâches malgré leur rôle de proche aidant. L'utilisation de stratégies d'adaptation visant à demeurer en contrôle et à mettre l'accent sur la tâche à accomplir pourrait augmenter la vulnérabilité des hommes en freinant leur disposition à prendre soin d'eux-mêmes (Lopez, Copp et Molassiotis, 2012).

Face à ces difficultés, certains auteurs soulignent la pertinence de leur offrir un soutien (Fitch et Allard, 2007; Lopes, Lobo, Da Silva Junior et al., 2018), plus spécifiquement dans le cadre de groupes (Rowland et Metcalfe, 2014). Ces recommandations font d'ailleurs écho aux consultations (décembre 2018 et novembre 2019) visant à mettre sur pied la première *Politique nationale pour les proches aidants du Québec*, dont la diffusion est prévue pour 2020 (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019). Actuellement en rédaction, cette politique vise le soutien et une représentation de l'ensemble des personnes proches aidantes, dont celles qui soutiennent les personnes atteintes de maladies chroniques telles que le cancer (MSSS, 2019).

1.2 Ressources en oncologie et interventions ciblant les conjoints

Quelques interventions ont été documentées, dont le programme psychoéducatif *Helping Her Heal*, qui vise à soutenir le partenaire ainsi qu'à améliorer la communication et le soutien offert à la conjointe (Lewis, Griffith, Alzawad et al., 2019). Ce programme a également été expérimenté en groupe (n=45) et les résultats témoignent d'une amélioration des habiletés de communication, d'une augmentation des connaissances par rapport à la maladie ainsi que d'une reconnaissance de l'importance de prendre soin de soi (Jones, Lewis, Griffith et al., 2013). Les participants ont apprécié l'occasion de partager leur vécu et de se sentir soutenus par d'autres hommes vivant une situation similaire.

Trois autres interventions de groupes ont été recensées, soit un groupe psychoéducatif (Bultz, Speca, Brasher et al., 2000) et deux de soutien (Levy, 2011; Sabo, Brown et Smith, 1986). L'intervention psychoéducatrice avait pour objectif de fournir de l'information sur la maladie, tandis que les groupes de soutien visaient à fournir un espace de parole pour aider les participants dans leur adaptation. Les thèmes abordés concernaient les émotions, l'adaptation du couple, les conséquences du cancer, le soutien social et la sexualité. Seule l'intervention psychoéducatrice a été évaluée; les résultats révèlent qu'elle a été bénéfique pour les hommes, notamment sur le plan de l'information (Bultz, Speca, Brasher et al., 2000).

Dans la région de Québec, quelques interventions sont offertes aux proches aidants, mais aucune ressource ne cible les hommes dont la conjointe est atteinte d'un cancer du sein. Le CMS leur offre, sur demande, des rencontres individuelles afin de les soutenir dans leur adaptation. Celui-ci a expérimenté à trois reprises un groupe basé sur une seule rencontre pour les hommes dont la conjointe participait au groupe de soutien pour les jeunes mères, et cette expérience s'est avérée prometteuse. Certains hommes ont d'ailleurs exprimé le désir de participer à plus de rencontres afin d'aborder davantage de thèmes (CMS, 2013; 2014; 2015). L'intervention documentée dans le présent article s'inscrit donc en continuité avec certains besoins exprimés par la clientèle.

2. Méthodologie d'intervention

Comme le groupe réuni autour d'une seule rencontre avait déjà été expérimenté par le CMS et apprécié des hommes, l'intervention de groupe a été privilégiée. Ce choix permettait aussi de contribuer aux connaissances en développement sur l'intervention de groupe auprès des hommes dont la conjointe est atteinte d'un cancer du sein localisé.

2.1 Population ciblée et recrutement

Les hommes dont la conjointe est atteinte d'un cancer du sein localisé étaient ciblés par le projet. Pour y participer, ils devaient être en couple avec une femme atteinte et avoir un ou des enfant(s) de 18 ans ou moins avec cette dernière. Le contexte de récurrence était un critère d'exclusion, considérant que les réalités des hommes sont influencées par le stade de la maladie (Levy, 2011). Le recrutement s'est fait par référence de l'équipe multidisciplinaire du CSM, lorsque les conjointes acceptaient que leur partenaire soit contacté. Au total, dix références ont été effectuées, mais un homme a été référé à un autre professionnel en raison de besoins particuliers. Ainsi, neuf hommes ont été contactés. Lors de ce premier contact, plusieurs ont exprimé un besoin de gardiennage et un service offert par des bénévoles a été mis en place. Quatre hommes se sont toutefois désistés par manque de disponibilité.

2.2 Modèle d'intervention : approche centrée sur les forces

L'intervention a été guidée par l'approche centrée sur les forces afin de favoriser la prise de conscience, chez les hommes, de leurs forces pour composer avec la maladie. L'utilisation de cette approche, initialement appliquée en santé mentale (Rapp et Gosha, 2012), apparaît comme novatrice, étant donné qu'aucune des interventions recensées n'en a fait l'expérimentation, bien qu'elle soit aussi utilisée dans le domaine de la toxicomanie (Rapp, Saleebey et Sullivan, 2006) et auprès des familles en difficulté (Turcotte, Saint-Jacques et Pouliot, 2008). Le choix de cette approche réside dans la volonté de soutenir les compétences et le potentiel des hommes en misant sur la valeur de leur expérience en tant que proche aidant. L'intervention de groupe visait donc à les soutenir dans l'identification de leurs forces, c'est-à-dire de leurs capacités et ressources individuelles et environnementales, pour composer avec la situation d'adversité (Rapp et Gosha, 2012). Les forces individuelles renvoient aux aspirations (but, espoirs, désirs), aux compétences (habiletés, aptitudes, connaissances) et à la confiance (perception de son pouvoir, sentiment de compétence). Les forces environnementales font référence aux ressources (qualité et accessibilité des milieux dans l'entourage, par exemple au travail ou dans ses relations sociales) et aux bénéfices retirés (soutien émotionnel, amitiés) (Rapp et Gosha, 2012).

Le processus d'intervention se divise en cinq phases. La première est l'engagement et le développement d'une alliance thérapeutique caractérisée par l'empathie, l'authenticité et la considération positive inconditionnelle. Cette relation sera la première occasion pour la personne d'augmenter sa confiance

et de reconnaître ses forces (Rapp et Gosha, 2012). La deuxième est l'évaluation des forces, au cours de laquelle l'intervenant aide l'individu à avoir une vision globale de ses ressources individuelles et environnementales. La troisième consiste à établir un plan d'action dans lequel l'individu fixe lui-même ses buts, alors que la quatrième met l'accent sur l'acquisition ou la consolidation des ressources par l'individu. À cette étape, l'intervenant l'aide à faire face aux difficultés qui se dressent entre lui et son environnement afin de favoriser l'accès à ses ressources. La dernière phase, la collaboration continue et le désengagement progressif, consiste à établir dans quelle mesure le client peut s'engager à utiliser ses forces dans le quotidien (Rapp, 2004).

Principalement utilisée en intervention individuelle, cette approche s'applique aussi en groupe (Rapp et Chamberlain, 1985). Un but commun est identifié et, à partir des situations individuelles discutées en groupe, chacun en tire des apprentissages s'appliquant à sa réalité. Les rencontres se déroulent selon une structure semblable : un membre prend la parole pour décrire une situation et le groupe discute des forces et des stratégies qui pourraient être mises en place pour résoudre la problématique. L'approche centrée sur les forces apparaît donc complémentaire au processus d'intervention de groupe, en misant notamment sur la détermination d'un but commun, l'émergence de l'aide mutuelle ainsi que la flexibilité de l'intervenant, mais en orientant les interactions sous l'angle des forces et des stratégies.

2.3 Objectifs et programmation

Le tableau suivant présente une synthèse des objectifs du groupe. Il est à noter que le présent article présente uniquement l'analyse du deuxième objectif général d'intervention.

Tableau 1 Tableau synthèse des objectifs généraux et spécifiques, moyens et instruments d'évaluation

| Objectifs généraux | Objectifs spécifiques | Moyens d'intervention | Instruments d'évaluation |
|--|--|--|---|
| 1. Prendre conscience de son rôle d'aidant | 1.1 Définir les tâches adaptatives en lien avec son rôle d'aidant | Discussion sur le rôle et les différentes dimensions de sa vie personnelle, conjugale et familiale touchées par ce rôle Activité sur les rôles Participation d'un conjoint-ressource aux quatre rencontres de groupe | Entrevue pré et post groupe Journal d'observation |
| | 1.2 Avoir une meilleure compréhension des conséquences en lien avec la maladie et celles qui sont propres à chacune des étapes du traitement | Discussion portant sur le vécu des hommes lors des différentes étapes du traitement en tant qu'aidant et les répercussions occasionnées par ce rôle Participation d'un conjoint-ressource aux quatre rencontres de groupe | Entrevue pré et post groupe Journal d'observation |
| 2. Distinguer les forces qui aideront à composer avec la maladie | 2.1 Repérer les forces (individuelles et issues de leur environnement) pour répondre aux tâches adaptatives identifiées | Discussions portant sur leur environnement, les ressources et les forces qui émergent Activité sur l'entourage Participation d'un conjoint-ressource aux quatre rencontres de groupe | Entrevue pré et post groupe Journal d'observation |
| | 2.2 Construire des liens sociaux avec des pères vivant une situation similaire | Discussions concernant les défis rencontrés par les hommes en lien avec la maladie Participation d'un conjoint-ressource aux quatre rencontres de groupe | Questionnaire d'évaluation Entrevue post groupe Journal d'observation |

L'objectif spécifique 2.2 a été ajouté après la première rencontre, en réponse à un besoin commun exprimé par les hommes et en cohérence avec l'approche centrée sur les forces. Les rencontres hebdomadaires, de deux heures chacune, se sont déroulées sur une période de quatre semaines. Suivant les principes du modèle d'intervention, les thèmes ont été établis avec les participants en fonction de leurs préoccupations, lors d'un consensus à la fin de chaque rencontre. Les échanges de la première rencontre ont porté sur leur vécu en lien avec le cancer et la trajectoire de soins de leur conjointe. Le vécu des enfants et la communication père-enfant ont été abordés dans la deuxième rencontre, alors que la troisième a été orientée sur leur rôle, ainsi que sur l'intimité et la sexualité. La dernière rencontre a porté sur leur entourage et les ressources de la communauté.

La discussion a été le principal moyen d'intervention et deux activités ont été réalisées. Celle portant sur les rôles a été bâtie avec des énoncés³ construits à partir de la recension des écrits et des échanges lors des entrevues pré-groupe. Elle visait à discuter des compétences développées par les participants concernant leurs rôles dans l'adaptation à la maladie. Dans l'activité portant sur l'entourage, les participants devaient identifier les forces provenant de leur environnement d'abord de manière individuelle, puis en groupe. Une synthèse a ensuite été effectuée, visant à permettre aux hommes de partager les forces identifiées entre eux. Enfin, une présentation de ressources communautaires a été effectuée. Le groupe a été coanimé par la première auteure de l'article et par un homme ayant déjà dû composer avec le cancer du sein de sa conjointe, agissant à titre de pair-aidant. En tant que facilitateur des échanges, ce dernier a été présent à chacune des rencontres.

2.4 Évaluation de l'intervention

L'intervention a majoritairement été réalisée avec des outils qualitatifs construits par l'étudiante, soit des entrevues semi-dirigées, un journal d'observation de l'animatrice et un questionnaire d'évaluation. L'enregistrement audio des rencontres a également été utilisé pour appuyer les données recueillies par ces outils.

Les entrevues ont été réalisées avec chaque participant avant le groupe, ainsi qu'une semaine après la dernière rencontre. Elles ont porté sur la perception des hommes quant à leur rôle et leurs forces individuelles et environnementales. L'analyse des résultats a été effectuée à partir d'un tableau comparatif des thèmes reliés à chaque objectif, avant et après le groupe pour chacun des participants. Considérant que l'objectif sur la création de liens sociaux a été formulé pendant l'intervention, ce dernier a été évalué uniquement lors du deuxième entretien, dans une question portant sur ce que les conjoints considéraient comme l'aspect le plus bénéfique du groupe. Un journal était complété par l'animatrice après chaque rencontre et portait sur deux éléments : 1) le cheminement du groupe et 2) l'identification de moment-clés témoignant du cheminement des hommes en lien avec les objectifs d'intervention.

Le questionnaire a été construit à partir de celui utilisé au CMS pour le groupe de soutien pour les femmes atteintes d'un cancer du sein. À partir d'énoncés portant sur la création des liens sociaux, chaque participant devait indiquer dans quelle mesure les rencontres de groupe lui ont permis de « se sentir compris » et de « se sentir moins seul » sur une échelle de 0 à 10, où 0 signifie « aucunement » et 10 « tout à fait ». L'enregistrement des rencontres, avec l'accord des participants, a permis de bonifier les éléments identifiés. Bien que ces enregistrements n'aient pas été transcrits,

3 Énoncés sélectionnés pour l'activité : a) encourager ma conjointe, tenter de lui changer les idées; b) assurer une présence et assumer les responsabilités auprès de ma famille pour que « la vie continue » (Hilton, Crawford et Tarko, 2000); c) assister ma conjointe lors des prises de décision et des rendez-vous médicaux (Lopes, Lobo, Da Silva Junior et al., 2018) et; d) soutenir ma conjointe sur le plan émotif.

ils ont permis d'enrichir et d'appuyer l'analyse, notamment sous l'angle des forces évoquées au sein du groupe. L'analyse des enregistrements a aussi permis d'établir des liens avec les dynamiques d'aide mutuelle dans le groupe (Steinberg, 2008). Pour l'ensemble des instruments d'évaluation, les données ont d'abord été analysées pour chacun des participants, puis une synthèse a été effectuée pour le groupe.

3. Résultats

Le groupe était composé de quatre pères (tableau 2), auxquels un pseudonyme a été attribué.

Tableau 2 Synthèse des caractéristiques des participants

| | Michel | Claude | Pierre | Mathieu |
|-------------------------------------|----------------------------|---|--|------------------------------|
| Âge | 40 | 40 | 47 | 35 |
| Âge des enfants | 3, 8 et 12 ans | 3 et 6 ans | 14 et 18 ans | 1 an |
| Occupation | Travail à temps complet | Travail à temps complet | Travailleur autonome à temps complet | Travail à temps complet |
| Étape du traitement de la conjointe | Mastectomie totale récente | Chimiothérapie néo-adjuvante (avant la chirurgie) | Hormonothérapie (retour à la vie active) | Chimiothérapie néo-adjuvante |
| Temps écoulé depuis le diagnostic | 7 mois | 2 mois | 14 mois | 6 mois |

127

3.1 Identification des forces par les participants

De manière générale, il semble plus facile pour la majorité des participants de nommer des forces issues de leur environnement que leurs forces individuelles. Plusieurs stratégies identifiées avant le groupe (1^{er} entretien) faisaient référence à des forces environnementales (ex. : flexibilité de l'horaire de travail). Après le groupe (2^e entretien), les participants ont nommé principalement le soutien de leurs amis et de leur entourage. Il est toutefois intéressant de noter qu'au cours des rencontres elles-mêmes, des participants étaient en mesure de reconnaître certaines de leurs forces individuelles (ex. : capacité à demander et accepter l'aide de l'entourage, prendre du temps pour soi), qu'il leur a été toutefois difficile d'identifier lors de l'entretien post-groupe. Le tableau 3 présente une analyse des forces identifiées avant, pendant et après le groupe.

Tableau 3 Forces individuelles et environnementales des participants selon le moment de l'intervention⁴

| | Forces individuelles | Forces environnementales |
|------------------------|--|---|
| Avant l'intervention | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutenir sa famille et sa conjointe (n=4) ▪ Prendre du temps pour soi (n=2) ▪ Communication avec sa conjointe ▪ Prendre les étapes du traitement une à la fois | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutien offert par le CMS (n=2) ▪ Flexibilité de l'horaire de travail (n=3) ▪ Soutien des amis et de la famille (n=2) ▪ Communication de sa conjointe avec son entourage ▪ Aide psychologique pour ses enfants ▪ Soutien social des collègues de travail ▪ Emploi permettant de se changer les idées ▪ Assurance-salaire de sa conjointe |
| Pendant l'intervention | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutenir sa famille et sa conjointe (n=3) ▪ Demander et accepter de l'aide (n=2) ▪ Prendre du temps pour soi (n=3) ▪ Pensée réaliste en lien avec le pronostic et avec la peur de récurrence (n=2) ▪ Établir une communication efficace avec sa conjointe (n=2) ▪ Gérer ses émotions ▪ Organisation et planification des responsabilités familiales ▪ Perception de son travail comme ressourçant | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutien offert par le CMS (n=2) ▪ Communication de sa conjointe avec son entourage (n=2) ▪ Cohésion conjugale (n=2) ▪ Soutien des amis et de la famille (n=3) ▪ Soutien des collègues de travail (n=2) ▪ Flexibilité de l'horaire de travail (n=3) ▪ Cohésion familiale ▪ Emploi permettant de se changer les idées ▪ Groupe de soutien |
| Après l'intervention | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Capacité à comprendre ses émotions ▪ Renforcement de sa capacité à nommer ses émotions et à discuter avec sa conjointe ▪ Volonté et capacité à demeurer positif ▪ Soutenir sa famille et sa conjointe | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutien des amis et de la famille (n=3) ▪ Groupe de soutien (n=3) ▪ Capacité du couple à discuter de préoccupations liées au cancer ▪ Proximité conjugale et cohésion familiale |

3.2 Création de liens sociaux entre les participants

Il semble que le partage des difficultés liées au cancer et à ses conséquences avec d'autres hommes vivant une situation similaire ait représenté l'élément le plus aidant pour les participants. L'enregistrement des rencontres et le journal de bord révèlent plusieurs dynamiques d'aide mutuelle qui ont émergé dans le groupe. À plusieurs reprises, la proximité s'est manifestée entre les participants, par la prise de conscience qu'ils partagent des sentiments, problèmes et besoins semblables (Steinberg, 2008) : « ce que je vis, c'est presque pareil aux autres, donc je ne suis pas fou » (Claude), « elles [nos conjointes] ne savent pas comment c'est dur pour nous aussi » (Michel). L'aide à la résolution de problèmes individuels, référant aux stratégies d'adaptation, a également été observée, notamment dans les interactions avec le pair-aidant coanimateur qui partageait son expérience et les stratégies mises en place pour faire face à la situation : « j'essayais de ne pas prendre pas [les réactions de ma conjointe] personnelles parce que je savais qu'elles étaient expliquées par la douleur » (pair-aidant). Après le groupe, Claude souligne les bienfaits d'avoir enfin pu dire « ce qu'il pense vraiment », faisant allusion à la discussion de sujets tabous (Steinberg, 2008).

⁴ Lorsqu'une force est présente pour plus d'un participant, le nombre de participants ayant évoqué cette force est indiqué.

Le fait que les conjointes des hommes soient rendues à différentes étapes dans le traitement pourrait avoir contribué à l'émergence de certaines dynamiques. L'extrait suivant témoigne du soutien émotionnel offert par un participant à celui dont la conjointe débutait ses traitements de chimiothérapie. Claude évoque la perception des changements en lien avec la chimiothérapie de sa conjointe : « Présentement, tout ce qui se passe à la maison est centré sur ma blonde ou presque, pis nous autres [moi et les enfants], nous on essaie de vivre autour. [...] Est-ce que je sens que j'ai réellement une place là-dedans? Est-ce que je suis vraiment là pour moi? Pas tant ». En réponse à Claude, Pierre souligne « qu'en ce moment [ta conjointe] est à l'étape de la chimiothérapie, effectivement il n'y a pas d'autre soupape à ce moment-là, mais à un moment donné la vie revient ». Lors de l'entretien post-groupe, trois hommes ont souligné que le groupe représentait une stratégie pour composer avec le cancer et ses conséquences. Les participants ont d'ailleurs maintenu les contacts à la fin du groupe, ce qui suggère que le groupe a été l'occasion de créer des liens significatifs. Ces résultats laissent croire que le groupe de soutien s'est ajouté aux forces environnementales des hommes face à la situation.

4. Discussion

Rappelons que le but du groupe était d'accompagner des hommes dont la conjointe est atteinte d'un cancer du sein dans leur adaptation à la maladie et à ses conséquences. L'analyse des résultats indique que cet accompagnement a été marqué par la création de liens sociaux entre des hommes partageant des points communs, mais parvenus à différentes étapes de leur cheminement.

En effet, les résultats laissent croire que la composition du groupe, ouverte aux hommes dont les conjointes se trouvaient à différentes étapes des traitements, a favorisé l'aide mutuelle au sein du groupe. Les discussions concernant les étapes traversées ainsi que les stratégies d'adaptation mises en place semblent avoir suscité de l'espoir, notamment en leur rappelant que la situation est temporaire. D'un autre côté, le repérage de points communs dans chacune des trajectoires a facilité l'expression des difficultés propres à chacune des étapes. L'appréciation des participants quant au soutien entre les hommes rejoint les résultats de Jones et ses collègues (2013). Par exemple, le fait qu'un homme normalise le sentiment d'isolement ressenti par un autre lors de la chimiothérapie a contribué à ce qu'il se sente compris. Ces points communs semblent avoir permis aux participants d'échanger sur la façon dont ils composaient avec le sentiment d'isolement et les conflits avec leur conjointe, élargissant ainsi leur répertoire de stratégies d'adaptation. L'émergence de l'aide mutuelle rejoint d'ailleurs l'analyse de Levy (2011) et de Bultz et ses collègues (2000) : les membres pouvaient « partager leurs sentiments et leur douleur avec les autres sans être jugés » (traduction libre, Levy, 2011 : 152). Ces résultats se distinguent toutefois de ceux de Cheng et ses collaborateurs (2014) rapportant que les hommes estiment qu'un groupe de soutien ne serait pas utile pour soutenir leur adaptation, notamment parce qu'ils ne souhaitent pas parler de leur situation avec des inconnus. Fait intéressant, deux participants au groupe décrit dans le présent article ont nommé que leur participation initiale était motivée par un désir de faire plaisir à leur conjointe, mais qu'ils auraient finalement aimé que le groupe se prolonge, ce qui confirme que l'accompagnement offert par le groupe de soutien permet de répondre au besoin d'échanger avec d'autres hommes vivant une situation similaire. Outre la composition du groupe, il semble que la coanimation avec un pair-aidant ait aussi contribué à l'aide mutuelle, bien que cet aspect soit moins documenté dans les écrits recensés. Ses témoignages ont notamment permis aux participants de normaliser leur vécu et de remettre les différentes étapes des traitements en perspective (ex. : difficultés significatives lors des traitements de chimiothérapie).

Les résultats concernant l'identification des forces individuelles laissent croire que les rencontres ont favorisé une certaine prise de conscience des forces par les participants, mais que ces dernières ne semblent pas avoir été totalement intégrées. Peu d'entre elles, en effet, ont été nommées dans l'entretien post-groupe. Malgré un certain cheminement, il semble que la prise de conscience des participants de leur propre potentiel pour faire face à la situation demeure partielle. Deux hypothèses pourraient expliquer cette observation. D'abord, les difficultés vécues en lien avec la maladie pourraient occulter la reconnaissance de leurs forces. Le sentiment d'impuissance évoqué par l'ensemble des participants rejoint l'état de crise vécu à la suite du diagnostic (Duggleby, Bally, Cooper et al., 2012; Picard, Dumont, Gagnon et al., 2006; Zahlis et Lewis, 2010). Ce sentiment pourrait minimiser la perception que les hommes peuvent avoir des impacts réels en misant sur leurs forces. Lors d'une rencontre, un homme a d'ailleurs exprimé la peur que ses émotions prennent le dessus sur ses capacités, ainsi que sa crainte de ne pas réussir à retrouver un équilibre. Les croyances relatives à leur perception de contrôle sur la situation pourraient modifier leur capacité à composer avec cette situation, ce qui rejoint les résultats de Ribeiro et ses collaborateurs (2006).

Il est aussi possible que la difficulté des participants à repérer leurs forces à la suite du groupe soit en lien avec la durée de l'intervention. Bien que certains aient pris conscience de nouvelles forces individuelles lors des rencontres, un groupe de quatre rencontres n'est peut-être pas suffisant pour consolider cette prise de conscience. Les échanges tenus lors de la dernière rencontre laissent croire que les participants se situaient à la quatrième phase du processus d'intervention, soit l'acquisition ou la consolidation de ressources (Rapp et Gosha, 2012), mais que celle-ci n'a pas été complétée.

Certaines limites sont à considérer en lien avec l'intervention et l'analyse de ses résultats. D'abord, il importe de rappeler que les résultats présentés dans cet article s'appuient sur l'évaluation d'une intervention réalisée dans le cadre d'un projet de maîtrise et non pas dans le cadre d'une recherche évaluative. Des biais peuvent notamment être liés aux outils d'évaluation, construits par l'étudiante en collaboration avec le milieu, et leur passation, administrée par elle. De plus, le nombre restreint de participants limite la portée des résultats. À ce propos, il importe de mentionner la difficulté de recrutement rencontrée, qui a également été soulignée dans plusieurs écrits portant sur des groupes de soutien dédiés à cette clientèle (Bultz, Speca, Brasher et al., 2000; Levy, 2011; Sabo, Brown et Smith, 1986). Deux obstacles majeurs ont été rencontrés au cours de ce processus. Premièrement, afin de respecter les normes de confidentialité du CHU de Québec, il était impossible pour l'étudiante de contacter directement les hommes qui répondaient aux critères de participation, étant donné qu'il s'agissait de personnes tierces dans le dossier médical. Deuxièmement, comme l'arrivée du cancer du sein accroît les responsabilités des partenaires, la disponibilité limitée des hommes semble avoir restreint leur participation.

CONCLUSION

Le présent article a fait ressortir la pertinence d'une intervention de groupe pour les hommes dont la conjointe est atteinte d'un cancer du sein et amène à formuler quatre recommandations à ce chapitre. D'abord, nous sommes d'avis qu'il serait pertinent d'offrir plus de rencontres aux hommes, comme l'ont d'ailleurs exprimé certains participants à la fin du groupe, afin d'aborder davantage leurs préoccupations et d'optimiser la prise de conscience de leurs forces. Un trop grand nombre de rencontres pourrait cependant freiner la participation en raison des contraintes familiales et professionnelles des conjoints, un aspect évoqué par certains lors du recrutement. Concernant la composition du groupe, il semble que la diversité des étapes de la trajectoire des conjointes ait favorisé l'aide mutuelle dans le groupe. Nous croyons donc qu'il serait pertinent que cet élément soit maintenu, de même que la présence d'un pair-aidant dans la coanimation. Il serait

également intéressant de documenter les bénéfices de la coanimation avec un pair-aidant. Enfin, la flexibilité du milieu et de l'intervenante apparaît essentielle. Comme le rôle de proche aidant des hommes restreint leur disponibilité, il apparaît important de s'adapter à leurs contraintes (ex. : offre d'un service de gardiennage). De même, la posture d'intervention proposée par l'approche centrée sur les forces, en vertu de laquelle les clients sont considérés en tant qu'experts de leur situation, semble avoir été bénéfique pour les participants. À cet égard, il semble essentiel que les thèmes des rencontres soient déterminés à partir de leurs besoins et ajustés au cours des rencontres.

En somme, il apparaît que la tenue régulière de ce type de groupe pourrait représenter une avenue prometteuse pour les institutions offrant des services en oncologie et le travail social de groupe. Les résultats du projet laissent croire que le projet a contribué à l'adaptation des hommes au cancer du sein et à ses conséquences. Une telle intervention permet de reconnaître certains défis auxquels les proches sont confrontés et d'y répondre, tout en mettant en valeur l'importance de leur rôle de proche aidant, un aspect tout aussi essentiel dans leur cheminement.

ABSTRACT:

Breast cancer is a widespread disease. Several studies focus on the way men should help their spouse in these difficult times. However, these men might also be experiencing hard times related to the cancer and its impacts. This article provides the results of a group work program for men whose wives were affected by localized breast cancer. It focuses on men's awareness of their individual and environmental strengths in order to cope with the disease and 2) on the social bonds fostered by the development of mutual aid within the group. The results suggest that it is easier for men to recognize their environmental strengths than their personal ones, even at the end of the group. It seems that relationships within the group and connections between members who are experiencing similar events positively impacted the way they felt supported and understood in these difficult times.

131

KEYWORDS:

Breast cancer, spouses, partners, support group, strengths model, mutual aid

RÉFÉRENCES

- Bultz, B. D., Speca, M., Brasher, P. M., Geggie, P. H. S. et S. A. Page (2000). « A randomized controlled trial of a brief psychoeducational support group for partners of early stage breast cancer patients », *Psycho-Oncology*, vol. 9, n° 4, 303-313.
- Cheng, T., Jackman, M., McQuestion, M. et M. Fitch (2014). « "Knowledge is power": perceived needs and preferred services of male partners of women newly diagnosed with breast cancer », *Supportive Care in Cancer*, vol. 22, n° 12, 3175-3183.
- CHU de Québec. « Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia ». Extrait du site du CHU de Québec, <https://www.chudequebec.ca/patient/maladies,-soins-et-services/m-informer-sur-les-soins-et-services/centre-des-maladies-du-sein-deschenes-fabia.aspx/>.
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer (2019). « Statistiques canadiennes sur le cancer 2019 ». Extrait du site de la société canadienne du cancer : cancer.ca/Statistiques-cancer-Canada-2019-FR.
- Centre des maladies du sein (2013; 2014; 2015). « Document d'évaluation de la rencontre conjoint du groupe de soutien dédié aux jeunes mères », Québec : CHU, document inédit.
- Duggleby, W., Bally, J., Cooper, D., Doell, H. et R. Thomas, (2012). « Engaging hope: the experiences of male spouses of women with breast cancer », *Oncology Nursing Forum*. vol. 39, n° 4, 400-406.
- Fitch, M. I. et M. Allard (2007). « Perspectives des conjoints de femmes atteintes d'un cancer du sein : besoins d'information », *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, vol. 17, n° 2, 84-90.

- Hilton, B. A., Crawford, J. A. et M. A. Tarko (2000). « Men's perspectives on individual and family coping with their wives' breast cancer and chemotherapy », *Western Journal of Nursing Research*, vol. 22, n° 4, 438-459.
- Jones, J. M., Lewis, F. M., Griffith, K., Cheng, T., Secord, S., Walton, T., Bernstein, L. J., Maheu, C. et P. Catton (2013). « Helping Her Heal-Group: a pilot study to evaluate a group delivered educational intervention for male spouses of women with breast cancer », *Psycho-Oncology*, vol. 22, n° 9, 2102-2109.
- Lafond, C. (2018). *Intervention de groupe centrée sur les forces auprès des pères dont la conjointe est atteinte d'un cancer du sein localisé*, essai de maîtrise en travail social, Université Laval.
- Levy, R. (2011). « Core Themes in a Support Group for Spouses of Breast Cancer Patients », *Social Work with Groups*, vol. 32, n° 2, 141-157.
- Lewis, F. M., Griffith, K. A., Alzawad, Z., Dawson, P. L., Zhalis, E. H. et M. E. Shands (2019). « Helping Her Heal: Randomized clinical trial to enhance dyadic outcomes in couples », *Psycho-oncology*, vol. 28, n° 2, 430-438.
- Lopez, V., Copp, G. et A. Molassiotis (2012). « Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer: experiences from caring for their spouses and partners », *Cancer Nursing*, vol. 35, n° 6, 402-410.
- Lopes, V. B., Lobo, A. P. A., Da Silva Junior, G. B., Melo, A. K., Lamboglia, C. G. et C. A. B. Da Silva (2018). « The experience of male spouses in the context of breast cancer: a systematic review of the literature », *Psychology, Health & Medicine*, vol. 23, n° 1, 89-98.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) : « Soutien aux proches aidants – communiqué, 3 novembre 2019 ». Extrait du site du ministère <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communique-1963/>.
- Picard, L., Dumont, S., Gagnon, P. et G. Lessard (2006). « Coping Strategies among Couples Adjusting to Primary Breast Cancer », *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 23, n° 2-3, 115-135.
- Rapp, C. A. (2004). « Le suivi communautaire : approche axée sur les forces » : 31-65, dans R. Emard et T. Aubry (sous la dir.), *Le suivi communautaire en santé mentale : une invitation à bâtir sa vie*, Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Rapp, C. A. et R. Chamberlain (1985). « Case management services for the chronically mentally ill », *Social Work*, vol. 30, n° 5, 417-422.
- Rapp, C. A. et R. J. Goscha (2012). *The strengths model: A recovery-oriented approach to mental health services* (3^e éd.), New York : Oxford University Press.
- Rapp, C. A., Saleebey, D. et W. P. Sullivan (2006). « The future of strengths-based social work », *Advances in social work: Special issue on the futures of social work*, vol. 6, n° 1, 79-90.
- Ribeiro, O., Paúl, C. et C. Nogueira (2007). « Real men, real husbands: Caregiving and masculinities in later life », *Journal of Aging Studies*, vol. 21, n° 4, 302-313.
- Rowland, E. et A. Metcalfe (2014). « A systematic review of men's experiences of their partner's mastectomy: coping with altered bodies », *Psycho-Oncology*, vol. 23, n° 9, 963-974.
- Sabo, D., Brown, J. et C. Smith, (1986). « The Male Role and Mastectomy: Support Groups and Men's Adjustment », *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 4, n° 1-2, 19-31.
- Société canadienne du cancer : « Stades du cancer du sein ». Extrait du site de la Société canadienne du cancer, <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/breast/staging/?region=qc>.
- Steinberg, D. M. (2008). *Le travail de groupe. Un modèle axé sur l'aide mutuelle. Pour aider les personnes à s'entraider*, Québec : PUL.
- Stulz, A., Boinon, D., Dauchy, S., Delalogue, S. et A. Brédart (2014). « Ajustement psychologique des couples confrontés à un cancer du sein : perceptions des comportements de soutien du conjoint », *Bulletin du Cancer*, vol. 101, n° 7-8, 690-697.
- Turcotte, D., Saint-Jacques, M. C. et È. Pouliot (2008). « Définir, observer et mesurer les forces des parents en travail social », *Pensée plurielle*, n° 1, 19-35.
- Wagner, C. D., Das, L. T., Bigatti, S. M. et A. M. Storniolo (2011). « Characterizing burden, caregiving benefits, and psychological distress of husbands of breast cancer patients during treatment and beyond », *Cancer Nursing*, vol. 34, n° 4, E21-E30.
- Zhalis, E. et F. Lewis (2010). « Coming to Grips with Breast Cancer: The Spouse's Experience with His Wife's First Six Months », *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 28, n° 1, 79-97.