

**Vérification d'un modèle prédictif de la santé des hommes ages aidant naturels:  
Un suivi longitudinal sur les facteurs spécifiques au *caregiving*.**

**Rapport de la phase qualitative du projet**

**subventionnées par  
la Société Alzheimer du Canada  
et**

**la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada**

(subvention des Partenariats pour la recherche sur les soins infirmiers de la Fondation canadienne de la recherche  
sur les services de santé)

Francine Ducharme  
Louise Lévesque  
Lise Lachance  
Jean Vézina

Octobre 2005

## Vérification d'un modèle prédictif de la santé des hommes ages aidant naturels:

### Un suivi longitudinal sur les facteurs spécifiques au caregiving

Francine Ducharme, Louise Lévesque, Lise Lachance et Jean Vézina

#### Résumé du projet

La contribution des aidants familiaux est de plus en plus importante au sein de la société. Le rôle d'aidant n'est toutefois pas sans conséquence sur la santé. Plusieurs études ont permis de décrire la vulnérabilité des membres des familles qui jouent le rôle d'aidant d'un proche âgé. Bien que les femmes constituent encore la majorité de ces aidants, plus de 39% d'entre eux sont des hommes dont la plupart sont des conjoints âgés; cette tendance ira en s'accroissant. Rares sont les études qui ont porté sur les hommes aidants et peu de connaissances sont disponibles sur le soin au « masculin ». Le but de cette étude multisite était de vérifier un modèle de *caregiving* prédictif de la santé des hommes âgés aidant leur conjointe en perte d'autonomie à domicile. Secondairement, dans la perspective de la planification de services adaptés, cette étude visait aussi à explorer les perceptions des aidants masculins quant aux services actuels et ceux à implanter pour les soutenir dans leur rôle (objectif subventionné par la SAC). Un devis corrélationnel prédictif comportant deux temps de mesure à douze mois d'intervalle a été utilisé pour réaliser le premier objectif. Afin d'explorer la perception des hommes eu égard aux services (2<sup>e</sup> objectif), nous avons, à l'aide d'une approche qualitative, exploré la perception des sujets quant aux services offerts en lien avec leur rôle d'aidant, de même que leurs besoins en matière de services. Les sujets étaient des hommes de 65 ans et plus, assurant le rôle d'aidant familial principal auprès de leur conjointe en perte d'autonomie fonctionnelle ou cognitive depuis au moins 6 mois. Le projet a été réalisé dans quatre régions du Québec, soit les régions de Montréal, Québec, Sherbrooke et Saguenay–Lac-St-Jean. Un total de 323 hommes a participé aux deux premiers temps du projet (premier objectif). Ces hommes avaient en moyenne 73 ans et étaient mariés depuis 46 ans; la majorité assurait la prise en charge de leur épouse depuis cinq ans. Afin d'effectuer des comparaisons, cinq sous-échantillons ont été sélectionnés pour réaliser le 2<sup>e</sup> objectif, soit : des hommes aidant une conjointe atteinte de démence de type Alzheimer et présentant des scores de détresse psychologique élevés (n=8) et bas (n=16) à l'échelle de Santé Québec; des hommes prenant soin d'une conjointe atteinte de trouble physique fonctionnel ayant des scores élevés (n=11) ou bas (n=12) de détresse psychologique et, enfin, des hommes ayant dû héberger leur conjointe (n=18). Un total de 61 hommes ont participé à ce volet. Ces sujets ont été interviewés à leur domicile à l'aide d'un guide d'entrevue ouvert et une analyse thématique des verbatim a été réalisée. Les résultats soulignent que la prise en charge d'une conjointe atteinte de démence est particulièrement éprouvante pour les aidants masculins et constitue une des principales raisons d'hébergement et ce, en dépit de l'offre de services. Les services à domicile sont en général connus et utilisés par les hommes. Toutefois, le répit-surveillance et les services des centres de jour ont fait l'objet de nombreux commentaires, surtout chez les hommes souffrant de détresse psychologique, sur le plan de leur accessibilité limitée. Les services sont en général pertinents mais leur adéquation et leur accessibilité laissent souvent à désirer, ce qui explique en partie leur non utilisation et le recours fréquent à des services privés. L'absence de continuité est une dimension de la qualité des services qui fait défaut. Par ailleurs, la relation avec les intervenants semble satisfaisante lorsque le service est offert au bon moment et accessible. Les services suite à l'hébergement semblent quasi-inexistants pour les aidants. Enfin, les sujets de cette étude ont proposé certaines pistes concrètes pour l'amélioration des services existants, de même que des suggestions de services à mettre en place. Ils soulignent, entre autres, la nécessité de les inclure dans la

planification des services, d'offrir davantage de soutien moral et d'intensifier « l'aide aux aidants » de personnes souffrant de démence. Cette étude offre des connaissances sur différents aspects de la réalité du « soin au masculin » et des pistes pour l'adaptation des services. Les hommes font partie d'un nouveau groupe d'aidants familiaux pour lequel il est impératif de développer des savoirs et d'autres recherches sont nécessaires sur ce groupe cible vulnérable.

**Mots-clés** : hommes aidants familiaux, soins à domicile, services

## **Vérification d'un modèle prédictif de la santé des hommes ages aidant naturels:**

### **Un suivi longitudinal sur les facteurs spécifiques au caregiving.**

Francine Ducharme, Louise Lévesque, Lise Lachance et Jean Vézina

NB :

**La SAC a subventionné les travaux touchant uniquement le 2<sup>e</sup> objectif de ce projet longitudinal dont la description suit.**

#### **Le contexte de la recherche et sa problématique**

En 1996, Statistiques Canada dénombrait 2,1 millions de personnes qui assuraient, à titre non professionnel, des soins à un proche âgé souffrant de problèmes de santé chronique. Le contexte actuel des soins de santé au Canada, notamment la tendance au maintien à domicile et la réduction des coûts de santé dans les établissements fait en sorte que les familles assument actuellement près de 90% des soins et services requis à domicile par les personnes âgées (Keating et al., 1999), un accroissement de près de 10% depuis le début des années 1990. La contribution de ces personnes appelées, aidants familiaux ou aidants « naturels », est de plus en plus importante au sein du système de santé et de nombreux chercheurs se préoccupent actuellement de cette tendance qui ira en s'accroissant au Canada (Gottlieb, 1998).

Le rôle d'aidant naturel d'une personne âgée n'est toutefois pas sans conséquence et ce, particulièrement quand cet aidant est lui-même âgé. C'est ainsi qu'au cours des deux dernières décennies, les études descriptives et épidémiologiques américaines (voir revue de Schulz et al., 1995), l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement (ECSV, 1994) et plusieurs études québécoises incluant les études réalisées par notre équipe ont documenté la précarité et la vulnérabilité bio-psycho-sociale des membres des familles qui jouent le rôle d'aidants d'un proche âgé vivant à domicile. Les recherches ont permis d'identifier une prévalence importante de détresse psychologique, une détérioration de la santé physique et des comportements de santé à risque chez les personnes désignées « aidants principaux » qui assument de façon prépondérante l'aide et les soins à leur parent dépendant à domicile. Une étude a même révélé que le fardeau des aidants augmenterait de 63% les risques de mortalité dans les 4 premières années de la prise en charge à domicile (Schulz & Beach, 1999).

Plusieurs recherches ont démontré que les aidants naturels ont l'expérience d'une longue trajectoire de soins (Kulhman et al., 1991; Pearlin et al., 1990), appelée par certains « la carrière d'aidants naturels » (Aneshensel et al., 1995). On estime ainsi au Canada que 60% des personnes qui prennent soin de proches dépendants le font pendant plus de deux ans (Frederick & Fast, 1999) et au Québec, près de la moitié des aidants prennent soin de leur proche depuis plus de cinq ans (Enquête sociale et de santé, 1992-1993). La plupart des études portant sur le phénomène de la prise en charge d'un parent âgé à domicile (*caregiving*) ont retenu un cadre théorique de stress, notamment le cadre de Lazarus & Folkman (1984) et, plus récemment, celui de Pearlin et collaborateurs (1990), spécifique à la situation de *caregiving*. Assumer l'aide et les soins à un membre de sa famille pendant de longues années est

ainsi conceptualisé comme une situation objective de stress chronique qui peut engendrer une perception de fardeau et des effets délétères sur la santé.

Bien que les femmes constituent la majorité des aidants familiaux des personnes âgées, actuellement, plus de 39% des aidants sont des hommes dont la grande majorité sont des conjoints âgés (voir Frederick & Fast, 1999). Compte tenu des grandes transformations que subissent les familles, tant au plan de la distribution des rôles entre hommes et femmes que de la prise en charge des parents vieillissants, cette tendance devrait aller en s'accroissant au Canada et dans tous les pays industrialisés. Selon les résultats de l'Enquête générale et de santé canadienne de 1996, ce sont les aidants les plus âgés qui consacrent le plus grand nombre d'heures à la prestation des soins, la moyenne hebdomadaire d'heures étant la plus élevée chez les conjoints masculins (16,3 hres/semaine, Statistiques Canada 1999). En raison de leur âge et de leur engagement en tant que conjoint (engagement plus intense que les enfants, voir Montgomery & Williams, 2001 et Pot et al., 2001), ces aidants sont vulnérables. **Néanmoins, très peu d'études ont porté sur ce groupe à risque et très peu de connaissances sont actuellement disponibles sur le soin au « masculin ».**

Par ailleurs, quelques études comparatives hommes-femmes ont été réalisées et ont permis d'effectuer des analyses différenciées selon le genre (voir méta-analyse de Miller & Cafasso, 1992; Cossette et al., 1995; De Vries et al., 1997; Rose-Rego et al., 1998). Ces études, tant qualitatives que quantitatives, ont donné lieu des résultats équivoques et démontrent peu d'appuis empiriques si ce n'est : 1) un nombre d'heures-soins semblable pour les hommes et les femmes; 2) une meilleure santé mentale et une perception moindre de fardeau chez les hommes; 3) une perception du rôle d'aidant qui implique davantage de gratification; 4) une utilisation plus fréquente de la stratégie de résolution de problèmes (*coping*) et 5) un sentiment d'auto-efficacité plus grand vis-à-vis de la situation de soin. En ce qui concerne la santé physique, quelques recherches n'ont démontré aucune différence liée au genre dans les conséquences négatives du *caregiving* (voir revue de Montgomery & Williams, 2001).

Effectuées selon la perspective théorique de la socialisation selon le genre, ces études ont fait l'objet de nombreuses critiques au cours des dernières années, dont la principale concerne la considération du groupe des hommes en tant qu'entité monolithique ou groupe homogène (Hirsh & Newman, 1995; Miller & Kaufman, 1996). Il semble que ces recherches aient retenu une conception rigide et stéréotypée des rôles sexuels négligeant les variations intra-genre pouvant se manifester eu égard au phénomène du *caregiving* et noyant la spécificité des aidants masculins et leurs difficultés. Seuls quelques chercheurs se sont intéressés à la réalité des aidants masculins sans chercher à la comparer à celle des femmes. L'étude de Fuller-Jonap et Haley (1995) et celle de Kramer et Lambert (1999) sont parmi les rares études à avoir comparé la santé d'époux jouant le rôle d'aidant naturel auprès de leur conjointe à des époux non aidants. Les résultats de ces études indiquent un taux significativement plus élevé de problèmes de santé physique et de dépression, moins de comportements de santé et un bien-être moins élevé chez les hommes aidants, soulignant ainsi qu'il s'agit d'un groupe à risque.

Quelques études qualitatives (Harris, 1993, 1995, 1998; Motenko, 1988; Parsons, 1997; Siriopoulos, 1999) ont aussi permis d'explorer la réalité des hommes aidants et de documenter certaines différences intra-genre, liée notamment à l'androgynie. Selon les résultats de ces recherches, les hommes âgés se définissent de moins en moins en termes de rôles sexuels polarisés ou d'image stéréotypée mais davantage en termes de caractéristiques androgyniques (Kaye & Applegate, 1990; Sinnott, 1984), soit en termes de dimensions féminines et masculines de leur identité. La dernière étude de Harris (1998) souligne plus particulièrement que certains hommes perçoivent leur rôle d'aidants comme un travail d'amour (*labor of love*) et considèrent importants les aspects affectifs de leur rôle. D'autres le perçoivent davantage comme prolongeant leur rôle instrumental de travailleur et accordent plus

d'importance aux tâches de soins. Ces études révèlent la complexité et la variabilité des expériences de soins des hommes.

Une des rares études réalisées auprès d'un nombre relativement important d'aidants masculins (n=148) ayant emprunté un devis mixte (quantitatif et qualitatif) est l'étude américaine de Kaye et Applegate (1990). Celle-ci a permis de souligner l'intensité du travail de « soins » des hommes. Dans leur échantillon, les auteurs ont noté une grande diversité de tâches instrumentales et affectives effectuées par les aidants masculins. Plus de 51% des aidants consacraient, au détriment de leur propre santé, plus de 60 hres/semaine à ces tâches de soins, pendant plus de trois ans en moyenne et ce, auprès de conjointes pour la plupart atteintes de démence. Il faut toutefois noter que cette étude a été réalisée uniquement auprès d'un échantillon d'hommes participant à des groupes de soutien (échantillon hétérogène de conjoints, de fils et autres hommes de la famille). Elle a principalement permis d'offrir un profil descriptif de ces hommes, notamment en termes de caractéristiques sociodémographiques, tâches de soins et dynamiques familiales influençant la qualité de la prise en charge. Aucune étude n'a encore permis de documenter les facteurs prédictifs de la santé des aidants masculins.

Par ailleurs, à l'heure actuelle, les services sont peu adaptés aux besoins et à la réalité des hommes aidants. Ces services (groupes de soutien et services de répit principalement) ont été conçus en fonction des résultats des études sur les prédicteurs de la santé effectuées auprès de femmes ou auprès d'échantillons incluant une majorité de femmes. Une de nos récentes études (Lavoie, Ducharme et al., 2005) dont le but était d'évaluer les effets d'un groupe psycho-éducatif sur la réaction des aidants aux comportements de leur proche âgé atteint de démence, a révélé que les quelques hommes ayant participé à cette étude perçoivent de façon générale (analyse qualitative) ce type d'intervention de groupe peu contributif à leur bien-être et plus ou moins adapté à leur réalité quotidienne. Ces résultats suggèrent l'importance d'investiguer plus avant les déterminants spécifiques de la santé des hommes aidants et leur perception de leur expérience. Actuellement, les connaissances ne permettent pas de conduire au développement de programmes novateurs sensibles à la réalité des hommes aidants ou d'adapter les services en place à cette réalité nouvelle des hommes âgés qui offrent de l'aide et des soins à domicile. En somme, la recension des écrits souligne que peu d'études empiriques ont été réalisées auprès des hommes aidants en tant que groupe-cible.

### **Buts de l'étude**

Le but principal de l'étude était de vérifier un modèle de *caregiving* prédictif de la santé des hommes âgés aidant leur conjointe en perte d'autonomie physique ou cognitive à domicile. **Secondairement, dans la perspective de la planification de services adaptés, cette étude visait à explorer les perceptions des aidants masculins quant aux services actuels et ceux à implanter pour les soutenir dans leur rôle** (la réalisation de ce 2<sup>e</sup> objectif a été subventionnée par la SAC)

### **Méthode**

**Devis.** Un devis corrélationnel prédictif comportant deux temps de mesure à douze mois d'intervalle a été utilisé pour réaliser le premier objectif du projet. Afin d'explorer la perception des hommes aidants eu égard aux services, une approche qualitative a été utilisée (2<sup>e</sup> objectif). Nous avons plus précisément investigué la perception des sujets quant à la pertinence et à l'accessibilité des services en lien avec le rôle d'aidant, de même que leurs besoins en matière de services.

**Critères d'inclusion des sujets.** Les sujets à l'étude étaient des hommes de 65 ans et plus, parlant français, assurant le rôle d'aidant familial principal auprès de leur conjointe en perte d'autonomie fonctionnelle ou cognitive à domicile. Ces hommes devaient assurer de façon prépondérante, depuis au

moins 6 mois, l'aide et les soins à leur conjointe à domicile. Ils devaient fournir au moment de l'étude au moins 14 heures d'aide hebdomadaire à leur conjointe (minimum de 2hres/jour).

**Milieu de l'étude et échantillon.** Afin d'assurer la faisabilité de cette étude, le projet était multisite et a été réalisé dans quatre régions du Québec, soit les régions de Montréal, Québec, Sherbrooke et Saguenay–Lac-St-Jean. Dans chacune des régions de l'étude, des ressources offrant des services sociaux, de santé et des services communautaires aux personnes âgées (CLSC, Société Alzheimer, Centres de jour, cliniques externes de cognition, de neuropsychologie et d'aphasie, organismes communautaires) ont été contactées afin de solliciter leur participation pour le recrutement des hommes aidants de leur territoire. Des annonces ont aussi été distribuées dans les cliniques médicales et organismes communautaires et lors de congrès professionnels et de réunions communautaires afin de maximiser le recrutement.

Un total de 323 hommes âgés aidants ont été recrutés pour les deux premiers temps du projet. Ces hommes avaient une moyenne d'âge de 73 ans; 17% d'entre eux avaient plus de 80 ans. Presque la majorité des époux assuraient la prise en charge de leur épouse depuis cinq ans et 36% d'entre eux consacraient entre 21 et 24 heures/semaine aux soins de cette dernière. La moyenne d'âge des épouses soignées était de 72 ans; 36% d'entre elles avaient 80 ans et plus. Les dyades aidants-aidées étaient conjoints depuis 46 ans en moyenne.

Cinq sous-échantillons d'hommes aidants ont été recrutés pour le 3<sup>e</sup> temps de mesure qui visait essentiellement à recueillir des données qualitatives sur la perception des services (**étape subventionnée par la SAC**). Ces sous-échantillons ont été sélectionnés afin de pouvoir effectuer des comparaisons (procédure contrastée). Ainsi, les deux premiers sous-groupes concernaient des hommes prenant en charge une conjointe atteinte de démence de type Alzheimer et ayant un indice de détresse psychologique élevé (24 ou plus à l'échelle de détresse psychologique) et faible (score de moins de 16 sur cette même échelle). Nous avons également procédé à la sélection de deux autres sous-groupes, soit d'hommes prenant soin d'une conjointe atteinte de trouble physique fonctionnel (ex : sclérose en plaques, parkinson, accident vasculaire cérébral) ayant des scores élevés ou bas de détresse psychologique sur cette même échelle. Enfin, compte tenu du nombre important d'hébergements dans notre échantillon, nous avons également retenu un sous-échantillon d'hommes qui avait hébergé leur conjointe au moment du T2. Le nombre final de conjoints dans chaque sous-groupe a été déterminé par la saturation des informations.

Un total de 61 hommes âgés ont participé au volet qualitatif dont 18 avaient vécu l'hébergement de leur conjointe, 20 prenaient soin de leur conjointe atteinte de la maladie d'Alzheimer (n=8 avec détresse psychologique élevée et n=12 avec détresse faible) et 23 prenaient soin de leur conjointe ayant des troubles physiques fonctionnels (n=11 avec détresse élevée et n=12 avec détresse faible).

### **Collecte de données (volet qualitatif subventionné par la SAC)**

Seuls les outils pertinents à la phase qualitative du projet sont présentés dans ce rapport :

#### ***1-Les données sociodémographiques et les facteurs contextuels :***

Des renseignements permettant de décrire l'échantillon d'aidants (âge, scolarité, revenu, région, problèmes de santé selon la liste de l'Enquête Sociale et de santé (1998)) ont été recueillies, ainsi que des données sur la personne aidée (âge, diagnostic médical). D'autres données ont aussi été colligées, entre autres le nombre hebdomadaire d'heures de soins à la conjointe et les services reçus pour la prise en charge. L'outil de Lévesque et al. (1998) a été retenu pour l'utilisation des services. Cet instrument permet de comptabiliser les services en additionnant les réponses numériques (0=non; 1=oui) à une

question demandant l'aide reçue de 7 services différents au cours des 6 derniers mois (ex : entretien, repas, soins personnels pour l'aidé, soins infirmiers, répit à domicile, services du centre de jour, groupe de soutien).

Pour ce qui est des facteurs contextuels, la durée de la situation de soins a été colligée et la nature de la condition de santé du parent aidé (démence ou non) a été évaluée à l'aide de la mesure de statut cognitif de Pearlin et al. (1990). L'échelle de Gendron et Lévesque (1993) a été utilisée afin de mesurer le degré de perte d'autonomie de la personne aidée dans les activités de la vie quotidienne. Cette échelle mesure les incapacités à accomplir 9 activités de soins personnels (ex.: manger, s'habiller, se laver). L'indice de détresse psychologique court de Santé Québec (ESS, 1998), soit L'IDPESQ-14, une adaptation du Psychiatric Symptoms Index (Ilfeld, 1976) qui mesure le niveau de détresse psychologique à partir d'indicateurs reconnus d'états dépressifs, d'anxiété, d'irritabilité et de problèmes cognitifs a aussi été utilisé comme indicateur de santé dans l'étude quantitative et pour effectuer le classement des sujets par contraste dans la partie qualitative de l'étude.

**2- Instrument de collecte de données qualitatives et déroulement.** Certaines variables permettant de fournir des informations sur la planification future des services destinés aux aidants masculins ont été documentés sur le plan qualitatif soit : 1) la perception du rôle d'aidant dans le contexte du maintien à domicile; 2) les stratégies adaptatives utilisées pour faire face au stress du rôle d'aidant et celles jugées efficaces; 3) la connaissance des services existants; 4) la perception des services utilisés ou non; 5) les besoins en matière de services. Des questions ouvertes permettaient de capter ces thématiques dans le cadre d'une entrevue semi-dirigée.

Les conjoints ont été interviewés, le plus souvent à leur domicile, au cours d'une entrevue standardisée d'une durée de 45 à 60 minutes. Les intervieweuses avaient reçu deux jours de formation comprenant des notions théoriques sur la conduite d'une entrevue auprès d'une personne âgée et des jeux de rôle. Avant l'entrevue, chaque homme aidant devait signer un formulaire de consentement approuvé par le comité d'éthique de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Les entrevues qualitatives ont été enregistrées sur magnéto-cassettes en vue d'en faire la transcription.

**Analyse des données qualitatives.** Les données des entrevues ont été retranscrites sur support informatique et codées en fonction des grands thèmes de l'entrevue ouverte. L'analyse des données a été conduite simultanément à la collecte des données selon un processus interactif. Les six premières entrevues ont été codées. Par la suite, une grille de codification a été établie pour les entrevues subséquentes. Les principaux codes du discours des participants concernaient des données générales sur: les aspects difficiles et gratifiants de leur rôle d'aidant, leurs stratégies pour « prendre soin d'eux » et pour s'adapter à la condition de santé de leur épouse, leur perception de l'avenir (tâches, rôle de soignant). De même, le contenu des entrevues a fait l'objet d'une analyse quant à : la perception des services pouvant leur venir en aide, plus précisément les services connus et utilisés, les impressions sur la qualité des services et suggestions pour l'amélioration de ceux-ci et des propositions sur les nouveaux services qui devraient être mis en place. Les données ont été analysées individuellement et par sous-groupes (recherche de thèmes redondants) et, par la suite, regroupées afin de produire un portrait qualitatif de l'expérience des hommes aidants.

### **Résultats de la phase qualitative du projet**

Les résultats sont présentés en fonction des sous-échantillons d'hommes aidants ayant participé à l'étude et portent uniquement sur la perception des services (**aspect subventionné par la SAC**)

## 1) La perception des aidants dont la conjointe est atteinte de la maladie d'Alzheimer eu égard aux services

Le profil socio-démographique des aidants dont la conjointe est atteinte de la maladie d'Alzheimer est semblable, que l'aidant présente un score élevé ou faible de détresse psychologique. Entre autres, pour les deux sous-groupes, l'âge moyen de l'aidant est de 76 ans, celui de la conjointe de 75 ans. Le nombre d'année de prise en charge est le même, soit en moyenne un peu moins de 6 ans.

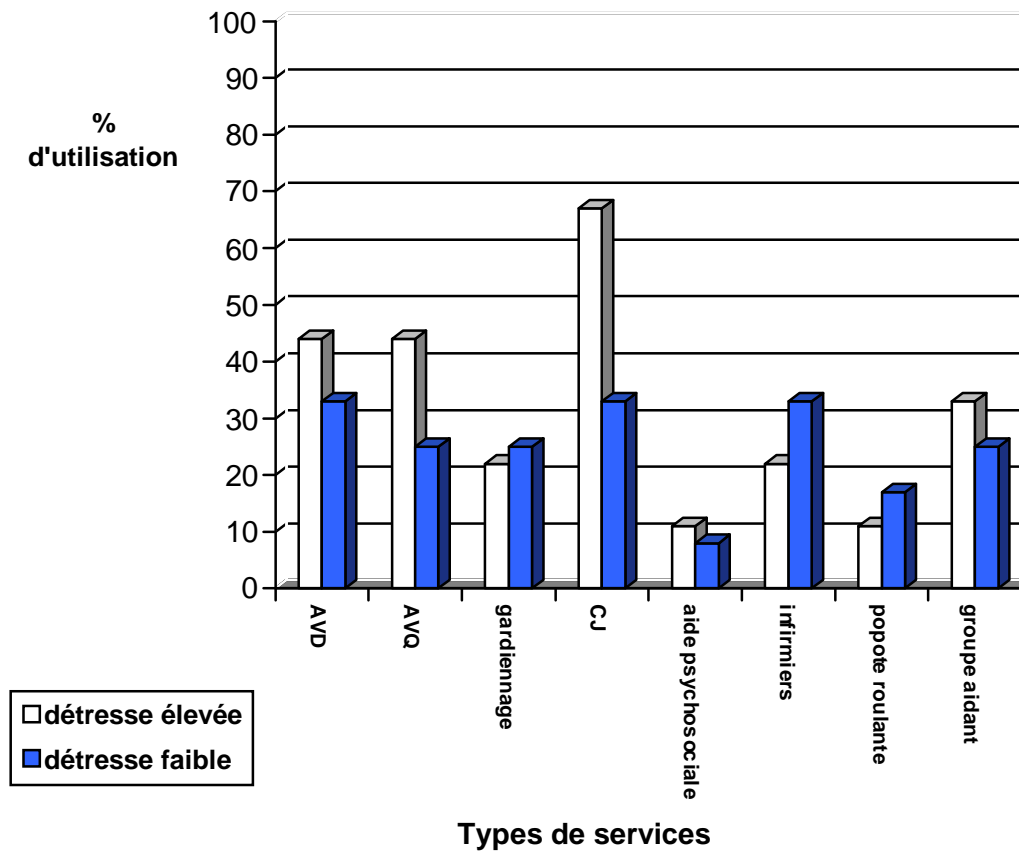
### **Les services connus par les aidants mais non utilisés**

L'ensemble des services offerts semble connu par les hommes aidants. Toutefois, certains services connus sont peu utilisés, notamment *le répit-surveillance* (gardiennage) (55% le connaît), *les services des organismes communautaires*, plus spécialement *la popote roulante* (45%), *les services d'entretien ménager* (40%) et *l'hébergement temporaire* (30%). Plusieurs sont réticents à recourir au service de gardiennage et à l'hébergement temporaire, principalement en raison du refus de la conjointe ou de la certitude qu'elle n'acceptera pas ces services.

### **Les services utilisés par les aidants**

Trois types de services sont utilisés par plus de 35 % des hommes aidants : le *centre de jour*, les *services d'AVD* (activités de la vie domestique) et d'*AVQ* (activités de la vie domestique). Plus spécifiquement en ce qui concerne chacun des sous-groupes à l'étude, les aidants dont la détresse psychologique est élevée se servent davantage des services disponibles. En ce qui concerne les trois services les plus utilisés par l'ensemble, on remarque que le pourcentage d'utilisation augmente avec le niveau de détresse et de façon beaucoup plus marquée pour le centre de jour. L'utilisation des services infirmiers, à l'opposé, diminuent lorsque la détresse de l'aidant est plus élevée.

## Taux d'utilisation des services- diagnostic Alzheimer



### Qualité des services

Plusieurs aidants ont offert des commentaires sur la qualité des services qu'ils reçoivent. Comme ils sont d'ordre différents pour des services diversifiés, ces commentaires ont été classés selon qu'ils renvoient à : 1) la continuité, 2) l'accessibilité, 3) la pertinence, 4) l'efficacité, 5) le rapport avec les intervenants et 6) la satisfaction générale. De l'analyse, il ressort que les aidants sont globalement satisfaits des services qu'ils reçoivent.

De façon plus spécifique, plusieurs aidants pensent que les services sont pertinents, c'est-à-dire qu'ils apportent une réponse appropriée à leurs besoins. Au contraire, la *continuité des services* pose problème pour plusieurs: un manque de suivi dans les dossiers et une absence de communication entre les différentes instances ou organismes qui les desservent est mentionnée. Quant à l'*accessibilité* des services, elle a été jugée négativement par 8 aidants sur les 13 qui l'ont abordée. Plus spécifiquement, les aidants ont parlé de coûts liés aux services, de listes d'attente, du fait qu'il faille « courir » après les services puisqu'on ne les propose pas systématiquement même lorsque les aidants en ont visiblement besoin. En définitive, la continuité et l'accessibilité sont les dimensions de la qualité des services que les aidants critiquent le plus. Les organismes prestataires de services ne leur facilite pas l'accès aux services et lorsqu'ils y ont recours, ils constatent l'absence de suivi de leur situation par les intervenants.

### **Quantité de services**

En ce qui concerne la quantité des services offerts, le tiers des aidants ayant un faible niveau de détresse psychologique affirment recevoir suffisamment de services pour répondre à leurs besoins. Par ailleurs, 40% de l'ensemble des aidants estiment qu'il leur serait utile que les services soient augmentés en nombre mais le plus souvent en fréquence.

### **Amélioration des services existants**

Plusieurs pistes d'amélioration des services ont été proposées par les aidants, dont la grande majorité par les aidants en faible détresse psychologique. *Offrir davantage de services de répit/surveillance* est le plus souvent mentionné. Quant aux autres améliorations proposées, il s'agit de:

- Faire plus de sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer
- Faire connaître les services (publiciser l'offre)
- Favoriser le maintien à domicile et y mettre les ressources nécessaires
- Augmenter le personnel compétent pour la prestation des services à cette clientèle spécifique
- Offrir plus d'accompagnement / transport en région/ transport adapté
- Avoir des centres de jour adaptés pour les personnes atteintes d'Alzheimer
- Offrir plus de services gratuits
- Permettre à l'aidant de s'acheter facilement des services à l'aide d'une allocation
- Améliorer l'accès à l'adaptation du domicile
- Mettre en place sur tous les territoires des services intégrés pour les personnes âgées à l'image du SIPA pour assurer un meilleur suivi

### **Suggestions de services à mettre en place**

Des aidants ont proposé la création de services inexistants. Il s'agit de:

- Mettre sur pied un service de gardiennage « sur appel » pour répondre à des besoins ponctuels
- Offrir des conseils et de l'encouragement aux aidants à leur domicile (intervention psychosociale centrée sur les aidants)
- Créer un service d'accompagnement de la conjointe pour l'achat de vêtements
- Offrir des services divers (par exemple, pour la mise au point de la voiture au garage)
- Organiser des services pour « faire rire » les personnes à la maison (comme il en existe dans les hôpitaux)

De façon évidente, les aidants sont en mesure de porter un regard critique sur les services qu'ils reçoivent, mais aussi de proposer des façons de les améliorer. Ce sont notamment les aidants présentant une détresse psychologique faible qui suggèrent de nouveaux services. Fait intéressant, plusieurs aidants estiment que l'offre de services doit s'effectuer selon la personnalité et les aptitudes des aidants, ou encore selon leur âge, plutôt qu'en fonction du genre.

## **2) La perception des aidants dont la conjointe est atteinte de problèmes fonctionnels eu égard aux services**

Ce sous-groupe d'aidants (n=23) comprend des hommes dont la conjointe souffre de différents problèmes, notamment de problèmes articulaires, cardio-vasculaires, endocriniens. Compte tenu de la diversité de ces problèmes de santé, la durée de prise en charge varie de 2 à 47 ans. Les aidants présentant un taux de détresse psychologique plus élevé prennent soin de leur conjointe depuis plus longtemps, soit 12,5 ans en moyenne, comparé à 7,4 ans pour le sous-groupe d'aidants ayant obtenu un

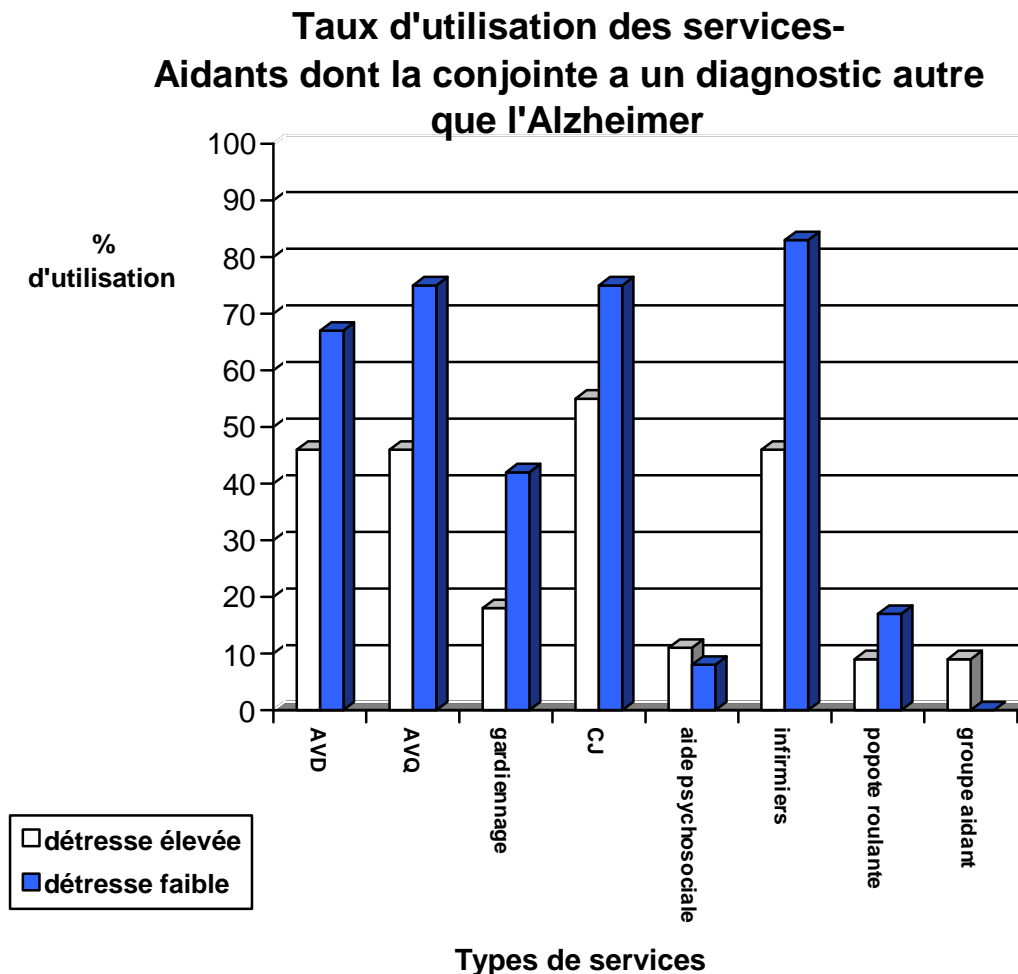
score plus faible de détresse. Le nombre d'heures que les aidants perçoivent offrir à leur conjointe est beaucoup plus élevé lorsque les aidants présentent une détresse plus grande, soit 20 heures (médiane 24 heures) vs 12 heures par semaine en moyenne (médiane 5 heures) pour les autres aidants.

### Les services connus par les aidants mais non utilisés

Trois services sont connus et non utilisés par près de 20% des aidants, soit : 1) *le répit-surveillance*; 2) *les groupes d'aidants* et 3) *les services d'organismes communautaires* dont la popote roulante. Les aidants ne les utilisent pas par manque de besoin. La participation à des groupes d'aidants semble toutefois de peu d'intérêt. La raison de la non-utilisation des services de gardiennage est plus difficile à cerner, mais renvoie surtout à son manque d'accessibilité.

### Les services utilisés par les aidants

Les quatre services les plus utilisés, soit par plus de 46% des aidants concernent les services *d'AVD*, *d'AVQ*, *les soins infirmiers* et *les centres de jour*. Ces services sont les mêmes quel que soit le niveau de détresse de l'aidant. Or, tel que le démontre le tableau suivant, le pourcentage d'utilisation est assez différent pour les deux sous-groupes. Les aidants ayant un score faible de détresse psychologique utilisent davantage les services que ceux dont la détresse est élevée.



### Qualité des services

Une centaine de commentaires sur la qualité des services a été relevé dans le discours des aidants et ces commentaires sont partagés. Ils renvoient soit à la continuité des services, à l'accessibilité, à leur

pertinence, efficacité et organisation, aux relations avec les intervenants ou enfin à la satisfaction générale.

La dimension « *relations avec les intervenants* », notamment liée aux compétences et attitudes du personnel, est appréciée par la plupart des aidants, surtout ceux dont la détresse psychologique est faible. À l'opposé, *l'organisation des services, l'accessibilité et la continuité* sont les aspects de la qualité des services qui ont été le plus critiqués par les aidants. La *pertinence des services* offerts a reçu presque autant de commentaires positifs (8) que négatifs (7) et renvoie au caractère approprié du service. Quand les aidants soulignent le manque de pertinence dans les services qui leur sont offerts, ils commentent notamment l'inadéquation entre l'offre de services et leurs besoins.

### **Quantité de services**

Trente pour cent (30%) des aidants estiment que les services qu'ils reçoivent sont *suffisants pour répondre à leurs besoins*, mais les aidants ayant une faible détresse psychologique sont significativement plus nombreux à le penser (42% contre 18%).

### **Amélioration des services existants**

Parmi les suggestions d'amélioration des services proposées par les aidants dont la conjointe est atteinte d'un diagnostic autre que la maladie d'Alzheimer, quatre d'entre elles l'ont été par plusieurs aidants, soit : 1) offrir plus de répit-surveillance, 2) améliorer l'accès à l'adaptation au domicile, 3) faire un meilleur suivi de la situation et offrir de la continuité dans les services reçus et 4) tenir davantage compte des aidants dans la planification des services. La possibilité d'avoir accès à *des services de répit*, que ce soit à domicile ou en institution, pour quelques heures ou encore plusieurs jours afin de refaire le plein d'énergie, est souhaité par la majorité.

### **Suggestions de services à mettre en place**

Les aidants ont suggéré la mise en place de services actuellement inexistants :

- Visites d'infirmières qui passent à domicile « simplement pour voir comment ça va »
- Service de gardiennage « sur appel »
- Service de répit systematique
- Hébergement d'été
- Groupes d'hommes aidants animés par des hommes qui donnent des trucs pour les AVD
- Conseils et encouragements (soutien moral) à domicile destinés spécifiquement aux aidants
- Services d'information et de soutien dès l'annonce du diagnostic
- Service systematique d'infirmières à domicile pour les premiers 24 heures suivant le retour à la maison suite à une hospitalisation
- Formation du personnel pour contrer l'âgisme

### **3) La perception des aidants ayant hébergé leur conjointe eu égard aux services**

Un total de 18 entrevues qualitatives ont été menées auprès d'aidants ayant hébergé leur conjointe (au cours des six derniers mois) afin d'explorer les services reçus pour les soutenir à domicile avant, pendant et après l'hébergement. Les services qui auraient éventuellement pu leur permettre de demeurer avec leur conjointe encore plus longtemps, de même que les attentes par rapport aux services tout au long de la période d'hébergement ont aussi été considérés.

Les aidants faisant partie de ce sous-groupe sont en moyenne âgés de 76 ans alors que leur conjointe a presque 75 ans. Ils sont en couple depuis un peu plus de 50 ans. Ces aidants s'occupaient de leur conjointe depuis près de 5 ans et percevaient lui consacrer en moyenne 20 heures par semaine de soins et de surveillance à domicile avant l'hébergement. La moitié d'entre eux présentait un score élevé de détresse psychologique; presque tous (17/18) affirment que leur conjointe souffrait de démence ou de troubles de mémoire avant l'hébergement (facteur précipitant l'hébergement)

### **Services reçus avant et pendant la période d'hébergement**

Tous les aidants recevaient des services de la part du secteur public, parfois privé, pour les seconder dans leur rôle. La fréquence et la nature des services variaient selon les situations des aidants, de même que leur perception sur la qualité et la quantité des services reçus. Alors que plusieurs sont très satisfaits et reconnaissants de l'aide qu'on leur a fournie, d'autres aidants sont plus nuancés, voire très critiques.

Plus de 55% des aidants (10/18) ont mentionné recevoir un service d'hygiène personnelle, (communément appelé service de "bain"), pour leur conjointe, généralement à raison d'une fois par semaine. Tous les aidants ont été satisfaits de ce service, même si certains l'ont trouvé insuffisant et auraient souhaité en augmenter la fréquence. Par ailleurs, la moitié des conjointes fréquentait le centre de jour, en moyenne deux fois par semaine. Alors que des aidants estiment les services du centre de jour comme étant d'une aide précieuse, d'autres ont vécu une mauvaise expérience avec ce service (en raison du manque de flexibilité des horaires et du manque d'accessibilité). Les rencontres de groupes d'aidants ont été suivies et appréciées par 7 aidants (38,9%), notamment pour leur utilité, la qualité et la quantité d'informations données, et la possibilité d'échanger avec d'autres vivant la même situation. Par contre, la majorité n'utilise pas ce service parce que ces rencontres ne leur permettent pas de se distraire de leur rôle. Près du tiers des aidants ont aussi bénéficié d'aide aux AVD, c'est-à-dire d'entretien ménager et parfois de préparation de repas et d'entretien des vêtements. Une même proportion d'aidants ont utilisé les services dispensés par les travailleurs sociaux du CLSC, lesquels ont le plus souvent été responsables des formulaires de demande d'hébergement. Les aidants ont, pour la plupart, du mal à considérer cela comme un service. Plusieurs aidants mentionnent qu'ils n'ont pas eu d'aide significative pour les supporter lors des démarches pour le choix du milieu d'hébergement de leur conjointe. Les quelques aidants (n=5) ayant utilisé les services de répit-surveillance (gardiennage), les ont trouvés très utiles parce qu'ils leur ont permis de se libérer quelques heures. Quatre de ces aidants ont toutefois dû déboursier les coûts du gardiennage pour atteindre de 30 à 40 heures par semaine.

Alors que les besoins des aidants en terme de services sont susceptibles d'être plus importants lors de l'attente de l'hébergement (et considérant la tendance à attendre le moment critique pour faire la demande), un seul aidant affirme que les services de soutien à domicile du CLSC se sont intensifiés à partir de ce moment. Ainsi, il a reçu la visite de l'auxiliaire familiale et sociale 7 jours par semaine pour donner un bain au lit à sa conjointe. La majorité des aidants, soit plus de 60%, ont pu par ailleurs compter, et comptent encore, sur l'aide de leur réseau informel, le plus souvent de la part de leurs enfants et petits-enfants, mais aussi de la famille élargie et d'amis pour les soutenir psychologiquement ou matériellement durant cette période.

De façon générale, bien que les situations des aidants aient été différentes, il reste que tous ont bénéficié de services formels leur permettant de maintenir leur conjointe à la maison. Les services utilisés par plus de la moitié des aidants sont le bain, le Centre de jour et les services d'entretien ménager. En qui concerne les critiques à l'égard des services, il s'agit principalement de l'insuffisance des ressources et d'inadéquation entre l'offre et les besoins. Les aidants ont peu reçu de soutien moral

ou psychologique pour les aider à traverser cette période difficile, outre celui prodigué par les membres de leur famille ou des amis.

### **Services reçus après l'hébergement pour faciliter la réorganisation de la vie**

Une fois leur conjointe hébergée, plus de 60% des aidants disent compter sur le soutien de leurs enfants, souvent pour les amener visiter leur conjointe au centre d'hébergement. Les services d'AVD se sont poursuivis pour les aidants qui les recevaient auparavant à domicile. Afin de connaître leurs nouveaux besoins, seuls deux aidants ont eu l'offre d'une évaluation par le CLSC ou l'équipe de psychogériatrie à domicile. Par ailleurs, fait intéressant, quelques aidants ont reçu des services spécifiquement destinés aux aidants ayant hébergé leur conjointe. Deux d'entre eux ont en effet bénéficié de rencontres individuelles avec une travailleuse sociale. Un autre aidant devait participer à des groupes d'entraide pour discuter de l'expérience d'héberger son conjoint. Trois autres ont reçu un soutien psychosocial de la part de la Société Alzheimer pour leur permettre de mieux vivre cette période.

Par ailleurs, que leur conjointe soit hébergée en résidence privée ou en CHSLD public, il ne semble pas y avoir de services systématiques sur place (en milieu d'hébergement) destinés spécifiquement aux aidants familiaux. Les seuls services disponibles apparaissent être les activités de loisirs auxquels peuvent se joindre les aidants.

### **Services qui auraient pu retarder l'hébergement**

Quelques aidants (4/18) ont nommé des services qui auraient pu les aider à soutenir leur conjointe à la maison plus longtemps. Mais la majorité d'entre eux estiment que le maintien à domicile était devenu impossible et qu'aucun service n'aurait pu changer cette situation, sauf si on avait pu leur fournir une ressource compétente 24 heures par jour. Ainsi, il semble que les services reçus par les aidants ont contribué au soutien à domicile de leur conjointe en perte d'autonomie, ont probablement retardé l'hébergement, mais que ces derniers n'aient pas permis de l'éviter.

### **Critiques générales par rapport aux services et à leur organisation**

Mis à part les commentaires spécifiques émis par les aidants concernant les différents services qu'ils ont reçus, il nous paraît important de faire ressortir ce que les aidants perçoivent du système de santé et de services sociaux en terme, notamment, d'orientation ou d'organisation. Certains aidants ont ainsi critiqué le manque de transparence des intervenants dans l'information qui leur a été transmise pendant l'attente de l'hébergement. D'autres soulignent que le réseau public de santé ne tient pas suffisamment compte des aidants dans l'organisation des services. Dans d'autres cas, les aidants constatent qu'ils n'auraient pas pu prendre soin de leur conjointe à la maison aussi longtemps qu'ils l'ont fait sans avoir recours à des services dispensés par le secteur privé. A cet effet, certains déplorent que les intervenants tiennent compte de leur capacité de payer et, conséquemment, ne leur offrent pas les services gratuits auxquels ils seraient en droit de recevoir.

### **Attentes**

Quelques aidants ont exprimé des attentes par rapport à des services qu'ils auraient aimé recevoir pour mieux les soutenir dans leur rôle. On souligne la grande solitude suite à l'hébergement de la conjointe et l'importance d'avoir de la « compagnie »; aussi, l'importance d'être soutenu dans l'accomplissement des activités de la vie domestique suite au déménagement, en centre de soins de longue durée de leur l'épouse. Quelques aidants auraient souhaité participer à des groupes de soutien ou recevoir de l'aide psychologique pour parler de leur situation actuelle, plus particulièrement les deux premiers mois après l'hébergement. Enfin, on souligne l'importance d'aider davantage les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et

leurs aidants, compte tenu des comportements difficiles associés à cette affection, afin d'éviter l'épuisement des aidants et, conséquemment, l'engorgement des autres services d'aide formels.

### **Retombées de l'étude et pistes de recherche**

Cette étude possède un caractère novateur et s'inscrit dans un domaine socialement pertinent. La contribution des aidants familiaux est de plus en plus importante au sein du système de santé. Considérant qu'actuellement plus de 39% des aidants sont des hommes âgés et que cette tendance ira en s'accroissant, ce groupe mérite l'attention des chercheurs. La majorité des études portant sur l'aide informelle offerte par les familles ont noyé la spécificité des aidants masculins. À l'heure actuelle, les services offerts sont peu adaptés aux besoins de ces aidants et ont été conçus en fonction des résultats d'études portant majoritairement sur les déterminants de la santé des femmes aidantes. Les connaissances empiriques ne permettent pas encore d'éclairer le développement de programmes sensibles à la réalité des hommes ou d'adapter les services actuellement en place. Cette étude (dans son ensemble et avec ses trois phases) a permis de fournir un profil descriptif d'une cohorte d'aidants masculins et d'explorer les facteurs prédictifs de leur santé. Elle offre aussi, par sa dimension qualitative présentée dans ce rapport, des pistes pour l'adaptation des services et des connaissances sur

différents aspects de la réalité du « soin au masculin ». Le contexte actuel des soins de santé, notamment la réduction des coûts, nous incite à mieux comprendre l'expérience des aidants familiaux en vue de leur offrir un soutien adéquat et de promouvoir leur santé. Les hommes font partie d'un nouveau groupe d'aidants pour lequel il est impératif de développer des connaissances. Ce projet s'inscrit dans cette perspective.

### Références

- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J, Zarit, S., & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in caregiving: The Unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- Cossette, S., Lévesque, L., & Laurin, L. (1995). Informal and Formal Support For Caregivers of a Demented Relative : Do Gender and Kinship Make a Difference ? *Research in Nursing and Health*, 18, 437-451.
- De Vries, H. M., & Hamilton, D. W. (1997). Patterns of Coping Preferences for Male and Female Caregivers of Frail Older Adults, *Psychology and Aging*, 12, 2, 263-267.
- Enquête Santé-Québec (1992-1993). *Rapport de l'enquête sociale et de santé*. Montréal : Gouvernement du Québec, MSSS.
- Enquête sociale et de santé* (1998). Institut de la statistique du Québec. Québec : Les Publications du Québec.
- Étude canadienne sur la santé et le vieillissement (1994). Patterns of caring for people with dementia in Canada. *Canadian Journal on Aging*, 13, 470-487.
- Frederick, J.A. & Fast, J.E. (1999) Le profil des personnes qui prodiguent des soins aux aînés. *Tendances sociales canadiennes*, Automne.
- Fuller-Jonap, F., & Haley, W. (1995). Mental and Physical Health of male caregivers of a spouse with Alzheimer's disease victims, *Journal of Aging and Health*, 7, 99-118.
- Gendron, M., & Lévesque, L. (1993). Evaluating the functional autonomy of persons with Alzheimer's disease : A tool for observing four activities of daily living. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders Research*, 8 24-35.

- Gottlieb, B. (1998). Protecting and promoting the well-being of caregivers. *Determinants of Health: Settings and Issues*, 3. National Forum on Health. Ottawa: Canada.
- Harris, P.B. (1998). Listening to Caregiving Sons : Misunderstood Realities. *The Gerontologist*, 38, 3, 342-352.
- Harris, P.B. (1995). Differences among husbands caring for their wives with Alzheimer's disease : Qualitative findings and counselling implications. *Journal of Clinical Geropsychology*, 1, 97-106.
- Harris, P.B. (1993). The Misunderstood Caregiver ? A Qualitative Study of the Male Caregiver of Alzheimer's Disease Victims. *The Gerontologist*, 33, 4, 551-556.
- Hirsh, C. & Newman, J. (1995). Microstructural and gender role influences on male caregivers. *The Journal of Men Studies*, 3 (4), 309-333.
- Ilfeld, F. (1976). Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Report*, 39, 1215-1228.
- Kaye, L. & Applegate, J. (1990). *Men as Caregivers*. Lexington: Lexington Books.
- Kaye, L.W., & Applegate, J.S. (1990b). Men as Elder Caregivers : A Response to Changing Families. *American Orthopsychiatric Association*, 60, 1, 86-95.
- Kaye, L.W., & Applegate, J.S. (1990c). Men as elder caregivers : Building a research agenda. *Journal of Aging Studies*, 4, 289-298.
- Keating, N., Fast, J., Frederick, J., Cranswick, K. & Perrier, C. (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada : Contexte, contenu et conséquences*. Statistique Canada. Ottawa.
- Kramer B. J. (2000). Husbands caring for wives with dementia: a longitudinal study of continuity and change. *Health & Social Work*, 25, 2, 97-107. May.
- Kramer, B.J., & Lambert J D. (1999). Caregiving as a life course transition among older husbands: a prospective study. *The Gerontologist*. 39, 6, 658-67. Dec.
- Krause, N. & Markides, K. (1990). Measuring social support among older adults. *International Journal of Aging and Human Development*, 30 (1), 37-53.
- Kulhman, G., Wilson, S., Hutchinson, S. & Wallhagen, M. (1991). Alzheimer' disease and family caregiving: Critical synthesis of the literature and research agenda. *Nursing Research*, 40, 331-337.
- Lavoie, J.P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézien, J., Gendron, C., Préville, M., St-Laurent, C., Voyer, L. (2005). Understanding the outcome of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home : A process evaluation. *Aging and Mental Health*, 9 (1), 25-34.

Lévesque, L., Cossette, S., & Lachance, L. (1998). Predictors of the psychological well-being of primary caregivers living with a demented relative: A 1-year follow-up study. *The Journal of Applied Gerontology, 17* (2), 240-258.

Miller, B. & Kaufman, J. (1996). Beyond gender stereotypes: Spouse caregivers of persons with dementia. *Journal of Aging Studies, 10* (3), 189-204.

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

Montgomery, R. & Williams, K. (2001). Implications of differential impacts of care-giving for future research on Alzheimer care. *Aging and Mental Health, 5* (supplement 1), S23-S34.

Motenko, A.K. (1988). Respite care and pride in caregiving : the experience of six older men caring for their disabled wives, in S. Reinharz and G. Rowles (eds) *Qualitative Gerontology*. New York : Springer.

Parsons, K. (1997). The male experience of caregiving for a family member with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research, 6*, 391-406.

Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist, 30* (5), 583-594.

Pot, M., Deeg, D. & Knipscheer, C. (2001). Institutionalization of demented elderly: The role of caregiver characteristics. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 16*, 273-280.

Rose-Rego, S., Strauss, M. & Smyth, K. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer disease. *The Gerontologist, 38* (2), 224-230.

Schulz, R. & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. *JAMA, 282* (23).

Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist, 19*, 3-19.

Sinnott, J. (1984). Older men, older women: Are their perceived sex roles similar? *Sex Roles, 10*, 847-857.

Siriopoulos, G., Brown, Y., & Wright, K. (1999). Caregivers of wives diagnosed with Alzheimer's disease : Husbands' perspectives. *American Journal of Alzheimer Disease, 14*, 2, March-April.

Statistiques Canada (1999). *Enquête sociale générale 1996, cycle 11: entraide et soutien social*. Catalogue no. 12M0011GDF. Ottawa : Gouvernement du Canada.

Statistiques Canada (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada : Contexte, contenu et conséquences*. Texte rédigé par N. Keating, F. Fast, J. Frederick, K. Cranswick & C. Perrier. Ottawa : Statistiques Canada.